

Bouge ton rhumatisme !

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



page 4-7

Focus Douleurs

Douleur, le mal oublié
Œuvrer pour un accès pour tous
Coopérations et Territoires



page 13-18

Dossier RIC

Une stratégie pour améliorer le
parcours des patients !

page 28-29

Dossier ostéoporose

Des actions régionales
partout en France
La mobilisation se poursuit

LA GOUTTE

page 8-12

Un rhumatisme
à connaître

MON PHARMACIEN ET MOI

page 22-24

un concours pour
l'aménagement de la
pharmacie

DOSSIER PROTHÈSE

page 32-33

Partie 2 : prothèse et
articulation du genou

JOURNÉE MONDIALE

CONTRE LA DOULEUR

17 OCT.
2022

LES CHIFFRES FONT MAL !

4 FRANÇAIS SUR 10

déclarent se sentir seuls
dans leur combat contre la
douleur

2 FRANÇAIS SUR 3

se sentent anxieux ou
déprimés en raison d'une
douleur chronique

*Ne vous fiez pas
à leur sourire !*

Quand les chiffres font mal,
votre rôle est clé pour
soulager la douleur
de vos patients !



AFVD. Prise en charge de la
douleur en France. Mars 2015.

sanofi



Chers membres,

Le présent se conjugue avec des actions de tous, en particulier des bénévoles et de l'équipe de l'AFLAR, et avec ces mots, générosité, ténacité, pragmatisme, imagination, attention, et toujours ensemble.

Voilà l'esprit de notre association de malades, qui règne et nous porte au bénéfice des malades et usagers et de leurs proches.

*Les actions menées avec les bénévoles sont nombreuses dans les territoires et variées, vous pourrez les retrouver dans la vie de l'association, ainsi qu'une belle **présentation de Sapho & Cie** dédiée au rhumatisme inflammatoire Sapho de la famille des spondylarthrites. Les missions de l'AFLAR pour les patients souffrant de rhumatismes inflammatoires sont là pour témoigner du chemin déjà accompli et de ce qu'il reste à faire pour progresser : **informer les patients, les accompagner sur un chemin parsemé d'attentes et de besoins.***

La douleur, est un thème essentiel. La douleur concerne toutes les personnes atteintes de maladies rhumatismales, polyarthrite rhumatoïde, rhumatismes psoriasique, fibromyalgie, goutte, arthrose, ostéoporose, mal de dos et les personnes souffrant de maladies rares, dont nous portons la voix. Notre souhait et décision est de poursuivre nos travaux et actions. Une marge de progrès importante est devant nous, patients, élus, professionnels de santé, société, et nous allons continuer d'avancer et progresser pour améliorer le parcours douleur des malades.

Direction l'avenir avec en ligne d'horizon, nos attentes, nos craintes mais aussi nos victoires et notre confiance, ensemble.

Bonne lecture !



Françoise Alliot-Launois
Présidente de l'AFLAR

SOMMAIRE

Focus Douleurs :

p 4-7

Engagement pour tous les patients touchés par la douleur

La goutte :

p 8-12

Un rhumatisme à connaître

Dossier RIC

p 13-18

Rhumatismes inflammatoires
Communiquer et progresser

Focus Mal de Dos :

p 19-21

Mon pharmacien : et moi

p 22-24

Dossier : Maladies rhumatismales et activité physique : messages clef !

p 25-27

Dossier Ostéoporose :

p 28-29

Des actions partout en France

Focus Arthrose :

p 30-33

Vie de l'Association :

p 34-37

Agenda :

p 38

La Table Ronde Nationale Douleur, le mal oublié : Coopérations et territoires



La douleur est un véritable enjeu de santé publique, critère de qualité et d'évolution d'un système de santé : c'est un problème majeur de société.

Sa prise en charge répond à un objectif humaniste, éthique et de dignité de l'homme en raison des retentissements physiques et psychiques.

Elle induit un handicap qui exclut progressivement ou brutalement le patient de la société. La douleur physique ressentie à tous les âges de la vie rendent plus vulnérables les personnes fragilisées par la maladie. Les douleurs chroniques sont sources d'incapacités, de handicaps, d'invalidité et d'altérations majeures de la qualité de vie.

Dans une logique d'amélioration constante de notre système de santé,

il nous semble primordial de s'emparer pleinement du sujet de la douleur et de l'accès aux soins pour les patients douloureux dans tous les territoires. Nous avons fait le choix de nous réunir et mobiliser, patients, acteurs de santé, politiques, pour apporter notre soutien et notre contribution aux questions relatives à cet accès aux soins dans la douleur et aux politiques de santé autour de cette thématique.

C'est l'ambition de la Table Ronde Nationale douleur qui a réuni les patients, le gouvernement avec la Ministre Agnès Firmin Le Bodo, les Sénatrices, Catherine Deroche, notre Marraine Martine Berthet, et le Sénateur Charles Descours, l'ensemble des acteurs de l'écosystème de santé, l'association de malades AFLAR, les élus, les professionnels de santé.

La pandémie de Covid-19 a en effet mis en évidence les failles de notre système de santé mais aussi, et surtout, la capacité aux coopérations, à se mobiliser, se rassembler et à coconstruire en faveur d'un système de santé solide et efficace et apte à prendre en charge la douleur.

La douleur est un défi majeur pour le système de santé et l'accès aux soins pour la douleur dans les territoires, auprès des professionnels de santé est une question essentielle. Elle constitue un véritable phénomène de société, tant par le nombre de personnes concernées que par l'importance des enjeux qu'elle soulève, trop longtemps ignorés et encore aujourd'hui sous-évalués.

La douleur chronique touche 30% de la population française, toutes causes confondues, enfants et adultes, hommes et femmes. 20 millions de Français, elle est source de handicap, d'inactivité, d'isolement social et de souffrances psychique, physique et sociale. Elle a également un impact socio-économique massif, induisant une forte consommation de soins et un absentéisme professionnel. Freins, observance, bon usage, manque de pédagogie, compréhension, évaluation, leviers, coopérations, parcours douleur, sont l'objet de la Table Ronde douleur.

Mobiliser les organisations de sociétés savantes, de professionnels de santé, de patients, d'élus et du gouvernement, et d'institutionnels, dans une alliance et autour d'un objectif commun : présenter des propositions concrètes pour l'accès aux soins dans la douleur dans tous les territoires, et pour améliorer la prise en charge de la douleur en coordination avec les professionnels de santé en France pour 2022 et 2023. Pour continuer à innover, progresser, et à renforcer les coopérations, nous appelons de nos vœux, ensemble, à la synergie des acteurs de santé et des forces en présence. Nous devons être conscients de l'importance d'impliquer la globalité des acteurs et des personnalités qui militent chaque jour pour améliorer la situation des personnes douloureuses en France. Des choix sont nécessaires, une réflexion en amont s'impose, car ils doivent permettre la poursuite du progrès, l'accès pour tous à la prise en considération et prise en charge de la douleur, un accès à santé, qui est un droit et le maintien de la solidarité nationale. Dans une société où l'économie est contrainte, il faut se poser la question de la place du citoyen, du malade douloureux, qui

Avec le soutien institutionnel de Sanofi

est dépendant et donc vulnérable. Cette réflexion est la nôtre aujourd'hui.

Douleur et maladies rhumatismales

Le terme **rhumatisme** vient du grec « rheuma » qui veut dire « l'eau qui coule ». Cette appellation fait référence à l'interprétation d'un rhumatisme dans la médecine antique : ce trouble était, en effet, expliqué comme étant l'écoulement des humeurs du corps.

La théorie des humeurs est l'une des bases de la médecine antique. Selon elle, le corps humain est composé de quatre éléments fondamentaux : l'air, le feu, l'eau et la terre, avec quatre qualités possibles : chaud, froid, sec ou humide. Ces éléments doivent coexister pour qu'une personne soit en bonne santé. En cas de déséquilibre mineur, on parle de « sautes d'humeur », et en cas de déséquilibre majeur, on parle de maladie.

Les maladies rhumatismales, comme le rhumatisme psoriasique, la spondylarthrite, le Sapho, la polyarthrite rhumatoïde, le mal de dos, l'ostéoporose, l'arthrose sont fréquentes. En France, on estime qu'environ 20 millions de personnes en France, en souffrent. Et, contrairement aux idées reçues, un rhumatisme ne touche pas uniquement les personnes plus âgées.

Cette pathologie affecte également les jeunes.

Le mot rhumatisme est un terme générique qui désigne, en réalité, plus de 200 pathologies d'origines différentes. Leur point commun est l'atteinte des os, des articulations ou des parties molles.

La douleur est toujours le symptôme principal des rhumatismes. Leur localisation et leur intensité dépendent directement de la cause. La douleur est le premier motif de venue en pharmacie, c'est ce que l'on appelle le premier recours en pharmacie, et est la première cause de consultation auprès du médecin généraliste.

Les complications liées aux rhumatismes dépendent aussi de leur origine. Elles peuvent impliquer une limitation de la mobilité et des déformations articulaires, en plus des répercussions psychologiques et la douleur.

La douleur imprègne d'autant plus l'existence qu'elle est durable, inscrite dans la durée. L'individu finit par devenir l'intrus de sa propre existence, il est chassé de sa personne par une puissance négative qui s'est emparée de lui, et qui est d'autant plus destructrice qu'il échoue à s'en détourner, son pouvoir d'agir se dérobant à lui.

« Même si elle touche seulement un fragment du corps, ne serait-ce qu'une dent cariée, elle diffuse au-delà, elle imprègne les gestes, les pensées : elle contamine la totalité du rapport au monde. L'individu souffre dans toute l'épaisseur de son être. Il ne se reconnaît plus et son entourage confirme qu'il a cessé d'être



Avec le soutien institutionnel de Sanofi

lui-même. La douleur «ne donne plus goût à rien», arrachant l'homme à ses anciens usages et le contraignant à vivre à côté de soi sans pouvoir se rejoindre, dans une sorte de deuil de soi. La souffrance nomme cet élargissement de l'organe ou de la fonction à toute l'existence. La douleur n'est pas du corps mais du sujet, elle est donc toujours contenue dans une souffrance, elle est d'emblée une agression plus ou moins vive à supporter. La douleur chronique est une affection non seulement organique mais surtout sociale, car elle retentit avec force sur le réseau des relations avec les autres. Et de surcroît, dans le contexte de ces dernières décennies où son soulagement est au cœur des soins pour nos sociétés, la douleur qui persiste se fait encore plus déconcertante et d'autant plus souffrance.» selon David Le Breton

Penser le corps humain et la douleur comme un tout

Serge Perrot explique «qu'on a souvent l'habitude de penser que l'articulation ne relève essentiellement que du cartilage alors qu'elle dépend d'un équilibre de l'ensemble des structures mécaniques qui l'entourent.

Les pièces osseuses sont recouvertes de cartilages, puis

de membranes, de tendons, de ligaments, de muscles, de nerfs qui ne forment qu'un. C'est tous ces organes qui permettent le mouvement de l'articulation.

Si on prend les ligaments qui sont les structures permettant aux muscles de s'attacher sur l'articulation et de stabiliser cette dernière, quand ils se trouvent altérés, l'articulation va se retrouver plus lâche, moins stabilisée et favoriser la douleur. Ce sont toutes ces structures - qui permettent la mobilité - qui peuvent elles-mêmes dysfonctionner et expliquer les phénomènes douloureux».

Une douleur musculaire peut avoir un impact sur les articulations et inversement. Il faut considérer le corps humain comme un tout car les raisons peuvent être multiples, les maladies inflammatoires peuvent avoir différents impacts sur les articulations selon qu'elles touchent telle ou telle structure mécanique du corps. C'est en cela que les mécanismes de la douleur sont extrêmement compliqués»

«Une tendinite par exemple (inflammation d'un tendon suite à un traumatisme sportif ou autre) mal soignée peut faire le lit de l'arthrose ou d'un autre trouble articulaire. Car quand les structures stabilisatrices de l'articulation sont abîmées par un traumatisme, un accident de sport, ou une maladie inflammatoire an-



Avec le soutien institutionnel de Sanofi

térieurs, l'articulation se retrouve plus sensibilisée et moins stabilisée. De même, une rupture des ligaments croisés peut amener à être potentiellement plus tard, atteint d'arthrose du genou... »

Serge Perrot : « Il faut bouger, c'est très important. Nombreuses personnes pensent que le mouvement, ça fait mal, et parce que ça fait mal on use son articulation... Il faut bien penser que plus on bouge, plus on ordonne au corps de réintroduire le mouvement ».

Les traitements médicamenteux et non médicamenteux

Ces traitements font partie d'une prise en charge globale du patient sur son parcours.

Pour soulager les douleurs articulaires mineures et occasionnelles, la prise de médicaments antalgiques (paracétamol, aspirine éventuellement sur avis médical et de même anti-inflammatoires) suffit bien souvent. Il sera important de respecter les consignes de prise et de dosage.

Peuvent être mis en place des traitements comme l'homéopathie, la phytothérapie et l'oligothérapie. Lorsque les douleurs persistent ou ne sont pas soula-

gées par les traitements, il est important d'être suivi et d'aller consulter votre médecin traitant. un traitement spécifique peut être prescrit adapté à vos symptômes et au diagnostic.

Afin de conserver la mobilité et de lutter contre la douleur, la kinésithérapie ou l'ergothérapie sont très importantes et être proposées.

Les moyens locaux contre la douleur sont utiles : application de chaud, ou de froid, crème, massage doux. Les techniques de relaxation, de méditation en pleine conscience et bien sûr, l'activité physique pratiquée avec plaisir bien sûr et mesurée !

DES MESURES UTILES CONTRE LES DOULEURS AU QUOTIDIEN

Les douleurs articulaires peuvent être prévenues ou limitées grâce à diverses mesures simples :

- En perdant du poids (en cas de surpoids) afin de soulager les articulations
- En bougeant au quotidien, privilégier la marche à vitesse moyenne, chaque jour d'environ 20 à 40 minutes
- En diminuant sa consommation de viande, de charcuterie et d'alcool en cas de crises de goutte par exemple
- En pratiquant une activité sportive afin d'activer la circulation sanguine et entretenir l'appareil locomoteur
- En s'échauffant et s'hydratant correctement avant et pendant toute activité sportive
- En s'étirant tous les matins avant de se lever du lit. Faire des étirements régulièrement permet de préserver l'élasticité musculaire, de renforcer la jonction tendino-musculaire et d'améliorer sa souplesse
- En choisissant une literie adaptée. Un matelas et son sommier se changent tous les 10 ans. Un oreiller adapté est utile en cas de douleur dans le cou
- En adoptant un régime approprié avec plus de fruits et de légumes.



Avec le soutien institutionnel de Sanofi

LA GOUTTE : une maladie rhumatismale !

La goutte est connue depuis l'antiquité, rendue célèbre par nos rois qui en étaient atteints, la goutte est un rhumatisme articulaire dû à des dépôts de cristaux microscopiques d'acide urique dans les articulations. Elle touche 3 % de la population adulte, principalement les hommes.

La goutte dans le temps...

