

## Bouge ton rhumatisme !

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



page 8-15

### Focus Ostéoporose

Les actions Parcours  
ostéoporose partout en régions  
Faire face à la lacune sanitaire

page 18-21

### Dossier RIC

L'observatoire National  
Biosimilaires en action  
La Concertation ministérielle  
biosimilaires

page 28-32

### Focus fibromyalgie

L'expertise collective de l'INSERM  
Des constats et des propositions



#### LE 1<sup>ER</sup> RECOURS EN PHARMACIE

page 16-17

Les soins non programmés  
de proximité en ville

#### DOSSIER ARTHROSE

page 25-27

12 millions de patients  
en France

#### VIE ASSOCIATIVE

page 35-37

Des actions exemplaires  
des bénévoles

MOI AUSSI,  
je m'engage

# ÊTRE ACTRICE DE MON PARCOURS

## ostéoporose

Sur le site  
**Tout sur L'OSTÉOPOROSE,**  
retrouvez des *témoignages...*

comme celui d'Hélène, 70 ans qui souhaite  
rester active et profiter de ses petits-enfants

et visionnez notre *émission  
spéciale sur l'ostéoporose*

avec l'intervention des Drs Emmanuelle Vignot  
et Guy Vandecandelaere



FR-PRO-0421-00008 - Mai 2021

► **Mieux  
comprendre,  
et mieux vivre  
la maladie demandent  
un engagement quotidien.**



Retrouvez plus d'informations  
en flashant le QR code ci-contre  
ou directement sur  
[www.toutsurosteoporose.fr](http://www.toutsurosteoporose.fr)

testez vos connaissances  
avec notre *quiz...*



► **Ce site est destiné à toute personne souhaitant en savoir plus sur la maladie :  
à la patiente mais également aux proches des patientes, leurs aidants et  
les personnes à risque d'ostéoporose.**

**AMGEN**<sup>®</sup>



### Rendez-vous pour la nouvelle année, ENSEMBLE!

L'année a encore été une année difficile avec beaucoup de contraintes et d'effort mais aussi des notes d'espoir.

**Urgence pour les 4 millions de femmes françaises : « Parcours ostéoporose »** lors des Tables Rondes en régions, avec les communautés de soins et de patients, [page 8](#).

Chez votre pharmacien d'officine, le premier recours : douleur, chute, poids, fatigue, insomnie..., [page 16](#).

**L'Observatoire National des Biosimilaires** ainsi que la **Concertation ministérielle sur les biosimilaires** décidée par Olivier Véran, Ministre des Solidarités et de la Santé, à laquelle a été invitée l'AFLAR, [page 18](#).

Résultats préliminaires de l'enquête « **Parlez de vos douleurs** », et sous l'égide du Ministère de la Santé, les travaux pour **améliorer la prise en charge de la douleur en France**, [page 22](#).

**Dossier arthrose** : la déléguée de l'AFLAR à l'OAFI, Claude Jandard à représenter l'association, [page 25](#).

**Focus Fibromyalgie** : dans la fibromyalgie, nos associations affiliées sont aussi actives, voyez le focus dans un article sur l'expertise menée par l'INSERM avec FibromyalgieSOS, [page 28](#).

**La vie de l'Association** : Les pôles régionaux et thématiques, toujours aussi dynamiques, ont poursuivi leurs actions avec tous les bénévoles que nous remercions pour leurs compétences et générosité, tel le pôle Nouvelle-Aquitaine, et le pôle Pass SAPHO.

**Nous voulons souhaiter très chaleureusement la bienvenue à l'Association franco-antillaise Sapho & cie** et à sa Présidente Isabelle Adele pour la sensibilisation du SAPHO et spondylarthrite, [page 35](#).

Nous poursuivons avec les patients, par les patients, pour les patients, les actions d'entraide et de solidarité pour les malades et leurs proches et les travaux pour améliorer leur sort, **ENSEMBLE !**

Nous vous souhaitons de belles fêtes. Prenez soin de vous !

Bonne lecture !



Laurent  
Grange  
Président  
de l'AFLAR

Françoise  
Alliot-Launois  
Vice-Présidente  
de l'AFLAR

## SOMMAIRE

### Mal de dos :

Prise en charge patient et lombalgie

[p 4-7](#)

### Focus Ostéoporose :

Briser le silence & Poursuite Actions Parcours

[p 8-15](#)

Les états généraux du 1<sup>er</sup> recours chez le pharmacien

[p 16-17](#)

### Dossier RIC :

L'Observatoire National Biosimilaires 2022

[p 18-21](#)

### Dossier Douleurs :

Enquête « Parlez de vos douleurs »

[p 22-24](#)

### Dossier Actualités :

Point Arthrose à l'OAFI

[p 25-27](#)

### Focus Fibromyalgie :

Point INSERM

[p 28-32](#)

### Revue de Presse :

[p 33-34](#)

### EULAR 2022 :

[p 35](#)

### Vie de l'Association :

[p 36-37](#)

### Agenda :

[p 38](#)

## Prise en charge du patient souffrant de lombalgie

**L'Association de malades AFLAR a été invitée aux travaux de la HAS sur le sujet de la prise en charge du patient présentant une lombalgie commune, afin d'élaborer des recommandations de bonne pratique (RBP) quant à la prise en charge du patient présentant une lombalgie commune, à destination des professionnels de santé concernés, notamment les médecins généralistes.**

**Ce travail s'inscrit dans une vaste campagne de sensibilisation du grand public pour optimiser la prise en charge de la lombalgie commune. Notre membre de l'AFLAR a participé à la commission.**

Étant donné les publications récentes de recommandations de bonne pratique internationales (notamment celles du Centre fédéral d'expertise des soins de santé (KCE) et du National Institute for Health and Care Excellence (NICE)), des recommandations sont à élaborer dans un contexte de soins français, notamment en termes de prescriptions d'examen complémentaires, de prescriptions thérapeutiques et plus globalement de parcours optimal de la prise en charge d'une lombalgie commune.

La lombalgie aiguë et chronique est, à la fois, un problème de santé publique et de santé au travail, avec un impact direct sur la désinsertion professionnelle et un impact économique et social majeur.

La prévalence de la lombalgie est de 84% sur une vie entière. L'évolution vers la chronicité (durée supérieure à 3 mois) est observée dans 6 à 8% des cas. Il faut souligner que 90% des patients guérissent en moins de 4 à 6 semaines, que la lombalgie subaiguë (entre 4-6 semaines et la fin du 3<sup>e</sup> mois) ne concerne que 3% des patients.

**Un observatoire de la médecine générale** a permis de constituer une base de données portant sur plus de 690 000 patients pris en charge lors de 6 millions d'actes (avec 8 millions de résultats de consultations et 15 millions de lignes de prescriptions médicamenteuses, saisis en temps réel). En moyenne, chaque année, un médecin généraliste français voit 92 patients pour une lombalgie, qui consultent en moyenne une fois et demie pour ce problème de santé. La répartition des patients lombalgiques par tranche d'âge ne montre pas de différence significative entre les hommes et les femmes. La lombalgie touche principalement les patients de 30 à 70 ans, et plus particulièrement les 40-60 ans. L'évolution du nombre de personne souffrant de lombalgie de la lombalgie sur 15 années d'observation (de 1995 à 2009) montrait une augmentation régulière de la lombalgie, qui passe de

5,2% à 6,9%, soit une augmentation de 14%.

