

## Bouge ton rhumatisme !

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



page 4-13

### Focus ostéoporose

Les actions menées  
Les Tables rondes régionales



page 17-23

### Dossier RIC

Observatoire National Biosimilaires  
Etats Généraux de la femme RICPso  
La campagne « mal de dos »

page 24-27

### Dossier Douleur

L'enquête :  
« Parlez de vos douleurs ! »

#### ARTHROSE

page 28-31

L'enquête nationale  
arthrose

#### REVUE DE PRESSE

page 32

Microbiote et arthrite  
Tout dire ou pas...

#### VIE ASSOCIATIVE

page 33-37

Les faits marquants 2020



Laboratoire dédié à la santé de la femme

FERTILITÉ • CONTRACEPTION  
MÉNOPAUSE • OSTÉOPOROSE



Si vous avez des questions  
sur nos spécialités pharmaceutiques ou si vous souhaitez nous  
signaler un effet indésirable contactez-nous par téléphone :

**0 800 100 350**

Service & appel  
gratuits

THERAMEX France  
Tour Atlantique  
1 place de la Pyramide  
92911 PARIS LA DEFENSE CEDEX





*Nous avons continué avec vous, grâce à vous, qui êtes atteints de maladies rhumatismales chroniques, durant toute cette année complexe et lourde, d'échanger, de recevoir vos témoignages et questions aux numéros d'écoute et par mail et messages dans nos réseaux sociaux.*

Nous vous remercions de cela qui est le reflet de la vie de l'Association de malades AFLAR, ce pour quoi nous nous battons ensemble. Oui, nous savons que c'est comme cela que nous avons la force de défendre la cause des malades, de soutenir la recherche dans les rhumatismes inflammatoires tels que polyarthrite rhumatoïde, spondylarthrite, SAPHO, rhumatisme psoriasique, et pour l'ostéoporose, l'arthrose, sans omettre le mal de dos sans oublier les rhumatismes rares.

**Signalons prévue en Mars 2021 la Journée SAPHO, un événement à ne pas manquer !**

Nous nous battons pour améliorer la prise en compte et la prise en charge de la douleur, des douleurs, **voir l'enquête nationale « parlez-nous de vos douleurs ».**

**Être à votre écoute**, c'est ce que le Journal « Bouges ton rhumatisme » vous propose avec un Focus ostéoporose et des travaux dans la loi Grand-Age et autonomie, à ce sujet, vous pouvez regarder en REPLAY sur le site de l'AFLAR - [www.aflar.org](http://www.aflar.org), **OS 'Sitôt film dédié à l'ostéoporose**, avec le témoignage prenant de Lise, un médecin généraliste et une rhumatologue.

**À lire aussi, les dossiers douleur, RIC, Arthrose, et « La vie de l'Association » que nous souhaitons mettre en lumière, elle est le reflet des valeurs de l'AFLAR.**

Nous voudrions à l'occasion de la nouvelle année vous dire merci, à chacun, à vos proches, à nos soutiens, partenaires importants pour œuvrer ensemble pour les malades atteints de rhumatismes, et à nos donateurs généreux.

**Nous vous souhaitons une année pleine de douceur, de lumière et du courage, encore du courage pour avancer !**

Bonne lecture !



**Laurent  
Grange  
Président  
de l'AFLAR**

**Françoise  
Alliot-Launois  
Vice-Présidente  
de l'AFLAR**

## SOMMAIRE

### Focus Ostéoporose :

Les innovations  
et les travaux

p 4-13

### Dossier Douleur :

Enquête « parlez  
de vos douleurs »

p 24-27

### Dossier Actualités :

p 32

### Dossier RIC :

L'Observatoire National  
Biosimilaires  
Les EGF RICPso  
La campagne « mal de dos »

p 17-23

### Dossier Arthrose :

Comment vont  
les malades en 2020/2021 ?

p 28-31

### Vie de l'Association :

p 33-37

### Agenda :

Les dates à retenir

p 38

## Un programme ostéoporose innovant créé par les kinésithérapeutes en Auvergne Rhône-Alpes avec le soutien actif de l'AFLAR : "Ostéoporose : et si j'en parlais avec mon kiné ?"



Ce ne sont pas les premiers professionnels de santé qui viennent en tête des patients lorsqu'on évoque la prise en charge de l'ostéoporose. Pourtant, les kinésithérapeutes s'investissent désormais dans ce parcours de soins et mettent en place en Auvergne Rhône-Alpes une démarche innovante afin d'améliorer le repérage des personnes à risque.

Dès le mois de novembre, les patients habitant en région Auvergne Rhône-Alpes découvriront, dans les salles d'attente des cabinets de kinésithérapie, une nouvelle campagne de sensibilisation dédiée à l'ostéoporose.

Le slogan choisi « Ostéoporose : ne faites pas l'autruche » vise à interpeller, avec pédagogie, les personnes les plus à risque.

Objectif de cette campagne élaborée par l'URPS Kinés Auvergne Rhône-Alpes\* et l'AFLAR : Permettre aux patients de bénéficier d'un test simple et rapide, visant à appréhender le risque ostéoporotique.

**VOUS AVEZ PERDU QUELQUES CENTIMÈTRES : UN PREMIER INDICATEUR DE...TAILLE !**

Parce que l'ostéoporose fragilise le squelette, elle peut entraîner des fractures de vertèbres, souvent asymp-



*\*L'Union Régionale des Professionnels de Santé Kinés représente les 9 500 masseurs-kinésithérapeutes libéraux exerçant en région Auvergne Rhône-Alpes*

*Ses missions sont multiples : participer à l'élaboration des politiques régionales de santé, analyser l'offre de soins en kinésithérapie, accompagner les kinésithérapeutes dans les évolutions de leurs pratiques professionnelles ou encore impulser des projets de santé publique impliquant la profession.*

*En s'appuyant sur l'expertise de l'AFLAR, l'URPS Kinés ARA développe en 2020 un projet expérimental visant à impliquer les kinésithérapeutes dans un parcours ostéoporotique coordonné.*

**Deux actions sont privilégiées :**

1. le repérage précoce des patients à risque
2. leur accompagnement vers la pratique régulière d'une activité physique adaptée.

tomatiques. La compression des vertèbres se traduit par une perte de taille, en moyenne de 3 cm. Il s'agit d'un premier indicateur pouvant vous mettre la puce à l'oreille.

L'URPS propose de faire du temps de consultation un moment opportun pour questionner ce critère de taille, le premier d'une démarche de repérage durant laquelle votre kinésithérapeute s'informe également sur la survenue de chutes, la présence d'antécédents de fractures et évalue votre équilibre. Une orientation vers le médecin traitant pourra être proposée, en fonction des résultats du test.

#### SE BOUGER : POUR PRÉVENIR ET TRAITER L'OSTÉOPOROSE

Ses bienfaits sont scientifiquement démontrés, en prévention ou en traitement de l'ostéoporose : l'Activité Physique Adaptée est l'un des piliers du parcours initié par votre kinésithérapeute.

Ce dernier spécialiste du mouvement sera particulièrement compétent pour vous aider à identifier et pratiquer une activité physique adaptée à votre profil et axée autour de :

- la tonification globale
- le maintien d'un bon équilibre
- la correction de postures

# L'OSTÉOPOROSE

## Ne faites pas l'autruche !

**PERTE DE TAILLE RAPIDE**  
(3 CENTIMÈTRES)

**MAUX DE DOS, POSTURE VOUTÉE ?**

**FRACTURES APRÈS 50 ANS**

**CHUTE DANS L'ANNÉE PRÉCÉDENTE**

Si vous constatez l'un de ces symptômes, parlez-en à votre kinésithérapeute

URPS  
UNION RHÔNE-ALPES  
MASSAGEURS KINÉSITHÉRAPEUTES

AFLAR  
ASSOCIATION FRANÇAISE DE  
L'OSTÉOPOROSE

Plus d'informations sur :  
[www.prevention-osteoporose.fr](http://www.prevention-osteoporose.fr)

**Le protocole développé en Auvergne Rhône-Alpes intègre des conseils en matière de Sport-Santé invite les patients à investir les différents ateliers d'activité, animés par les kinés eux-mêmes ou mis en place par d'autres structures associatives.**

Pour plus d'informations : [contact@urps-mk-ara.org](mailto:contact@urps-mk-ara.org)

*Par Bruno Dugast  
Président de l'URPS Masseurs-Kinésithérapeutes  
Auvergne Rhône-Alpes*

## Des actions essentielles autour de la Journée Mondiale de l'ostéoporose

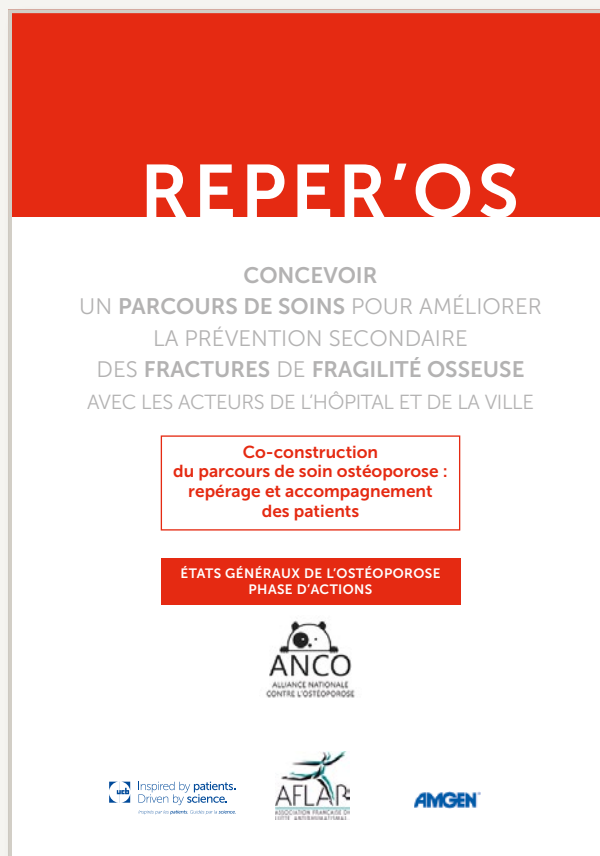
L'AFLAR poursuit sa mobilisation contre l'ostéoporose, toujours en lien avec l'Alliance Nationale contre l'ostéoporose qu'elle a créée, rejointe par la SFR, Société Française de Rhumatologie et son Président Thierry Thomas, et le GRIO, Groupe de recherche sur les ostéoporoses et son Président, Bernard Cortet, ainsi que de nombreuses sociétés savantes et fédérations de radiologues, médecins généralistes, pharmaciens, kinésithérapeutes, etc. Mis en perspective avec ceux de l'ostéoporose, les chiffres du vieillissement de la population témoignent de l'importance de lutter de manière plus efficiente contre la dégradation de sa « santé osseuse » et de son corollaire, l'institutionnalisation.

Près de 400 000 fractures par an en France et jusqu'à 490 000<sup>1</sup> en 2022, un coût de 4,8 milliards d'euros pour l'Assurance Maladie et une prévision de 6 milliards d'euros d'ici 5 ans<sup>2</sup>, 25 % de patients institutionnalisés<sup>3</sup> et 24 % de patients décédés<sup>4</sup> dans l'année qui suit une fracture de hanche, 85 % des patients mal pris en charge<sup>5</sup> pour leur fragilité osseuse à la suite d'une fracture... les données et projections de l'ostéoporose inquiètent.

Maladie chronique du squelette, à l'origine de fractures lourdes de conséquences en termes de handicap, qualité de vie, institutionnalisation et mortalité, l'ostéoporose n'a jamais été aussi menaçante au regard des perspectives d'allongement de l'espérance de vie. C'est le paradoxe de cette maladie.

Malgré sa place au cœur des enjeux du système de santé français (Ma santé 2022, Ségur de la Santé, loi Autonomie Grand âge...), la considération dont l'ostéoporose fait l'objet doit encore s'accroître.

Renforcement des messages de prévention, systématisation de la densitométrie osseuse, implication pluridisciplinaire des professionnels de santé incluant bien sûr celle des médecins généralistes, rôle des filières fracturaires et des CPTS (Communauté Professionnelle Territoriale de Santé)



**REPER'OS**

CONCEVOIR  
UN PARCOURS DE SOINS POUR AMÉLIORER  
LA PRÉVENTION SECONDAIRE  
DES FRACTURES DE FRAGILITÉ OSSEUSE  
AVEC LES ACTEURS DE L'HÔPITAL ET DE LA VILLE

Co-construction  
du parcours de soin ostéoporose :  
repérage et accompagnement  
des patients

ÉTATS GÉNÉRAUX DE L'OSTÉOPOROSE  
PHASE D' ACTIONS

ANCO  
ALLIANCE NATIONALE  
CONTRE L'OSTÉOPOROSE

Inspired by patients.  
Driven by science.  
AMGEN

### Sources :

1. Rapport grand âge autonomie, [https://solidarites-sante.gouv.fr/IMG/pdf/rapport\\_grand\\_age\\_autonomie.pdf](https://solidarites-sante.gouv.fr/IMG/pdf/rapport_grand_age_autonomie.pdf)
2. Livre blanc AFLAR, p. 13, <http://www.aflar.org/le-livre-blanc-sur-les-etats-generaux-de-l>
3. HAS, [https://www.has-sante.fr/jcms/pprd\\_2974238/fr/fracture-de-la-hanche-optimiser-la-prise-en-charge-des-patientsages#:~:text=Lorsqu'on%20prend%20en%20charge,au%20stress%2C%20](https://www.has-sante.fr/jcms/pprd_2974238/fr/fracture-de-la-hanche-optimiser-la-prise-en-charge-des-patientsages#:~:text=Lorsqu'on%20prend%20en%20charge,au%20stress%2C%20)

m%C3%Aame%20mineur)

4. DREES – Quel risque de décès un après une fracture du col du fémur ? Janvier 2016, No 948. <https://www.grio.org/documents/page187/actualites-professionnelles-250-1454612636.pdf>
5. Rapport charges & produits 2016, <https://www.ameli.fr/sites/default/files/rapport-activite-charges-produits-2016.pdf>, p. 42

Avec le soutien institutionnel d'UCB

PRO-  
GRAMME

WORKSHOP#1

AUVERGNE-RHÔNE-ALPES

10 Nov. 2020

8h50 / Accueil - Connexion

9h00 - 9h15 / Introduction

Ouverture des débats

Mme Martine Berthet Sénatrice de Savoie, Membre de la Commission des Affaires Économiques

9h15 - 9h30 / OSTÉOPOROSE, 2022 et après : tous concernés !