Pour désigner la goutte, Hippocrate utilise au V^e siècle av. J.-C., le mot « podagra » (d'où le français « podagre », n.f. désignant la maladie, ou n.m. désignant une personne goutteuse), qui est avant tout descriptif puisqu'il signifie en grec « pris par le pied », expression évoquant le piège dans lequel l'animal est capturé (nominatif pous, génitif podos désigne le pied et agra la chasse, la prise).

Jacques le Psychriste surnommé le Phidias de la médecine, byzantin du V^e siècle, introduit le colchique (hermodacte) dans le traitement de la goutte.

C'est au IX^e siècle que le mot goutte est introduit dans le langage populaire, le rheuma (rhumatisme) est comparé à une humeur nocive distillée « goutte à goutte » dans les jointures, mais aussi les organes.

Son sens se restreint au XV^e siècle, le mot goutte correspondant à l'affection désignée sous le terme de podagre.

À la Renaissance, Ambroise Paré intègre finalement le terme « Goutte » en lieu et place de podagre. Les Anglais emploient le terme « Gout », les Italiens « Gotta », les Espagnols « Gota » et les Allemands « Gicht. »

La goutte est une cause très fréquente d'arthrite inflammatoire qui se manifeste par : douleur, rougeur, chaleur et gonflement des articulations touchées. Elle est provoquée par des cristaux d'acide urique qui se forment à l'intérieur ou autour des articulations.

L'acide urique est un déchet normal qui est habituellement éliminé dans l'urine.

Cependant, en cas de goutte, soit la production d'acide urique est excessive, soit l'organisme est incapable de l'éliminer assez rapidement, ou les deux facteurs sont combinés. Une crise de goutte survient habituellement rapidement et disparaît généralement en 7 à 10 jours. La colchicine est un médicament utilisé principalement dans la goutte pour traiter une crise aiguë ou pour prévenir une crise lors de l'instauration d'un traitement diminuant le taux d'acide urique dans le sang.

La crise de goutte typique est souvent facile à reconnaître.

Lorsque ce n'est pas le cas, différents éléments peuvent aider au diagnostic : existence d'une goutte chez les parents ou dans la fratrie, un antécédent de colique néphrétique avec des calculs invisibles sur les radiographies simples, des maladies cardiovasculaires comme une hypertension artérielle, une angine de poitrine ou un infarctus, un « syndrome métabolique », avec diabète, anomalies du cholestérol et/ou des triglycérides.

Une analyse de sang apporte aussi des informations diagnostiques en révélant :

- l'existence d'un taux d'acide urique trop élevé (hyperuricémie), ce qui n'est pas toujours le cas au moment d'une crise.
- une augmentation de la vitesse de sédimentation (VS), une augmentation du taux de globules blancs (leucocytes) et de la protéine CRP, qui sont caractéristiques d'une inflammation (mais aussi d'une infection).

Mais l'élément indiscutable pour le diagnostic d'une crise de goutte est la présence de cristaux d'urate dans le liquide articulaire. Le médecin prélève un peu de liquide articulaire dans l'articulation avec une seringue. L'examen au microscope permet d'identifier facilement et rapidement les microcristaux.

Pourquoi a-t-on la goutte ?

Elle est plus fréquente chez les personnes obèses, notamment dans le cadre d'un syndrome métabolique, ou qui consomment de l'alcool avec excès, (ce qui est principalement le cas des buveurs de bière,

Avec le soutien institutionnel de Mayoli

probablement du fait de la richesse en purines de cette boisson). Elle est favorisée par une plus grande consommation de viandes ou de produits de la mer, comme les homards, crabes.... Les végétaux à haut taux de purines n'augmentent pas le risque de développer une goutte ni la fréquence des crises, même si cela reste à relativiser chez un insuffisant rénal, chez qui l'on préconise un contrôle de l'uricémie au début de la transition diététique et, le cas échéant, une modification de son régime alimentaire. Elle serait également plus fréquente chez les consommateurs de fructose, que ce soit sous forme de sucre (sodas et boissons sucrées) ou de fruits. La caféine serait, au contraire, protectrice.

Les femmes seraient relativement protégées, du moins avant la ménopause, probablement du fait de l'action uricosurique de l'estrogène, qui fait baisser ainsi le taux d'acide urique sanguin.

Il existe un terrain génétique et plusieurs gènes semblent intervenir : SLC22A12, SLC2A9 (GLUT9), ABCG2, et SLC17A3 dont les mutations augmentent sensiblement le risque de survenue d'une goutte

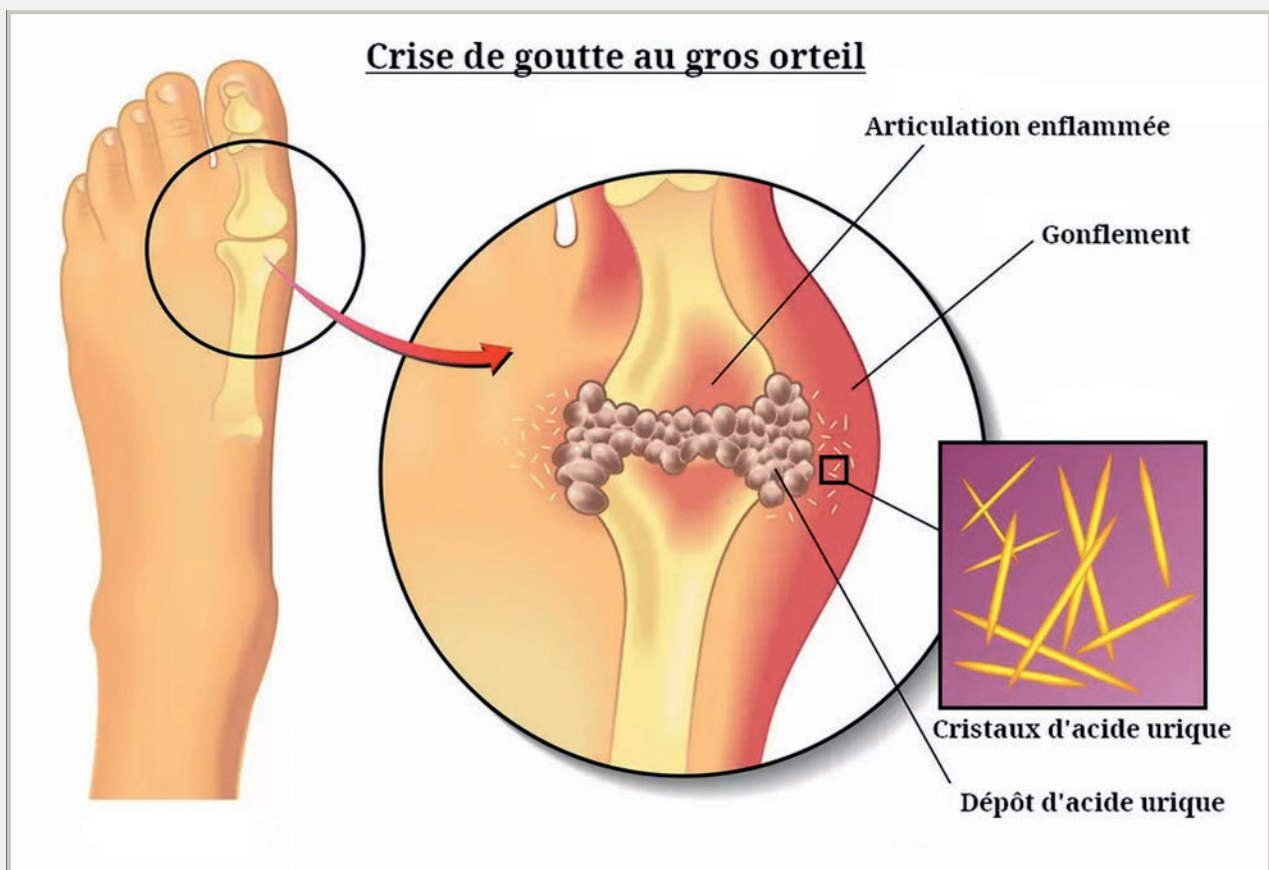
Il n'y a pas de goutte sans un taux trop élevé d'acide

urique dans le sang (hyper-uricémie) : c'est la condition nécessaire. Mais seules 10% des personnes hyperuricémiques ont une goutte : ce n'est donc pas une condition suffisante. Seule, une personne sur 10 ayant trop d'acide urique dans le sang aurait un risque d'être atteint de goutte : il faut donc une susceptibilité particulière (génétique ?) pour être goutteux.

L'acide urique existe normalement dans le sang, à un taux inférieur à 70 mg/litre. Cet acide urique provient de la destruction physiologique permanente des protéines soit d'origine externe (alimentation) soit d'origine interne (destruction physiologique des cellules et de leur ADN). Cet acide urique est constamment éliminé par le rein, qui fait office de filtre régulateur.

Deux grandes causes peuvent entraîner une hyperuricémie :

- **Soit une hyperproduction d'acide urique :** alimentation trop riche notamment en protéines et aliments trop riches et gras.
- **Soit une diminution de l'élimination rénale de l'acide urique** par altération du filtre rénal qui est une cause fréquente.



Avec le soutien institutionnel de Mayoli



La crise aiguë de goutte

Lorsque les microcristaux d'acide urique dissous dans le sang, et donc présents dans tous les tissus, sont en trop forte concentration et que les conditions locales sont favorables (notamment acidité locale du milieu suffisante), ils précipitent. Dans une articulation, cette précipitation entraîne une inflammation locale responsable de la crise de goutte. Celle-ci touche préférentiellement l'articulation du gros orteil, mais aussi toutes les articulations du pied, celles de la main, du coude ou du genou. Les autres articulations sont plus rarement touchées.

La crise débute brutalement, par des douleurs souvent intenses, qui peuvent réveiller le malade qui dort. Le gros orteil (le plus souvent touché) est rouge, chaud, gonflé. La douleur est pulsatile. La crise va durer de quelques jours à quelques semaines (les premières crises sont plus courtes et souvent moins intenses que les suivantes).

En général, surtout lors des premières crises, une seule articulation est touchée. Ultérieurement, plusieurs articulations peuvent l'être, voire les tendons (tendinite goutteuse) ou les bourses séreuses périarticulaires (bursite goutteuse).

SAVOIR : un point caractéristique est que la crise de goutte peut disparaître d'elle-même, sans traitement spécifique au début de la maladie, et semble rentrer dans l'ordre sans séquelle ... jusqu'à la prochaine crise. Pendant plusieurs années le goutteux va faire une crise de temps en temps (tous les un à deux ans), puis les crises vont se rapprocher, mais toujours, l'intervalle entre deux crises est normal. C'est la phase de goutte aiguë.

L'orteil est rouge, chaud, gonflé et extrêmement douloureux, gênant ou empêchant la station debout et la marche, ainsi que les activités quotidiennes et la vie professionnelle avec des arrêts de travail et un handicap invalidant lors cette crise aiguë.

La goutte, maladie chronique

La goutte peut évoluer au cours des années, et les crises sont plus fréquentes, mais la période entre deux crises n'est plus totalement normale, il persiste des douleurs articulaires, cette articulation se déforme (la radiographie le montre parfaitement) et finit par se détruire, donnant des douleurs moins intenses mais permanentes.

L'atteinte est désormais chronique et on parle de goutte chronique. A ce stade, atteint après des années de phase aiguë, les dépôts d'acide urique dans les tissus sont majeurs (on parle de tophus goutteux), parfois visibles sous l'aspect de boules sous la peau.

Les dépôts préoccupants peuvent se faire dans le rein qui finit par ne plus fonctionner correctement conduisant à l'insuffisance rénale parfois d'où l'importance d'un suivi thérapeutique, une bonne information au patient et un accompagnement de cette maladie chronique en coordination avec le médecin traitant et le pharmacien.

Quand consulter ?

Une articulation rouge et gonflée nécessite toujours une consultation médicale. En effet, si le diagnostic de goutte n'est pas confirmé, cela peut aussi être le signe d'une infection sous-cutanée ou articulaire qu'il faut traiter en urgence.

Avec le soutien institutionnel de Mayoli

Comment est fait le diagnostic ?

Deux types d'examens permettent de diagnostiquer la goutte : un examen biologique et un examen radiologique.

L'examen biologique se fait par dosage de l'acide urique sanguin qui est élevé (ce dosage servira à suivre l'effet des traitements) et au dosage de la créatinine dans le sang (reflet de la fonction rénale).

Lors de l'examen radiologique pratiqué au stade de goutte aiguë, la radiographie des articulations touchées par les crises de goutte est normale. Au stade de goutte chronique, la destruction articulaire progressive peut être observée.

Le traitement de la crise aiguë

Il comporte la mise au repos de l'articulation et le traitement médicamenteux :

- **le repos de l'articulation touchée**, au lit pour une articulation du pied, et donc un arrêt de travail le temps que la crise soit traitée et résolue.
- **Le traitement médicamenteux** : soit le traitement habituel par colchicine/colchimax, qui a fait ses preuves d'efficacité en respectant bien les doses et la durée de traitement de la crise aiguë, soit des anti-inflammatoires non-stéroïdiens. Le patient pour être conseillé concernant la douleur qui pourra être diminuée en appliquant une vessie de glace sur l'articulation.



Comment appliquer du froid :

Appliquer de la glace localement, en protégeant bien la peau avec un linge (10 à 30 minutes 4 fois par jour). Expliquer au patient et l'informer sur ce moyen thérapeutique local est important à côté du traitement médicamenteux. Cela permet de raccourcir la durée de la crise et soulage aussi la douleur.

UN RÉGIME ALIMENTAIRE ADAPTÉ

Un amaigrissement est souhaitable ainsi qu'une diminution significative de la prise d'alcool.

La principale mesure est de réduire ou d'arrêter l'alcool.

En particulier la bière doit absolument être arrêtée car elle contient des purines qui vont être dégradées en acide urique (curieusement la bière sans alcool expose au même risque d'hyperuricémie). Les alcools forts (cognac, whisky, etc.) doivent aussi être arrêtés.

Le vin peut encore être consommé en quantité acceptable (2-3 verres par jour chez l'homme, 1-2 verres par jour chez la femme)

Les boissons sucrées riches en fructose sont aussi un élément à réduire considérablement en les remplaçant par des boissons allégées. Le fructose que les sodas contiennent expose à une hyperuricémie et à la goutte.

Le régime diététique est encouragé avec une nourriture pauvre en urates éviter les abats, les anchois, les conserves, les fruits de mer, les asperges, les épinards, les légumineuses (lentilles...), viande rouge, oseille, fraises, myrtilles (bleuets pour les québécois), choux, poisson fumé, saumon, alcools (surtout la bière).

Consommer de préférence : produits laitiers faibles en gras (effet uricosurique, c'est-à-dire favorisant l'élimination urinaire de l'acide urique), viandes blanches, pain (sans farine blanche), pommes de terre, riz, thon, cerises, céleri.

D'une façon globale il faut réduire les apports caloriques.

Avec le soutien institutionnel de Mayoli

La prise en charge de la maladie chronique

C'est le traitement de fond de la goutte. Si on fait revenir l'uricémie à la normale (les recommandations internationales préconisent de descendre au-dessous de 60 mg/litre), on fait disparaître les crises de goutte. Au stade de goutte aiguë, le malade est guéri grâce à la prise quotidienne du médicament sur une durée limitée de quelques jours. Au stade de goutte chronique, il est essentiel d'informer le patient de son statut chronique afin de lui indiquer les directives à suivre.