**L'enquête Handicap-Santé**, menée en 2008-2009, a concerné l'ensemble de la population résidant en France, quels que soit l'âge, l'état de santé ou de handicap et le lieu de vie. Un appariement avec les données de l'Assurance maladie (Système national d'information inter-régimes de l'Assurance maladie-Sniiram) a permis d'avoir des informations sur le recours aux soins et les dépenses de santé des personnes enquêtées. L'analyse de données extraites de cette enquête (29 931 sujets représentatifs de la population française) a montré que 27,7% de la population (soit 17,3 millions de personnes), rapportaient présenter une maladie musculosquelettique et rhumatismale, dont la plus fréquente était la lombalgie. Celle-ci était le plus souvent associée à un changement d'emploi (11,5%), cet impact étant plus marqué chez les hommes (13,2%) que chez les femmes (10,4%).

### LES PRATIQUES ET L'ORGANISATION DE LA PRISE EN CHARGE

Des écarts notables sont à souligner entre les recommandations et les pratiques. Ainsi, selon les données de l'Assurance maladie :

- 2,6 millions de personnes ont eu une radiographie du dos pour lombalgie (cet acte n'étant pas recommandé dans les 6 premières semaines sauf «drappeaux rouges»);
- au cours des 4 premières semaines de leur arrêt maladie pour lombalgie, 37% des patients ont eu recours à la kinésithérapie (ce qui n'est pas recommandé);
- entre 1 et 3 mois d'arrêt maladie pour lombalgie, 15% des patients ont consulté un rhumatologue.

**La prise en charge actuelle :** L'offre des prises en charge non médicamenteuses est multiple et variée : techniques manuelles, interventions psychologiques, ceintures, semelles orthopédiques, tractions, neurostimulation électrique transcutanée (Transcutaneous Electrical Nerve Stimulation-TENS), acupuncture, relaxation, etc. Il s'agit,

dans ce travail, de faire le point sur les données de la littérature permettant d'évaluer leur efficacité en termes de bénéfices / risques.

Dans son rapport annuel charges et produits pour 2017, l'Assurance maladie soulignait le problème que posent les lombalgies, véritable enjeu économique (coût de plus de 900 millions d'euros par an). Quelle qu'en soit la cause, la lombalgie aiguë constitue le 2<sup>e</sup> motif de recours au médecin traitant (la lombalgie chronique est le 8<sup>e</sup>), touchant un Français sur deux au cours des 12 derniers mois (en 2015).

Une lombalgie sur cinq entraîne un arrêt de travail. Elle représente 30% des arrêts de travail de plus de 6 mois et 20% des accidents du travail, avec des arrêts de travail d'une durée de 2 mois en moyenne. Elle est ainsi devenue la 1<sup>re</sup> cause d'exclusion du travail avant 45 ans et le 3<sup>e</sup> motif d'admission en invalidité.

## PRÉVENIR LA CHRONICISATION DE LA LOMBALGIE

**L'amélioration des pratiques suppose de lutter contre des freins tels que les « fausses croyances » et les peurs (que ce soit des professionnels de santé ou des patients), notamment quant à la reprise des activités habituelles (vie quotidienne, travail). La recherche de signes d'alerte et des facteurs associés à une évolution chronique (drapeaux rouges et jaunes) est nécessaire.**

Une recommandation de bonne pratique ayant pour thème « Santé et maintien en emploi : prévention de la désinsertion professionnelle des travailleurs » a été réalisée dans le cadre d'un partenariat HAS/SFMT (Société française de médecine du travail). D'ordre transversal à toutes pathologies, cette RBP cible également les quelques pathologies les plus fréquemment rencontrées, telles que les pathologies ostéoarticulaires, pour formuler des recommandations spécifiques.

*Prise en charge du patient présentant une lombalgie commune  
HAS / Service des bonnes pratiques professionnelles*

## UN GUIDE AFLAR POUR LA DOULEUR ET LE MAL DE DOS

L'AFLAR a œuvré dans le champ spécifique du mal de dos et de son symptôme la douleur pour réaliser un petit guide lorsque on a mal au dos : Être soigné et se soigner - Mieux connaître la douleur et entretenir le mouvement.

## SOULAGER LA DOULEUR ET SE REMETTRE EN MOUVEMENT PROGRESSIVEMENT

Il est bien sûr essentiel de soulager la douleur avec les moyens existants pour lutter contre la ou plutôt les douleurs. Il est aussi important de maintenir ou reprendre une activité physique. Ne pas bouger pourrait contrairement à ce que l'on pourrait penser, accentuer la douleur et favoriser la raideur et la fonte des muscles. L'objectif est donc de se remettre en mouvement progressivement et de pratiquer régulièrement une activité physique et même sportive. La marche est recommandée dans un tel cas. Parce qu'elle renforce les muscles dans le bassin et le bas du dos et parce que le mouvement vers l'avant du corps réduit la force de gravité sur le dos, il vaut mieux marcher que rester debout immobile en position statique. La marche à pied sollicite les plus gros muscles du corps que l'on retrouve dans les jambes. Elle sollicite également les abdominaux et les muscles du dos. Ce sont des muscles essentiels pour assurer une bonne posture et une protection de la colonne vertébrale. L'Assurance maladie a lancé récemment l'application Activ'Dos, véritable coach pour prévenir le mal de dos mais également pour agir en cas de douleur.

**LA DOULEUR DU MAL DE DOS**

Votre médecin & pharmacien peuvent vous accompagner dans la prise en charge de votre douleur.

GENE MODEREE → DOULEUR INTENSE

Bertrand « J'ai une barre douloureuse et une raideur dans le bas du dos, comme un bloc de plomb, c'est vraiment gênant et douloureux »

Cette douleur va de la gêne modérée à la douleur intense, qui peut freiner toute activité et peut se ressentir jusque dans les fesses.  
Il n'existe pas de lien entre l'intensité des douleurs et leur gravité.

La prise en charge des douleurs du mal de dos amène à guérir du mal de dos dans **90%** des cas en mois d'un mois.

Mais la peur d'avoir mal et de bouger peuvent retarder la guérison

Lombalgie

Crainte de la douleur/de se faire mal

Arrêter de marcher. Ne plus faire de sport.

Manque d'activité physique

Faiblesse, rigidité

Douleurs lors des mouvements

https://www.ameli.fr/assurance/sante/themes/lombalgie-aigue/lombalgie-subaigue-chronique  
INPES. Prendre soin de son dos.  
AMELI. Je souffre de lombalgie : de quoi s'agit-il et que faire?

Avec le soutien institutionnel de SANOFI

### Le mal de dos et le risque de la sédentarité

Le mal de dos se manifeste par des douleurs intenses dans la région des vertèbres lombaires, une impression de blocage au niveau du bas du dos, des difficultés pour réaliser certains mouvements.

**Malgré l'intensité des douleurs, la lombalgie commune est bénigne, si elle est prise en charge rapidement et de manière adaptée.**

La principale erreur est la mise au repos complet, qui favorise la survenue des deux principales complications, les récurrences et l'évolution vers une lombalgie chronique.

La sédentarité, l'immobilisme sont reconnus comme des facteurs favorisant le mal de dos.

Face au mal de dos, le premier réflexe est souvent de réduire son activité physique, voire de se mettre totalement au repos. Une erreur selon les experts, qui au contraire recommandent à l'unanimité la pratique d'une activité physique adaptée, pour prévenir et lutter contre

la lombalgie.

**Lutter contre la sédentarité** en incitant à pratiquer une activité physique et même sportive est reconnu comme un moyen de prévention efficace, à condition que l'activité soit adaptée.

## À SAVOIR

### Ne jamais rechercher la performance dans la reprise ou la pratique du mouvement

Les mots clefs : progressivité, régularité et plaisir de pratiquer une activité physique selon son goût et ses capacités du moment!

### Quelle activité physique est bonne pour moi ?

- La marche et ses différentes déclinaisons, marche rapide, marche nordique, randonnée.
- La natation.