Ostéoporose, Grand âge et Autonomie : les enjeux du « bien vieillir »

M. Marc Maisonnay Directeur délégué prévention santé, ARS Auvergne-Rhône-Alpes

Les attentes et besoins des patients

Mme Françoise Alliot-Launois Vice-présidente de l'IAFLAR

Dépistage, prévention, organisation : les clés de perspectives optimistes ?

Pr Thierry Thomas Chef du service de rhumatologie, CHU Saint-Etienne

Dr Laurent Grange Président de l'IAFLAR, rhumatologue, CHU Grenoble Alpes

9h30 - 10h45 / Du national au territorial : constats et réalités en Auvergne-Rhône-Alpes

Chiffres et contextes locaux

Pr Thierry Thomas Chef du service de rhumatologie, CHU Saint-Etienne

Multidisciplinarité et coordination territoriale au cœur d'une prise en charge efficiente

Dr Marie Blanquet Médecin généraliste, économiste de la santé, Présidente de la CPTS Accès Santé Nord Cantal

Mme Laurie Flory Infirmière, pilote Projet Santé au sein de la CPTS Accès Santé Nord Cantal

Dr Yann Pascault Médecin généraliste, Pôle de Santé Pluridisciplinaire Santé en Vercors

M. Bruno Dugast Président de l'URPS des Masseurs Kinésithérapeutes

Une expérimentation en AURA : une Campagne d'information et de Coordination pour l'Amélioration du Parcours de Soins Ostéoporose

Dr Nathalie Barth Docteur en Sociologie et Cheffe de Projets au Génomopôle AURA, Ostéoporose : Maladie Invisible, Femme Invisible

Mme Estelle Jeanneau Directrice du Génomopôle AURA, Travailler Ensemble « avec » et « pour » la personne identifiée comme « fragile » : une stratégie de promotion du Bien Vieillir Ensemble

Echanges & Réactions

10h45 - 11h00 / Conclusion et engagements

Pr Thierry Thomas Chef du service de rhumatologie, CHU Saint-Etienne

Mme Françoise Alliot-Launois Vice-présidente de l'IAFLAR

Avec le soutien

institutionnel d'UCB

PRO-  
GRAMME

WORKSHOP#2

HAUTS-DE-FRANCE

12 Nov. 2020

8h50 / Accueil - Connexion

9h00 - 9h15 / Introduction

Ouverture des débats

M. Xavier Bertrand Président de la Région des Hauts-de-France

La santé et les enjeux pour notre territoire et ses habitants

M. Grégory Tempremant Conseiller régional délégué à la vie étudiante et la Silver économie et Vice-président de la Commission des Affaires Familiales et Sociales, Conseil Régional des Hauts-de-France

Vision et perspectives de l'ARS Hauts-de-France

Mme Laurence Cado Directrice de la stratégie et des territoires, ARS Hauts-de-France

9h15 - 9h45 / OSTÉOPOROSE, 2022 et après : tous concernés !

Les attentes et besoins des patients

Mme Françoise Alliot-Launois Vice-présidente de l'IAFLAR

Dépistage, prévention, organisation : les clés de perspectives optimistes ?

Pr Bernard Cortet Rhumatologue, CHU Lille, Président du Groupe de Recherche et d'Information sur les Ostéoporoses (GRIO)

9h45 - 10h45 / Du national au territorial : constats et réalités en Hauts-de-France

Communiquer et éduquer sur l'ostéoporose vers le patient, vers le grand public : un enjeu pour combattre les idées reçues et les idées fausses

Pr Patrice Fardellone Rhumatologue, CHU d'Amiens, coordinateur filière fracture

Coordination libéral, médecin traitant et pharmacien

Dr Agnès Duché Rhumatologue, polyclinique de Picardie, Amiens, coordinatrice filière fracture

Mme Sophie Sergent Pharmacienne, Présidente de la commission URPS, Présidente de la CPTS Liévin Pays d'Artois

Echanges & Réactions

10h45 - 11h00 / Regards croisés : des CPTS stratégiques en région Auvergne Rhône-Alpes

Synthèse du workshop #1 à Clermont-Ferrand (10/11/20)

Echanges & Réactions

11h00 - 11h30 / Conclusion et engagements

Pr Bernard Cortet Rhumatologue, CHU Lille, Président du Groupe de Recherche et d'Information sur les Ostéoporoses (GRIO)

Mme Françoise Alliot-Launois Vice-présidente de l'IAFLAR

Avec le soutien

institutionnel d'UCB

dans le cadre de parcours de soins standardisés..., ce sont autant de pistes à explorer pour espérer une inversion de la tendance.

Les travaux de Reper'os ont été fondateurs pour explorer en régions les points positifs et négatifs dans la prise en compte de l'ostéoporose. Les équipes régionales hospitalières et libérales, se sont réunies et concertées sur les organisations existantes déjà dans leurs régions. Reper'os a aussi été l'opportunité de faire un constat dans chacune des régions, des lacunes, des trous dans la raquette, qui sont responsables de l'errance thérapeutique suite à une fracture de fragilité.

Les points clefs de la prise en charge des patients à risque de fracture, et en particulier, après la survenue d'une première fracture de fragilité, pour éviter la cascade fracturaire ont été élaborés par l'équipe de la CNAM, emmenée par le Médecin conseil National Olivier Lyon-Caen. Ces points clefs ont fait l'objet d'une présentation par le docteur Julien Carricaburu de la cellule de Direction de la CNAM.

Ils indiquent les modalités de parcours et de pertinence des soins après une fracture ostéoporotique dans l'objectif de permettre à la personne fracturée d'entre

dans le parcours de soins ostéoporose. La cascade fracturaire peut être évitée dans la mesure où les communautés de soins, en particulier en ambulatoire, se mobilisent dès lors que survient la première fracture.

Dans ce contexte, quel rôle devons-nous jouer, comment dans les territoires mieux nous coordonner et coordonner nos actions et celles de l'ensemble des parties prenantes (professionnels de santé, acteurs publics, institutions, associations de patients...)?

À la lueur de nos expériences respectives et à l'occasion de réunions de travail en régions Auvergne-Rhône-Alpes et Hauts-de-France, nous avons pu confronter nos idées pour, à l'issue de nos échanges, tenter de nous engager à travers une ou plusieurs actions innovantes, essaimables et favorables à une meilleure prévention et prise en charge de l'ostéoporose.

Des solutions de prévention, prise en charge et coordination sont à la portée de tous : patients, citoyens, pouvoirs publics, professionnels de santé afin d'alléger le fardeau médical, économique et social de l'ostéoporose.

Avec le soutien institutionnel d'UCB

& Vous

Numéro 44 - 2021

## Le soutien et l'implication des élus : Carole Bureau-Bonnard et marraine de l'AFLAR



**Carole Bureau-Bonnard,  
Députée  
de l'Oise**

« L'origine de mon engagement auprès de l'Alliance pour lutter contre les fractures liées à l'ostéoporose, c'est tout d'abord mon parcours professionnel : Kinésithérapeute de formation, mon engagement auprès des patients et de leurs proches, et mon rôle dans le groupe de travail vieillissement et autonomie et mon engagement dans « le vieillir bien »

**La Sensibilisation aux défis de l'ostéoporose est une véritable urgence sanitaire :**

Elle touche près de 5 millions de patients en France, une femme sur 3, un homme sur 5 après 50 ans, avec une insuffisance de prise en charge des sujets à haut risque.

L'ostéoporose pèse lourd dans les dépenses de santé publique, de manière directe (soins liés aux fractures) et indirecte (coûts associés à la réduction de l'autonomie et au handicap).

Elle pèse également lourd en termes de qualité de vie chez les personnes qui ont souffert d'une ou plusieurs fractures.

Trois mois après avoir subi une fracture sévère, seul 2 % des patients auront réalisé une densitométrie osseuse et par conséquent, seulement 11 % des patients bénéficieront d'au moins un traitement adapté. **L'Association de malades AFLAR m'a saisi du problème de l'ostéoporose et a créé l'Alliance Nationale pour**



**œuvrer ensemble.** Je me suis engagée afin de sensibiliser la communauté politique aux impacts et défis de l'ostéoporose. **Ce soutien ces dernières années se complète d'un travail de fond** mené en formulant des propositions pour améliorer la connaissance, le diagnostic et la prise en charge des patients atteints de l'ostéoporose. C'est aussi **un soutien avec des actions visant à pérenniser la dynamique de mobilisation** autour de propositions concrètes : organisation des Premières Rencontres de la Prévention - Fragilité osseuse et prévention des fractures sévères : nouvelles politiques publiques et innovations organisationnelles en santé.

**L'initiative « Parcours Ostéoporose » c'est la mobilisation initiée par l'Association de malades AFLAR et l'Alliance qu'elle a créée,** ceci a permis et contribué à une prise de conscience politique comme le témoigne l'identification de l'ostéoporose comme un enjeu de santé publique prioritaire par les pouvoirs publics dans le Plan « Ma Santé 2022 ». Le contexte sanitaire de ces derniers mois a mis la lumière sur un certain nombre de problématiques qui doivent être adressées pour permettre de maintenir dans le débat public la priorité de santé de l'Ostéoporose et ses conséquences alarmantes pour les patients. Dans le cadre de la préparation des débats à venir sur le plan grand âge et autonomie, il est à présent impératif de pérenniser et d'amplifier la mobilisation de tous les acteurs pour obtenir un véritable plan de santé publique contre les fractures liées à l'ostéoporose

**La mobilisation se poursuit dans les régions :** en région Hauts de France, des actions avec l'ARS et l'assurance maladie ont été lancées et sont en cours, en particulier une journée grand public en octobre 2021 pour les citoyennes et les citoyens de la région.

*Avec le soutien institutionnel de AMGEN*

C'est une nouvelle étape pour approfondir la démarche de mobilisation et s'inscrire dans une approche opérationnelle en valorisant les actions concrètes en régions.

Aujourd'hui l'objectif est d'identifier, dans trois premières régions cibles (Ile-de-France, Grand Est, Nouvelle-Aquitaine), des projets particulièrement intéressants et impactant pour les patients, les professionnels de santé, l'organisation des soins et du parcours ostéoporotique, de les porter ensuite au niveau national pour qu'ils soient déployés sur l'ensemble du territoire

**Merci à tous de répondre présent aujourd'hui, nous comptons sur vous ! ».**

**Première cause des hospitalisations et occupation de lits d'hôpital en France, avec 400 000 fractures par an en France et jusqu'à 490 000 en 2025, un coût de 4,8 milliards d'euros atteignant 6 milliards d'euros d'ici 5 ans, 85 % des patients non traités à la suite d'une fracture<sup>3</sup>, 25 % des patients qui entrent en institution et 24 % de risque de décès dans l'année suivant une fracture de hanche... les chiffres de l'ostéoporose inquiètent.**

**Maladie chronique du squelette à l'origine de fractures lourdes de conséquences en termes de handicap, qualité de vie et de mortalité, l'ostéoporose n'a jamais été aussi menaçante au regard des perspectives d'allongement de l'espérance de vie.**

« À l'occasion de la journée mondiale, parlons largement de cette maladie pour protéger longtemps notre santé osseuse et notre qualité de vie », martèle Françoise Alliot-Launois, Vice-Présidente de l'association de patients AFLAR (Association Française de Lutte Antirhumatismale). « La réalité est d'autant plus criante que nous savons que nous vivrons "plus vieux et plus nombreux" ».

## Ostéoporose, grand âge et autonomie : les enjeux du « bien vieillir »

La France vieillit mais le défi de l'avancée en âge est devant nous. En 2040, 14,6 % des Français auront 75 ans ou plus et en 2050, 2 235 000 personnes âgées seront en perte d'autonomie. Mis en perspective avec ceux de l'ostéoporose, les chiffres du vieillissement de la popu-



lation font craindre plus encore une dégradation de la « santé osseuse ».

« C'est le paradoxe de l'ostéoporose. Depuis des années que des plans et actions se succèdent, visant à renforcer prévention et prise en charge, il n'a jamais été si urgent d'alerter ! », déclare Françoise Alliot-Launois, Vice-Présidente de l'AFLAR.

Ce paradoxe relève également d'une perception erronée et décalée de la maladie. Non seulement la plupart des femmes n'établissent pas de lien entre la survenue d'une fracture et l'ostéoporose sous-jacente que traduit cette fracture, mais elles s'estiment aussi souvent trop jeunes pour être concernées, attribuant l'ostéoporose à une « vieille » dame âgée d'une dizaine d'années de plus qu'elles.

Caractérisée par une diminution de la résistance de l'os (diminution de la quantité d'os et détérioration de la structure de l'os qui devient fragile), « l'ostéoporose est véritablement une pathologie à part, avec pour principale conséquence la survenue de fractures dont certaines très graves mènent à un handicap lourd et une importante dégradation de la qualité de vie avec des répercussions tant physiques que psychologiques », rappelle Bernard Cortet - Président du GRIQ.

Avec le soutien institutionnel de AMGEN

### TÉMOIGNAGE PATIENT

*Claire, 68 ans, patiente experte ayant subi de multiples fractures depuis 12 ans témoigne :*

« J'ai peur, tout le temps, alors je ne prends aucun risque. Je le payerais beaucoup trop cher car cette maladie rend tellement dépendant... Par crainte de tomber et de me casser, je suis attentive à tout : chez moi, dans les transports, avec mes petits-enfants...

Nous avons même déménagé pour un appartement plus pratique et repensé pour plus de sécurité. Bien que cette maladie altère considérablement la qualité de vie, vous devez l'accepter au quotidien, sans déni, sinon, à la prochaine chute, vous êtes sanctionnée ».

### Au chapitre des solutions...

La densitométrie osseuse (DMO), examen simple et indolore qui permet de mesurer la densité osseuse et d'établir le diagnostic d'ostéoporose est actuellement remboursée sous conditions. Elle permet d'obtenir une valeur de référence de la teneur en calcium des os corrélatrice au risque de présenter une fracture de fragilité, d'instaurer un suivi et de mettre en œuvre des mesures efficaces d'hygiène de vie et les traitements adaptés afin d'éviter une dégradation de la situation.

#### La santé osseuse intégrée aux futures consultations du « bien vieillir »

La crise sanitaire actuelle a mis en lumière la question essentielle de l'autonomie des personnes âgées vulnérables. Les fractures ostéoporotiques font partie de cette perte d'autonomie, et il faut être conscient du poids des impulsions et décisions politiques en ma-



tière de prévention. Dans le cadre d'une future loi sur le grand âge, une consultation du « bien vieillir » pourrait ainsi concerner tous les aspects de la santé : prévention de la maladie d'Alzheimer, des maladies cardio-vasculaires, des affections néoplasiques mais aussi celle de l'ostéoporose, « comprenant la réalisation d'une ostéodensitométrie et un certain nombre de questions afin d'éviter fractures et re-fractures chez les femmes », selon l'Alliance Nationale contre l'ostéoporose.