Un traitement hypouricémiant peut vous être proposé lorsque le nombre de crises est de plus d'une crise aiguë par an.

Votre médecin vous fera toujours commencer ce traitement à distance d'une crise et vous expliquera le dosage et les prises vous concernant.

Le but du traitement est de supprimer les crises, de faire baisser le taux d'acide urique au-dessous de 60 mg par litre. Votre médecin contrôlera ce taux périodiquement, pour adapter les doses du médicament.

À savoir !

La goutte peut être associée à d'autres pathologies : hypertension artérielle, cholestérol élevé, obési-

té, diabète. L'ensemble constitue « le syndrome métabolique ».

Votre médecin vous indiquera la bonne prise en charge pour traiter ces pathologies associées en concertation avec vous et si nécessaire, vous indiquer vers un diététicien en cas de difficulté.

LA PRISE EN CHARGE DE LA GOUTTE PASSE AUSSI PAR UN HYGIÈNE ALIMENTAIRE

Il faut éviter les produits qui font monter l'acide urique :

- **Aliments :** abats, crustacés notamment, gibier...
- **Boissons :** vins cuits, alcools forts, bières même sans alcool et surtout sodas et préconiser

Les aliments qui font baisser le risque de crise de goutte (lait et laitages, fruits contenant de la vitamine C :

- Orange, pamplemousse, cerises, fruits rouges.



Avec le soutien institutionnel de Mayoli

Une campagne pour la spondylarthrite

La spondylarthrite est une maladie inflammatoire chronique qui touche les enthèses, c'est-à-dire les points d'attache des muscles ou des ligaments sur les os. Les vertèbres et les articulations entre la colonne vertébrale et le bassin sont le plus souvent touchées. On parle alors de forme axiale. Mais il existe aussi des spondylarthrites qui touchent les membres. Cette maladie affecte des personnes plutôt jeunes et ne met pas la vie en jeu, mais elle peut être à l'origine de handicap.



Journée mondiale des arthrites

NUTRITION & DIÉTÉTIQUE
ACTIVITÉ PHYSIQUE
VIE AU QUOTIDIEN
MÉDITATION
AUTO-HYPNOSE
VACCINATION
AIDES AU DIAGNOSTIC
ATTEINTES DE LA PEAU

Spondyloarthrites

UN RHUMATISME INFLAMMATOIRE FRÉQUENT CHEZ LES JEUNES

Journée ouverte au grand public et aux professionnels de santé

**Mercredi
12 octobre 2022
10h - 18h30**

CHRU DE NANCY
Hôpitaux de Brabois
Bâtiment Philippe Canton

Stands d'information
Ateliers découverte
Webconférence

CHRU NANCY
AFS
AFLAR
Avec le soutien institutionnel de
NOVARTIS

Il s'agit d'une maladie inflammatoire qui n'a rien à voir avec l'arthrose ou les rhumatismes dégénératifs (dus à l'usure du cartilage) des personnes âgées : la douleur survient la nuit et réveille au petit matin. Bouger et marcher la soulage contrairement aux douleurs liées à un lumbago ou un torticolis. Le lever est douloureux, à cause d'un « dérouillage » qui peut durer plus d'un quart d'heure.

Les douleurs du talon (talalgies) sont caractéristiques des spondylarthrites : impossibilité de marcher tant la douleur du talon est handicapante. Enfin, les tendinites (tendon d'Achille, tennis elbow) sont fréquentes



SPONDYLOARTHrites

ÉCHANGEZ AVEC LES PROFESSIONNELS DU CHRU DE NANCY ET LES REPRÉSENTANTES DES ASSOCIATIONS DE PATIENTS

10h - 16h | Stands d'information
Hôpitaux de Brabois
Bâtiment Philippe Canton - hall d'accueil

- Nutrition et diététique / Activité physique et bien-être pour les personnes atteintes d'une spondylarthrite
- L'Association française de lutte anti-rhumatismale (AFLAR) et l'Association France spondylarthrites (AFS)

14h - 16h | Ateliers découverte
Hôpitaux de Brabois, bâtiment Philippe Canton - 2^e étage
Inscription uniquement au niveau des stands (hall d'accueil), dans la limite de 20 places par atelier. Les animateurs seront filmés pour diffusion sur la chaîne YouTube du CHRU.

14h - 15h | 2 ateliers de 30 minutes

- Applis, accessoires connectés... quelles utilisations pour l'activité physique ?
Dr Edem ALLADO, rhumatologue et médecin du sport
- Apprendre à gérer sa maladie au quotidien
Dr Élodie BAUER, rhumatologue accompagnée d'une infirmière diplômée d'État

15h - 16h | 2 ateliers de 30 minutes

- Méditation pleine conscience
Alexis LAURENSOT, manipulateur d'électroradiologie médicale formé en mindfull
- Auto-hypnose
Dominique LIMPASS, patiente experte (AFS Grand Est)

17h - 18h30 | Webconférence
Via Teams - lien de connexion disponible à partir du 12 octobre matin sur www.chru-nancy.fr - Le CHRU - Agenda

- Actualités 2022 dans les spondylarthrites
Pr Damien LÉVILLÉ, rhumatologue
- Vaccinations : pourquoi se mettre à jour face aux fake news
Pr Isabelle CHARY-VALCKENAEVE, chef du service de rhumatologie
Dr Rémi OUICHKA, rhumatologue libéral
- Regards croisés d'une patiente et de son amie
Ghislaine SCHMIDT, patiente experte (AFS Grand Est)
Françoise ALLIOT LAUNOIS, présidente de l'AFLAR
- BASDAI et autres indicateurs d'activité de la maladie : des aides pour améliorer la prise en charge
Dr Caroline MORIZOT, rhumatologue
- Les atteintes de la peau
Pr Anne-Claire BURZSTEIN, chef du service de dermatologie

Dans 80% des cas, la spondylarthrite commence par des douleurs dans le bas du dos ou les fesses. Tantôt à droite, tantôt à gauche, elles irradient vers l'arrière des cuisses et ressemblent fortement aux douleurs dites sciatiques. Elles sont plus intenses en milieu de nuit, au réveil, et dans les premières heures d'activité. Contrairement aux douleurs liées à l'arthrose, elles ne sont pas soulagées par le repos. Des douleurs des articulations des bras et des jambes sont également observées dans 60% des cas.

Maladie à évolution lente, la spondylarthrite fait l'ob-

Avec le soutien institutionnel de Novartis

UNE INFLAMMATION DE L'ŒIL

L'uvéïte peut survenir quand on est atteint de spondylarthrite. L'uvéïte est caractérisée par un œil rouge et douloureux et elle justifie une consultation ophtalmologique en urgence. En effet, traitée avec retard, elle peut entraîner des cicatrices qui gêneront la vision. Le traitement approprié mis en place rapidement résout l'uvéïte dans de bonnes conditions et sans séquelles.

jet d'une prise en charge médicale régulière. Même en l'absence de poussées, un suivi médical est nécessaire. Les traitements de la spondylarthrite font appel aux médicaments, mais également à l'exercice physique, à la rééducation, à la physiothérapie, etc.

Le traitement de la spondylarthrite associe médicaments, exercice physique régulier, rééducation fonctionnelle, ergothérapie, etc. Son objectif est de calmer la douleur, de lutter contre la raideur et de maintenir la mobilité. Le traitement médicamenteux repose sur les anti-inflammatoires non stéroïdiens et autres mé-



Dans le cadre de la journée mondiale des rhumatismes inflammatoires

SPONDYLOARTHrites, PARLONS-EN !

Webconférence grand public

Animée par
le Pr Daniel Wendling,
rhumatologue
au CHU de Besançon,
et les associations
de patients AFS et AFLAR

Posez toutes vos questions
via le fil de discussion.

**INSCRIPTION GRATUITE
ET INDISPENSABLE**

> QR code

> ou sur chu-besancon.fr

Illustration graphique : direction communication et culture du CHU de Besançon, février 2022

**Mercredi
12 octobre
2022
18h30 > 19h15**



Journée organisée en partenariat avec :



Avec le soutien institutionnel de :





Dans le cadre de la journée mondiale des rhumatismes inflammatoires

SPONDYLOARTHrites, PARLONS-EN !

Webconférence grand public



Pr Daniel Wendling
Rhumatologue



Delphine Lafarge
Présidente



Françoise Alliot
Présidente

Journée organisée en partenariat avec :



Avec le soutien institutionnel de :



Avec le soutien institutionnel de Novartis

dicaments contre la douleur. S'ils ne suffisent pas, des traitements dits de fond sont prescrits, qui diminuent la réaction inflammatoire de manière durable. Ce sont le méthotrexate, la sulfasalazine et les biothérapies.

Le traitement doit être adapté selon la forme de la maladie (selon les articulations et les organes atteints), selon l'intensité des symptômes, selon l'évolution prévisible de la maladie et selon le profil du patient (âge, sexe, maladies associées, autres traitements, etc.).

LES INDICES À CONNAÎTRE

- **L'indice BASDAI** : il évalue l'activité de la maladie sur une échelle de 1 à 10, à l'aide de six questions qui portent sur la fatigue, les douleurs, les zones sensibles à la pression et l'importance et la durée de la raideur matinale au cours des dernières 48 heures.
- **L'indice BASFI** : il évalue en dix questions les répercussions de la maladie sur les capacités du patient à effectuer certaines activités sans l'aide de quelqu'un ou d'un moyen extérieur (par exemple, se relever, monter des marches, etc.).

La fréquence du suivi médical est adaptée à chaque patient, notamment en fonction de la sévérité des symptômes de spondylarthrite et du type de traitement médicamenteux prescrit. En dehors du suivi habituel, en général annuel, il est conseillé de consulter rapidement en cas de manifestation articulaire douloureuse inhabituelle ou aiguë, et de faire appel à un spécialiste en cas de symptômes touchant d'autres organes que les articulations, notamment l'uvéite qui est une urgence ophtalmologique.

Des conseils utiles :

- **En cas de poussées, ayez toujours une ordonnance d'avance** et prenez les traitements antalgiques prescrits par votre médecin pour éviter de prendre de mauvaises positions.
- **Effectuez des exercices d'assouplissement quotidiens** pour maintenir votre colonne droite, conserver la mobilité de vos vertèbres et garder une bonne amplitude à vos mouvements ; un programme adapté à votre cas vous sera enseigné par votre kinésithérapeute.
- **Veillez à consommer suffisamment de calcium** et à vous exposer modérément aux rayons du soleil pour prévenir l'ostéoporose.

- **Évitez d'être en surpoids** ; si c'est le cas, consultez une diététicienne.
- **Faites attention à votre façon de vous tenir** debout ou assis, évitez les mauvaises positions.
- **La nuit, dormez sur un matelas ferme** et le plus à plat possible.
- **Pratiquez des activités sportives non traumatisantes pour votre colonne vertébrale** : natation sur le dos, marche, yoga, tai chi, etc. Évitez les sports de contact.

L'éducation thérapeutique a pour objectif de permettre aux patients de mieux faire face à certaines situations et d'apprendre à surveiller l'évolution de leur maladie afin de consulter rapidement en cas de complication. Elle leur permet de mieux comprendre leur maladie et le bon usage des traitements, et d'acquérir les bons gestes pour protéger et soulager leurs articulations, adapter leur mode de vie et sensibiliser leur entourage aux contraintes de la maladie.

SPONDYLARTHRITE ET GROSSESSE

La spondylarthrite ne modifie en rien le déroulement de la grossesse. Néanmoins, certains de ses traitements sont contre-indiqués chez les femmes enceintes, mais aussi chez les femmes qui ont décidé d'avoir un enfant. Ils doivent être suspendus dès la décision de concevoir. Si nécessaire, ils seront remplacés par des traitements compatibles avec la grossesse.

Pendant la grossesse, les femmes qui souffrent de spondylarthrite peuvent connaître une stabilisation de la maladie, une amélioration ou l'apparition de nouvelles poussées.



Avec le soutien institutionnel de Novartis

VIVRE AVEC MA POLYARTHRITE RHUMATOÏDE WEBINAIRE

Avec le soutien institutionnel de Galapagos

Galapagos

AFLAR : Association Française
de Lutte Antirhumatismale



Vivre avec ma polyarthrite rhumatoïde : À visionner sur le site de l'AFLAR !

Dans cette première webconférence, le professeur Thierry Schaeffer expose les signes et symptômes de la polyarthrite rhumatoïde et l'environnement de la maladie notamment chez la femme et comment vivre mieux avec la polyarthrite rhumatoïde marquée par des symptômes comme la douleur, la fatigue, l'invisibilité de la maladie.

Il répond aux questions que nous lui avons posées : comment est fait le diagnostic ? Ya t'il un risque pour les enfants d'être atteints quand moi-même je suis touchée par la maladie ? Et les symptômes invisibles mais invalidant comme la fatigue, les douleurs... Sont aussi abordés le rôle de l'équipe autour de la patiente, l'éducation thérapeutique. Le docteur Didier Poivret répond aux questions sur qu'est ce que l'éducation thérapeutique, comment elle se déroule et quels atouts elle peut apporter à la patiente atteinte de polyarthrite rhumatoïde. Le docteur en pharmacie Jean-Michel Mrozovski expose le rôle du pharmacien auprès de sa patiente et comment le pharmacien peut l'accompagner sur son parcours.

L'amélioration de la prise en charge de la polyarthrite rhumatoïde est réelle, cependant beaucoup de patients rencontrent encore des difficultés dans la gestion de leur quotidien. Pour améliorer cette qualité de prise en charge et faire mieux faire connaître la polyarthrite rhumatoïde et ses symptômes invisibles, l'AFLAR a lancé avec le soutien institutionnel de GALAPAGOS, une série de webconférences dédiées à la polyarthrite rhumatoïde.

Aujourd'hui, les traitements ont vraiment modifié la vie des personnes atteintes de polyarthrite rhumatoïde, apportent une qualité de vie bien meilleure, surtout si elle est diagnostiquée très rapidement.

Avec le soutien institutionnel de Galapagos

Une action à l'international dans la Polyarthrite rhumatoïde

Le global RA Network est une grande opportunité pour réfléchir avec les associations de malades dans le monde, dans le champ des rhumatismes inflammatoires. La France est représentée par nos délégués Joel Cassé et Claude Jandard, et cette représentation a beaucoup de sens et d'utilité pour faire savoir la situation en France dédiée aux rhumatismes inflammatoires tel que polyarthrite rhumatoïde, rhumatismes psoriasique etc. C'est aussi partager avec les différents pays, les visions et les difficultés rencontrées, mais aussi les succès des Associations dans leurs démarches et leurs actions.

Les domaines abordés sont multiples : défense des droits et éducation et information, les évolutions concernant les maladies rhumatismales inflammatoires et les constats, les travaux engagés, les collectes de données, et le covid qui a impacté la vie des personnes durant une longue période.

Voici les éléments et synthèse qui ont été discutés lors de la réunion de RA Network à l'EULAR à Copenhague en juin.

Défense des droits et éducation

L'un des principaux sujets de discussion a été l'utilisation des médias sociaux et la manière dont le Réseau et les membres peuvent s'entraider. Les médias sociaux peuvent être utiles.