### Mais aussi...

- Le vélo.
- Le yoga, en limitant les postures en torsion, en hyperflexion ou en hyperextension.
- Le Tai-chi.
- La gym.
- L'aquagym.
- La marche nordique.

### QU'ENTEND-ON PAR MAL DE DOS ?



### QUI A MAL AU DOS ?

Cette douleur très fréquente, située dans le bas du dos, touche aussi bien les hommes que les femmes et peut survenir à tout âge.

#### Des idées fausses sur le mal de dos

**8 Français sur 10**

Ont souffert/ souffrent/ ou souffriront du mal de dos durant leur vie

« Tout le monde a mal au dos »

« Je ne porte pourtant rien, je me repose tout le temps »

« Je vieillis, c'est normal »

Est-ce que mon mal de dos peut devenir chronique ?

**8%** des français

**1 Français sur 2**

Est concerné par la lombalgie<sup>3</sup>

**À SAVOIR !**

**90%** guérissent du mal de dos en moins de 4 à 6 semaines

Fiche mémo HAS - Prise en charge du patient présentant une lombalgie commune (mars 2019)

### La marche

Elle permet de muscler son dos en douceur à condition de privilégier les petits pas aux grandes enjambées qui favorisent les torsions de la colonne. Il convient de favoriser les terrains souples en campagne lors de grandes randonnées, en évitant les sacs trop chargés, mais en étant toujours bien chaussé. La marche muscle sans traumatiser le corps. Les muscles du dos doivent être endurants mais n'ont pas besoin de fournir d'efforts brefs et intenses.

### La natation

C'est une activité sportive douce facilitée par la poussée de l'eau. Il est conseillé d'éviter le papillon et la brasse pour privilégier le crawl et le dos crawlé. Les autres nages ont tendance à creuser le dos et peuvent aggraver les problèmes de dos. La natation est le sport le plus adapté en cas de mal de dos car, il n'entraîne pas de chutes ni de coups ou de sauts pouvant entraîner ou aggraver des lésions. Le deuxième avantage de la natation est qu'être dans l'eau soulage le dos de la pesanteur du corps et si

Avec le soutien institutionnel de SANOFI

l'eau est un peu tiède ou chaude, l'effet contre la douleur sera d'autant plus efficace. **Avec l'adoption de bonnes postures pour tous les gestes du quotidien, la lutte contre la sédentarité est l'un des piliers fondamentaux de la prévention contre les lombalgies. Alors n'hésitez plus à bouger avec les précautions conseillées.**

## Les sports à éviter ou à pratiquer avec des précautions

Certains sports sont à éviter si on est pas expert dans sa pratique, notamment ceux qui provoquent des secousses répétées au niveau de la colonne vertébrale ou ceux qui nécessitent des changements brutaux de position.

Les sports qui génèrent des pressions importantes peuvent être à proscrire, surtout s'ils nous placent par ailleurs dans une position asymétrique pour le dos. un sport interdit si on est expert avec les bons gestes techniques et n'induisant pas de douleur après sa réalisation.

Ce principe de précaution peut amener à éviter toutes les activités qui tassent la colonne (course à pied, saut à la corde, cheval, judo), les sports de raquette nécessitant des gestes brusques et asymétriques (tennis, squash, golf) et ceux où les chocs peuvent être violents (judo, rugby, football).

Agir avec prudence, aucun sport n'est à bannir au motif de vouloir préserver son dos. Il faut simplement appliquer les bonnes règles. Apprendre d'abord les bons gestes avec un kinésithérapeute ou un enseignant en activité physique, qui pourra proposer une préparation adaptée aux sports "agressifs". Et faire preuve de bon sens : avoir du matériel performant, toujours s'échauffer avant l'effort et s'étirer après, savoir se reposer et s'arrêter quand les douleurs de dos se développent.

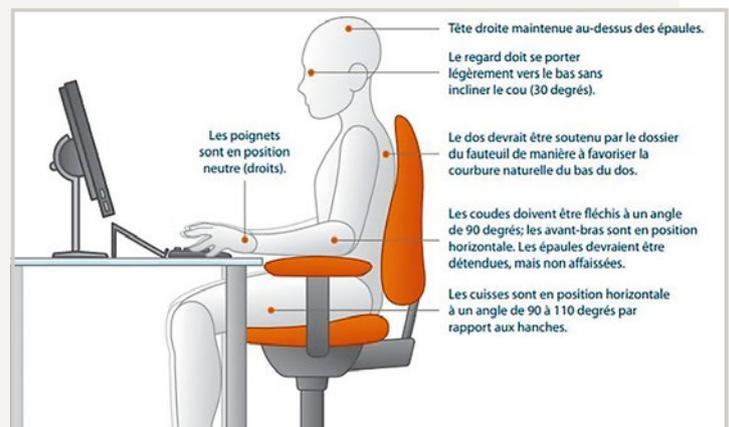
## MIEUX UTILISER SON CORPS DANS LA VIE QUOTIDIENNE

Adopter des gestes simples en télétravail ou au bureau : Quand on est mal assis, la pression du corps ne se répartit pas correctement ce qui entraîne des douleurs. Parce qu'elle implique des contractions musculaires continues, la position assise maintenue trop longtemps nuit au dos. En télétravail ou au bureau, on garde le cou bien dans l'alignement de la colonne vertébrale, les coudes sur les accoudoirs, et le haut de son écran à hauteur des yeux afin de garder les épaules le plus détendues possibles. Les cuisses et les bras doivent être parallèles au sol possible. On évite de croiser les jambes ce qui déséquilibre la colonne vertébrale et aggrave le mal de dos.

Beaucoup de personnes passent une grande partie de leur journée devant un écran. Conséquence : on peut

souffrir du dos parce que on est mal assis. Si vous avez mal au dos et que vous devez rester sur une chaise devant un bureau plusieurs heures, il est nécessaire de ne pas vous tenir le dos arrondi ni de vous pencher mais de rester bien droit. Veillez à bien régler la hauteur de votre fauteuil afin d'être bien en face de votre écran et au besoin, mettez un petit cale-pied pour améliorer votre posture. Quand vous vous asseyez dans un fauteuil, prenez appui sur les accoudoirs ou sur vos cuisses avec les deux mains et appuyez votre dos sur le dossier. Croiser les jambes n'est pas recommandé. Parce que vous trouvez cette position plus confortable, croiser les jambes est très mauvais quand on a mal au dos. Cette position peut entraîner des douleurs lombaires puisque cette position fait vriller la colonne vertébrale, qui doit compenser le mauvais mouvement. Seule solution : décroiser les jambes quand vous êtes assis.

## La bonne position au bureau pour protéger son dos



## Choisir la bonne position et le matelas pour un bon nuit

Choisir dans son sommeil la position la moins douloureuse pour son dos est le choix le plus adapté pour pouvoir se détendre et avoir un sommeil réparateur. Quand on a l'habitude de dormir d'une certaine manière, il est difficile d'adopter une nouvelle position pour le dos, idéalement sur le côté, les jambes légèrement pliées et la colonne droite. Un matelas trop mou peut être responsable de douleur et de mauvais sommeil car il ne soutient pas toujours correctement la colonne et peut même provoquer des torsions du dos. Si on dort sur le ventre, il vaut mieux une literie ferme et un oreiller fin. Si on dort sur le côté ou le dos, une literie moins ferme est conseillée.

**N'hésitez pas à rechercher le confort maximal pour votre sommeil et votre dos et éviter la douleur qui perturbe le sommeil et crée une grande fatigue.**

*Avec le soutien institutionnel de SANOFI*

## Actions : brisons le silence autour de l'ostéoporose ! L'importance de la prévention secondaire avec un traitement starter après une fracture

Les vœux en 2021 du Président de la République sont très clairs, consacrer une enveloppe pour la prévention sera une priorité d'ici 2030. L'ostéoporose, maladie chronique lourde de conséquences tant sur la vie des patients que sur les dépenses publiques, doit être une priorité de santé publique.