La place de l'ostéoporose au sein des consultations de médecine générale est insuffisante, entraînant retards de diagnostic et fractures évitables. « L'ostéoporose, c'est l'exemple typique de la maladie qui nécessite une action rapide et coordonnée avec un parcours de soins standardisé, au premier rang duquel le médecin traitant joue un rôle clé. Tant de patients sont concernés qu'elle ne peut pas être une maladie de « spécialités », uniquement prise en charge par les 2 500 rhumatologues français », explique P<sup>r</sup> Thierry Thomas, Membre de l'Alliance



Avec le soutien institutionnel de AMGEN



**TABLE RONDE PARCOURS OSTÉOPOROSE :**  
**Quelles actions concrètes pour lutter**  
**contre l'ostéoporose dans la région Grand Est ?**

**JEUDI 19 NOVEMBRE 2020**  
**18h – 20h**

**PROGRAMME**

**Temps 1 : Introduction**  
**18h00** **Mot d'accueil et présentation de l'initiative « Parcours ostéoporose »**  
**Carole Bureau-Barnard**, Députée de l'Oise  
**Françoise Alliot Launois**, Vice-présidente de l'AFLAR, membre de l'Alliance Nationale Contre l'Ostéoporose, Co-Présidente de l'évènement  
**Temps 2 : Vision et Perspectives**  
**18h20** **Vision de l'ARS Grand-Est et de l'Assurance Maladie**  
**Dr. Audric Ratajczak**, Direction de la Stratégie ARS Grand-Est  
**Dr. Dominique François**, Chef de projet à la Direction régionale du service médical du Grand Est – service de la CNAM  
**Temps 3 : Présentation des projets**  
**18h45** **Présentation du projet de soins numérique SILLONS - Système d'Information et de Liaison Lorraine Nord Santé**  
**Dominique Chaptal**, Chef de projet au CHR de Metz  
**Dr. Didier Poivret**, Rhumatologue, CHR Metz-Thionville, co-Président de l'évènement  
Echange avec les participants  
**19h15** **Parcours Ostéoporose**  
**Dr. Rose-Marie Javier**, Rhumatologue CHU de Strasbourg  
Echange avec les participants  
**Temps 4 : Conclusion**  
**19h50** **Synthèse et clôture du débat**  
**Françoise Alliot Launois**, Vice-présidente de l'AFLAR, membre de l'Alliance Nationale Contre l'Ostéoporose, Co-Présidente de l'évènement  
**Dr. Didier Poivret**, Rhumatologue, CHR Metz-Thionville, co-Président de l'évènement  
**Dr. Audric Ratajczak**, Direction de la Stratégie ARS Grand-Est



**TABLE RONDE PARCOURS OSTÉOPOROSE :**  
**Quelles actions concrètes pour lutter**  
**contre l'ostéoporose dans la région Nouvelle Aquitaine ?**

**12 NOVEMBRE 2020**  
**18h-20h**

**PROGRAMME PREVISIONNEL**

**Temps 1 : Introduction**  
**18h00** **Mot d'accueil et présentation de l'initiative « Parcours ostéoporose »**  
**Véronique Hammerer**, Députée de Gironde  
**Benjamin Daviller**, Conseiller médical, Direction offre de soins et autonomie, ARS Nouvelle Aquitaine  
**Françoise Alliot Launois**, Vice-présidente de l'AFLAR, membre de l'Alliance Nationale Contre l'Ostéoporose, Co-Présidente de l'évènement  
**Temps 2 : Présentation des projets**  
**18h20** **Comment relier les médecins libéraux et ceux du CHU en charge de l'ostéoporose par la plateforme Ange Gardien ?**  
**Pr. Thierry Schaevebeke**, Chef de service rhumatologie au CHU de Bordeaux, Co-président de l'évènement  
Echange avec les participants  
**18h50** **Projet filière ostéoporose**  
**Pr. Françoise Debais**, Rhumatologue CHU de Poitiers  
Echange avec les participants  
**19h20** **Présentation du rôle de la plateforme de soins et d'examen dentaires pour les patients atteints d'ostéoporose**  
**Dr. Nadia Mehren**, Responsable d'unité rhumatologie au CHU de Bordeaux  
**Pr. Raphael Devillard**, Chef de service médecine bucco-dentaire au CHU de Bordeaux  
Echange avec les participants  
**Temps 3 : Conclusion**  
**19h50** **Synthèse et clôture du débat**  
**Benjamin Daviller**, Conseiller médical, Direction offre de soins et autonomie, ARS Nouvelle Aquitaine  
**Françoise Alliot Launois**, Vice-présidente de l'AFLAR, membre de l'Alliance Nationale Contre l'Ostéoporose, Co-Présidente de l'évènement  
**Pr. Thierry Schaevebeke**, Chef de service rhumatologie au CHU de Bordeaux, co-Président de l'évènement

Nationale contre l'ostéoporose. Dans ce contexte, la coopération hôpital/ville, est essentielle, facilitant la prise en charge et le suivi des patients fracturés.

« Il est nécessaire de co-construire et de faire collaborer hôpital, ville et territoire, avec le soutien actif des ARS (Agences régionales de santé) et de l'Assurance maladie, pour organiser le repérage des patients fracturés, le diagnostic de l'ostéoporose et la décision de traitement, afin de mieux accompagner les patients et éviter toute nouvelle fracture après la première ».

## Multidisciplinarité et coordination territoriale sont les clés de perspectives optimistes :

« Prenons l'exemple d'une femme qui s'est fracturée. Elle est prise en charge par les urgentistes, puis les orthopédistes, les radiologues, les rhumatologues. Les rééducateurs des soins de suite interviennent ensuite pour qu'au final la malade retrouve son médecin traitant et selon les cas, kinésithérapeute et infirmière. Si ce parcours aux multiples intervenants est mal coordonné, avec de surcroît une absence d'intention particulière et rapide à l'égard de l'ostéoporose sous-jacente à la fracture –idéalement dans les 8 semaines selon les recommandations

de l'IOF (Fondation Internationale Ostéoporose), alors la patiente ou le patient risquent une nouvelle fracture dans les 2 ans ! », insiste P<sup>r</sup> Thierry Thomas.

L'échelon loco-régional représente un axe majeur d'amélioration de la prévention et spécifiquement de cette potentielle « cascade fracturaire » (fracture puis re-fracture).

Les FLS (ou filières fractures, une trentaine en France) font partie des solutions organisationnelles, mais leurs résultats ne concernent encore qu'une faible proportion de patients fracturés. Quant aux CPTS (Communauté Professionnelle Territoriale de Santé) développées dans le cadre du plan « Ma santé 2022 » et favorisant le regroupement des professionnels de santé, leurs visions et participations se révèlent indispensables pour le futur de l'ostéoporose. De nombreux projets témoignent d'une avancée positive, parmi lesquels ceux proposés en régions Auvergne-Rhône Alpes ou Hauts de France.

« La remarquable coordination et la co-construction dans le cadre de projets innovants témoignent d'un élan dynamique porteur. La prochaine étape consistera à mutualiser les efforts régionaux dans une pers-

Avec le soutien institutionnel de AMGEN

pective favorable d'essaimage. Ce à quoi ont tenté de répondre les professionnels de santé, représentants d'institutions et pouvoirs publics à l'occasion des 2 prochaines rencontres de travail organisées par l'AFLAR et l'ANCO lors de la Journée mondiale de l'ostéoporose 2020 à Lille et Clermont-Ferrand».



### La prise en charge de l'ostéoporose en France au sein du débat national porté au Sénat :

«Il est important de pouvoir se réunir pour laisser la parole aux acteurs de terrain, en vue de présenter les enjeux et défis de l'ostéoporose. Les Sénateurs présents, médecins et membres de la commission des affaires sociales ont ainsi pu mesurer l'importance de la reconnaissance de l'ostéoporose, de sa nécessaire prévention et prise en charge.

Il convient d'identifier collectivement les principales modifications à apporter et moyens de sensibilisation à déployer dans le cadre des travaux parlementaires, notamment lors de l'examen du prochain PLFSS (Plan de Financement de la Sécurité Sociale) ou lors des questions au Gouvernement».

*Madame la Sénatrice, Martine Berthet*

**«Une fracture (hanche, bassin, humérus), survenant en l'absence de traumatisme majeur (typiquement lors d'une chute de sa hauteur), n'est jamais banale! Ces fractures sont graves car elles peuvent être sources d'un handicap important, d'une forte détérioration de la qualité de vie et même de décès».**

### Bien vieillir en toute autonomie

«On ne le répètera jamais assez, l'ostéoporose peut être source d'un handicap important et d'une vraie dégradation de l'autonomie, avec pour conséquence une réelle dépendance et un risque important d'être institutionnalisé! Il ne s'agit pas de noircir le tableau mais la réalité est là : environ 50% des femmes et hommes touchés par une fracture de hanche ne pourront pas retourner à leur domicile.

### Pour rester autonome longtemps, prenez votre santé osseuse en main !

- **Adaptez vos apports en calcium** grâce aux produits laitiers ou certaines eaux minérales bons pour vos os,
- **Ne négligez pas les protéines**, d'origine animales ou végétales, bonnes pour vos muscles,
- **Pratiquez une activité physique régulière** et notamment des sports «en charge» (marche, course à pied, ou l'alternative de la marche nordique),
- Autant que la mammographie, **pensez à l'ostéodensitométrie.**

### Et surtout, parlez-en à votre médecin traitant !

«L'os est un tissu vivant comme les autres, signifiant qu'il est en permanence détruit mais aussi reconstruit. En cas d'ostéoporose, la destruction est importante et la construction insuffisante. Les médicaments anti-ostéoporotiques agissent sur ces mécanismes en vue d'un rééquilibrage : une catégorie bloque la destruction, l'autre stimule les cellules qui construisent de l'os. À l'avenir et grâce à la Recherche, on espère que les patients puissent bénéficier d'un médicament à l'effet cumulatif, à savoir former de l'os et empêcher sa destruction à effet rapide, permettant de reconstruire de l'os plus vite».

*Avec le soutien institutionnel de AMGEN*

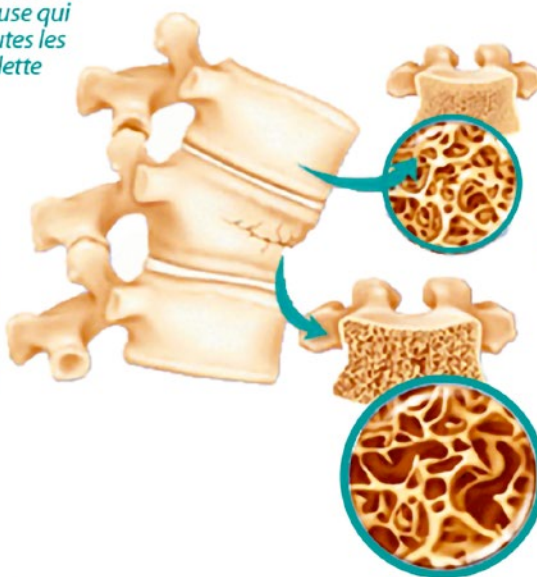


**Quoi que vous puissiez lire ou entendre sur les réseaux sociaux et Internet, les traitements antio-  
stéoporotiques sont efficaces !**

Depuis de nombreuses années, ils permettent une pré-  
vention des fractures consécutive avec pour les plus  
puissants d'entre eux, une réduction du risque de 70 %  
de voir apparaître une nouvelle fracture de vertèbre et

de 50 % de voir apparaître ou réapparaître une fracture  
de hanche. Comme tous, ils peuvent entraîner des ef-  
fets indésirables mais exceptionnels. Leur bénéfice  
escompté supérieur au risque encouru (rapport béné-  
fice/risque) justifie leur mise en œuvre dans le cadre  
d'une prise en charge de l'ostéoporose pour certaines  
patientes à la santé osseuse très fragile et afin d'éviter  
les re-fractures.

*L'ostéoporose entraîne une  
fragilisation osseuse qui  
peut atteindre toutes les  
parties du squelette*



## Os sain

Le tissu sain est en remodelage  
constant. Il y a un **équilibre**  
entre les cellules qui détruisent  
l'os (les ostéoclastes) et celles  
qui les reconstruisent  
(ostéoblastes)

## Os poreux

En cas d'ostéoporose, il y a un  
**déséquilibre** : la suractivité  
des cellules destructrices  
(ostéoclastes) engendre une  
fragilisation de l'os.

VOUS ÊTES **TOMBÉ(E)** DE VOTRE HAUTEUR ?  
VOUS VOUS ÊTES **FRACTURÉ(E)**...  
CE N'EST PEUT-ÊTRE **PAS UN HASARD**



Fracture du  
col fémoral

Fracture  
du poignet

Fracture  
vertébrale

**PARLEZ-EN À VOTRE MÉDECIN POUR  
ÉVITER DE NOUVELLES FRACTURES**

**LILLY FRANCE**

24 boulevard Vital Bouhot - CS 50004 - 92521 NEUILLY SUR SEINE CEDEX  
Tél : 01 55 49 34 34 - SAS au capital de 375 713 701 € - 609 849 153 R.C.S. Nanterre.

Information médicale et pharmacovigilance :

0 800 00 36 36 Service & appel gratuits ou : 01 55 49 32 51

*Lilly*



Le Laboratoire Arrow et son département Santé Osseuse ont la volonté d'agir en véritable partenaire de proximité des acteurs de la santé pour leur permettre d'accompagner au mieux leurs patients.

Afin d'être encore plus près de leurs besoins, leurs usages, leur vie de tous les jours, le Laboratoire Arrow a sollicité des volontaires de l'AFLAR, ayant un profil proche des patients concernés, pour évaluer le manuel d'utilisation de son dispositif d'injection destiné aux patients atteints d'ostéoporose sévère.

Grâce aux nombreux commentaires et observations des volontaires, le laboratoire Arrow a pu améliorer le contenu et délivrer un outil plus adapté aux besoins des patients ostéoporotiques et des aidants.



Pour le laboratoire Arrow, il est également indispensable de concevoir des documents plus concrets et délivrer des messages qui soient en cohérence avec la réalité du patient, de l'aidant et des soignants.

Le laboratoire a ainsi invité un patient, membre de l'association AFLAR, en septembre dernier, afin de témoigner sur la prise en charge de sa pathologie au quotidien, auprès de tous les collaborateurs Arrow du département Santé Osseuse. Ce moment d'échanges a été d'une grande richesse.



## À PROPOS DU LABORATOIRE ARROW

Créé en 2000 et basé à Lyon, le Laboratoire Arrow développe, fabrique et commercialise plus de 930 médicaments et services de qualité pour l'ensemble des patients et professionnels de santé en ville comme à l'hôpital.