La plupart des membres sont actifs sur les médias sociaux. L'AFLAR en France développe ses réseaux sociaux, facebook AFLAR, LinkedIn AFLAR, pour échanger avec les malades et avec les communautés scientifiques, et aussi pour mettre en valeur les actions réalisées.

■ **RA Liga** (Belgique) travaille avec Voka pour se connecter avec le gouvernement et un membre du personnel est spécialisé dans les relations avec le gouvernement ; ils ont des contacts avec le gouvernement et les rencontrent 3 fois par an.

■ **ORS** (Serbie) est active sur les médias sociaux (Fb, Twitter et Insta) où elle publie régulièrement des messages pour les patients.

La montée en puissance de TikTok a-t-il un rôle à jouer dans l'éducation et la défense de la PR ?

■ **AiArthritis** (États-Unis) a un expert qui produit des messages sur TikTok.

Les membres du Réseau ont convenu qu'une campagne TikTok devrait être envisagée pour le 3^e et 4^e trim. de 2022.

D^r J. Esdaile (ARC) : évolution de la Polyarthrite rhumatoïde

Lorsque le D^r Esdaile a commencé à faire des recherches sur la PR, on s'attendait à ce que les patients meurent en quelques décennies s'ils n'étaient pas diagnostiqués. Aujourd'hui, le délai de diagnostic est passé de quelques années à quelques mois. Un diagnostic précoce de la PR fait une énorme différence. En le combinant avec une prise en charge médicale rapide (traitement /suivi), l'objectif est d'accélérer ce processus.

Interventions des membres :

■ **Cheryl, ACE** : Nous avons observé des différences entre les pays en ce qui concerne le temps nécessaire pour obtenir un diagnostic.

■ **D^r Esdaile** : Il faut une équipe multidisciplinaire, y compris des infirmières, pour éduquer les patients. Les patients doivent atteindre un niveau de connaissances leur permettant de gérer leur maladie.

■ **Cheryl & Clare, NRAS** : Les médecins semblent s'attendre à ce que les patients acquièrent des connaissances immédiatement (p. ex., en une seule visite). Les associations de patients ont un rôle important à jouer, mais elles ne peuvent pas être les seules responsables. Il est nécessaire de renforcer l'éducation.

Mise à jour des membres et comment utiliser le tableau de bord :

■ **Nenad (ORS, Serbie)** : ORS est en train de construire un réseau de partenaires de recherche à EULAR (se joindre à des équipes de recherche) ; EULAR insiste sur ce point. Ils reçoivent l'aide de rhumatologues et développent leur propre logiciel pour le conseil virtuel car les soins virtuels sont essentiels.

Avec le soutien institutionnel de Novartis



M. Joël Cassé

■ **Kelly** (ACE, Canada)/Esdaile (ARC, Canada) : Les BIPOC/autochtones ne sont pas bien représentés dans les études, parce qu'ils ne font pas confiance au système de santé, n'y ont pas accès de façon appropriée, ne voient pas la valeur des études, n'ont pas le temps de participer parce qu'ils ne peuvent pas se permettre de prendre congé de leur travail.

■ **Joel et Claude** (AFLAR, France) : nous travaillons avec les sociétés savantes bien sûr, mais aussi de façon continue avec les patients et pour les patients et avec les tutelles. Des patients membres de l'AFLAR participent à des réunions et des travaux. Nous avons implémenté le tableau avec les actions menées dans la PR en France par l'Association AFLAR.

■ **Mireille** (RA Liga, Belgique) : RA Liga a un projet d'auto-gestion avec les hôpitaux (contrat de coopération). Si les patients ont besoin d'informations, l'association est autorisée par les hôpitaux à les partager.

■ **Clare** (NRAS, Royaume-Uni) : Il est difficile d'obtenir des données car il y a 4 nations différentes.

■ **Priscila** (EncontrAR, Brésil) : La situation politique avec le président brésilien et le vaccin COVID a été préjudiciable au système de santé et le pays est encore profondément marqué par les ramifications du COVID.

■ **Tanita-Christina** (Reumaliga, Autriche) : L'association utilisera le tableau de bord pour présenter les données d'autres pays et prévoit de faire du manque de données un message de défense des droits.

■ **Tiffany** (AiArthritis, États-Unis) : L'association propose un talk-show international AiArthritis Voices 360 qui peut être partagé sur tous les types de médias grâce à 360its - un nombre illimité de segments dérivés qui peuvent être dans n'importe quel format (vidéo, messages sur les médias sociaux, TikTok, chats sur Twitter, envois d'e-mails, événements en personne, etc.) Ils planifient un Rheum Round incluant le sujet des données et le tableau de bord ; les membres peuvent participer à l'émission.

■ **Andrea** (APMARR, Italie) : Il y a 21 systèmes de santé en Italie avec différentes façons d'obtenir des informations. L'association utiliserait le tableau de bord pour demander



aux membres et aux groupes de députés d'inscrire la PR à l'ordre du jour du parlement.

■ **Grainne** (Arthritis Ireland) : Seules quelques données sont disponibles dans le pays. Les données ne devraient pas être si difficiles à obtenir. Grainne craint que les gens soient laissés pour compte après le COVID. La PR ne fait pas partie des « 5 grandes maladies » et ne reçoit aucune attention. L'Irlande a un modèle de soins pour la PR, mais il n'est pas appliqué. En tant que partie prenante du modèle de soins, l'association devrait utiliser le tableau de bord comme un outil important pour montrer la problématique de ce modèle de soins.

L'importance de la collecte de données sur la Polyarthrite rhumatoïde

■ **Cheryl** : « Si vous ne pouvez pas trouver les données, vous ne pouvez pas réparer le système ». Parfois, le gouvernement ne veut pas avoir de données pour ne pas avoir à agir.

■ **Joel** : en France, il y a des données apportées par le SNDS, système national de données de santé anonymisées, mais pour y accéder, cela nécessite des financements lourds.

En Israël, les différentes régions se disputent les données et ne les partagent pas. Il y a un manque de registre. C'est un peu la même chose en Autriche. Au Canada, le gouvernement s'est adressé aux rhumatologues pour trouver des données ! L'agence de santé n'a jamais pris la peine de collecter des chiffres.



Avec le soutien institutionnel de Novartis

Mal de dos, mal du siècle !

Le rôle du kinésithérapeute dans la prise en charge du mal de dos par Éric Bouthier.

Éric Bouthier est kinésithérapeute en service de rhumatologie et en unité douleur à l'hôpital de la Pitié Salpêtrière, ainsi qu'en cabinet libéral. Il se spécialise dans la prise en charge des douleurs chroniques, avec un intérêt particulier pour le mal de dos. Il partage les connaissances actuelles sur le mal de dos chronique sur son blog Comprendre Son Dos (www.comprendresondos.fr)

Quelle est la place du kinésithérapeute dans le traitement du mal de dos ?

Le mal de dos fait partie des douleurs les plus fréquemment ressenties dans la population générale. Il touche une partie importante de la population et est devenu au fil des années un réel problème de santé publique. Chez une partie de ces personnes, la douleur devient chronique.

Le consensus actuel est que la prise en charge du mal de dos chronique doit être pluridisciplinaire (Haute Autorité de Santé). Parmi les professions de santé qui peuvent intervenir dans cette prise en charge, la kinésithérapie a un rôle essentiel et multiple.

Les kinésithérapeutes sont très fréquemment consultés pour des maux de dos. D'une façon générale, il est fort probable que vous ayez déjà entendu parler de kinésithérapie au moins une fois !

À quoi sert la kinésithérapie quand on a mal au dos ? Que peut-on attendre d'une prise en charge avec un kinésithérapeute ? Aujourd'hui nous allons nous intéresser aux différentes facettes de la kinésithérapie, dans le cadre du mal de dos.

Une aide à la diminution de la douleur

La diminution de la douleur est souvent la demande principale des personnes qui consultent un kinésithérapeute. Parfois, c'est une douleur qui parasite le quotidien. Parfois, elle empêche le mouvement et les activités physiques.

Chaque kinésithérapeute possède une large palette de techniques manuelles pouvant aider à soulager la douleur.



Il s'agit par exemple du massage ou des mobilisations actives et passives (quand le kinésithérapeute fait bouger une partie de votre corps, avec ou sans votre aide).

Certaines techniques sont uniquement antalgiques (anti-douleur). Par exemple, l'application de chaleur ou de froid remplissent cet objectif. L'électrostimulation transcutanée (TENS) est également un moyen antalgique connu et prisé.

Bien que le soulagement de la douleur puisse être satisfaisant, ces techniques ne devraient pas constituer l'intégralité de la prise en charge. Autrement, les chances d'amélioration au long terme sont faibles, et une dépendance à la thérapie peut vite s'installer.

Des mouvements au cœur de l'approche kinésithérapique

Les kinésithérapeutes appellent "approches actives" tout ce qui va amener la personne à agir pour elle-même. L'inverse, c'est-à-dire les approches passives, correspond aux traitements que l'on reçoit sans rien faire (une manipulation par exemple).

Les approches actives regroupent alors différents types d'exercices et de mouvements : renforcement musculaire,



entraînement en aérobic, mouvements répétés, travail de l'activation de certains muscles, étirements, etc.

Il existe beaucoup de méthodes de rééducation différentes. En France, la méthode McKenzie semble s'imposer comme la plus connue par les patients. Sachez néanmoins que d'autres approches se sont développées comme le concept Mulligan, le contrôle moteur et la thérapie cognitive fonctionnelle. À celles-ci se rajoutent les courants issus du bien-être, notamment le Pilates et le yoga.

À ce jour, il semble que l'efficacité de ces différentes approches soit équivalente. Nous ne disposons donc pas d'une approche supérieure, qu'il faudrait proposer à tout le monde.

Un aspect crucial est l'éducation à l'auto-rééducation. Le temps entre les séances est l'occasion de mettre en place ce qui a été appris. Votre kinésithérapeute vous propose par exemple des mouvements à reproduire dans la vie quotidienne, chez vous ou au travail. En cas d'activité sportive, il s'agit de suivre le plan d'action qui a été défini.

Une compréhension et une gestion différentes de la situation

En plus des mouvements, le rôle du kinésithérapeute est également de vous apporter des informations utiles sur votre situation.

Que se passe-t-il dans votre corps ? Pourquoi avez-vous mal ? Quelles sont les différentes options pour la rééducation ?

Ces informations peuvent guider votre choix de



traitement. Mieux comprendre pourquoi vous avez mal et ce qui peut être fait rendra la rééducation bien plus pertinente et efficace. Changer sa routine quotidienne est plus facile lorsque l'objectif est clair. Chaque jour, des personnes consultent un kinésithérapeute sans avoir reçu d'explications claires sur ce qui leur arrive. Cela entraîne de l'inquiétude et de l'anxiété (des facteurs qui ont tendance à faire persister les douleurs !). Il apparaît alors important d'en discuter dès la première séance. Qu'est-ce qui vous inquiète ? De quoi avez-vous peur concernant ces problèmes ?

Un soutien dans la gestion des loisirs et des activités physiques

Certaines personnes consultent un kinésithérapeute car elles ne peuvent plus pratiquer leur sport préféré ou s'adonner à leur loisir favori. Ces limitations entraînent parfois plus de souffrance que la douleur elle-même. Le kinésithérapeute construit avec vous des stratégies et des plans de reprise de ces activités. Vous souhaitez reprendre la course à pied ? Le kiné vous propose un programme adapté à votre profil et à vos antécédents.

Deux points cruciaux sont le dosage et la progression. Ces deux aspects expliquent l'échec de nombreuses tentatives de reprise d'activité sans être guidé.

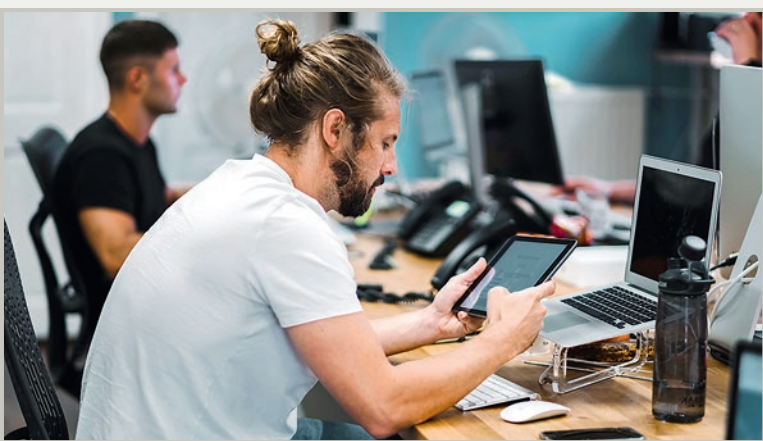
Un dépistage des facteurs de chronicisation de la douleur

Pourquoi seule une minorité de personnes voit-elle ses douleurs persister ? Nous savons maintenant que certains facteurs favorisent la persistance des douleurs, ainsi qu'un moins bon résultat des prises en charge.

Dès lors, il devient primordial de repérer les signes qui prédisent une telle évolution. Tous les professionnels de santé, à leur échelle, contribuent à ce travail de repérage.

De quels facteurs s'agit-il ? Il s'agit par exemple de l'anxiété et de l'angoisse que l'on peut ressentir vis-à-vis des douleurs. On tient également compte du sentiment de n'avoir aucun contrôle ("je ne peux rien faire pour améliorer ma situation") et du fait d'avoir peur de bouger. Cela est parfois exacerbé par des discours anxiogènes que l'on a entendu ici et là ("votre dos est foutu").

Un accompagnement dans l'activité professionnelle



Tout métier implique des contraintes mentales (organisation, stress, attention, etc) et physiques (répétition des mouvements, manutention, positions statiques, etc). Si l'ensemble de ces contraintes devient trop important pour votre corps, des troubles musculo-squelettiques peuvent apparaître.

Le kinésithérapeute peut avoir une action sur certains de ces leviers. Par exemple, il peut vous montrer comment rendre une position prolongée plus dynamique (bouger, s'étirer, changer de posture). Il peut vous aider à trouver une façon de bouger plus efficace et confortable, ou encore vous entraîner à la manutention. Il peut aussi contribuer à l'adaptation de votre poste de travail, en collaboration avec un ergothérapeute.

Un regard spécialisé sur la douleur chronique

En 2019, les recommandations de la Haute Autorité de Santé sur la lombalgie commune placent la kinésithérapie comme un traitement de première intention pour les lombalgies à risque de chronicisation.

Le kinésithérapeute apporte son expertise grâce à un positionnement unique. Il voit régulièrement les patients, développe une alliance thérapeutique différente, qui lui permet de travailler sur certains facteurs en passant par le mouvement. Nous avons évoqué précédemment l'anxiété, la peur de bouger, les représentations négatives sur le corps, etc.

Au travers de la rééducation, le kiné vous aide à reprendre confiance dans votre corps et dans vos capacités. L'objectif est de renouer avec des mouvements libres, confiants, spontanés. Il est également essentiel de sentir que son dos est solide et peut être sollicité.

Grâce à son regard aiguisé, le kinésithérapeute repère également certaines habitudes que vous pourriez avoir prises. Certaines personnes évitent un mouvement sans s'en rendre compte, d'autres se crispent inconsciemment au moindre mouvement.