L'ostéoporose reste une maladie silencieuse jusqu'à la survenue de la première fracture. Le risque pour le patient est alors d'entrer dans une « cascade fracturaire », c'est-à-dire un enchaînement successif de fractures et d'hospitalisations. **Toute fracture multiplie par deux le risque de faire une autre fracture**, voire par quatre en cas de fracture vertébrale<sup>1</sup>.

L'étude FRACTOS montre qu'après une première fracture de fragilité, les patients ont un risque majeur de re-fracture, en particulier si la première fracture était une fracture sévère. **Le risque de re-fracture est particulièrement plus élevé dans l'année qui suit la fracture de fragilité.**

Par rapport à d'autres maladies chroniques, comme le diabète, l'arthrite et les maladies pulmonaires, il a été montré que les fractures de vertèbre et de hanche ont, aujourd'hui, un impact sur la qualité de vie liée à la santé plus important<sup>3</sup>. D'après l'étude EPIFRACT<sup>4</sup>, 61 % des patients avec une fracture sévère éprouvent des difficultés à accomplir des activités courantes 1 an après la fracture.

**C'est un cercle vicieux pour les patients** qui les enferme de manière irrémédiable dans une situation de fragilité et de dépendance.

La première fracture d'une femme de plus de 50 ans doit être l'opportunité de poser un diagnostic sur la pathologie et d'initier un traitement contre l'ostéoporose, pour éviter les re-fractures.

Le risque de re-fracture est majeur dans la période qui suit la fracture : **on parle de risque imminent de re-fracture**. Ce risque est multiplié par 5 dans les 2 premières années suivant la fracture.

### Une mauvaise prise en charge actuelle, liée à plusieurs causes

Des traitements existent, mais sont insuffisamment prescrits et mal utilisés. A l'heure actuelle, seules 11 % des patientes sont sous traitement anti-ostéoporotique à

la suite d'une hospitalisation pour fracture sévère<sup>2</sup>.

Parmi les patientes qui initient un traitement à la suite d'une hospitalisation pour fracture sévère, seules 49 % sont toujours sous traitement à 1 an<sup>2</sup>, alors même que les traitements actuels sont efficaces..

Le rapport bénéfice/risque de ces traitements, souvent perçu comme défavorable par les médecins et les patients entrave leur initiation, ou lorsqu'ils sont initiés, leur maintien. En effet, les patientes ne perçoivent pas l'impact de ces traitements sur leur santé; elles ont par contre connaissance des effets indésirables rares mais sévères. Le niveau de confiance dans les médicaments actuellement disponibles est faible.

### Un désastre sanitaire

Aujourd'hui, la prise en charge des patients atteints d'ostéoporose sévère constitue la 1<sup>re</sup> cause d'occupation des lits hospitaliers en France.

Le gouvernement s'est engagé pour qu'il n'y ait pas de perte de chance pour les malades Français atteints de maladies chroniques notamment le champ de l'ostéoporose en particulier après la 1<sup>ère</sup> fracture. Chaque année après 50 ans, **1 femme sur trois subit une fracture ostéoporotique.**

**Les patients français de plus de 55 ans qui ont subi au moins une fracture ostéoporotique sévère ont deux fois plus de chances de mourir.**

À la suite d'une fracture de fragilité sévère, **c'est près d'un quart des plus de 55 ans qui décèdent, un quart qui se re-fracture dans l'année et près d'un quart des patients qui entrent en institution.** Cette prévention secondaire apparaît être un point clé de la prise en charge de l'ostéoporose.

L'ostéoporose représente également un désastre d'un point de vue économique, chaque fracture représentant un coût direct important (poignet : 12 000 euros; vertèbre : 18 000 euros)

*Avec le soutien institutionnel de UCB*

## Les temps forts des travaux "OSTÉOPOROSE 2022 et après"

### LES TRAVAUX EN RÉGIONS AUVERGNE-RHÔNE-ALPES ET HAUTS-DE-FRANCE

En cet automne, le constat est sans appel en ouverture des **deux tables rondes "OSTÉOPOROSE 2022 et après"** en Auvergne-Rhône-Alpes et Hauts-de-France. Les experts partagent un avis unanime : Les chiffres de l'ostéoporose en France – comme dans le monde – témoignent d'une situation fragile à laquelle il est devenu urgent de répondre, tant d'un point de vue national que territorial, tout en tenant compte parfois de fortes disparités.

Malgré sa place au coeur des enjeux du système de santé français (Ma santé 2022, Ségur de la Santé, loi Autonomie Grand âge...), la considération de cette maladie qui engendre 400 000 fractures par an en France, un handicap lourd, une détérioration de la qualité de vie et de trop nombreux décès... doit encore s'accroître.

« La situation s'aggrave depuis 4/5 ans »

**Professeur Patrice Fardellone**  
CHU Amiens



« On sait que dans les Hauts-de-France, les indicateurs sont moins bons que partout ailleurs en France, avec de très fortes disparités territoriales. Ce qui nous pousse à innover. »

**Grégory Tempremant,**  
Président URPS Pharmaciens

Renforcement de la prévention primaire et secondaire, actions coordonnées en réseaux, initiatives reproductibles et essaimables à l'instar de projets menés dans le cadre des CPTS ou des filières fractures (FLS), implication pluridisciplinaire des professionnels de santé incluant celle des médecins généralistes... des réponses existent, riches pour certaines d'un dynamisme local porté par des acteurs de santé enthousiastes et enclins à partager le bienfondé de leur démarche.

### LA VOIX DES PATIENTS : NOTRE TÂCHE EST GRANDE

Introduisant ses propos à l'occasion des travaux par une citation d'Hippocrate, « Je me dirige vers ce malade, je m'assieds près de lui, je lui prends la main, je l'écoute et le malade est un puits de savoir », Françoise Alliot-Launoy porte haut et fort la parole des malades.

Les témoignages abondent chaque jour à l'AFLAR, exprimant un quotidien lourd, des contraintes nombreuses liées à la douleur et au handicap... mais aussi attentes et espoirs envers les pouvoirs publics et la recherche notamment.

Si la voix des patients s'exprime pour dire notamment l'espoir du progrès dans les traitements et le besoin d'accompagnement et de suivi, des freins et barrières encore trop nombreux restent à lever, aussi bien du côté des patients, que du grand public et des soignants. La liste des points d'amélioration soulevés par les experts des deux régions est encore "trop" longue.

**« Vivre avec l'ostéoporose c'est vivre avec son traitement ; c'est un chemin de soins, mais c'est aussi un parcours »**

### Références :

1. AFLAR, « Livre blanc des états généraux de l'ostéoporose, manifeste pour un plan de santé publique contre les fractures liées à l'ostéoporose », op. cit.
2. BIZOUARD G., N. PETRICA, C. COLLIN, M. LEMAITRE, et F. MAUREL, FRACTOS study report, Patients with severe osteoporotic fractures : consequences and support in France, op. cit.
3. Adachi JD, Adami S, Gehlbach S. et al. Impact of prevalent fractures on quality of life: baseline results from the global longitudinal study of osteoporosis in women. Mayo Clinic proceedings. 2010;85(9):806-13.
4. EPIFRACT 2018, rapport d'étude

*Avec le soutien institutionnel de UCB*

*de vie. Représenter, à travers l'AFLAR, 5 millions de personnes atteintes d'ostéoporose en France, c'est parler de leur trajectoire, de leur histoire. Or, en l'état actuel, nous n'avons pas progressé depuis maintenant quelques années, nous avons régressé».*

**Françoise Alliot-Launois**  
Vice Présidente AFLAR

### DES FREINS ET DES BARRIÈRES À LEVER AUPRES DES PATIENTS ET DES PROFESSIONNELS DE SANTÉ

Il est très difficile de combattre le brouillage sociétal autour de la maladie et de créer un climat favorable de repérage et de dépistage si la femme elle-même n'alerte pas.