Depuis les premiers jours de sa création, il y a déjà plus de 20 ans, le Laboratoire agit en véritable partenaire de proximité des acteurs de la santé pour leur permettre d'accompagner au mieux leurs patients. Etre au plus près de leurs besoins, leurs usages, leur vie de tous les jours.

Animés par ses valeurs fondatrices, l'excellence, le respect, l'innovation, l'esprit collectif et la proximité, ce sont près de 200 collaborateurs qui œuvrent chaque jour pour faire avancer la santé.

Pour en savoir plus : [www.laboratoire-arrow.com](http://www.laboratoire-arrow.com)



## Ensemble contre les Rhumatismes Campagne 2021 !



## La campagne « Mal de dos ? Spondylarthrite ? »

La spondylarthrite est une maladie rhumatismale inflammatoire chronique et débute par des douleurs et des raideurs au niveau habituellement de la colonne vertébrale. Elle peut aussi toucher des articulations comme celle de la hanche, du genou ou de l'épaule. Les premiers signes de la maladie apparaissent dans 80 % des personnes avant l'âge de 30 ans. La spondylarthrite se manifeste par des douleurs chroniques et des crises douloureuses (dites poussées), et bien souvent se manifeste par un « mal de dos ».

### Le parcours de soins spondylarthrite est difficile

Errance avec un « mal de dos » mal étiqueté maladie rhumatismale banalisée et sous-estimée, diagnostic tardif de la spondylarthrite posé après plusieurs années d'errance thérapeutique, de douleurs et gêne handicapante, incoordination dans la prise en charge. Sans prise en charge, la spondylarthrite est évolutive et les symptômes de douleurs surtout la nuit mais pouvant aussi survenir le jour, ne s'améliorent pas même au repos, ceci provoque un handicap sérieux, des incapacités fonctionnelles lourdes de conséquences sur le mode de vie et la qualité de vie personnelle, professionnelle et sociale.

### Un espoir et une réalité !

Quand le diagnostic est connu et annoncé au patient, le parcours de soins spondylarthrite va proposer une prise en charge adaptée avec un traitement médicamenteux et non médicamenteux. Traiter et soulager le principal symptôme de la douleur du « mal de dos » a pour objectif de retrouver une vie normale, de vivre avec sa spondylarthrite.

L'Association de malades AFLAR soutient et participe activement à la campagne « **Paye ton mal de dos** », en collaboration avec l'AFVD, Association vaincre les douleurs, et l'AFS, Association française contre la spondylarthrite. C'est la suite de **Ne Lui Tournez Pas Le Dos**, et avec pour but, de porter la voix des personnes souffrant de mal de dos et en particulier « le mal de dos » provoqué par la Spondylarthrite.

Cette communication est fondamentale pour porter des informations sur la maladie avec et vers les patients et les acteurs de santé ainsi qu'au grand

public, pour mieux faire connaître ce qu'est la spondylarthrite et améliorer la situation des malades atteints et leur permettre un diagnostic plus précoce et des perspectives de traitement efficace. Communiquer avec l'ensemble des moyens, site, réseaux sociaux, outils informatifs et supports de connaissance favorise ces objectifs.

### Les messages clefs que l'AFLAR souhaite porter sont :

- **Alerter** sur la gravité, le handicap et la douleur liés à la spondylarthrite si elle n'est pas diagnostiquée et soignée.
- **Lutter** contre le retard de diagnostic.
- **Inform**er sur le parcours spondylarthrite permettant de se soigner de façon efficace.
- **Accompagner** le patient dans son *Parcours Douleur* et soins dans la Spondylarthrite.

Et enfin, porter ces messages de façon large, auprès du grand public, vers les communautés de soins, médecins généralistes et spécialistes, kinésithérapeutes, pharmaciens, infirmiers, spécialistes de l'activité physique adaptée, médecin du travail, responsable de ressources humaines en entreprise... et vers les patients et leur entourage.

Voilà pour nous les enjeux et axes de réflexion dédiés à la spondylarthrite.

« Avec les patients  
Par les patients  
Pour les patients »

Avec le soutien institutionnel de ABBVIE



## Bon usage des biosimilaires : Les 6 recommandations de l'AFLAR

À l'occasion du 31<sup>ème</sup> Congrès Français de Rhumatologie à Paris, l'Association de patients AFLAR a souhaité dès 2018, informer les patients souffrant de maladies rhumatismales sur leurs droits et l'encadrement de leurs traitements par médicaments biosimilaires. Cette prise de position, issue du travail de réflexion du Conseil d'Administration et particulièrement les patients experts de l'AFLAR, était destinée à éclairer la vision de l'Association sur ce sujet en termes de sécurité, de qualité de vie et de bonnes pratiques des prescripteurs et des soignants, dans l'intérêt du patient comme dans l'intérêt plus général de la collectivité.

### LES BIOSIMILAIRES : UNE ALTERNATIVE DE TRAITEMENT D'AVENIR DANS LES MALADIES RHUMATISMALES

Les médicaments biosimilaires sont une catégorie nouvellement apparue de biomédicaments.

Il s'agit d'un médicament biologique (biomédicament) de référence dont le brevet est tombé dans le domaine public, ce qui peut permettre sa commercialisation à un plus faible coût. Ils représentent aujourd'hui, au plan médical et médico-économique, une alternative de traitement d'avenir dans les maladies rhumatismales : les médicaments biosimilaires peuvent, à terme, concerner près d'un million d'individus en France.

Ainsi, l'objectif de ces traitements est de traiter une population aussi grande que possible avec une charge financière aussi faible que possible pour la collectivité.

### LES BIOSIMILAIRES : UN ENCADREMENT TRÈS SÉCURISÉ

Les biosimilaires ont montré à ce jour, comme en témoignent les études, leur efficacité et leur bonne tolérance dans les pathologies rhumatismales. Les critères et méthodes de comparaison avec les médicaments de référence, sont garantis par les agences sanitaires européenne (EMA) et nationale du médicament (ANSM).

De plus, les médicaments biosimilaires font l'objet de nombreuses études de suivi de phase 4, afin de contrôler longitudinalement les produits biosimilaires en comparaison avec leur biomédicament de référence. Les études en cours suggèrent que le passage unique de la thérapie princeps (c'est-à-dire le produit de référence breveté) au produit biosimilaire, ne change ni l'efficacité, ni le niveau de sécurité des patients.

### LES PRÉCONISATIONS DE L'AFLAR POUR UN USAGE BÉNÉFIQUE DES BIOSIMILAIRES

Pour confirmer la sécurité des biosimilaires, les patients français souhaitent avoir encore plus d'études de phase 4 après mise sur le marché, particulièrement en France, et que les données issues de ces études, registres, leur soient accessibles.

Il devra être clairement indiqué au patient si un médicament biosimilaire est proposé alors qu'il n'a pas été testé dans le cadre de l'autorisation d'un biosimilaire dans sa propre maladie, mais qu'il a été autorisé par extrapolation sur des données issues d'études sur une autre pathologie proche considérée comme sensible.

Pour les patients qui n'ont jamais pris de biomédicament et pour qui il est suggéré d'introduire un biomédicament dans le traitement de leur maladie rhumatismale, le biosimilaire, moins coûteux, pourra être prescrit – sous réserve de l'absence de contre-indications.

De plus, le patient doit être informé et la décision doit être fondée sur une décision partagée entre le rhumatologue et le patient.

Il ne peut être conseillé de basculer inconsiderément en cours de traitement ou d'interchanger plusieurs fois en cours de traitement les médicaments de référence et les médicaments biosimilaires, même si ceux-ci relèvent du même biomédicament d'origine et même si les différences sont effectivement minimales. Les déterminants de réponse individuelle et de maintien d'efficacité chez les patients traités par biomédicaments, ainsi que les conséquences des différences entre produits de référence et similaires, mais aussi en cours de production du même

*Avec le soutien institutionnel de UCB*

biomédicament étant encore peu connus, il convient d'appliquer le principe de précaution.

Chaque patient doit être systématiquement, et de façon adaptée, informé par le médecin, l'infirmier-e, le ou la pharmacien-ne, avec précision du nom du biosimilaire (et non seulement de la dénomination commune internationale (DCI), du produit qu'il reçoit effectivement. Le numéro de lot du produit doit être inscrit à son dossier – ce qui permettra, de plus, d'exercer au mieux la pharmacovigilance. Il est rappelé que la pharmacovigilance, obligation des professionnels de santé, peut être exercée par le patient lui-même (lien déjà en note de bas de page). Le patient doit également donner son consentement au soin; l'AFLAR s'engage à informer les malades de ce droit et à aider les prescripteurs et soignants à l'exercer.

L'AFLAR encourage les pratiques d'évaluation et particulièrement d'auto-évaluation sur leurs critères propres par les malades, dits «mesures expérience de patients», qui sont aujourd'hui facilitées par les nouvelles technologies de l'information et de la communication. La sécurité et la qualité de soins, particulièrement en ce qui concerne les décisions de changement de traitement, devront être fondées sur une surveillance individuelle de l'activité de la maladie et de son impact sur sa qualité de vie pour chaque patient.

#### Références & Sources :

Association Française de Lutte Antirhumatismale

Conformément à ses statuts, le conseil d'administration de l'AFLAR est composé d'au moins 2/3 personnes atteintes ou concernées par les maladies rhumatismales, et/ou président (e) d'une de ses associations affiliées.

<http://ansm.sante.fr/S-informer/Points-d-information-Points-d-information/Medicaments-biosimilaires-Point-d-information>

Yoo DH & al. A randomised, double-blind, parallel-group study to demonstrate equivalence in efficacy and safety of CT-P13 compared with innovator infliximab when coadministered with methotrexate in patients with active rheumatoid arthritis : the PLANETRA study. Ann Rheum Dis. 2013 Oct; 72 (10) : 1613-20.

Park W, & al. A randomised, double-blind, multicentre, parallel-group, prospective study comparing the pharmacokinetics, safety, and efficacy of CT-P13 and innovator infliximab in patients with ankylosing spondylitis : the PLANETAS study. Ann Rheum Dis. 2013 Oct; 72 (10) : 1605-12.

Les études de phase 4 sont réalisées après la commercialisation du médicament. Ils visent à vérifier à grande échelle, et dans les conditions réelles d'utilisation, l'efficacité, la tolérance et les effets indésirables relativement rares qui n'ont pas été mis en évidence lors des phases précédentes.

## LES RHUMATISMES INFLAMMATOIRES CHRONIQUES (RIC) EN FRANCE

D'après les données les plus récentes de l'Assurance Maladie, 600.000 personnes seraient prises en charge en ALD (Affection Longue Durée) pour les RIC en 2017, avec un coût en constante évolution depuis 2013 pour atteindre 2,3 milliards d'euros dépensés en 2017.

Les rhumatismes inflammatoires chroniques (RIC) désignent les maladies inflammatoires de l'appareil musculo-squelettique. Ils se manifestent par des douleurs, des gonflements des articulations et parfois par des atteintes extra-articulaires (oculaires, vasculaires, intestinales, etc.)

Ensemble contre les Rhumatismes

En 2017 :



La polyarthrite rhumatoïde et les spondyloarthrites sont les RIC les plus courants

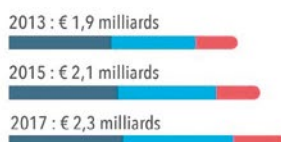
### UNE ÉVOLUTION CROISSANTE

Nombre de personnes prises en charge par l'Assurance Maladie en ALD<sup>1</sup>



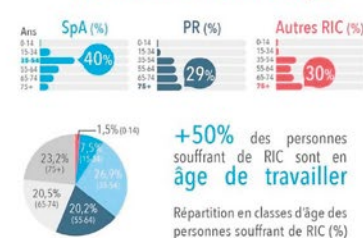
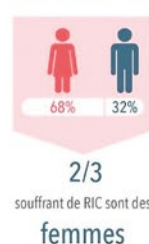
### UN COÛT EN PROGRESSION CONSTANTE

Dépenses totales remboursées pour la prise en charge des RIC<sup>1</sup>



### QUI EST CONCERNÉ ?

Les RIC touchent tous les âges



Avec le soutien institutionnel de UCB

## Observatoire National des Médicaments Biosimilaires : Un outil utile et innovant, la parole est aux patients

Grâce à l'évolution des biotechnologies, les biomédicaments, issus d'une source biologique (cellule, levure, bactérie) sont considérés comme une avancée thérapeutique majeure. Ils ont déjà considérablement accru la qualité et l'espérance de vie de nombreux patients dans le monde. Aujourd'hui ces thérapies ciblées ont des indications dans toutes les aires thérapeutiques : diabète, maladies inflammatoires, oncologie...

Depuis plusieurs années, les brevets de médicaments biologiques sont tombés dans le domaine public ce qui a permis aux médicaments biosimilaires de voir le jour et nous donne aujourd'hui un large recul sur leur utilisation. Leur marché, en France, s'est développé ces dernières années très rapidement, notamment à l'hôpital sous l'impulsion législative.

Les ventes de biosimilaires ont bondi de 50 % entre 2018 et 2019 et représentent désormais 34 % des médicaments biologiques.

Toutefois, leur pénétration en ville reste faible, très loin de l'objectif fixé par les pouvoirs publics dans la Stratégie Nationale de Santé.

L'Observatoire National des Biosimilaires a pour objectif principal, en toute indépendance, de porter la voix des patients et de collecter des informations issues des parcours de vie des patients sous traitements biosimilaires, quelques soient leurs pathologies : maladies inflammatoires, oncologie, diabète..., l'ONB a la volonté d'être un outil évolutif grâce à des regards croisés et des actions patients telles que coconstruire une plateforme et une médiathèque et travailler avec des outils dédiés aux biosimilaires dans le champ des attentes et des besoins des patients sur leur parcours et de l'expérience patient.

Les associations AFA Crohn RCH France, AFLAR et Patients en réseaux ont souhaité mettre en place dès la création de l'ONB une enquête flash ayant pour ambition de collecter de premières données sur la connaissance des patients vis-à-vis des biosimilaires, le vécu de leur parcours de soin en ville et à l'hôpital et leurs attentes vis-à-vis des professionnels de santé sur ces traitements.

### Première action de l'Observatoire national biosimilaires : l'enquête flash et ses premiers résultats

Une large majorité des répondants traités pour une pathologie chronique. Ce sont sans doute ceux qui connaissent le mieux leur traitement + la plupart des biosimilaires aujourd'hui sur le marché sont prescrits dans des pathologies chroniques. Un sujet à creuser pour la suite : quid des attentes vis-à-vis des biosimilaires dans les pathologies aiguës ? On peut s'attendre à des similitudes mais aussi des différences d'approche importantes. Plus de 73 % ont entre 20 et 50 ans. Donc une population plutôt jeune, dont les besoins, les attentes, le mode d'information et le degré de connaissance évoluent.