Les séances de rééducation sont alors l'occasion de redécouvrir de nouvelles façons de bouger et d'utiliser son corps.

Un travail d'équipe avec les autres professionnels de santé

La kinésithérapie s'inscrit dans une prise en charge globale et pluridisciplinaire du mal de dos. L'expérience nous montre que des traitements isolés n'ont que peu de chance d'avoir une grande efficacité dans le mal de dos chronique. Les différents acteurs de santé doivent alors collaborer et communiquer pour le bien des patients.

Le kiné communique avant tout avec le médecin prescripteur, puis avec les médecins spécialistes. Il partage les données de son bilan initial ainsi que l'orientation de la prise en charge.

Le kinésithérapeute passe beaucoup de temps avec ses patients. Il peut s'apercevoir qu'une prise en charge complémentaire serait pertinente. Rediriger une personne vers un autre thérapeute peut être crucial pour une efficacité optimale. La collaboration peut alors avoir lieu avec des psychologues, ergothérapeutes, enseignants en activités physiques adaptées, psychomotriciens, ergonomes, etc.

Conclusion

Le kinésithérapeute est l'un de vos alliés de choix dans votre prise en charge du mal de dos. Grâce à ses nombreux outils et à son expertise des pathologies musculo-squelettiques, il vous aide à mieux gérer la douleur et à construire un plan d'action individualisé et efficace.

L'aménagement de la pharmacie d'officine

Par Jean-Michel Mrozovski - Docteur en pharmacie, Président du CVAO et AEGPR

Pour mieux répondre aux attentes des malades et usagers de soins, la pharmacie évolue pour arriver à la pharmacie de demain, un espace santé avec des conditions d'accueil et de relation thérapeutique adaptés à l'état de santé des personnes venant en pharmacie.



action avec les patients et bien sûr avec les pharmaciens, au décours de réflexions des patients atteints de maladies chroniques et de douleurs et handicap, les maladies rhumatismales et ostéoarticulaires. Partenaires de la première édition du concours de l'agencement de la pharmacie de demain, les pharmaciens se sont mobilisés pour participer au concours d'aménagement de leur pharmacie et les premiers prix ont été décernés pour les meilleurs dossiers d'agencement de pharmacie d'officine.

Ce qu'est une pharmacie

Il y a ce qui est visible lorsque l'on entre dans une pharmacie ou officine. Cet espace entre l'entrée et les comptoirs au se tiennent les membres de l'équipe officinale est le «front office». Cet espace est mis à la disposition et expose tous les produits de santé en vente libre. Depuis 2014, certains médicaments peuvent s'y trouver, ce sont les médicaments en accès libre. En dehors de ces derniers, les autres produits ne sont pas considérés comme des médicaments. Vous y trouverez des extraits de plantes, des compléments alimentaires, des essences naturelles par exemple.

La mise à disposition de ces produits en accès libre, attention, ce libre-service ne veut pas dire qu'ils ne méritent pas le conseil du pharmacien ou d'un membre de son équipe. Au contraire, l'usager ou patient est en situation de choix et le conseil du pharmacien est un atout.

Les comptoirs délimitent la frontière entre l'accès libre, et tous les médicaments et autres produits de santé sous le contrôle du pharmacien et de son équipe. Il est inutile de vouloir passer cette barrière sans l'autorisation expresse de l'équipe.

L'Association de malades AFLAR a fait des constats dédiés à l'organisation de l'accueil des patients et usagers en pharmacie, ainsi que des recommandations pour faire émerger des réponses adaptées aux malades, aux personnes fragiles, aux seniors, personnes douloureuses ou handicapées. Il a été décidé de mener cette



AEGPR



Derrière les comptoirs se situe donc ce que les pharmaciens appellent le « back office », c'est ici que sont stockés les médicaments nécessitant par exemple une ordonnance. Cet endroit est aussi nécessaire à la gestion des informations, de la gestion des arrivages, du stockage des médicaments nécessitant d'être conservé au froid... en un mot tout ce qui permet un service de qualité.

Désormais de plus en plus d'officines se sont dotées d'un « espace de confidentialité », pour l'instant dédié aux entretiens, vaccins, tests.

C'est dans cet endroit que votre pharmacien vous a vacciné par exemple.

Celui-ci a aussi une autre destination celle de la pratique d'entretien nécessairement confidentiel.

Pourquoi repenser l'aménagement des pharmacies ?

Que vous soyez patient ou usager, l'aménagement de l'officine doit être à votre service. Il devrait vous permettre par exemple de vous y sentir à l'aise, de pouvoir attendre le plus confortablement possible votre tour avant d'être servi. Un agencement réussi apportera

bien évidemment le confort minimal de pouvoir s'asseoir, mais aussi de permettre au front office d'exercer dans de bonnes conditions les missions de vous informer et de vous permettre de choisir et de trouver ce qui peut vous être utile pour votre « bien-être » et votre confort de vie tout en évitant de prendre des risques pour votre santé.

Une révolution à venir ?

L'AFLAR avec tous ses membres et sa Présidente, est à l'origine de ce concours et a initié cette réflexion et cette action. Françoise Alliot Launois qui porte la voix des patients a exposé les constats et besoins non satisfaits des usagers et patients et a incité l'association des États généraux du premier recours à envisager une refonte de l'aménagement des officines en prenant en compte les attentes des patients.

Il est évident que la pharmacie est en même temps une entreprise et un lieu de soins, avec une équipe de pharmaciens et équipe officinale et doit assurer un équilibre économique, pour autant elle ne doit pas oublier ses objectifs principaux en santé qui en fonde le monopole de la délivrance des médicaments. La pharmacie peut et doit être aussi un lieu de rencontre, de dialogue





et de services. L'acte pharmaceutique a nécessité de montrer sa capacité à favoriser les échanges entre le pharmacien et son patient, et sortir de leur espace de confort pour «aller vers». C'est ainsi que le «front office» doit devenir un espace dévolu au moins en partie à la gestion des situations spécifiques de chacun en attente d'une prise en charge, d'une information... L'équipe officinale doit investir ce qui se trouve devant le comptoir afin d'établir un lieu d'échange, de relation thérapeutique, prenant en compte des attentes de plus spécifique et personnelles.

Un concours pour imaginer et penser la pharmacie de demain

Ce concours, la deuxième édition est en route, a pour but de donner à des pharmaciens ou à des équipes le moyen de réfléchir et de proposer leur vision de la pharmacie de demain. À cette intention un cas pratique leur était proposé afin de constituer un dossier comprenant une analyse de la situation, les caractéristiques techniques puis d'établir un plan et un descriptif

de l'aménagement qu'ils imaginaient. De nombreux dossiers complets ont été remis dans les temps. Un jury composé de la Présidente de l'Aflar, d'un médecin rhumatologue, d'un maire d'une ville de bord de mer, et d'un pharmacien en exercice a permis de définir trois lauréats et de reconnaître les mérites du travail de deux étudiants en pharmacie.

Ce que le concours a apporté

Tous les dossiers avaient un point commun essentiel pour les patients et usagers : Ils affirmaient tous l'avènement de la pharmacie de services, au bénéfice des usagers et des patients et de leurs proches. Celle-ci s'ouvre à l'accompagnement des patients dans une facilitation du parcours de soin comme l'a montré le rôle majeur des pharmaciens dans la mise en œuvre de proximité des tests et de la vaccination anticovid. Rappelons à cet effet que le pharmacien peut prescrire et administrer le vaccin de la grippe et anticovid, que désormais il est en capacité de pratiquer cette administration à toutes personnes de plus de 16 ans pour une majorité de vaccins et certainement à court terme à l'administration s'ajoutera la possibilité de les prescrire.

L'émergence des services dans le «front office» apporte la preuve de cette envie de partage et d'investir la partie «commerciale» de la pharmacie afin de faciliter les échanges. Cette fluidification d'un acte pharmaceutique élargi a été affirmée plus particulièrement par deux candidats. L'un proposant un kiosque exposant l'ensemble des services et permettant leur pratique dès l'entrée de la pharmacie, l'autre décidant d'adapter les différentes superficies par des systèmes de cloisons mobiles afin d'ouvrir ou de limiter les accès à certaines surfaces destinées à des entretiens personnalisés.

Cette première édition de ce concours en partenariat avec l'AFLAR a démontré que les pharmaciens participants, cherchent et ont la volonté de montrer que la pharmacie évolue au bénéfice des malades et usagers, et que les équipes qui la font vivre souhaitent se projeter dans de nouveaux actes pharmaceutiques d'accueil et d'accompagnement pour abandonner autant que possible ou nécessaire le comptoir qui délimite l'acte de délivrance fondateur du monopole.

La réussite de cette transformation ne peut se passer de la volonté de rencontre des deux partenaires l'utilisateur de santé et le pharmacien et son équipe afin de donner toute son utilité à un acte pharmaceutique élargi respectueux des attentes et besoins de tout un chacun qu'il soit en bonne santé ou malade.

Une enquête sur le point de vue des patients - 1^{re} partie

L'Association de malades AFLAR s'est impliquée dans une initiative à l'été 2022 avec les associations de patients et professionnels de santé impliqués dans ces travaux avec Ensemble Contre les Rhumatismes. Nous avons décidé de nous intéresser au thème de l'activité physique quand on est atteint d'un rhumatisme chronique et souffrant donc de douleurs. Le questionnaire a été construit avec les patients, particulièrement Nathalie de Bénédictis et Françoise Alliot-Launois, pour élaborer l'enquête sur « activité physique et affection chronique rhumatismale ».

L'objectif de l'enquête a été de mieux apprécier la place de l'activité physique dans la vie quotidienne de personnes souffrant d'une affection rhumatologique chronique.

Cette enquête visait notamment à savoir si ces personnes pratiquent ou pas, régulièrement ou de façon rare, une activité physique, si oui sous quelles modalités et si ce n'est pas le cas, pour quelles raisons.

Durant l'été, les patients ont répondu et le nombre de répondants de plus de 1220 personnes a permis des réponses passionnantes sur ce sujet.

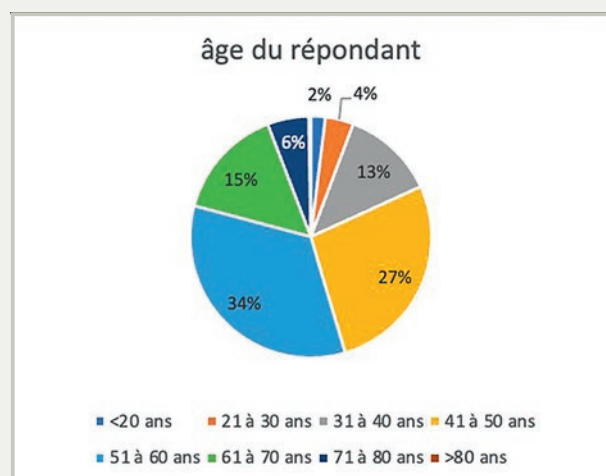
Voici la première partie des résultats de cette grande enquête auprès des patients.

Merci aux patients répondants qui ont apporté leurs réponses passionnantes au questionnaire!

Les données sur les profils des patients qui ont répondu à l'enquête :

L'âge des répondant

61% des répondants sont dans la tranche d'âge 41 à 60 ans. il est important de noter que 25% des patients répondants sont dans la tranche d'âge de 60 ans à 80 ans!

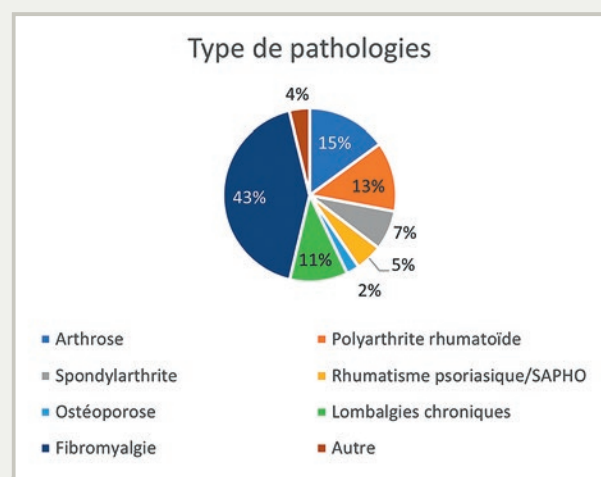


Les maladies rhumatismales concernées

Les maladies rhumatismales dont souffrent les répondants :

Type de pathologies : toutes les pathologies rhumatismales sont représentées, mais dans des proportions variables comme détaillé dans le graphe ci-après.

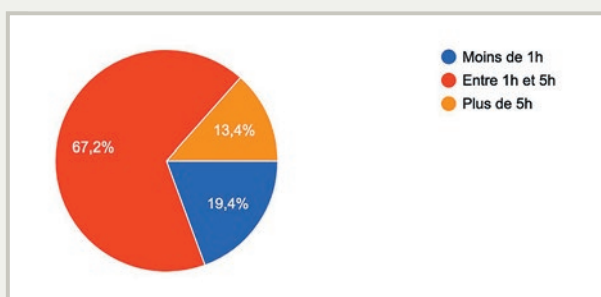
Près de 1 patient sur 2 souffre d'arthrose, ce qui est logique compte tenu que plus de 11 millions de personnes sont atteintes d'arthrose en France.



Combien de patients pratiquent une activité physique ?

On constate qu'une majorité de patients répondants pratiquent une activité physique assidument, c'est-à-dire depuis plusieurs années et avec une durée hebdomadaire variable. Certains répondants ont entrepris un programme plus récemment.

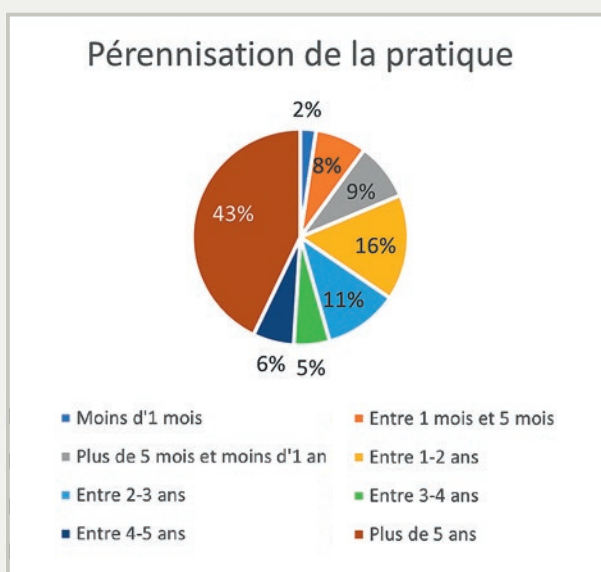
Plus des 2/3 des répondants (69%) pratiquent une activité physique.



Pour environ 2/3 des répondants, la durée de leur pratique hebdomadaire est comprise entre une et cinq heures. Pour environ 20% d'entre eux, elle est de moins d'une heure.

Pour la moitié des répondants, cette pratique s'inscrit de façon pérenne dans leur quotidien puisqu'ils la pratiquent depuis plus de 4 ans.

À l'opposé, 10% des répondants pratiquent une activité physique depuis moins de 5 mois.



Les patients ont eu la volonté de reprendre une activité physique malgré leurs symptômes, douleur, raideur, gênes importantes.