Il s'agit de lutter contre la désinformation et la banalisation, les idées reçues et fausses idées pour ainsi réussir à contrer le "bashing des traitements médicamenteux" et la surmédiatisation des effets secondaires rares mais mis sur le devant de la scène.

Ce vécu collectif est marqué par l'absence de perception du bénéfice des traitements ostéoporotiques par les patients et la peur du médicament est globalement très marquée.

On assiste à une tendance à la substitution des traitements ostéoporotiques par le calcium et la vitamine D.

*« Nous subissons des nuisances graves dans notre combat contre l'ostéoporose avec un effet extrêmement délétère et un retentissement considérable dans la population ».*

**Professeur Patrice Fardellone**

Les médecins généralistes/traitants restent en retrait et méfiants, manquent de temps et de disponibilité. Ils sont pourtant les premiers prescripteurs à convaincre de l'importance de la maladie ostéoporose, à former et à informer. « À Amiens, j'ai une demi-heure sur l'ensemble du cycle médical pour enseigner l'ostéoporose! » (P. Fardellone).

Les consultations de fragilité osseuse sont des consultations longues qui ont peu de place dans le cadre de l'activité traditionnelle fondée sur le paiement à l'acte. Le parcours ne répond pas à la difficulté des médecins traitants de disposer de spécialistes rapidement.

*« On ne pourra y arriver que si tout le monde se mobilise et notamment les médecins généralistes et les pharmaciens ».*

**Laurent Grange** - Président AFLAR

Autour de la table virtuelle Auvergne Rhône-Alpes, comme autour de celle des Hauts-de-France, les éléments d'appréciation contextuelle convergent :

« Bien que l'ostéoporose n'ait pas été **prioritaire** jusqu'ici,

elle doit le devenir dans les prochaines années», a déclaré M. Maissonny de la Direction des soins de l'Assurance Maladie.

Marine Berthet, Sénatrice de Savoie, constate quant à elle que « dans 80% des communes visitées pendant sa campagne, l'inquiétude est grande sur la question du « **Bien vieillir** ».

Laurence Cado, Direction médicale de l'ARS Hauts de France, a insisté pour sa part sur la prise de conscience collective du danger des fractures.

*« 4 bonnes nouvelles qui témoignent du dynamisme et de la mobilisation : nous œuvrons ensemble, nous avons la chance de vieillir, les traitements et la recherche avancent, les politiques et tutelles s'impliquent ».*

**Françoise Alliot-Launois**

Mais l'ensemble des participants aux travaux "OSTÉOPOROSE 2022 et après" s'accordent à dire que le rôle des politiques et le cadre législatif seront essentiels et déterminants dans l'avenir proche de la prise en charge de l'ostéoporose et la qualité de vie de quelque 5 millions de personnes atteintes d'ostéoporose en France...



*Avec le soutien institutionnel de UCB*

## Poursuivre les actions pour la santé des os : Présentation et objectifs de la démarche « parcours ostéoporose » suite aux États Généraux de l'ostéoporose

L'ALLIANCE NATIONALE CONTRE L'OSTÉOPOROSE (ANCO) a été créée par l'AFLAR avec et pour les patients, rejointe par la SFR et le GRIO ainsi que les sociétés de pharmaciens, radiologues, médecins généralistes, kinésithérapeutes, etc.

L'Alliance nationale contre l'ostéoporose (ANCO) vise à **mobiliser les professionnels de santé, les patients et les décideurs publics pour améliorer la prise en charge de l'ostéoporose**. Cette alliance s'est d'abord mobilisée autour des États généraux de l'ostéoporose en 2017, qui a permis d'identifier un certain nombre de priorités (présentées dans un livre blanc) pour améliorer la prise en charge de la maladie.

La démarche « Parcours ostéoporose » initiée en 2019, s'inscrit dans **le prolongement de la publication de ce « Livre Blanc des États généraux de l'ostéoporose » de 2017 et d'une série de réunions régionales, organisées l'année dernière** avec les patients, le soutien institutionnel du laboratoire Amgen, et desquels ont émergé une série de propositions pour améliorer les connaissances, le diagnostic et la prise en charge des patients ostéoporotiques.

Cette démarche « parcours ostéoporose » qui se poursuit en 2020-2021 a pour but **d'identifier, dans des régions cibles** (Ile-de-France, Grand Est, Nouvelle-Aquitaine, Normandie), **des projets particulièrement intéressants et impactant pour les patients, les professionnels de santé, l'organisation des soins et du parcours ostéoporotique**.

Ces projets sont présentés dans le cadre de Tables rondes régionales qui visent à **rassembler des acteurs porteurs de projets autour de l'ostéoporose et de la fracture en présence de décideurs publics régionaux** (notamment l'ARS et Assurance maladie), de représentants des professionnels de santé et des patients.

À l'issue de ces tables-rondes, nous allons suivre ces projets « labellisés » Alliance Nationale Ostéoporose et **de les valoriser/sponsoriser au niveau régional et**

**national, auprès des pouvoirs publics et des acteurs du secteur.**

### VIVRE AVEC L'OSTÉOPOROSE, LE TÉMOIGNAGE D'UNE PATIENTE À TRAVERS L'EXPOSÉ DE LISE VIDONI ATTEINTE D'OSTÉOPOROSE

Lise Vidoni a subi sa première fracture à 40 ans. Suite à une ostéodensitométrie osseuse, aucun prise en charge ni traitement spécifique ne lui a été proposé. Ce n'est que lors d'une seconde fracture, qu'une ostéoporose sévère lui a été diagnostiquée et qu'elle a pu bénéficier d'un traitement efficace adapté. Pendant plus de 10 ans, Madame Vidoni a subi une errance diagnostique et thérapeutique.



Lise Vidoni  
patiente atteinte d'ostéoporose

Face à la maladie, elle suit des règles hygiéno-diététiques strictes et a pris des habitudes simples : prévoir un aménagement de son lieu d'habitat pour éviter tout risque de chute, adapter son alimentation avec des re-

*Avec le soutien institutionnel de AMGEN*

pas équilibrés, effectuer une activité physique régulière adaptée etc. Elle a notamment pu trouver des informations sur sa pathologie sur le site de l'AFLAR, auprès de ses médecins et des patients. L'ostéoporose souffre toujours du préjugé selon lequel, elle serait une maladie touchant exclusivement les personnes âgées. La prévention et l'information sur l'ostéoporose sont les clés pour pallier ces errances médicales et améliorer la prise en charge des patients qui en sont atteints.

L'ostéoporose est définie par une fragilité osseuse causant une altération des os. Lors de la progression de la maladie, les travées osseuses s'aminçissent, se perforent ou disparaissent complètement, tout comme la coque externe osseuse, appelée la corticale. La conséquence est la survenue de fractures osseuses en l'absence de traumatisme majeur.

Certaines fractures sont plus graves que d'autres; notamment la fracture de la hanche. Après une telle fracture, une institutionnalisation est nécessaire dans 25% des cas (entrée en EPHAD) puis, dans les mois suivants, 25% des patients atteints décèdent. Cette pathologie touche majoritairement la population féminine: 40% des femmes de plus de 50 ans vont un jour être concernée par une fracture ostéoporotique.



M<sup>me</sup> la Sénatrice  
Marien Berthet

Le coût pour la société est estimé entre 5 et 6 milliards d'euros par an souligne la sénatrice Martine Berthet, et note la dégradation de la prise en charge de l'ostéoporose malgré l'augmentation du nombre de fractures chaque année en France et le remboursement de l'ostéodensitométrie osseuse à 39 euros par la Sécurité Sociale.