52 % des répondants ont été diagnostiqués dans les 3 dernières années et 67 % ont eu leur première prescription de biothérapie dans les 3 dernières années = un recours aux biothérapies en première intention qui s'intensifie ? Seulement 37 % des répondants membres d'une association de patients = objectivité par rapport aux instigateurs de l'étude.

Près du quart des répondants sont suivis à la fois à l'hôpital et en ville = cela souligne l'importance d'un parcours de soins transverse et de la coordination ville / hôpital. 70 % savent ce qu'est un biomédicament mais seulement 50 % savent ce qu'est un biosimilaire = un important effort de pédagogie reste à faire. 77 % des patients switchés à l'hôpital avaient été informés du changement (par le médecin généralement) mais cela laisse près du quart qui n'a pas du tout été informé du changement de traitement : c'est encore beaucoup trop.

Lorsque les patients recherchent par eux-mêmes des informations sur Internet, ils continuent à se tourner en grande partie vers les sites des associations de patients.

*Avec le soutien institutionnel de BIOGARAN*

Parmi ces patients switchés, les arguments auxquels ils sont les plus sensibles sont la coordination entre les professionnels de soins à l'hôpital et en ville, jugée satisfaisante par 58 % des répondants, ce qui laisse un peu plus de 40 % qui ne sont pas satisfaits. Il y a d'importants progrès à faire à ce sujet.

En ville, quelles sont les informations attendues par les patients pour coconstruire la trame d'un entretien pharmaceutique pour l'accompagner avec sa biothérapie? Une attente forte d'accompagnement par le pharmacien officinal : près de 80 %.... Avec notamment des attentes importantes en matière d'amélioration des informations données sur le traitement et la vie quotidienne avec celui-ci (+50 %) et des conditions d'accueil (temps et espace dédié = +33 %), et dans l'avenir, en cas d'un changement d'une biothérapie par un biosimilaire à l'officine, les patients aimeraient avoir ce type d'informations, 38 % informations sur la vie quotidienne avec le traitement, 25 % informations sur la similarité en termes d'efficacité et de tolérance, 24 % information sur l'utilisation du produit et son mode d'administration.

Ceci nous indique clairement qu'il faut des outils (de suivi) et des savoirs (formation) à la fois à l'hôpital (qui est encore souvent l'interlocuteur initial) mais aussi désormais à la ville, qui a été un peu délaissée jusque-là mais qui doit maintenant faire l'objet d'un éclairage particulier puisque de plus en plus de produits sont délivrés par le binôme de ville médecin/pharmacien. La coordination entre professionnels et entre ville et hôpital est donc cruciale pour assurer l'adhésion au traitement ainsi que la présentation par les patients de leurs attentes et besoins. En ville on constate une attente forte des patients pour renforcer le rôle du pharmacien dans l'accompagnement et le parcours de soin, à certaines conditions. Cela nécessite de permettre au pharmacien de répondre aux attentes en matière d'information notamment, sur la vie quotidienne avec le traitement, son utilisation et la similarité entre le biosimilaire et son produit de référence. Informer-rassurer = favoriser l'adhésion au traitement, ce qui représente des paramètres essentiels dans le parcours de soins des maladies chroniques telles que les maladies rhumatismales en ambulatoire.

**Les enseignements de cette enquête flash, amènent désormais l'Observatoire National des Biosimilaires à poursuivre ses actions pour :**



Les perceptions des patients, le lien hôpital/ville :

**40%** des répondants estiment que la **coordination** entre leurs professionnels de santé hôpital/ville **n'est pas satisfaisante**

**77%** des patients disent avoir une **forte attente vis-à-vis du pharmacien**

Mais **53%** considèrent que leur pharmacien **doit améliorer sa connaissance de leur traitement et de leur pathologie.**



Les outils mis à disposition dès 2021 par le comité de pilotage de l'ONB

- Déploiement du site internet [www.observatoirenationaldesbiosimilaires.fr](http://www.observatoirenationaldesbiosimilaires.fr)
- Organisation des échanges avec les professionnels de santé et les patients pour proposer des améliorations dans les parcours en ville et à l'hôpital
- Mise en place d'une enquête nationale annuelle sur les attentes et ressentis des patients

■ **Faire émerger les besoins et les attentes** tout au long du parcours de vie notamment en ville en facilitant les regards croisés avec les professionnels de santé, dont les pharmaciens d'officine, en s'appuyant sur l'expérience patient.

■ **Être un relais d'information** sur les médicaments biosimilaires sur les pathologies concernées pour les patients et les professionnels de santé

■ **Faire progresser les connaissances** concernant les Biosimilaires en vie réelle en s'appuyant sur les témoignages et des enquêtes régulières auprès des communautés associatives des patients

■ **Inventorier tous les documents** explicatifs sur les traitements biosimilaires (base documentaire docs, films, ...)

*Avec le soutien institutionnel de BIOGARANT*



#### L'avenir de l'Observatoire National des Biosimilaires

- Faire émerger les besoins et les attentes des malades tout au long du parcours de vie notamment en ville en facilitant les regards croisés avec les professionnels de santé, dont les pharmaciens d'officine, en s'appuyant sur l'expérience patient.
- Être un relais d'information sur les médicaments biosimilaires sur les pathologies concernées pour les patients et avec leurs professionnels de santé

L'Observatoire National des Biosimilaires souhaite inscrire ses futures actions dans le temps. Le comité de pilotage a proposé ces 3 axes :

- **Déploiement du site internet** [www.observatoire-desbiosimilaires.fr](http://www.observatoire-desbiosimilaires.fr)
- **Organisation des échanges** avec les professionnels de santé pour proposer des améliorations dans les parcours en ville et à l'hôpital
- **Mise en place une enquête nationale** annuelle sur les attentes et ressentis des patients

Les associations AFA Crohn RCH France, AFLAR et Patients en réseaux pionnières dans la mise en place de l'Observatoire National des Biosimilaires souhaitent désormais explorer les réflexions et les travaux de ma-

nière large, pour que l'ONB soit à l'écoute des ressentis et attentes de tous les patients concernés.

#### C'est quoi l'Observatoire national des Biosimilaires ?

Être un relais d'information sur les médicaments biosimilaires sur les pathologies concernées pour les patients et les professionnels de santé.

Faire progresser les connaissances concernant les Biosimilaires en vie réelle en s'appuyant sur les témoignages et des enquêtes régulières auprès des communautés associatives des patients.

S'appuyer sur l'expérience patient, pour faire émerger les besoins et les attentes tout au long du parcours notamment en ville en facilitant les regards croisés avec les professionnels de santé, dont les pharmaciens d'officine.

Inventorier tous les documents explicatifs sur les traitements biosimilaires (base documentaire documents, témoignages, films, ...).

Inventorier les données disponibles à l'attention des pro de santé ? Publications, datas, docs juridiques.

## États généraux 2021 des femmes souffrant de rhumatismes inflammatoires chroniques et des femmes souffrant de psoriasis

Faire un état des lieux des besoins spécifiques des femmes souffrant de Maladies Inflammatoires Chroniques des articulations et/ou de la peau et apporter des propositions pour améliorer leur parcours et leur prise en charge spécifique.

L'enjeu est de créer l'échange entre les différents acteurs de la prise en charge (professionnels de santé, institutionnels, patients et associations de patients) et d'explorer en première étape, les spécificités existantes chez la femme atteinte de rhumatismes inflammatoires et de psoriasis dans ses différentes dimensions puis en deuxième étape de faire connaître ces constats et sensibiliser les parties prenantes en lien avec les communautés de soins, acteurs sur le parcours rhumatismes inflammatoires et psoriasis chez la femme, mais

*Avec le soutien institutionnel de UCB*

aussi les communautés de patients et leur proches, le grand public, les tutelles et institutionnels.

#### OBJECTIFS ET ÉTAPES DES ETATS GÉNÉRAUX DES FEMMES SOUFFRANT DE RHUMATISMES INFLAMMATOIRES CHRONIQUES OU PSORIASIS

Issus d'une mobilisation de 5 associations de patients, et les Etats Généraux des Femmes souffrant de RIC ou de Psoriasis ont pour objectif de sensibiliser aux spécificités de la prise en charge des femmes atteintes de maladies inflammatoires chroniques rhumatismales et dermatologiques.

Il s'agira de réaliser un état des lieux de leurs besoins spécifiques et de rédiger des propositions pour améliorer leur prise en charge, en concertation avec les différents acteurs de la prise en charge, professionnels de santé (médicaux et paramédicaux), institutionnels, patients et associations de patients.

#### POURQUOI LES ETATS GÉNÉRAUX DE LA FEMME RIC PSORIASIS :

Les associations de patients sont sensibilisées sur l'importance de l'optimisation des prises en charge médicales des besoins spécifiques des femmes mais aussi sur une meilleure prise en considération des impacts spécifiques que ces maladies chroniques évolutives peuvent avoir sur le parcours de vie des femmes (impact sociétal, psychique, relationnel...) souvent différents de ce qui peut être observé chez les hommes.

Un certain nombre d'études ont mis en évidence des marges de différenciations concernant la vision sociétale, médicale, ainsi que la vision différenciée parfois des patients eux-mêmes, dans les modalités de parcours de leur maladie. Les professionnels de santé observent dans des études mais aussi dans des comportements au quotidien, que la médecine est le reflet de la société, et que le sexisme sociétal se retrouve dans la différence de prise en charge entre les femmes et les hommes

Dans certaines pathologies, les femmes sont un peu oubliées, avec souvent des retards de diagnostic ou une faible prise en considération de leurs plaintes.

#### LES ÉTAPES :

Plan d'actions en 3 étapes clés :

- Enquête en ligne - 2020
- Tables rondes régionales - Printemps 2021
- Livre Blanc - 2021

Avec des institutionnels et experts mobilisables pour

le choix des régions de tenue des Tables Rondes régionales.

#### LE DÉROULÉ DES ETATS GÉNÉRAUX :

Il se fera en quatre étapes sur 2020-2021

- **Réalisation d'une enquête nationale** à destination des malades : mise en ligne de début octobre (les premiers résultats devraient être disponibles en 2021 lors des tables rondes), enquête auprès des femmes et en miroir, enquête auprès de hommes afin de disposer de comparateurs possibles dans les différentes dimensions de leur parcours de soins, et parcours de vie.
- Travail sur la bibliographie et littérature dans le domaine
- **Organisation de tables rondes régionales** réunissant l'ensemble des acteurs de la prise en charge : Strasbourg et Montpellier
- **Rédaction d'une synthèse / livre blanc** de propositions d'amélioration à remettre aux pouvoirs publics

Les enquêtes auprès des malades sont en ligne sur le site et les réseaux sociaux de l'AFLAR.

Répondez nombreux pour apporter votre ressenti, vos attentes et vos besoins.



Avec le soutien institutionnel de UCB

## Soulager les douleurs chroniques avec des approches complémentaires douces

Près d'un tiers des Français se plaignent de douleurs chroniques. Il existe à côté et complétant les traitements médicamenteux antalgiques et anti-inflammatoires, des thérapies « douces » qui aident à apprivoiser la douleur chronique et à l'atténuer.

**P<sup>r</sup> Serge Perrot**, rhumatologue, Directeur du centre d'étude et de traitement de la douleur, hôpital Cochin-Hôtel Dieu (Paris), Société française d'étude et de traitement de la douleur.

**D<sup>r</sup> Didier Bouhassira**, neurologue, Directeur de l'unité Inserm Physiopathologie et pharmacologie clinique de la douleur, hôpital Ambroise-Paré (Boulogne-Billancourt).

« La douleur est une expérience propre à chacun, qui a un fort impact psychologique », résume le P<sup>r</sup> Serge Perrot. La douleur chronique se définit comme une douleur persistante depuis au moins trois mois, de façon quasi quotidienne. C'est une douleur qui détruit tout, la vie personnelle, professionnelle, sociale, affective. Mais ce n'est pas une fatalité. De nouvelles thérapies existent pour la soulager. Le cerveau recèle en effet « des mécanismes capables de contrôler la douleur de façon aussi importante que les plus puissants des antalgiques, comme la morphine », indique le D<sup>r</sup> Bouhassira. Il peut envoyer des messages vers la moëlle épinière pour diminuer, voire bloquer la transmission de la douleur... « Toutes les douleurs peuvent

être traitées ou au moins soulagées », à condition de jouer un rôle actif dans la prise en charge et d'associer plusieurs traitements.

### L'EXERCICE PHYSIQUE ADAPTÉ ET PROGRESSIF

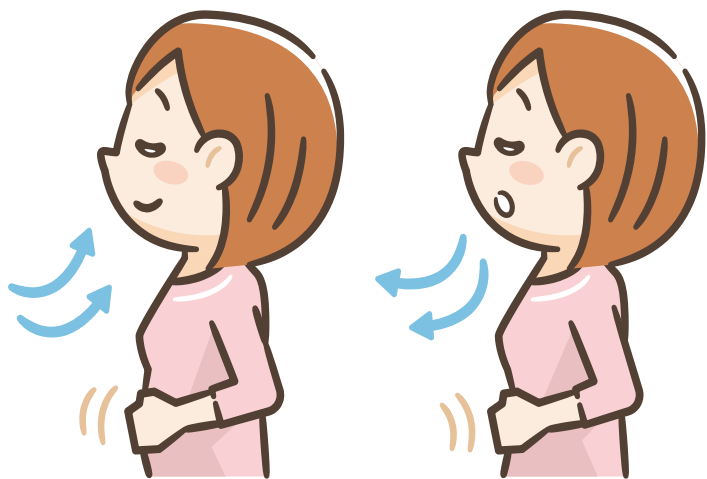
Le sport « remplace une mauvaise fatigue douloureuse par une bonne fatigue liée à l'effort physique », note le P<sup>r</sup> Perrot. On a peur de se faire mal en bougeant, mais c'est en fait « la réduction d'activité physique qui entraîne des positions anormales et contribue à accroître la douleur », complète le D<sup>r</sup> Bouhassira. En outre, durant le sport, le cerveau sécrète des endorphines, anti-inflammatoires, qui agissent sur la douleur et améliorent le sommeil, l'humeur, les émotions et les capacités intellectuelles. « Il s'agit de faire des exercices très fractionnés progressifs, en commençant par 5 à 10 minutes tous les jours », précise le P<sup>r</sup> Perrot. Il faut aussi s'échauffer, masser les zones douloureuses, voire prendre du paracétamol 30 minutes avant l'exercice physique, puis faire des étirements en fin de séance. L'activité choisie doit procurer du plaisir afin de la pratiquer durablement. Enfin, « il ne faut pas attendre de ne pas avoir mal pour redémarrer l'activité physique », en rappelant que la marche est l'activité physique reine chez l'humain.