Selon les répondants, les séances d'activité physique leur ont été rarement proposées par un professionnel de santé : elles l'ont été pour seulement 30% des répondants

La prescription est rare

Ces séances leur ont été prescrites par un professionnel de santé dans moins de 20% des cas (17,9% des répondants).

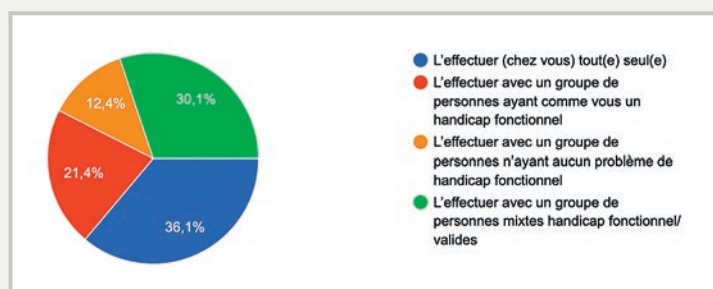
TÉMOIGNAGES DE PATIENTS MEMBRES DE L'AFLAR

- « Aucune personne du milieu médical qui me suit ne m'en a parlé »
- « Les médecins n'insistent pas suffisamment sur les bienfaits du sport en général et en particulier face aux maladies chroniques. »
- « Les généralistes sont frileux avec ces demandes ou ne connaissent pas et c'est dommage. J'ai prêché dans le vide à chaque fois que j'en ai parlé. Du coup, je ne fais pas la démarche seule. »
- « Les médecins généralistes ne sont pas formés ou s'en moque pour nous proposer une APA. »
- « Les médecins que j'ai vus ne connaissaient pas et ne proposaient rien. J'ai tout appris toute seule. »
- « Il faudrait mieux informer les patients sur ce qu'ils peuvent adapter et mieux les orienter plutôt qu'être obligé de chercher soi-même ou adapter de notre propre initiative. »
- « Je trouve dommage que le sujet d'activité physique ne soit pas abordé par les médecins. Il existe des opportunités que j'ai dû attendre de découvrir moi-même. »

« Mon médecin m'a préconisé de faire de la balnéothérapie et du kiné mais actuellement je n'ai trouvé personne. Aucune disponibilité. »

« Il faudrait une prise en charge pour que toute personne concernée puisse y prétendre et aussi beaucoup plus de publicité concernant l'APA, en informer même les médecins généralistes pour une orientation et une prise en charge. »

Concernant les modalités de réalisation de l'activité physique adaptée, elles sont variées et dépendent des répondants. Alors qu'ils sont plus d'un tiers (36,1%) à préférer l'effectuer seuls chez eux, ils sont 30% à préférer l'effectuer avec un groupe mixte de personnes avec ou sans handicap fonctionnel.

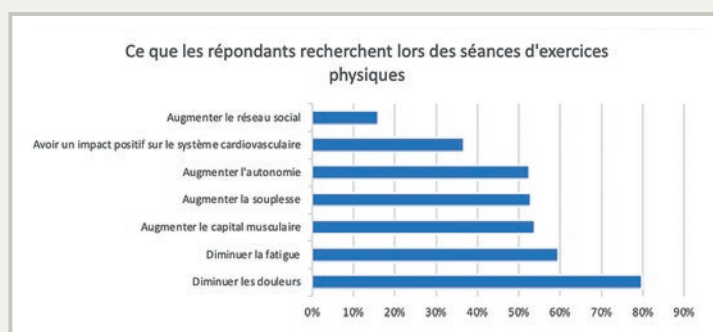


Les patients pratiquent pour diminuer leurs douleurs

Lors des séances d'activité physique, les répondants cherchent en priorité à diminuer leurs douleurs (80% des répondants, et leur fatigue (~60% des répondants).

Ils souhaitent aussi, pour environ la moitié d'entre eux, augmenter leur capital musculaire, leur souplesse et leur autonomie.

Augmenter leur réseau social ne semble pas une motivation forte pour pratiquer une activité physique (seuls 16% des répondants ont cité ce motif).



D'autres raisons importantes pour pratiquer une activité physique :

Certains la pratiquent pour leur bien-être ou pour se faire plaisir « me faire du bien », « savourer le calme ressourçant de la nature », « avoir un moment pour soi ».

D'autres la font pour améliorer ou maintenir leur santé en général, pour se maintenir en forme « s'entretenir ».

Les patients l'expriment aussi comme un « besoin vital » pour « maintenir [leur] équilibre ». Certains répondants évoquent aussi le souhait de se dépasser (« avoir le sentiment d'en être juste capable », « pour la performance », « faire comme si la maladie n'était pas là », « reprendre une vie quasi normale », « se défouler »). Des personnes pratiquent une activité pour « améliorer [leur] sommeil » ou « apprendre à respirer ». Enfin, une personne dit pratiquer

Parmi les autres motifs évoqués par les répondants figurent en premier lieu le contrôle ou la perte de poids et l'impact positif de l'activité physique sur le moral.

- « garder le moral » « me vider la tête »
- « améliorer mon état psychologique »
- « me valoriser », « me stimuler », « me booster »
- « me prouver que je peux le faire »
- « atténuer les symptômes de ma dépression »
- « aide pour se motiver »
- « diminuer mon stress et mes tensions musculaires ».

une activité physique « pour ne pas prendre (ou le moins possible) des médicaments allopathiques ».

L'activité physique permet de diminuer les douleurs

Pour les personnes pratiquant une activité physique depuis plus de 1 an, celle-ci leur a permis en priorité de diminuer leurs douleurs (50% des répondants) mais aussi d'augmenter leur capital musculaire (43,5% des répondants) et leur souplesse (42,6% des répondants)

Malheureusement concernant la fatigue, alors que 60% des répondants souhaitaient qu'elle diminue grâce à l'activité physique, ce n'est le cas en pratique que pour un quart des répondants.

À travers cette première partie des résultats de l'enquête, on voit que les personnes atteintes de rhumatismes, s'engagent dans l'activité physique avec volonté et qu'ils dépassent leurs craintes bien normales compte tenu des symptômes de leurs maladies rhumatismales.

La plupart des patients ont décidé seuls, de se tourner vers l'activité physique. Il estiment, à juste titre que celle-ci est bonne pour leur état de santé globale et pour leur maladie et ses symptômes, tels que douleur, fatigue, raideur...

Rendez vous au prochain numéro de «Bouges ton rhumatisme» pour la suite des résultats de cette grande enquête.

Merci aux patients qui ont répondu activement et fait part de leur expérience au bénéfice de tous !

À l'occasion de la Journée mondiale de l'ostéoporose, l'AFLAR a soutenu activement et mené dans les territoires en France des actions ciblées multiples.

Nous avons une marge de progrès importante à franchir. Le diagnostic, le dépistage, l'examen d'ostéodensitométrie, l'annonce du diagnostic, l'information aux personnes fracturées ou à risque de se refracturer, et bien sûr, une meilleure connaissance des traitements spécifiques de l'ostéoporose sont les sujets traités lors de ces journées.



■ **15^e Journée mondiale
de l'ostéoporose au Centre
Charlemagne de Bois-
Colombes**
Avec le Dr Elisabeth Berge

UN PAS EN AVANT

pour améliorer la

SANTÉ OSSEUSE

**15ème journée mondiale
contre l'ostéoporose**

**Vendredi 21 septembre 2022
de 13h30 à 17h00**

**Ateliers & conférences
ouverts à tous**
organisés par les rhumatologues
du Centre Hospitalier Rives de Seine

*Venez à la rencontre des professionnels engagés
dans la prévention de l'ostéoporose !*

Centre Charlemagne
7 rue Félix Braquet - 92270 Bois-Colombes

Retrouvez
le programme



en partenariat avec:

BC
BOIS-COLOMBES

GRUO
GÉNÉRALISTE RIVE-OUEST UNIVERSITÉ

APLAR
ASSOCIATION POUR LA PRÉVENTION DE L'ARTHROSE ET DU RHUMATISME

AMGEN

Centre Hospitalier Rives de Seine

[illegible]

JOURNÉE MONDIALE CONTRE L'OSTÉOPOROSE

Le 20 septembre est la journée mondiale contre l'ostéoporose pour **révisiter vos habitudes** et améliorer votre santé.

Et vos os ont-ils besoin d'un coup de main ?

- Vous êtes une femme ménopausée et vous avez moins de 50 ans.
- Vous avez déjà eu une fracture pour une cause autre que la chute.
- Vous avez une fracture de la colonne vertébrale.
- Vous prenez des médicaments pour le cœur ou pour le diabète.
- Vous êtes traitée à l'acide urique.
- Vous avez des antécédents de fracture de la hanche.
- Vous faites une régime strict.

Qu'il en soit l'ostéoporose ?

L'ostéoporose est caractérisée par une diminution de la densité osseuse et une augmentation du risque de fracture.

Cette prise grande responsabilité est de reconnaître que les fractures ostéoporotiques sont une véritable pandémie mondiale. Elles touchent 1 personne sur 3 à l'âge de 50 ans. Les femmes sont plus touchées que les hommes. Les fractures de la hanche et de la colonne vertébrale sont les plus fréquentes. Elles entraînent de graves conséquences pour la santé et la qualité de vie.

L'ostéoporose est une maladie silencieuse. Elle se développe sans symptômes. Elle n'est détectée que par une radiographie ou une densitométrie.

Qu'il en soit la prévention des fractures osseuses ?

Prévenir, c'est protéger son avenir. Les fractures osseuses sont une véritable pandémie mondiale. Elles touchent 1 personne sur 3 à l'âge de 50 ans. Les femmes sont plus touchées que les hommes. Les fractures de la hanche et de la colonne vertébrale sont les plus fréquentes. Elles entraînent de graves conséquences pour la santé et la qualité de vie.

L'ostéoporose est une maladie silencieuse. Elle se développe sans symptômes. Elle n'est détectée que par une radiographie ou une densitométrie.

Qu'il en soit la prévention des fractures osseuses ?

Prévenir, c'est protéger son avenir. Les fractures osseuses sont une véritable pandémie mondiale. Elles touchent 1 personne sur 3 à l'âge de 50 ans. Les femmes sont plus touchées que les hommes. Les fractures de la hanche et de la colonne vertébrale sont les plus fréquentes. Elles entraînent de graves conséquences pour la santé et la qualité de vie.

Qu'il en soit le traitement ?

Les agents mena-
geant la santé os-
seuse sont les
facteurs de risque
de l'ostéoporose.
Ils sont classés en
deux catégories :
les facteurs de
risque modifiables
et les facteurs de
risque non modifiables.

Les facteurs de risque modifiables sont ceux que l'on peut agir sur pour prévenir l'ostéoporose. Ils sont classés en deux catégories : les facteurs de risque modifiables et les facteurs de risque non modifiables.

Les facteurs de risque non modifiables sont ceux que l'on ne peut pas agir sur pour prévenir l'ostéoporose. Ils sont classés en deux catégories : les facteurs de risque modifiables et les facteurs de risque non modifiables.

AFLAR

DOSSIER OSTÉOPOROSE

■ Journée mondiale de l'ostéoporose de Briey Avec Didier Poivret



■ 6^e États Généraux de la Santé en Régions

■ En officine, renforcer le repérage ciblé du risque d'ostéoporose silencieuse

Avec le soutien institutionnel de Amgen



JOURNÉE MONDIALE DE L'ARTHROSE | 17 sept. 2022

Mobilisation pour l'arthrose en France, en Espagne, en Italie, en Australie, et partout dans le monde pour améliorer la santé articulaire, les douleurs et éviter les complications cardio-vasculaires !

Diagnostiquer l'arthrose ! Soigner l'Arthrose !

La journée mondiale de l'arthrose, les actions de l'AFLAR !

Des associations de patients dans le monde se sont regroupées pour la Journée Mondiale de l'Arthrose. L'AFLAR et la Fondation internationale de l'arthrose OaFi ont publié un communiqué pour alerter sur le poids de l'arthrose sur la santé globale et sur les idées reçues sur cette maladie.

Maladie dégénérative des articulations, l'arthrose touche plus 500 millions de personnes dans le monde dont plus de 10 millions de Français. À l'occasion de la Journée Mondiale de l'Arthrose, il est temps de parler de la maladie dont la prévalence ne cesse de croître...

L'arthrose : une maladie lourde et grave et un problème de santé publique. Elle provoque des douleurs et affecte directement la mobilité et l'autonomie des personnes touchées. L'arthrose est un facteur de risque de comorbidités cardiovasculaires, hypertension, atteinte du cœur, diabète de type II, sont des complications possibles qui viennent réduire l'espérance de vie des patients.

Première cause d'invalidité dans les pays industrialisés et la plus répandue des maladies articulaires, toutes les articulations peuvent être touchées. L'arthrose de la colonne vertébrale est la plus fréquente, puis l'arthrose des doigts, des genoux et enfin de la hanche.

L'arthrose constitue le premier motif de consultation médicale après les maladies cardio-vasculaires. Par ailleurs, c'est la maladie articulaire la plus fréquente. **Elle touche deux fois plus de femmes que d'hommes.**

Fausse croyance sur l'arthrose !

■ **« C'est une maladie de vieux ! » FAUX**

L'arthrose est une maladie qui n'est pas simplement due au vieillissement.

Une personne sur 3 est touchée avant 40 ans. S'il est vrai que la fréquence des personnes touchées

augmente avec l'âge, l'arthrose peut se manifester à tout âge.

■ **« Il est normal de souffrir, on ne peut rien faire contre la douleur » FAUX**

Elle entraîne le plus souvent des douleurs mécaniques, qui vont progressivement être associées à une difficulté pour bouger l'articulation touchée. Des poussées plus importantes peuvent survenir avec **un gonflement de l'articulation** des doigts, des genoux etc. **Des traitements contre la douleur existent.** En dehors des antalgiques et autres anti-inflammatoires non stéroïdiens, l'application d'une bouillotte ou d'un cataplasme chauffant peut parfois suffire à soulager la douleur, ou l'application de froid ou de crème local.

En premier lieu, il est important de consulter dès les premiers signes (douleurs aux mouvements de l'articulation). Plus le diagnostic sera posé tôt, plus le traitement sera efficace.

■ **« Je ne dois pas bouger si j'ai de l'arthrose » FAUX**

Au contraire, **une activité physique régulière est bénéfique chez les personnes souffrant d'arthrose.** Bien évidemment, le choix de l'activité devra se faire consciencieusement afin d'éviter une aggravation.

■ **« L'arthrose, il n'y a pas de traitement » FAUX**

L'arthrose est diagnostiquée par un examen clinique et des radiographies.

La prise en charge de l'arthrose comporte **la prévention et le traitement de la douleur** par des médicaments antalgiques ou la prise d'anti-inflammatoires non stéroïdiens. On peut également proposer des at-

telles de repos pour Immobiliser l'articulation pendant la période douloureuse, **la Kinésithérapie et l'activité physique régulière.**

Des travaux de recherche sont en cours afin de trouver des solutions consistantes, entre autres, à stimuler la production de cartilage ou à lutter contre l'inflammation.

■ «On ne peut pas prévenir l'apparition de l'arthrose» **FAUX**

La première façon de lutter contre l'arthrose est d'en prévenir l'apparition.