Ceci accentue un paradoxe qui repose sur l'existence de traitements spécifiques de la maladie de moins en

moins prescrits par les professionnels de santé; seulement 10% des patients fracturés hospitalisés reçoivent un traitement médicamenteux anti-ostéoporotique.

### LES DÉPUTÉES CAROLE BUREAU-BONNARD ET VÉRONIQUE HAMMERER TRAVAILLENT À DES PROPOSITIONS CONCRÈTES :



M<sup>me</sup> la Députée  
Carole Bureau-Bonnard



M<sup>me</sup> la Députée  
Véronique Hammerer

#### L'Identification des malades pour une prise en charge adaptée

Systématiser une occasion de diagnostic complet du risque d'ostéoporose avec l'adressage à 65 ans, d'un questionnaire auprès des femmes et hommes envoyé par l'Assurance Maladie, lors de la transmission du courrier de dépistage du cancer du sein et du cancer du côlon.

#### L'Information/Communication

Mener une campagne nationale d'information auprès de la population adossée à une campagne ciblée aux côtés des tutelles prévenant qu'une fracture liée à la chute de sa hauteur n'est pas une fatalité, mais qu'une maladie sous-jacente l'ostéoporose, nécessite d'être traitée.

#### La Coordination

Améliorer nécessairement la coordination des soins et son suivi, entre les différents professionnels de santé et le patient, au service de la prévention de la perte d'autonomie, en expérimentant un élargissement du finan-

*Avec le soutien institutionnel de AMGEN*

cement forfaitaire des pathologies chroniques introduit par la LFSS de 2019, pour le diabète et l'insuffisance rénale chronique, au parcours des personnes âgées, en contribuant au regroupement de professionnels d'un même territoire via les CPTS pour s'organiser autour de projets de santé en lien avec le grand âge et l'autonomie, notamment sur la prise en charge de l'ostéoporose et des fractures associées (infirmières Asalées)

### ROADSH'OS - LA TOURNÉE DE L'OSTÉOPOROSE

**Un Roadsh'os dans les grandes villes de France, à Paris au salon des seniors, à Lille, à Marseille.**

A l'occasion de la journée mondiale de l'Ostéoporose le 20 octobre, un événement de sensibilisation s'est déroulé les **6 et 7 octobre au Salon des Seniors à Paris, puis s'est posé à Lille, et à Marseille.**

Notre grand témoin **Christine Dussaussois**, a éclairé des échanges par sa présence et son témoignage sur sa vie depuis qu'elle a présenté sa première fracture, avec un délai diagnostique long, et la survenue de plusieurs autres fractures. Son témoignage est plein d'espoir car Christine a évoqué son traitement contre l'ostéoporose efficace et qui lui permet avec une bonne hygiène de vie, alimentation et activité physique, d'avoir une meilleure qualité de vie, d'éviter les fractures et de mener sa carrière professionnelle.



Afin de sensibiliser le grand public aux risques de fractures liées à l'ostéoporose, maladie silencieuse qui touche en France **près de 4 millions de femmes et 1 million d'hommes**, un bus a proposé aux visiteurs du Salon des ateliers ludiques d'information et de prévention ainsi que des échanges et conseils avec des experts.

Cet événement de sensibilisation, placé sous l'égide de l'Association Française de Lutte Anti-Rhumatismale (AFLAR) et organisé par le laboratoire biotechnologies AMGEN, marque les premières étapes d'un Roadsh'OS déployé dans plusieurs villes de France.

**Au programme :** un test pour évaluer son risque d'ostéoporose, un espace de discussion avec des experts, de la documentation pour tout savoir sur la maladie et des animations (exercices de Tai Chi, vélos à smoothies, borne photo...), une borne photographique, des ateliers d'informations et de discussion en présence d'intervenants de l'association de malades AFLAR, de rhumatologues, de spécialistes d'activité physique et de partenaires impliqués dans la prévention des chutes.

Cette tournée de l'ostéoporose a été organisée avec le soutien de la Fondation Internationale de l'Ostéoporose (IOF), de l'AFLAR, du Salon des Seniors, de GE Healthcare, de la start-up française Feetme et du groupe Audition Santé.

*Avec le soutien institutionnel de AMGEN*

## Briser le silence de l'ostéoporose

Une nouvelle enquête en 2021 révèle que les femmes n'ont pas la possibilité d'accéder à la prise en charge qu'elles méritent en raison d'un manque de sensibilisation et de compréhension de la maladie.

**Une nouvelle enquête internationale lancée à l'occasion de la Journée mondiale de l'ostéoporose révèle que près des trois quarts des femmes atteintes d'ostéoporose (74%) ne sont pas complètement satisfaites de leur traitement, et beaucoup (85%) ne comprennent pas complètement les options thérapeutiques qui s'offrent à elles.**

L'enquête, initiée par Theramex en partenariat avec la Fondation internationale de l'ostéoporose (International Osteoporosis Foundation ou IOF), met en évidence un manque évident de sensibilisation à la maladie qui expliquerait pourquoi les femmes ne sont pas disposées à demander davantage d'information concernant la maladie, sa prise en charge et les différentes options thérapeutiques. Moins d'un tiers (29%) des femmes comprennent parfaitement leur état après avoir consulté un médecin. Un tiers de toutes les femmes, y compris la génération du baby-boom, ont indiqué qu'elles auraient posé plus de questions sur leur santé osseuse si elles avaient été informées par exemple que :

- **1 femme sur 3 de plus de 50 ans subira une fracture** résultant d'un impact minime ou nul, appelée fracture de fragilité, alors que celle-ci est évitable (35%)
- **Les femmes de plus de 50 ans ont les mêmes risques** d'être affectées par l'ostéoporose que par l'hypercholestérolémie ou l'hypertension (30%).

Un quart (27%) de toutes les femmes ont également cité le manque de compréhension des différentes options de traitement comme étant la raison de ne pas faire part à leur médecin de leur insatisfaction par rapport au traitement.

### ÉTUDE LEONIE :

Les patientes et leurs traitements anti-ostéoporotiques par bisphosphonates oraux<sup>1</sup>.

En 2020, une étude a été menée afin d'évaluer l'observance des conditions de prise des bisphosphonates oraux dans une population de femmes françaises ostéoporotiques.

Les bisphosphonates oraux sont les médicaments de référence du traitement de l'ostéoporose. Ils sont prescrits en première intention<sup>2</sup>. Les patients doivent respecter les conditions de prise (prise à jeun, au moins 30 minutes avant la prise des premiers aliments, en position debout ou assise et avec un grand verre d'eau plate) nécessaires pour

garantir une efficacité optimale du traitement.

L'étude a été conduite par un panel de 152 pharmacies françaises. Leurs équipes officinales ont proposé à des patientes âgées d'au moins 60 ans, et à qui un traitement par bisphosphonate oral avait été prescrit depuis au moins trois mois, de compléter un questionnaire afin d'évaluer les conditions de prise de cette classe de médicaments.

254 patientes ont participé à cette enquête entre janvier et juin 2020. L'âge moyen était de  $68,6 \pm 6,46$  ans et la durée moyenne du traitement était de  $7,6 \pm 7,3$  ans.

Dans 57% des cas les patientes ont été diagnostiquées à la suite d'une mesure d'une Densité Minérale Osseuse (DMO) basse, quant aux autres patientes (43%) le diagnostic est survenu à la suite d'une fracture de fragilité.

Pour près de deux tiers des patientes les prescriptions ont été initiées par le médecin généraliste (63%) et pour les autres patientes le rhumatologue était à l'origine de l'initiation (31%).