### SE RELAXER ET RESPIRER

Le D<sup>r</sup> Bouhassira préconise une méthode dont les principaux ingrédients sont : s'installer confortablement dans une pièce calme, peu éclairée et les yeux fermés ; pratiquer 5 inspirations et 5 expirations profondes de 5 secondes à chaque fois ; contracter-décontracter les poings, bras, orteils et pieds ; ou encore porter son attention sur chaque partie du corps pour ressentir le relâchement de tous les muscles.

### L'ÉVALUATION DES DOULEURS COMPLEXES

Le rôle des centres de la douleur est d'évaluer, puis d'organiser ou de traiter les patients douloureux chro-





niques complexes avec une équipe multidisciplinaire (médecins, psychologues, kinés, infirmières...). Une combinaison de divers traitements y est en général proposée avec l'intervention de ces professionnels de santé.

### L'EFFET PLACEBO

Cet effet repose sur des mécanismes cognitifs (l'anticipation du soulagement par le malade et la suggestion d'efficacité par le prescripteur), la diminution de l'anxiété et l'activation des systèmes opioïdes, explique le P<sup>r</sup> Perrot : « L'effet placebo est associé à une libération de substances comme les opioïdes endogènes ». « Les techniques d'imagerie du cerveau ont permis de montrer qu'un placebo peut agir sur le fonctionnement du cerveau exactement de la même façon qu'un traitement classique, confirme le D<sup>r</sup> Bouhassira. Il est l'exemple parfait de la capacité de notre cerveau à réduire la douleur en utilisant ses propres ressources ».

**LE TAI-CHI** Cet art martial chinois, l'une des approches les plus étudiées dans un grand nombre de maladies douloureuses (mal de dos, arthrose, fibromyalgie), est « adapté comme activité physique à tous les âges, car il s'agit d'une technique lente qui se base sur la respiration, la concentration, la méditation. On peut commencer ou pratiquer à tout âge. Le qi gong et le yoga, parce qu'ils tendent à accroître la force musculaire, l'équilibre, la souplesse, le contrôle corporel et, sur le plan psy-

chologique, à réduire le stress et l'anxiété, améliorer le sommeil et la qualité de vie au sens large », rappelle le Dr Bouhassira, sont également recommandés pour maîtriser la douleur chronique.

### L'HYPNOSE

Cette médecine complémentaire est « particulièrement utile lors de douleurs liées à des migraines ou au mal de dos », note le P<sup>r</sup> Perrot. « L'hypnothérapeute cherche, par des suggestions verbales, à changer vos perceptions dans un but thérapeutique », explique le D<sup>r</sup> Bouhassira. Les effets d'une séance d'hypnose sur la douleur peuvent « persister quelques heures (parfois un peu plus) après la séance. Pour traiter une douleur chronique, il faudrait répéter ce type de séances tous les jours chez soi ou presque ».

### MÉDITATION EN PLEINE CONSCIENCE

Objectif : amener le patient à « considérer la douleur, comme les autres sensations, pour ce qu'elles sont réellement, c'est-à-dire des productions du cerveau, des pensées, et que ces pensées ne sont pas vous », indique le D<sup>r</sup> Bouhassira. « Les effets bénéfiques sur la douleur chronique peuvent apparaître après seulement quelques semaines. Selon certaines études, 30 minutes par jour pendant 8 semaines peuvent suffire. « La méditation améliore le sommeil et l'humeur, diminue l'anxiété et le stress. « La douleur est toujours là, mais elle est moins présente ».

## LA TENS

La neurostimulation transcutanée (TENS) bien connue des kinésithérapeutes, consiste à appliquer sur une zone douloureuse limitée un courant électrique de faible intensité délivré par un boîtier», explique le Pr Perrot. À raison de 3 ou 4 séquences de 15 à 30 minutes par jour, «cette stimulation tactile superficielle bloque la transmission de la douleur».

Elle est remboursée par l'Assurance maladie, peut être pratiquée à domicile et «ne présente aucun effet secondaire».

## LA THÉRAPIE

### COGNITIVO-COMPORTEMENTALE

Cette thérapie consiste à supprimer des conditionnements en se confrontant peu à peu aux situations qui font peur, car elles sont censées générer de la douleur. «La technique de déconditionnement la plus utilisée est la confrontation progressive avec ce que vous évitez», explique le Dr Bouhassira. Par exemple, réaliser progressivement un mouvement précis de façon à constater qu'il est supportable ou indolore, contrairement à ce que l'on croyait.

# L'enquête Nationale « Parlez de vos douleurs » : Le parcours douleur des patients douloureux chroniques

L'Association de malades AFLAR, en étroite collaboration avec l'AFVD (Association francophone vaincre les douleurs) et la SFETD (société française d'étude et de traitement de la douleur), et avec l'équipe de chercheurs de REES France (Réseau d'Évaluation En Santé), a eu l'initiative d'explorer le Parcours douleur à travers une enquête « *Parlez de vos douleurs* ». L'enquête est innovante par ses méthodes et la coordination des communautés de patients, des communautés de soins et communautés de chercheurs.

## Les objectifs de l'enquête « Parlez de vos douleurs » :

L'enquête vise à éclairer la connaissance sur le **PARCOURS DOULEUR avec LA VISION ET L'EXPERIENCE EN VIE REELLE** des patients, explorer et recenser les hiatus, les ruptures et les incompréhensions dans le parcours douleur, explorer les difficultés liées au suivi thérapeutique, entendre les patients sur les réussites ou les échecs et réticences d'adhésion aux traitements et porter à la connaissance des acteurs la vision de la douleur du point de vue des patients.

## Pourquoi l'enquête « Parlez de vos douleurs » ?

- La douleur de l'autre reste inconnue, ou tout au moins complexe
- Objectiver la douleur est difficile voire impossible

(scanner ? Examen biologique ? Radiographie ? Electromyographie ? etc.).

- Qui n'a pas entendu sur l'examen d'images : « Je ne vois rien », « je ne peux rien dire, pour moi, il n'y a rien sur vos radios, sur votre scanner... ».
- Les outils existants mesurent l'intensité ou le moment de survenue, ils sont utiles mais insuffisants pour cerner la douleur.
- Travailler avec les patients sur le *Parcours Douleur* du point de vue des patients.

Les patients ont leur vision vécue et personnelle de la douleur, vision que l'on qualifie expérience patiente. Ils sont les acteurs actifs de leur prise en charge, eux-seuls sont capables d'indiquer aux soignants ce qu'ils ressentent. Leur participation est essentielle pour évaluer l'intensité de la douleur et l'efficacité des traitements, médicamenteux ou non [1].

*Avec le soutien de GRUNENTHAL*



Aucun examen, aucune prise de sang, aucun scanner ne permet d'objectiver la douleur : la parole et le vécu peut être un signal pouvant faire évoluer la prise en charge. Ils doivent donc être informés et écoutés par les professionnels de santé. Du côté des professionnels de santé, l'expression du vécu de la douleur est étroitement liée à la conception du fait douloureux : ceux-ci sont bien souvent les premiers confrontés à la plainte du patient et donc les premiers acteurs de l'évaluation et de la prise en charge de la douleur. Cette dernière résulte d'une bonne coopération patiente algique/soignant : l'adhésion et la participation au projet thérapeutique dépend de l'écoute du soignant au début de la chaîne de la prise en charge. Le parcours doit ensuite se poursuivre avec l'intervention des autres acteurs concernés par la mise en place tout au long du *Parcours Douleur*.

### **L'exploration des démarches soignantes le long du parcours douleur recherche des dimensions perçues par le patient :**

- Comment le patient analyse les dimensions des consultations et réponses à ses symptômes et plaintes ?
- Comment le patient perçoit et vit les propositions de soins des médecins, pharmaciens, kinésithérapeutes, infirmiers etc..
- Quelles sont ses constats sur les difficultés rencontrées, y a-t-il des incompréhensions ?

- Quelle est sa vision sur les réussites ou les échecs de son parcours ?
- Quels sont les freins ou au contraire, les éléments facilitateurs dans ce parcours douleur ?

Le *Parcours Douleur*, du point de vue de l'expérience patient, et c'est ce que l'enquête cherche à recenser et à analyser, est émaillé de démarches soignantes à l'hôpital et en ville, de mise en place de démarches thérapeutiques [3] mais aussi de hiatus, d'incompréhension parfois, de recherche mais aussi d'errance. Ces événements aboutissent alors à des parcours interrompus totalement ou partiellement.

### **L'enquête est innovante**

Elle permettra de collecter et prendre en compte les dimensions et les faits concrets positifs et négatifs rencontrés sur le parcours douleur par les répondants.

#### **Références & Sources :**

- [1] Bouhassira, Didier, Michel Lantéri-Minet, Nadine Attal, Bernard Laurent, et Chantal Touboul. « Prevalence of Chronic Pain with Neuropathic Characteristics in the General Population » : *Pain* 136, no 3 (juin 2008) : 380-87. <https://doi.org/10.1016/j.pain.2007.08.013>.
- [2] Arrêté du 3 avril 2008 relatif aux missions et à la composition du comité de suivi du plan national d'amélioration de la prise en charge de la douleur 2006-2010
- [3] Livre Blanc de la Douleur 2017, état des lieux et propositions pour un système de santé éthique, moderne et citoyen, SFETD

*Avec le soutien de GRUNENTHAL*

## L'AFLAR a lancé une grande enquête comparative pour étudier l'évolution de la perception des patients arthrosiques sur leur maladie : En six ans, les résultats de l'enquête stop-arthrose ont-ils changé ?

À l'occasion de la Journée internationale de l'arthrose, le 17 septembre 2019, l'AFLAR en s'associant à la Fondation Arthrose, belge, a lancé, une nouvelle enquête, afin d'étudier l'évolution de la perception des patients arthrosiques sur leur maladie. En effet, en 2013 déjà, l'AFLAR lançait, pour la première fois, une vaste enquête auprès des patients atteints d'arthrose dont les résultats montraient l'ampleur de leurs besoins. Six ans après, plusieurs changements ont eu lieu dans la compréhension de la maladie et dans sa prise en charge. Le quotidien des patients a-t-il évolué ? Leur prise en charge est-elle meilleure ? Leurs besoins satisfaits ?



### Les patients arthrosiques poursuivent leur mobilisation

C'est pour mettre en évidence l'étendue des besoins des patients que l'AFLAR avait lancé l'enquête de 2013. C'était près de 4 600 patients<sup>1</sup> qui avaient répondu à ce questionnaire. L'enquête avait alors montré que leurs principaux besoins étaient le soulagement de leurs douleurs (9 patients sur 10), l'accès à des informations sur leur maladie (4 sur 5), l'amélioration de leur suivi médical (7 sur 10) et de leur mobilité (2 sur 3).

L'année suivante, elle organisait des États Généraux de l'Arthrose et réunissait un Panel de patients arthrosiques. Ces travaux aboutissaient à une série de propositions qui s'articulaient autour de 3 grands axes : améliorer la reconnaissance de la maladie ; améliorer la prise en charge ; déployer plus de moyens humains et financiers.

### 2012-2013 : PREMIÈRE ENQUÊTE NATIONALE SUR LES RÉALITÉS DE L'ARTHROSE

Réalisée exclusivement à l'aide d'un questionnaire en ligne, cette enquête a pu offrir une photographie fidèle des réalités des personnes souffrant d'arthrose. Avec plus de 4 000 répondants et l'analyse de 2 900 ques-

#### L'ENQUÊTE EN PRATIQUE

##### QUOI ?

Une enquête comparative dédiée aux patients atteints d'arthrose pour mieux les connaître

##### QUAND ?

A partir du 17 septembre 2019, à l'occasion de la Journée internationale de l'arthrose

##### OÙ ?

Sur le site [stop-arthrose.org](http://stop-arthrose.org)

*Avec le soutien institutionnel de PFIZER*

tionnaires exploitables, cette enquête a été le ferment de la mobilisation autour des états généraux. Ses résultats présentés à chacune des étapes des états généraux ont permis d'orienter les échanges sur les réalités, les besoins et les attentes des personnes souffrant d'arthrose.

### LES CONSTATS DE L'ENQUÊTE ARTHROSE 2013

L'enquête nationale arthrose de 2013 a abouti à faire un focus sur des axes essentiels du point de vue des patients :

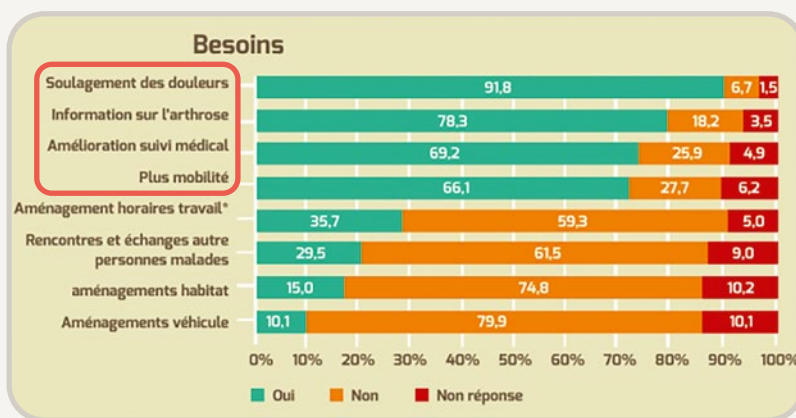
#### RENFORCER L'INFORMATION ET LA PRÉVENTION

Bien que l'arthrose touche 9 à 10 millions de personnes en France et qu'elle constitue la première cause d'incapacité fonctionnelle pour les personnes de plus de 40 ans, il n'existe pas de véritables politiques de santé ni de campagne de prévention organisées ce qui provoque, chez les patients (et les professionnels spécialisés) une incompréhension et un profond désarroi. En effet, les campagnes de prévention qui s'intéressent aux affections articulaires ne traitent que des troubles musculo-squelettiques. Par ailleurs, les déterminants de santé (tels que l'activité physique, la diététique et la lutte contre le surpoids) ne sont jamais mis en avant dans la prévention de l'arthrose alors qu'ils le sont dans d'autres pathologies comme le diabète ou les maladies cardio-vasculaires. Les relais d'information sur la maladie sont peu nombreux, les sources d'informations sont dispersées et il n'existe pas de portail Internet unique regroupant les informations de référence sur la maladie.

#### AMÉLIORER LE PARCOURS DE SOINS DES PERSONNES SOUFFRANT D'ARTHROSE

Comme l'a montré l'enquête, le délai de diagnostic de l'arthrose peut être long. Ceci peut s'expliquer par une absence de mobilisation des professionnels de santé et des patients du fait de la banalisation de cette pathologie ; ou encore par une confusion entre les différents rhumatismes de la part du médecin généraliste. De plus, la radiographie, aujourd'hui seul examen de réfé-

#### Résultats : Des besoins insatisfaits !



rence pour le diagnostic d'arthrose, n'est pas toujours réalisée. L'examen souvent pratiqué est l'IRM (Imagerie par Résonance Magnétique), qui est pourtant non indiquée pour le diagnostic d'arthrose.