Surveiller son poids, de toujours bien soigner les traumatismes et de pratiquer une activité physique régulière.

■ «On ne peut plus faire de sport quand on a de l'arthrose» **FAUX**

Trouver le bon compromis entre activité physique, effort et douleurs est la clef pour bouger et améliorer son état. Les sports comme la marche, le Tai-shi, la natation, l'aquabike, le yoga, la marche et la marche nordique, la randonnée, le vélo; la gymnastique et plein d'autres activités physiques.



Une initiative BEHINDOA !

«Il nous semblait important qu'une maladie qui affecte 300.000 millions de patients dans le monde ait une journée qui lui soit particulièrement consacrée».

Pour mieux faire connaître l'arthrose et donner la parole à ceux qui en souffrent, l'AFLAR (Association Française de Lutte Antirhumatismale) et la Fondation Arthrose avec le soutien d'un partenaire industriel Expansciences, ont lancé Vivre avec l'arthrose/BehindOA.

Le site internet **www.behindOA.com** encourage les patients, les médecins et tous ceux dont la vie a été affectée par l'arthrose à partager leur expérience sur un mur de commentaires virtuel.

Les membres de l'AFLAR atteints d'arthrose ainsi que leurs proches, ont témoigné activement. Grâce à vos témoignages, la perception de la maladie, les besoins et croyances des patients seront mieux comprises.

Vivre avec
L'ARTHROSE
BEHINDOA



LA JOURNÉE MONDIALE DE L'ARTHROSE POUR INFORMER ET SENSIBILISER 600 MILLIONS DE MALADES EN 2050

- A travers, le monde, des associations de patients dans le monde, lancent une alerte et agir contre l'arthrose.
- Informer et soutenir les patients atteints d'arthrose.
- Rédiger une Charte internationale de lutte contre l'arthrose et ses conséquences.
- Mener des enquêtes pour mieux comprendre les attentes et les besoins des patients arthrosiques.
- Encourager les initiatives locales.
- Créer et gérer des cohortes internationales.
- Représenter les patients dans les sociétés scientifiques et médicales internationales.
- Défendre les intérêts des patients auprès des autorités.
- Organiser des campagnes d'information internationales.

Rhumatisme et prothèses (partie 2)

Dans le cadre d'un article, en trois parties, dédié aux dispositifs médicaux, plus particulièrement les prothèses, nous allons nous intéresser à trois pathologies qui peuvent bénéficier d'une prise en charge réparatrice.

Harout Iliozer - Chef de projet clinique

Les prothèses ont différents objectifs. Elles peuvent être proposées pour participer à la gestion des douleurs qui ne sont pas soulagées par une prise en charge uniquement médicamenteuse ou de kinésithérapie. Elles sont aussi intéressantes dans le maintien ou l'amélioration de la qualité de vie.

Notre premier article, paru dans le précédent numéro du magazine Bouge ton rhumatisme, concernait les prothèses vertébrales. Ce second article abordera les prothèses du genou dans la prise en charge de l'arthrose du genou.

Avant de présenter les prothèses, il est essentiel de s'intéresser à l'arthrose, notamment celle du genou.

L'arthrose est une maladie rhumatismale qui touche les articulations. Elle est la plus répandue des maladies articulaires. L'atteinte arthrosique des articulations peut causer des douleurs et diminuer la mobilité. L'arthrose peut avoir une origine héréditaire ou être liée au mode de vie. La pratique sportive ou une activité professionnelle peut également participer à l'usure précoce des articulations. Le surpoids soumet les articulations à des contraintes qui sont également responsables de l'apparition d'arthroses.

L'arthrose débute par la destruction du cartilage. Le cartilage permet le glissement articulaire des structures osseuses entre-elles. En l'absence de cartilage, cette destruction fragilise toute la structure articulaire et se poursuit au niveau osseux et synovial (Voir figure 1 ci-dessous).

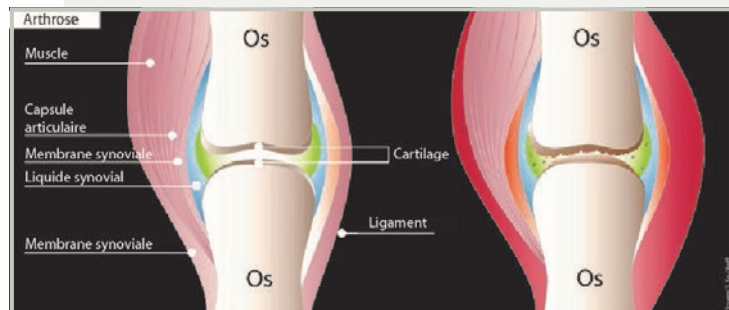


Figure 1 : Article INSERM, Arthrose La maladie articulaire la plus répandue

La gonarthrose est l'arthrose du genou. Les symptômes qui peuvent être le signe d'une arthrose du genou sont des difficultés à marcher, à monter ou descendre les escaliers, à pra-

tiquer un sport à cause de douleurs. En termes de fréquence, l'arthrose du genou représente 30% des arthroses dans la tranche d'âge des 65 ans - 75 ans. (Source : Ameli)

L'Examen clinique

Le patient consulte son médecin lorsque des douleurs sont présentes au niveau du genou. Après avoir écarté une arthrose de la hanche (qui peut se manifester par des douleurs projetées vers le genou), le médecin effectue une analyse sur la perte de mobilité, d'autonomie du patient dans son quotidien pour les mouvements qui sollicitent le genou. Le médecin évalue les mouvements qui réveillent les douleurs, examine les déviations de l'axe des jambes et enfin la mobilité du genou.

L'examen radiologique viendra conforter et préciser le diagnostic. Le médecin va rechercher une diminution de l'espace interosseux liée à l'amincissement du cartilage, des excroissances osseuses ou des densifications. L'imagerie du genou viendra différencier l'origine de l'arthrose soit traumatique, soit liée au vieillissement de l'articulation. La radiographie du genou précisera aussi sa localisation soit fémoropatellaire, fémorotibiale ou les deux.

Le traitement

Une arthrose visible à la radiographie n'est pas forcément responsable de douleurs, dans ce cas aucun traitement n'est nécessaire.

Enquête sur la qualité de vie :

Avant d'aborder les traitements médicamenteux et chirurgicaux, il est important d'écarter, dans la mesure du possible, les éléments participant à la détérioration de l'articulation.

Lors de la consultation, le médecin, après une analyse de son mode de vie, pourra conseiller le patient sur les activités à éliminer et celles qui peuvent être mises en place ou maintenues.

Ainsi, le patient évitera les efforts qui sollicitent l'articulation du genou ou apportent des contraintes mécaniques supplémentaires. Il lui sera demandé d'éviter les sports comme le ski, le tennis, le squash, les sports collectifs avec un ballon, la course à pied, la planche à voile, les sports de combat.

Les sports qui seront conseillés, hors des poussées inflammatoires, sont le vélo, la marche, la course à pied, en évitant les terrains difficiles. Le vélo et la marche se feront sur terrain plat, la course à pied se fera avec des chaussures de qualité et sur un sol meuble. La natation est aussi conseillée.

Ces pratiques sportives pourront renforcer les articulations, améliorer la mobilité et permettront une meilleure lubrification.

La recherche d'une origine professionnelle fera partie de l'échange avec le médecin et s'ensuivront une discussion sur ce qui peut être entrepris afin d'améliorer l'environnement de travail.

La perte de poids peut aussi être bénéfique lorsque celle-ci est nécessaire. En effet, le surpoids accentue la détérioration de l'articulation alors que la perte de poids peut apporter un bénéfice.

Suivi médicamenteux :

Le traitement de la douleur est primordial avec les antalgiques de palier 1, tel le paracétamol, et lors des poussées inflammatoires, le patient pourra prendre des antalgiques prescrits par le médecin, il pourra alors être envisagée la prise d'anti-inflammatoires non stéroïdiens pour des durées courtes et à doses minimales. Les anti-inflammatoires existent également sous forme de gel avec une application locale.

Les anti-arthrosiques, bien que déremboursés, peuvent être adoptés par le patient ou prescrits.

Les traitements de kinésithérapie

La kinésithérapie a montré son importance dans plusieurs domaines thérapeutiques. Son action est reconnue tout au long du parcours dans l'arthrose même débutante afin de restaurer et conserver la souplesse articulaire et développer la musculature, elle peut se faire avant le projet d'implantation de prothèse. L'objectif du kinésithérapeute est de maintenir ou d'améliorer l'amplitude des mouvements du genou et de diminuer la douleur.

Le traitement par des séances de kinésithérapie est important aussi, après la pose chirurgicale de la prothèse. Elles sont mises en place rapidement après l'opération. En effet, il a été observé que plus les séances sont précoces, cela se traduit par la mobilisation du patient, et plus la récupération est rapide. De même, les effets secondaires se voient minimisés (notamment la phlébite des membres inférieurs).

Les traitements chirurgicaux

L'arthroscopie (analyse par voie interne de l'articulation) permet de réaliser un lavage articulaire afin d'éliminer les éléments

inflammatoires du genou. Cet acte a l'avantage d'être réalisé en ambulatoire. Le patient entre à l'hôpital le matin et sort le soir du même jour.

Le réarrangement de l'axe de la jambe peut également retarder la pose d'une prothèse. L'ostéotomie de la jambe par la section du tibia et le réalignement seront réalisés lors de cet acte.

Les différentes prothèses

Selon les indications médicales, il existe différents types de prothèses du genou.

- **Externe** : Ce sont les Orthèses et attelles (l'attelle immobilise l'articulation, l'orthèse sécurise et permet la sollicitation de l'articulation). Elles entourent le genou pour lui permettre de retrouver un alignement normal lorsque le patient a subi une entorse des ligaments. Cette immobilisation permet d'éviter l'endommagement du cartilage et des ligaments. La pose de l'attelle ne nécessite pas d'intervention chirurgicale.

- **Interne** : La pose d'une prothèse se fait de manière chirurgicale. L'objectif de l'équipée médicale est de diminuer les douleurs du patient et de lui permettre de retrouver de la mobilité. Selon les dommages du patient, il existe des sous-catégories de prothèses internes (Partielle, totale, à glissement, à charnière, fixe ou mobile, cimentée ou non, Médaillon rotulien ou non).

Les innovations de la prothèse du genou :

La gonarthrose et son traitement chirurgical bénéficie d'innovations ou d'améliorations. On retrouve l'assistance des robots lors de la chirurgie et l'utilisation de la réalité augmentée. Ces nouvelles approches de la chirurgie permettent la diminution du temps de récupération en s'appuyant sur un temps d'intervention réduit.

On retrouve également des axes d'amélioration sur la prothèse. Certaines peuvent communiquer et envoient des données de suivi mécaniques afin d'améliorer la rééducation de patients. En remplacement des prothèses, on retrouve des amortisseurs déposés par chirurgie aux abords latéraux pour soutenir l'articulation dans les mouvements quotidiens.

En conclusion, la pose d'une prothèse reste un acte chirurgical proposé lorsque les différentes approches thérapeutiques n'ont pas fonctionné, c'est-à-dire après un parcours conservateur durable et complet. Les différentes tailles, les modèles des prothèses permettent de répondre précisément aux attentes des patients. L'assistance de robot et de l'imagerie réduisent le temps de l'intervention. Les innovations portent aussi sur l'amélioration de la prise en charge du patient comme sa mobilisation dès les premiers jours par la kinésithérapie.

Brèves

Remise de diplôme à Claudine Grancher

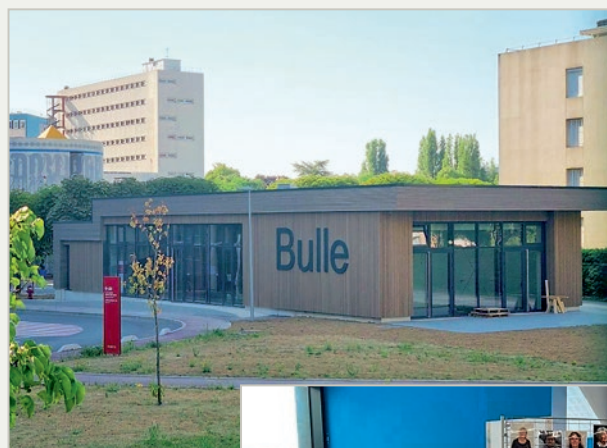
Pour toutes ses actions bénévoles, la Présidente de l'AFF, Association Française des Fibromyalgiques au sein de l'ombrelle AFLAR, a reçu la médaille d'honneur, Félicitations et merci pour toutes ces généreuses actions.



Colloque Santé et intelligence artificielle - PEPS



L'accessibilité à l'hôpital Henri Mondor à Créteil



Les bénévoles de l'AFLAR poursuivent le programme d'accessibilité au sein de cet établissement grâce à l'action de Daniel Adam. Des travaux sont en cours pour permettre d'améliorer les espaces extérieurs et intérieurs de l'hôpital pour les malades et usagers et leurs proches.



Le programme d'accessibilité est maintenant lancé à l'hôpital Albert Chenevier et l'AFLAR poursuit sa participation active pour améliorer les déplacements des patients atteints de handicaps et de douleurs. Un grand merci à Daniel !

Ouverture de l'espace BULLE dédié aux activités et détente et accueil à l'hôpital Henri Mondor.

L'inauguration et l'installation de l'AFLAR dans les locaux conviviaux et équipés pour l'accueil et l'écoute.

La journée des Associations de patients

L'AFLAR a tenu un stand et les patients et les visiteurs sont venus nombreux, Christelle Chau et Brigitte Liesse, bénévole de l'AFLAR les ont accueillis et échangé avec eux, et remis des documentations très demandées.

Brèves

Festival de la communication en santé



L'AFLAR a présenté la communication grand public et patient de Amgen avec les bus ostéoporose dans les grandes villes de France.

Actions du Pole Aquitaine

Organisation et animation par nos bénévoles Violette Saintin et Nicole Atlan, membres du Conseil d'administration, d'ateliers d'activité physique adaptée. Ces ateliers sont proposés tout au long de l'année, gratuitement pour les patients. Ateliers de gymnastique, yoga, relaxation dirigés par des spécialistes, kinésithérapeute, ergothérapeute, apa... Un grand merci à Violette et Nicole et aux bénévoles !

Journée découverte des thermes de Barbotan le 25 mai 2022

Une action fédératrice ; la visite des thermes de Barbotan : Nous sommes arrivés à Barbotan vers midi et avons été accueilli par Nicole LABARRERE afin de fixer le planning pour la visite de l'après midi

Nous en avons profité pour faire un tour au marché de Barbotan, puis restaurant La Coccinelle.

Vers 14 h 30, le petit groupe de 9 personnes s'est rendu,



au centre thermal, où nous avons été accueillis par Maïthé DEGREMONT (adjointe du directeur du centre) qui nous a fait faire une visite commentée très intéressante et très détaillée, beaucoup d'explications sur le bon déroulement d'une cure thermale et obligations liées au contexte sanitaire. Une fois les sur chaussures enfilées en route pour la visite des différents postes de soins parmi les 13 000 m² que compte l'établissement.