57% des patientes interrogées ont jugé leur traitement indispensable et le percevaient positivement (84%) et facile à prendre (54%)<sup>1</sup>.

Les contraintes imposées par la prise du médicament ont été soulignées chez 26% des patientes.

Dans 41% des cas les quatre conditions de prise des bisphosphonates oraux mentionnées ci-dessus étaient précisées sur l'ordonnance.

Parmi l'ensemble des patientes qui étaient sous bisphosphonates oraux à la formulation non-gastro-résistante, 56% ne respectaient pas l'ensemble des conditions requises pour assurer une bonne absorption. Parmi elles 19% consommaient des aliments avant la prise du traitement et pour celles qui n'en consommaient pas, 14% ne respectaient pas le délai de 30 minutes de jeûne. In fine, 30% des patientes ne respectaient pas le jeûne. Par ailleurs 28% des patientes prenaient le traitement avec une eau minérale (riche en calcium pour plus de 50%) et 32% d'entre elles prenaient le traitement en même temps ou immédiatement après leurs autres médicaments.

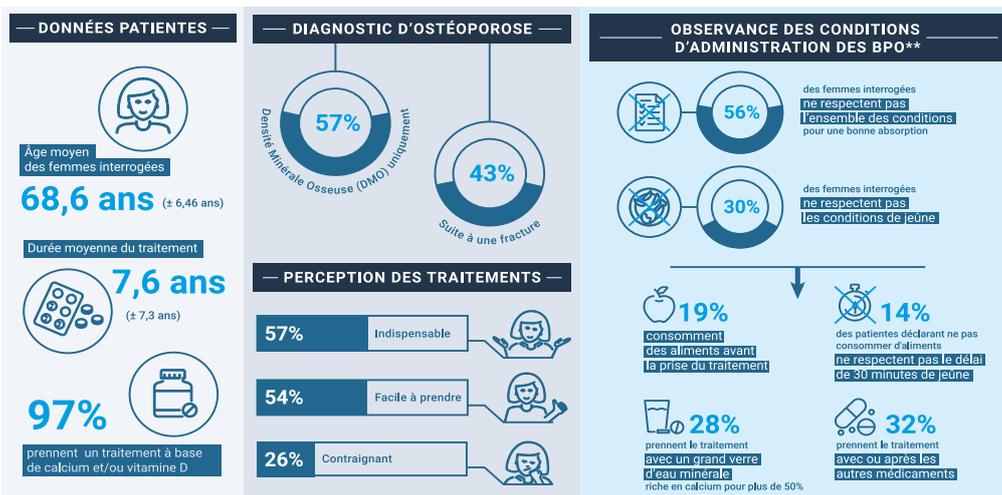
Les résultats de cette étude ont montré un taux important de mauvaise observance des conditions de prise des bisphosphonates oraux à la forme non-gastro-résistante.

*Avec le soutien institutionnel de THERAMEX*

## ÉTUDE LEONIE : Prévalence de la non-observance des conditions d'administration des bisphosphonates oraux (BPO)

Échantillon de 254 femmes âgées de 60 ans et plus avec une délivrance pour un BPO recrutées via pharmacien d'officine\*

Comité scientifique: K. Briot, Paris ; B. Cortet, Lille ; P. Fardebone, Amiens ; T. Thomas, St Etienne ; F. Tremeières, Toulouse.



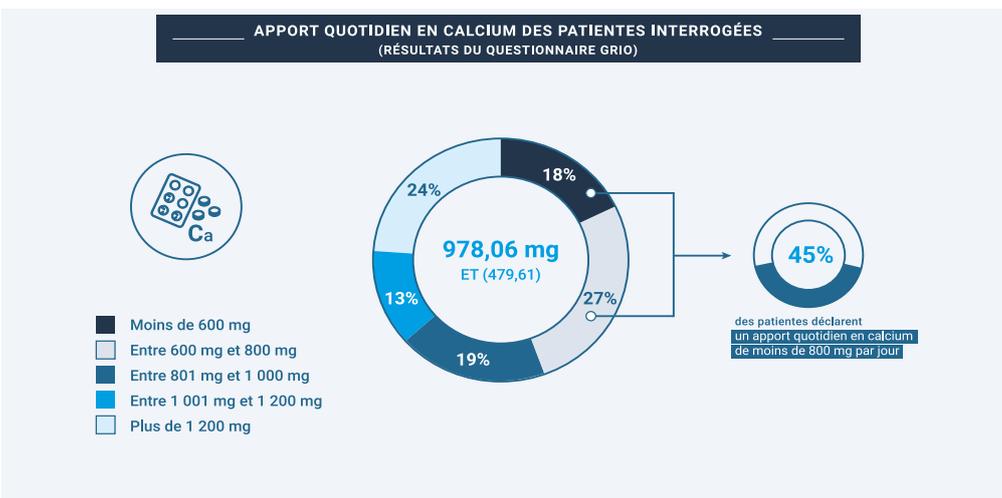
\*Entre Janvier et Juin 2020, un échantillon national représentatif de 152 officines a été constitué pour recruter les patientes. Passation via la méthodologie CATI (Computer Assisted Telephone Interview) d'un questionnaire de 37 questions d'une durée de 20min.

\*\* n= 230 (hors patientes sous formulation gastro-résistante)

## ÉTUDE LEONIE : Prévalence de la non-observance des conditions d'administration des bisphosphonates oraux (BPO)

Échantillon de 254 femmes âgées de 60 ans et plus avec une délivrance pour un BPO recrutées via pharmacien d'officine\*

Comité scientifique: K. Briot, Paris ; B. Cortet, Lille ; P. Fardebone, Amiens ; T. Thomas, St Etienne ; F. Tremeières, Toulouse.



\*Entre Janvier et Juin 2020, un échantillon national représentatif de 152 officines a été constitué pour recruter les patientes. Passation via la méthodologie CATI (Computer Assisted Telephone Interview) d'un questionnaire de 37 questions d'une durée de 20min.

Base: n=231 (hors valeurs aberrantes indiquées pour les réponses sur la consommation des différents aliments)

Celles-ci sont pourtant indispensables à la bonne absorption de ces médicaments pour garantir l'effet thérapeutique. L'utilisation de formes orales gastro-résistantes n'imposant pas de jeûne en amont de la prise du traitement serait donc intéressante afin d'améliorer l'observance thérapeutique.

### Références :

1. Etude Léonie, Rapport d'étude Interne – Pages 8 à 11, 15, 24, et 32 à 37 – Septembre 2020
2. HAS, Bon usage du médicament 2014, révisé en 2019, Les médicaments de l'ostéoporose

Avec le soutien institutionnel de THERAMEX



## Les premiers États généraux du 1<sup>er</sup> recours : une initiative lancée en 2020 dans le cadre du parcours ambulatoire et des soins non programmés



Le premier recours chez le pharmacien d'officine est la première porte d'entrée dans le système de soins et le système de santé. Les États généraux du 1<sup>er</sup> recours ont œuvré des 2020 avec les forces de terrain et les forces politiques et comprennent bien évidemment le 1<sup>er</sup> secours dont 3 % d'urgences vitales.

Le premier recours chez le pharmacien est le maillon indispensable aux urgences en ambulatoire de soins non programmés dans tous les territoires en France.

Le pharmacien d'officine est le professionnel de santé le plus accessible grâce au maillage des pharmacies et au 24h sur 24 qui est assuré de jour comme de nuit, tous les jours de l'année.

La pharmacie, lieu de santé et de soins est soumise à une demande en voie d'augmentation forte du fait de la raréfaction des consultations de soins non programmés, chez le médecin généraliste notamment, qui ne sont pas en capacité de répondre aux attentes de soins.