Concernant la prise en charge des personnes diagnostiquées, il existe une véritable méconnaissance (ou connaissance incomplète) des professionnels de santé quant aux moyens thérapeutiques. Pour exemple, les soins non pharmacologiques tels que la kinésithérapie et l'activité physique sont insuffisamment utilisés. S'ajoutent à cela des difficultés de mobilisation et de coordination entre les différents professionnels de santé autour du patient. Il n'y a à ce jour pas de référent du parcours de soins ni de consultation de coordination.

De ce fait, le patient peut se sentir livré à lui-même quant aux choix thérapeutiques à opérer (y compris au moment du choix jugé difficile de l'intervention chirurgicale pour pose de prothèse). Et, dans ce contexte où il est peu soulagé, il peut se tourner vers des thérapies alternatives pas toujours évaluées ou associer des médicaments ayant des interactions néfastes.

#### AMÉLIORER LA QUALITÉ DE VIE DES PERSONNES SOUFFRANT D'ARTHROSE

L'objectif principal de l'Alliance Nationale Contre l'Arthrose est de mener des actions qui pourront contribuer à l'amélioration de la qualité de vie des personnes souffrant d'arthrose. Or, cette dernière a des répercussions négatives sur le quotidien. Du fait, entre autre, de la douleur, les personnes concernées ont tendance à diminuer leurs activités et à être de moins en moins mobiles. La diminution de l'implication dans les activités sociales et familiales entraîne peu à peu un isolement des personnes malades. Au niveau professionnel, cela se traduit par des arrêts maladie fréquents et répétés,

*Avec le soutien institutionnel de PFIZER*



qui en plus de renforcer l'isolement représentent des coûts sociétaux non négligeables.

Or, bien souvent, les personnes ayant de l'arthrose souhaitent trouver des solutions auprès des professionnels de santé afin de pouvoir se prendre en charge et mener une vie la plus normale possible. Ce n'est pas chose simple ! Les patients ont du mal à s'orienter dans le parcours de soins et à identifier les professionnels à consulter en fonction de leurs difficultés.

Ils se heurtent également à un obstacle lorsqu'ils souhaitent obtenir des informations quant aux différentes solutions thérapeutiques.

Les programmes d'éducation thérapeutique du patient (ETP) dédiés à l'arthrose sont, à ce jour, quasi inexistants et aucun groupe d'entraide ou de soutien n'est mis en place.

S'ajoute à cela un coût non négligeable de l'arthrose pour les patients. Les traitements sont très peu et de moins en moins remboursés. Pour preuve, le déremboursement récent des anti-arthrosiques symptomatiques d'action lente (AASAL). Les consultations de différents professionnels de santé qui pourraient intervenir dans le parcours de soins de la personne arthrosique ne sont pas prises en charge par l'assurance maladie : pédicurie-podologie, ergothérapie... Enfin, les taux de remboursement pour les aménagements du domicile, les aides humaines, les aides techniques, les déplacements, les dispositifs médicaux sont très faibles et une grande partie reste à la charge des patients.

## DYNAMISER LA RECHERCHE EN PARTICULIER SUR LES TRAITEMENTS ET LES MARQUEURS DE LA MALADIE

Contrairement aux autres pathologies rhumatismales, l'arthrose fait l'objet de trop peu de programmes de recherche. Il paraît donc aujourd'hui nécessaire aux parties prenantes de la prise en charge de l'arthrose mais

aussi aux patients de mettre en place des évaluations sur l'ensemble des solutions thérapeutiques à savoir. Au-delà de cela, il est important de mobiliser le monde de la Recherche sur cette pathologie fréquente et qui le sera de plus en plus. On parle en effet de véritable « épidémie » présente et à venir. Il faudrait pour ce faire mettre en place des programmes permettant de comprendre les causes de cette pathologie, mais aussi sur la douleur et des études médico-économiques.

## L'enquête arthrose 2019 / 2020

**L'AFLAR s'est alliée cette année à la Fondation Arthrose, belge.** Elle a participé aux Wodies<sup>2</sup> (World Osteoarthritis Day Intergenerational Events – Événements intergénérationnels contre l'arthrose), qui ont eu lieu à Bruxelles les 14 et 15 septembre 2019. Leur objectif est de sensibiliser le public et de l'informer sur les moyens de prévention, les innovations et l'impact de la maladie. Les participants ont pu s'entretenir avec des patients, des membres d'associations, des chercheurs et des experts, ainsi que des professionnels de la santé et même des vétérinaires pour les animaux de compagnie. En plus des conférences et des rencontres, plusieurs activités y ont été proposées : initiation au Tai Chi, au yoga et à la marche nordique, course.

Le 17 septembre 2019, les deux associations ont organisé la Journée internationale de l'arthrose. Elles ont initié conjointement le même jour une nouvelle enquête destinée à évaluer les évolutions de la perception des patients sur leur maladie. Comme en 2013, le questionnaire est proposé sur [stop-arthrose.org](http://stop-arthrose.org), site dédié à l'arthrose pour les plus de 11 millions de patients français atteints d'arthrose. Ses résultats ont été traités fin 2020. L'objectif est de contribuer à explorer le ressenti des malades souffrant d'arthrose et de construire un ensemble de données utiles pour améliorer leur diagnostic, le suivi et l'accompagnement des malades ainsi que de mieux cerner leur parcours arthrose en 2020, en espérant qu'ils contribueront à leur faire mieux comprendre les besoins des malades et à agir en conséquence.

« L'arthrose touche à tous les aspects de la vie quotidienne des patients. Sa prise en charge est difficile et complexe », insiste Maryvonne Noel, patiente et membre du bureau de l'AFLAR. « Elle repose en grande partie sur leurs épaules. Ils ont besoin de disposer d'informations et d'être soutenus par les différents acteurs de santé (médecins, pharmaciens, kinésithérapeutes, etc). C'est pour cela qu'il est important que le questionnaire de l'enquête soit le plus largement connu. Les patients sont avides de donner leur avis ».

*Avec le soutien institutionnel de PFIZER*

## Les premiers résultats de l'enquête nationale 2020.

### Les patients arthrosiques souhaitent un meilleur suivi médical !

76 % des participants pensent qu'une activité physique régulière est l'un des principaux traitements de l'arthrose. Ils ont raison de le penser ! Tous les experts s'accordent sur ce point. L'arthrose ne se soigne pas avec des médicaments.

**Le traitement de base de l'arthrose doit comporter les modalités thérapeutiques non pharmacologiques suivantes :**

- l'information ciblée sur la maladie ;
- la pratique d'une activité physique en ce y compris les programmes d'exercices à visée thérapeutique. Consulter un kinésithérapeute qui pourra montrer des exercices et corriger si nécessaire les troubles de la statique ou encore les déséquilibres musculaires peut être utile. Les activités physiques conseillées sont : la marche-à-pied, la marche nordique, la course-à-pied, le cyclisme, la natation, le tai-chi ou encore le yoga.
- et si nécessaire, la gestion du poids par des mesures diététiques.

Le hic ? Seulement 36 % déclarent pratiquer quotidiennement une activité physique. Cela signifie que beaucoup de patients sont convaincus de l'efficacité de l'activité, mais que finalement peu passent à l'action ! La Ligue Européenne de lutte contre les Rhumatismes (EULAR) recommande, pour les patients souffrant d'arthrose des genoux ou des hanches, de suivre les directives de l'Organisation Mondiale de la Santé (OMS), c'est-à-dire : la pratique d'au moins 150 minutes par semaine d'une activité physique d'intensité modérée (p.ex. 30 minutes de marche à pied à un rythme de 4-5 km/h, 5 fois par semaine) ou la pratique pendant 75 minutes d'une activité physique d'intensité élevée (p.ex. course à pied, cyclisme, natation, marche à pied à plus de 7 km/h), ou la combinaison de ces deux types d'activité.

Cette enquête nous apprend également que l'arthrose altère fortement la qualité du sommeil des patients.

67 % des personnes interrogées déclarent en effet être réveillées la nuit pendant leur sommeil à cause des douleurs provoquées par l'arthrose. L'arthrose altère aussi la santé mentale des patients. De plus, 38 % déclarent que l'arthrose a un impact important sur leur moral et 32 % sur l'image qu'ils ont d'eux-mêmes.

## L'arthrose est de mieux en mieux connue et reconnue comme une maladie grave

Aujourd'hui, les sociétés savantes considèrent l'arthrose comme une maladie chronique, invalidante et plurifactorielle, dont la physiopathologie, complexe, est de mieux en mieux comprise.

La maladie a un impact majeur sur la qualité de vie et la santé. L'enquête de 2013 avait montré qu'elle a des conséquences importantes sur le moral des patients, leur image de soi, leur vie de couple, leur vie sexuelle ainsi que sur leur vie professionnelle. Elle était souvent associée à de la fatigue. «Ce point important a été confirmé par un travail américain», précise le Docteur Laurent Grange, rhumatologue (CHU Grenoble Alpes) et Président de l'AFLAR.

«En 2018, la FDA (Food and Drug Administration – l'agence américaine de la santé) a même qualifiée l'arthrose de maladie grave».

**Pour Marie-Christine Fabre (membre du Conseil d'Administration de l'AFLAR), une des patientes qui ont participé au groupe de travail de l'AFLAR sur l'arthrose, «Au lieu de dérembourser des médicaments dont le poids économique est négligeable par rapport au budget global de l'Assurance maladie et qui malgré ce qu'en disent les autorités de santé soulagent de nombreux patients, les pouvoirs publics devraient favoriser les initiatives qui encouragent les malades à se prendre en charge : psychothérapies, travail en groupes, lutte contre le surpoids et l'obésité, formation des médecins, aménagement des équipements publics (en particulier les transports), aides à l'équipement des automobiles, etc. Mais pour comprendre ce qui est utile, encore faudrait-il qu'ils les écoutent. Tout se passe comme si la population commençait à réaliser que l'arthrose est une vraie maladie, mais pas les responsables publics».**

### Références & Sources :

<sup>1</sup> Résultats de la première grande enquête nationale sur l'arthrose. AFLAR. Stop-arthrose, mis à jour le 10/05/2017. <https://www.stop-arthrose.org/resultats-de-la-premiere-grande-enquete>

<sup>2</sup> Wodies – Événements intergénérationnels contre l'arthrose. Site officiel : <https://wodies2019.com/fr>

## Le microbiote intestinal en cause dans des formes d'arthrite ?

**Le microbiote intestinal est en cause dans des formes d'arthrite, selon une étude française publiée dans la revue *Annals of the Rheumatic Diseases*.**

L'équipe de Maxime Breban de l'Inserm, en collaboration avec le laboratoire Micalis de l'INRA, a débuté en 2009 une étude comparant le microbiote intestinal de personnes atteintes de spondylarthrite (ou spondyloarthrite), de membres de leurs familles non atteints de la maladie et de personnes atteintes de polyarthrite rhumatoïde. Les spondylarthrites sont un groupe de maladies articulaires inflammatoires chroniques caractérisées par une inflammation des articulations de la colonne vertébrale et du bassin.

Pour étudier le microbiote intestinal des participants, les chercheurs ont réalisé le séquençage de fragments ADN bactériens retrouvés dans des échantillons de selles. Ils ont ainsi constaté une diminution de la diversité microbienne chez ceux souffrant de spondylarthrite et de polyarthrite rhumatoïde, en comparaison avec les témoins sains. « Nous pensons que ce manque de diversité peut faire le lit de beaucoup de pathologies », souligne le chercheur. Le troisième constat est la présence d'une forte proportion de bactéries *Ruminococcus gnavus* chez les participants atteints de spondylarthrite. « L'hypothèse est donc qu'une

dysbiose qui favoriserait la présence de cette bactérie pourrait engendrer des maladies inflammatoires articulaires ». La bactérie dégrade le mucus intestinal qui protège l'épithélium intestinal. En cas de surabondance, la dégradation trop importante du mucus pourrait engendrer une inflammation au niveau de l'épithélium.

Pour expliquer le lien avec les maladies articulaires, les chercheurs émettent deux hypothèses : Une première possibilité serait que la production de médiateurs de l'inflammation au niveau de l'intestin agisse via la circulation sanguine sur la zone d'attache des ligaments à l'os qui est touchée par l'inflammation dans les spondylarthrites ; des lymphocytes T spécifiques pourraient réagir aux médiateurs et déclencher l'inflammation articulaire. La seconde hypothèse est que l'inflammation intestinale pourrait engendrer une plus grande perméabilité intestinale, qui favoriserait le passage de débris microbiens ensuite véhiculés jusqu'aux articulations.

Via Psychomédia, avec source : Inserm

## Huit patients sur dix cachent des infos à leur médecin, par peur d'être jugés

**Les patients ne disent pas tout. Une étude américaine publiée en 2020 révèle que 80 % des patients mentent à leur médecin. Sept types d'informations omises par les patients ont été identifiés.**

En premier lieu, le patient ment lorsqu'il n'est pas d'accord avec les recommandations du praticien ou s'il ne comprend pas ces dernières. Il cache aussi des informations concernant son alimentation et son activité physique.

Enfin, il peine à avouer qu'il n'a pas pris correctement son traitement, peut omettre de préciser qu'il prend certains médicaments et ne dit pas s'il prend le traitement d'un proche. L'étude a cherché à savoir pourquoi les patients étaient aussi nombreux à cacher des informations et quelles sont leurs motivations.

La première est la peur du jugement, suivie du refus d'entendre le médecin identifier un comportement

dangereux, ou encore la peur d'être embarrassé. Les répondants confient aussi ne pas vouloir passer pour « un patient difficile » et ainsi prendre trop de temps au médecin. Les jeunes femmes avec un moins bon état de santé seraient les plus discrètes sur leur état de santé réel. Sont concernés des sujets comme l'alimentation, la consommation d'alcool et de tabac, leur pratique d'une activité physique et leur sexualité.

Ces omissions peuvent avoir des conséquences lourdes sur la prise en charge des patients et sur le diagnostic. L'étude rappelle que la confiance du patient envers son médecin est un élément essentiel de la relation.

## Brèves

### Journée d'Échanges sur le Syndrome SAPHO (JESS)

En distanciel - Samedi 27 mars 2021

Recherche médicale dédiée au syndrome SAPHO, aux rhumatismes inflammatoires de l'enfant et de l'adolescent, à la spondylarthrite ankylosante, au rhumatisme psoriasique, aux pathologies associées, aux maladies inflammatoires chroniques de l'intestin... Cette journée vous propose un cadre de discussions, de réflexions et de concertations avec les patients, les familles et de nombreux professionnels de santé.