Table Ronde Nationale

Douleur, le mal oublié / Coopérations et territoires

Des propositions pour améliorer et favoriser le parcours du patient douloureux - **Judi 18 octobre au Sénat**

L'AFLAR, Association Francophone de la Lutte Antirhumatismale, a organisé le mardi 18 Octobre de 8h à 10h au Sénat, une table ronde Nationale Douleur, en présence de Madame La Ministre Agnès Firmin Le Bodo reçu par Madame Françoise Deroche, Présidente des affaires sociales au Sénat et notre Marraine au Sénat, Martine Berthet, Sénatrice de Savoie Patients, professionnels de santé, ont participé activement, pour qu'en coopérations et dans tous les territoires soit amélioré l'accès aux soins et au parcours douleur.

Brèves

Table Ronde DOULEUR

Au Congrès de la SFETD (Société d'études et de traitement de la douleur) : Suivi et accompagnement du patient douloureux chronique en consultation et en officine - Le jeudi 17 novembre de 12h15 à 13h15 au Palais des Congrès de Lille

Les intervenants :

- **Francoise Alliot Launois** - Présidente de l'AFLAR
- **P^r Serge Perrot** - médecin de la douleur - hôpital Cochin Paris
- **P^r Patrice Fardellone** - Rhumatologue CHU d'Amiens
- **Marie-Odile Guillon** - Infirmière libérale - Présidente de la FNI Fédération nationale - infirmière des hauts de France
- **Hélène Valque** - Docteur en pharmacie - Pharmacien d'Officine à Beaurains - Totum pharmaciens hauts de France

Conférence douleur au Forum des Associations

Au Congrès de la SFETD : Freins et leviers pour suivre et manier mes traitements contre la douleur par Christine Duchaussois

Table Ronde Societal Impact of Pain SIP - 18 novembre 2022
Lille GRAND PALAIS

AFLAR et Pileje

Des actions tout au long de l'année pour les patients et la santé globale l'AFLAR en Alliance avec Pileje : objectif le champ de la prévention, et comment prendre soin de sa santé globale, pour les 20 millions de patients atteints de maladies rhumatismales et ostéoarticulaires, le capital santé doit bénéficier de soins appropriés pour affronter et prendre soin de leur santé.



Journée mondiale de l'ostéoporose

Les bénévoles et équipe de l'AFLAR ont répondu présents pour accueillir et informer, merci à Christelle Chau et Michelle Devert pour leur participation et leur présence importante et appréciée.



Atelier Pole AFLAR Aquitaine RIC

Au CHU Pellegrin à Bordeaux, des actions pour les patients atteints de polyarthrite rhumatoïde, rhumatisme psoriasique, sapho et spondylarthrite.

OAFI

Task force à Barcelonne avec Françoise Alliot-Launois et Claude Jandard (Cf. pages précédentes).

Association SAPHO & CIE

Sa Présidente Isabelle Adèle vous présente SAPHO & CIE, dédiée au rhumatisme inflammatoire SAPHO, dans la grande classe des maladies spondylarthrite. Nous l'avons accueillie dans l'ombrelle de l'AFLAR avec joie car nous partageons nos valeurs au bénéfice des patients et de leurs proches.



Notre Association a été créée en janvier 2021. Elle est domiciliée en Guadeloupe, département et région d'outre-mer français. Association de patients, elle a pour vocation première, à accueillir et fédérer autour de projets socioculturels, des personnes volontaires, souffrant du syndrome Sapho et d'autres formes de spondylarthrite, mais aussi, de vulgariser l'information sur ces pathologies.

Isabelle ADELE, ayant connu une longue errance diagnostic, a fait le choix de venir en aide à ces personnes du mieux qu'elle peut, en mobilisant dans un premier temps ses proches pour faire émerger cette initiative altruiste. À ce jour, l'organisation compte 5 adhérents et constitue progressivement son réseau de partenaires. L'Association est affiliée à l'AFLAR depuis janvier 2021.

Les difficultés à mobiliser des adhérents :

En dehors du récent contexte sanitaire lié à la pandémie Covid 19, trouver et mobiliser des adhérents porteurs de maladies rares, sur un territoire insulaire d'environ 390.000 habitants, est plus qu'un défi à relever.

Brèves

En effet, que ce soit à leur propre initiative ou par le biais de la Plateforme de coordination des maladies rares de Guadeloupe (KARUKERARES), pas moins de 4 adhérents potentiels se sont rapprochés de nous.

Nous avons constaté que leur principale requête, pour ne pas dire « priorité », est de pouvoir trouver la solution à court terme, leur permettant de venir à bout de leurs douleurs quotidiennes. Quoique nous reconnaissons et comprenons parfaitement la légitimité de ces demandes, la question est de savoir comment convaincre des personnes en grande souffrance physique et morale, à adhérer à un projet collectif et à se projeter au-delà de la maladie.

L'association ne disposant pas de collège de scientifiques, ni de médecins en son sein, nous saisissons néanmoins l'importance de pouvoir, dans le cadre de notre développement, nous entourer de collaborateurs formés et aguerris à la problématique de la prise en charge de la douleur dans sa forme holistique.

Loin de nous décourager, nous avançons pas à pas, avec l'ensemble des Ressources dont nous disposons.

Notre action phare de l'année 2022 :

Sapho & Cie s'est associée à l'équipe pluridisciplinaire de la Plateforme de coordination des maladies rares de Guadeloupe et dont le siège se situe au Centre Hospitalier Universitaire de Pointe-à-Pitre. Ainsi, dans le cadre de la journée internationale des maladies rares qui s'est tenue le 28 février 2022, nous avons accordé une interview au quotidien d'information le France-Antilles. L'opportu-

rité offerte nous a permis de nous faire connaître et de faire savoir que le syndrome Sapho est bien réel et présent sur notre territoire.

Selon les informations dont nous disposons, il y aurait à ce jour 2 personnes diagnostiquées porteuses du syndrome en Guadeloupe.

Par la suite, une exposition/photos itinérante libre d'accès et intitulée « Rendre visible l'invisible », s'est tenue dans plusieurs lieux du département pendant 1 mois. L'objectif était de mettre en lumière des personnes atteintes de maladies rares et d'échanger avec elles, entre autres, dans le cadre de la clôture de l'exposition. Cette dernière incluait le vernissage d'une œuvre d'art par un artiste, à partir de productions écrites et de dessins réalisés par les patients.

La clôture de l'exposition ouverte au public a eu lieu à la mairie de Basse-Terre, le 2 avril 2022, en présence des membres de pilotage de la Plateforme KARUKERARES, ainsi que de monsieur le Maire entouré de ses collaborateurs.

De cette expérience enrichissante, il nous tient à cœur de poursuivre cette difficile et magnanime tâche qui demeure la nôtre.

Nos attentes pour l'année 2023 :

- Accueillir d'autres adhérents.
- Développer nos moyens et méthodes de communication (site internet...).
- Obtenir les subventions demandées.
- Réaliser notre projet de théâtre amateur itinérant ayant pour thème principal le syndrome Sapho.

Bulletin d'adhésion à l'AFLAR

Nom - Prénom _____

Adresse _____

CP _____ Ville _____ Tél. _____

Email _____ Pathologies _____

J'adhère à l'AFLAR :

- ☐ Don zéro euro (Journal BTR par mail et imprimable) : 0 €
- ☐ Cotisation classique (Journal BTR imprimé à votre domicile / Sans reçu fiscal) : 30 €
- ☐ Cotisation bienfaiteur (Journal BTR imprimé à votre domicile) : 50 €
(20 € de Don avec reçu fiscal + 30 € de Cotisation)

☐ Je fais un don à ma convenance : _____ €

Pour les dons : Vous recevrez le **reçu fiscal** vous permettant la réduction d'impôts.

☐ **Oui, j'accepte de recevoir l'infolettre de l'AFLAR**, contenant des informations sur l'association et les maladies rhumatismales.

Je deviens bénévole à l'AFLAR au travers des actions suivantes :

- ☐ Participer à des groupes de travail patients
- ☐ Apporter votre témoignage patient en conférences
- ☐ Participer à l'élaboration de brochures patients
- ☐ Tenir un stand en journées associatives et/ou congrès
- ☐ Assurer des permanences d'infos documentaire en CHU
- ☐ Appuyer des initiatives des sections régionales de l'AFLAR

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.



Bulletin à retourner à : AFLAR - 2 rue Bourgon - 75013 PARIS
Chèque à l'ordre de l'AFLAR

Tél. 01 45 80 30 00 - Fax : 01 45 80 30 31 - contact@aflar.org - www.aflar.org

Visitez notre
site internet et
retrouvez-nous
aussi sur les
réseaux sociaux



Dates incontournables 2022-2023

N'oubliez pas ces dates clefs !

Les délégations AFLAR en régions se mobilisent dans les 10 pôles régionaux grâce aux bénévoles.

Du 11 au 13 décembre 2022

35^e Congrès de la SFR

Société Française de Rhumatologie

Lieu : à Paris - Porte de Versailles



Mars 2023

Festival Communication en Santé

Lieu : Deauville

Du 22 au 25 mars 2022

Salon des Séniors

Lieu : à Paris - Porte de Versailles



Du 4 au 7 mai 2023

I.O.F. - Fondation Internationale de l'Ostéoporose à Barcelone / Espagne



Du 31 mai au 3 juin 2023

EULAR 2023

Lieu : Milan / Italie

L'AFLAR sera présente à l'EULAR 2023 par l'intermédiaire de sa Présidente et d'un membre du Conseil d'Administration.



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



Journal "Bouge Ton Rhumatisme",
N°41- N° ISSN : 1959-285X
Directrice de la Publication :
Françoise Alliot-Launois

Comité de Rédaction :
F. Alliot-Launois, G. Chalès,
P. Tauveron et G. Saucles Bourdon

Crédits photos : Adobe stock & AFLAR
Mise en page : JPM Editions
AFLAR - 2 rue Bourgon - 75013 PARIS
contact@aflar.org



WWW.AFLAR.ORG

WWW.STOP-ARTHROSE.ORG

ALLO RHUMATISMES / ALLO SAPHO

0 810 42 02 42 Service 0,06 € / min
+ prix appel

ALLO OSTÉOPOROSE

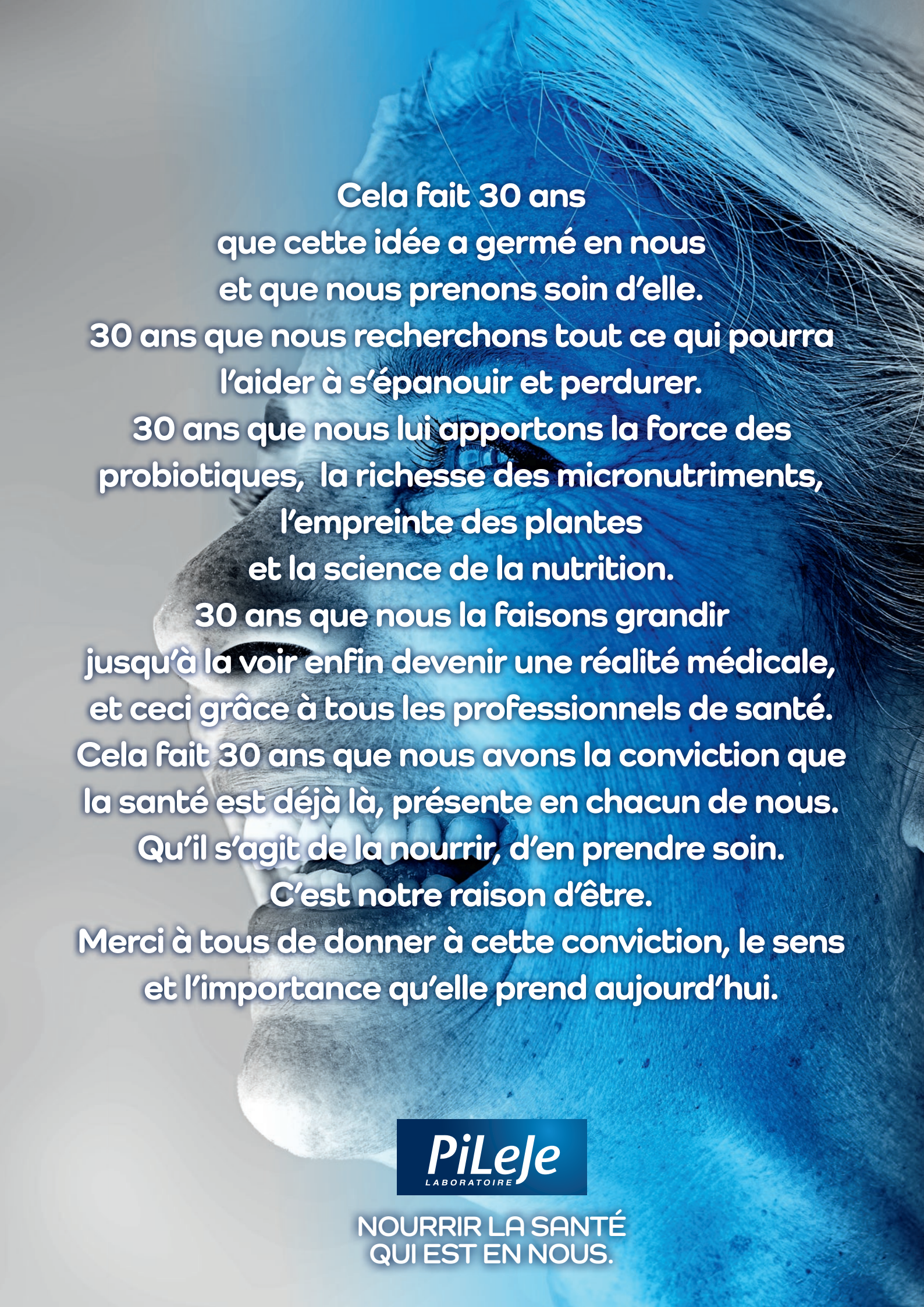
0 810 43 03 43 Service 0,06 € / min
+ prix appel

avec le soutien institutionnel d'Amgen

ALLO MAL DE DOS

0 810 44 04 44 Service 0,06 € / min
+ prix appel

avec le soutien institutionnel d'Abbvie



Cela fait 30 ans
que cette idée a germé en nous
et que nous prenons soin d'elle.
30 ans que nous recherchons tout ce qui pourra
l'aider à s'épanouir et perdurer.
30 ans que nous lui apportons la force des
probiotiques, la richesse des micronutriments,
l'empreinte des plantes
et la science de la nutrition.
30 ans que nous la faisons grandir
jusqu'à la voir enfin devenir une réalité médicale,
et ceci grâce à tous les professionnels de santé.
Cela fait 30 ans que nous avons la conviction que
la santé est déjà là, présente en chacun de nous.
Qu'il s'agit de la nourrir, d'en prendre soin.
C'est notre raison d'être.
Merci à tous de donner à cette conviction, le sens
et l'importance qu'elle prend aujourd'hui.

PiLeJe
LABORATOIRE

NOURRIR LA SANTÉ
QUI EST EN NOUS.

Ensemble contre les Rhumatismes Campagne 2023 !



**DOULEURS ARTICULAIRES,
RAIDEURS ET SENSATION
D'ÉPUISEMENT?**

**OSEZ
CONSULTER
SANS
TARDER**



Don't delay Connect today