#### VOTRE PARTICIPATION EN AMONT DE CETTE JESS

Nous vous invitons à nous envoyer 2 questions maximum concernant le syndrome SAPHO ou la spondylarthrite ankylosante. Ces questions doivent être d'ordre général, car vous le comprendrez, nous ne pouvons traiter de questions personnelles ou confidentielles concernant votre propre dossier médical. Toutes les questions reçues seront collectées, anonymisées, classées par thème. Nous effectuerons ensuite un tirage au sort (fait par les organisateurs de cette JESS).

Toutes les questions qui n'auront pas pu être traitées seront conservées et, dans la mesure du possible, abordées lors de notre JESS 2022. Cela nous permet également de cibler des sujets non encore évoqués lors de nos JESS précédentes et de réfléchir à des interventions futures.

**Modalités :** vos questions sont à adresser **uniquement à [passsapho@gmail.com](mailto:passsapho@gmail.com)** avec dans l'objet de votre mail : mes questions pour la JESS 2021 - Merci d'avance.

#### DÉROULEMENT DE CETTE JESS (ouverture : 9h)

**Modérateur :** D<sup>r</sup> Laurent Grange

#### Ordre du jour :

**1. Ouverture de cette journée :** Nathalie De Bénédictis, D<sup>r</sup> Gilles Hayem, D<sup>r</sup> Laurent Grange, Françoise Alliot-Launois

**2. Exposé par les D<sup>rs</sup> Hayem et Grange :** le syndrome SAPHO (et la spondylarthrite ankylosante), la recherche médicale, les traitements

**3. Questions et débat :** nous traiterons les questions sélectionnées

#### EN PRATIQUE

En raison de l'épidémie de coronavirus dans toute la France, de la mobilisation constante de nos soignants



au sein de leur établissement hospitalier, nous avons décidé de mener cette JESS en distanciel.

**Connexion :** toutes les modalités de connexion à cette JESS vous seront indiquées rapidement sur le site internet de l'AFLAR : [www.aflar.org](http://www.aflar.org)

N'hésitez pas à contacter le siège social de l'AFLAR pour toute question et vous préparer à ces circonstances exceptionnelles.

**JESS enregistrée :** « la vidéoconférence est seulement captée en direct par les différents participants inscrits volontairement; nous sommes dans un cadre comparable à celui d'un débat ou d'un dialogue. L'image des participants ne subit alors aucune atteinte ».

Cette vidéoconférence sera conservée au sein de l'AFLAR pour usage interne dans la perspective d'améliorer et d'ajuster nos JESS, mais aussi de traiter des sujets (évoqués dans les débats) lors de prochaines journées dédiées. Ce film pourra être diffusé sur notre site internet et réseaux sociaux. Pour les personnes mineures, les parents sont responsables de leur enfant. Pendant toute la durée de la vidéoconférence, lorsqu'un internaute prend la parole, libre à lui de laisser sa caméra active et d'être donc filmé (son image est donc diffusée sur internet par la suite).

La vidéoconférence est et restera une œuvre protégée appartenant à l'AFLAR.

Le partage de l'enregistrement de cette visioconférence sur tout support internet (ou autre moyen) doit impérativement comporter le nom de l'AFLAR, propriétaire du film.

#### Nous vous attendons nombreux !

**Pensez à tester dès à présent votre caméra et micro pour être prêt le jour J de la JESS !**

## Brèves

### Le 1<sup>er</sup> Forum des Associations

Le vendredi 25 septembre 2020 s'est tenu le premier Forum des associations à OURVILLE EN CAUX.

L'Association Française des Fibromyalgiques était présente, par le biais de celle-ci nous avons mis en évidence L'AFLAR encore peu connu du grand Public, nous avons mis de la documentation sur le stand comme on peut le voir sur les photos, cette association mérite d'être mise en avant, les échanges avec le Public ont été de qualité, j'ai pu les informer du travail que fait L'AFLAR et aussi proposer d'acquiescer le livre « Stop à l'arthrose ».

L'A.F.F est adhérente depuis de très nombreuses années à l'AFLAR elle est un véritable pilier.



### Colloque CVAO :

#### Le conseil de premier recours

L'AFLAR a participé à la table ronde institutionnelle du CVAO (Comité pour la Valorisation de l'Acte Officiel) qui s'est tenue le mardi 23 novembre avec pour thème central le 1<sup>er</sup> recours chez le pharmacien.

Françoise ALLIOT LAUNOIS est intervenue en proposant le concept d'espace de soin dédié à l'usager et au malade chez le pharmacien.

#### ■ Introduction (5 min)

Jean Michel Mrozovski - Président du CVAO

#### ■ À la recherche de l'efficacité par Jean Jacques Zambrowski (15 min)

#### ■ Place aux enquêtes : Les résultats de l'enquête CVAO – PHSQ sur la réalité du premier recours à l'officine selon les pharmaciens (25 min)

• Laetitia Hible – Jean Michel Mrozovski

Les résultats de l'enquête ANEPF – CVAO sur le ressenti des étudiants sur le premier recours

• Marine Couvé

#### ■ Table ronde : « Pour que le conseil officinal de premier recours soit reconnu comme un acte majeur de l'offre de soin. » (1h15)

• Jean Michel Mrozovski : Ce qu'aucun acteur de santé ne peut faire à la place du pharmacien. Orienter – soulager – documenter.

• Étienne Minvielle : Le pharmacien, un des acteurs majeurs de l'orientation dans le parcours de soin.

• Françoise Alliot-Launois : Que veut dire soulager pour un patient ?

• Alain Delgutte : Quelles sont les limites pratiques et déontologiques du conseil officinal de premier recours ?

#### ■ Séance de questions des groupes régionaux des étudiants de l'ANEPF

• Conclusions de Xavier Schneider

### Un film pour la Journée mondiale de l'ostéoporose JMO

Un grand événement s'est tenu le 20 octobre lors de la JMO, avec un film dédié à l'ostéoporose, OS'SITOT.

Destiné aux malades et à leurs proches, ainsi qu'au grand public et aux communautés d'acteurs de santé,

## Brèves



des os. Ont été apportés des réponses et des conseils pour renforcer les os, prévenir et traiter les fractures des membres et des vertèbres, et renforcer le capital osseux !

Un tournage pour aboutir et réussir avec ce film innovant que vous pouvez revoir en **REPLAY** sur le site de l'AFLAR

### M<sup>me</sup> Claire Cardon a apporté son témoignage sur l'ostéoporose

Dans le cadre d'une démarche du laboratoire ARROW qui a souhaité proposer lors d'une

avec le témoignage d'un grand témoin, patiente membre de l'AFLAR et atteinte d'ostéoporose, madame Lise Vidoni a apporté, tout au long des interventions, son expérience patient avec une grande richesse et une authenticité rare. Son témoignage a permis de faire connaître mieux les survenues de fractures et les conséquences lourdes de la maladie, souvent méconnue.

Le médecin généraliste, la rhumatologue ont apporté des notions importantes pour le diagnostic et la prise en charge de la fracture d'ostéoporose et la fragilité



## Brèves

**formation de ses équipes, d'apporter l'expérience patient dans cette maladie des os.**

Le tournage s'est déroulé à Lyon où s'est rendue le grand témoin, membre du Conseil d'Administration de l'AFLAR, M<sup>me</sup> Claire Cardon, qui a exposé sa vision de l'ostéoporose et son ressenti, ainsi que des propositions importantes pour favoriser le dépistage, la prévention et la prise en charge de l'ostéoporose.

### Ensemble contre les rhumatismes

La journée ECR 2020

L'AFLAR a répondu présent à cette manifestation qui s'est déroulée en virtuel pour tous les nombreux membres qui y ont assisté et participé lors des questions et débats dirigés par le Pr Francis Berenbaum.

Le 12 octobre, à l'occasion de la Journée mondiale de sensibilisation sur les Rhumatismes et les maladies Musculo-Squelettiques (RMS), l'initiative Ensemble Contre les Rhumatismes (ECR) a organisé la 7<sup>e</sup> édition de sa rencontre annuelle (web-rencontre).

Associations, cliniciens, chercheurs, institutions, tous les partenaires de ECR engagés dans la recherche en rhumatologie, restent mobilisés comme chaque année depuis 2014 pour unir leurs voix afin de faire reconnaître l'importance de l'enjeu de santé publique que représentent les RMS et la nécessité de soutenir la recherche médicale dans ce domaine.

Les maladies rhumatismales touchent plus d'un quart de la population européenne (adultes et enfants) ; elles sont à l'origine de nombreuses comorbidités et de handicaps. Les problématiques de recherche sont très larges dans toutes les disciplines scientifiques et ce, du laboratoire au lit du patient. Ainsi, les avancées scientifiques en rhumatologie profitent à un grand nombre d'autres pathologies. Il est difficile de ne pas évoquer la pandémie causée par le Covid 19 dont la sévérité des cas est principalement due à la réponse immunitaire et inflammatoire incontrôlée. Les partenaires ECR se sont tous mobilisés très rapidement pour apporter leur expertise : essais cliniques de traitements anti-inflammatoires utilisés en rhumatologie pour les malades Covid 19, recherches sur les relations entre

coronavirus, immunité et maladies rhumatismales, enquêtes, informations et recommandations pour les patients, etc.

Pour notre web-conférence, nous sommes restés dans le champ des microorganismes car le thème choisi par les associations partenaires concerne les liens entre les microbiotes et les rhumatismes inflammatoires.

- Les microbiotes ont-ils un impact sur la survenue, l'aggravation et les traitements des maladies rhumatismales ou inversement ?
- Les patients peuvent-ils agir pour rétablir l'équilibre de leurs microbiotes (par l'alimentation par exemple) ?
- Que peuvent-ils espérer des avancées scientifiques ?

Le professeur Thierry Schaeveverbeke (chef du service de rhumatologie au CHU de Bordeaux) nous a fait un point sur les connaissances actuelles, les pistes

## Brèves



de recherche et les applications envisageables pour la prise en charge des RMS et a répondu aux très nombreuses questions des patients. Nathalie Robert (Spondy (O) action, association affiliée à l'AFLAR) et

Frank Gérald (ACS France) ont présenté les réflexions, les interrogations et les attentes des patients. Les internautes ont été invités à participer aux discussions via un « chat » pour enrichir le débat qui a été très animé.

## Bulletin d'adhésion à l'AFLAR

Nom - Prénom \_\_\_\_\_

Adresse \_\_\_\_\_

CP \_\_\_\_\_ Ville \_\_\_\_\_ Tél. \_\_\_\_\_

Email \_\_\_\_\_ Pathologies \_\_\_\_\_

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

- ☐ Adhésion classique : 30 €  
☐ Adhésion membre bienfaiteur : 50 €  
☐ Adhésion solidaire : 5 €  
☐ Adhésion sympathisant pour 1 an : 0 €  
 (Sans journal "Bouge ton rhumatisme"), don possible  
☐ Don à ma convenance : \_\_\_\_\_ €

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 2021

### N'oubliez pas ces dates clefs !

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

Samedi 8 mai 2021

### Journée mondiale de la spondyloarthrite

Juin 2021

### EULAR : en virtuel à Paris

Vendredi 17 septembre 2021

### Journée mondiale de l'arthrose

Mardi 12 octobre 2021

### Ensemble contre les Rhumatismes

**Webconférence :** Disponible à toutes et tous  
Sans inscription préalable - **Thème :** à venir

N'hésitez pas à vous rendre à l'adresse suivante : [www.ensemblecontrelesrhumatismes.org](http://www.ensemblecontrelesrhumatismes.org) le 12 octobre prochain... Et pour celles et ceux qui n'auraient pu y participer, la webconférence sera disponible en replay par la suite.

Mardi 12 octobre 2021

### Journée mondiale de l'arthrite

Mercredi 20 octobre 2021

### Journée mondiale de l'ostéoporose

Jeudi 21 octobre 2021

### Journée mondiale de la Douleur

Novembre 2021

### Congrès national de la SFETD

**Lieu :** Lille - Grand Palais

L'AFLAR sera présente au Congrès sur la DOULEUR avec un stand dédié à l'AFLAR et son équipe pour y recevoir les participants.

L'AFLAR participera à la session consacrée aux associations de malades avec une conférence sur Douleur et rhumatismes.

Y seront présentés aussi les premiers résultats de la grande enquête nationale « parlez-nous de votre douleur » menée par l'AFLAR avec l'AFVD (association francophone vaincre les douleurs) et la SFETD (Société Française d'étude et de traitement de la douleur).



À SUIVRE & À SOUTENIR

### CAR D'ASSO, une asso qui aide les assos !

Ils participent à des raids automobiles à bord de leur 205 qui n'a pas encore de rhumatisme mais ils soutiennent l'AFLAR.

L'ensemble des bénéfices générés par leurs demandes de subvention et leurs actions seront reversés à l'AFLAR. CAR D'ASSO a cette volonté d'aider les autres.

Si vous avez la même volonté, soutenez CAR D'ASSO ! Suivez les !

**Facebook :** @raidcardasso / [www.cardasso.fr](http://www.cardasso.fr)

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  
Directeur de la Publication :  
Laurent Grange

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

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



[WWW.AFLAR.ORG](http://WWW.AFLAR.ORG)

[WWW.STOP-ARTHROSE.ORG](http://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

# DONNEZ-VOUS UNE CHANCE!

AFIN DE PRÉVENIR  
LES RISQUES DE FRACTURES  
LIÉES À L'OSTÉOPOROSE!

## OS'sitôt

DIRECT LIVE



L'ostéoporose peut-être responsable de:

- fracture\*
- douleur\*
- handicap\*
- perte d'autonomie\*

Venez poser vos questions dès maintenant sur la page facebook à votre disposition. **Pas besoin de compte Facebook.**

CONNECTEZ-VOUS au

**facebook** LIVE

**le 20 octobre 2020  
à 18h30**

sur la page de **grand-mercredi**,  
<https://www.facebook.com/grandmercredi/>  
ou flashez le **QR code**.



À l'initiative de **AMGEN**®



Pour plus d'informations connectez-vous sur le site **[www.toutsurosteoporose.fr](http://www.toutsurosteoporose.fr)**

\*IOF, Os brisés, vies brisées : une feuille de route pour résoudre la crise des fractures de fragilité en France,  
[http://share.iofbonehealth.org/EU-6-Material/Reports/IOF%20Report\\_FRANCE\\_FR.pdf](http://share.iofbonehealth.org/EU-6-Material/Reports/IOF%20Report_FRANCE_FR.pdf), consulté le 4 Septembre 2020.

# Ensemble contre les Rhumatismes Campagne 2021 !



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

**OSEZ  
CONSULTER  
SANS  
TARDER**



**Don't delay Connect today**