Les urgences font face à une augmentation des visites et se trouvent en situation de goulot d'étranglement, sachant que leur vocation est dédiée en premier lieu, aux soins d'urgences vitales et soins auprès de patients graves nécessitant une logistique spécifique.

### L'association des États généraux du premier recours :

«Les pharmaciens développent une relation thérapeutique importante dans le parcours de soins, et

*peuvent orienter et faire rentrer le patient ou l'usager dans le parcours de soins lors du 1<sup>er</sup> recours en pharmacie. Réfléchir et travailler ensemble au bénéfice des patients est essentiel*» déclare Jean-Michel Mrozovsky Président du CVAO (Comité pour la Valorisation de l'Acte Officiel).

Elle regroupe les professionnels, en premier les pharmaciens d'officine, les patients et les communautés politiques et stratégiques et toute personne intéressée au système de santé, à l'organisation des soins, et la transformation du système de santé, de soutenir et pérenniser les États généraux du premier recours, de favoriser et valoriser une pratique pluri professionnelle du premier recours au bénéfice des usagers, de rassembler les expertises les plus diverses (médicale, sociologique, anthropologique, patient expert, industriel ...) afin de répondre aux problématiques spécifiques du premier recours ;

de former, d'informer, d'aider, et de communiquer auprès des institutions, des professionnels de soins et des usagers ;

### Rechercher la synergie entre tous les acteurs autour des usagers et patients

L'association des États généraux du premier recours regroupe en son sein tous les acteurs y compris les patients. Ces derniers sont des acteurs dotés de l'expérience patient et d'expertise de leur propre santé



AEGPR



et ne doivent pas être considérés comme des éléments passifs qu'il faudrait protéger.

### Favoriser la transmission et être un cercle de réflexion sur l'organisation des soins de 1<sup>er</sup> recours

Les fondateurs de l'association ont choisi de créer un comité des référents, et ainsi être **partie prenante de la formation des étudiants** : Une vision originale de la relation entre le patient et le pharmacien, et celle entre le pharmacien et le médecin permet de concevoir une démarche thérapeutique de progrès et enfin, **créer un lieu d'expertises dédié à la santé et au système de santé.**

### Le comité des référents

■ **Françoise Alliot Launois**, est Vice-Présidente de l'AFLAR, Association de malades reconnue d'Utilité Publique, représente les patients atteints de polyarthrite rhumatoïde, spondylarthrite, Sapho, rhumatisme psoriasique, ostéoporose, arthrose, lombalgie, et 200 maladies rares. L'AFLAR représentant 20 millions de patients français.

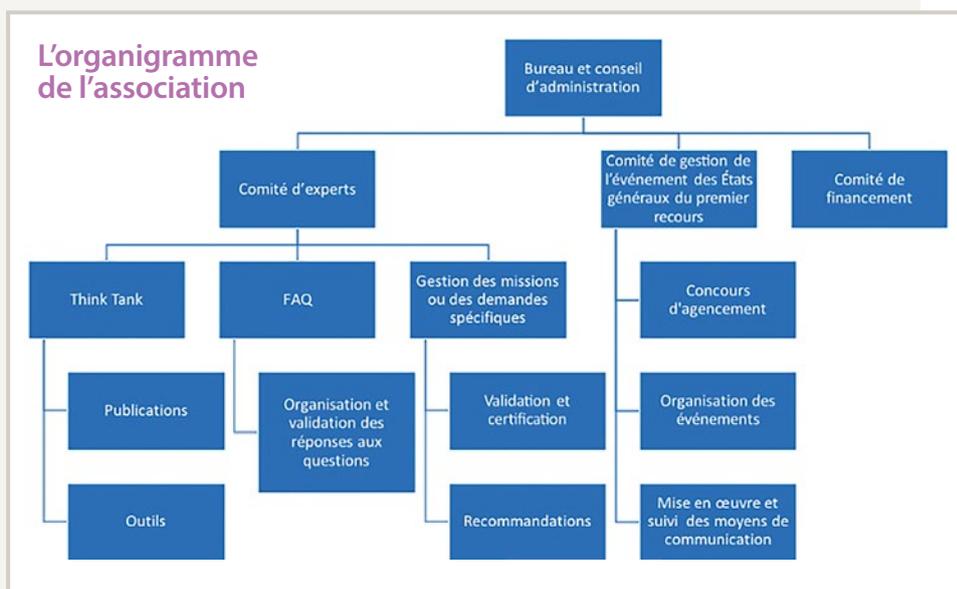
■ **Marie José Augé Caumon** Pharmacien, membre de la section des affaires sociales du Conseil économique, social et environnemental et de la Commission des pratiques et parcours à la Haute Autorité de santé, Président de «LA BOUTIK» (CAARUD), association de réduction des risques, Vice-Présidente de «Les Petits Bonheurs», association au bénéfice des personnes vivant avec le VIH en Ile-de-France et de «Coopération Santé».

■ **Philippe Arnaud** est pharmacien Docteur es sciences pharmaceutique - Professeur des universités - Pharmacien des hopitaux praticien hospitalier a été chef du service de la pharmacie de l'hôpital Bichat - Claude Bernard.

■ **Lucien Bennatan** pharmacien. Il a été le président fondateur du groupement PHR. Il est porteur d'innovations qui ont changé le mode d'exercice des pharmaciens

■ **Jacques Buxeraud** est Professeur Emérite des Universités (Faculté de Pharmacie de Limoges - France). Rédacteur en chef de la revue mensuelle de formation pharmaceutique continue «Actualités Pharmaceutiques» Editions Elsevier/Masson. Il est par ailleurs

### L'organigramme de l'association



conférencier, formateur et animateur pour la formation pharmaceutique continue (DPC, visioconférences, e-learning, plateaux TV...).

■ **Jean Luc Delmas**, est président honoraire de l'Académie nationale de la pharmacie. Il a été président de la section C de l'Ordre des pharmaciens jusqu'en 2009. Il est un fin connaisseur de la répartition et de la distribution pharmaceutique.

■ **Philippe Gaertner** Pharmacien a été, Président de la FSPF, principal syndicat professionnel représentatif de la pharmacie d'officine de 2007 à 2019. Président honoraire depuis mars 2019.

Depuis 2013, il est Vice-président délégué Santé de l'Union nationale des professions libérales (UNAPL). En 2019, Philippe GAERTNER est élu Vice-président de l'OPCO EP, opérateur de compétence pour les entreprises de proximité. Il est également Président de la commission sociale de l'Union des entreprises de proximité (U2P) et membre du conseil national de l'U2P

■ **Claude Japhet** ancien président de l'UNPF et spécialiste de la formation continue.

■ **William Lowenstein**, médecin addictologue. Il est président fondateur de SOS addiction.

■ **Jean-Jacques Zambrowski** est médecin hospitalier, spécialiste en médecine interne. Enseignant universitaire, ses travaux portent sur les politiques et l'économie de la santé. Il est à ce titre expert auprès d'instances publiques et privées, tant en France qu'au niveau européen ou à l'international.

Il milite depuis longtemps pour une stratégie de limitation des risques.

## Observatoire National des Médicaments Biosimilaires 2022 pour mieux accompagner les patients en ambulatoire sur leur parcours de ville et de vie

Créé en 2020, à l'écoute des patients, par les patients, en collaboration avec l'équipe de consultants scientifiques Bcombrun, l'Observatoire National des Biosimilaires a lancé dès sa création, une première enquête en 2020 auprès des populations de patients atteints de maladies graves, cancers, cancer du sein, cancer gynécologique, cancer du côlon, maladies inflammatoires telle que polyarthrite rhumatoïde, rhumatisme psoriasique, spondylarthrite, etc.

### ■ Constats de l'enquête flash 2020 auprès des patients

Vivre avec sa maladie chronique, c'est vivre avec son traitement. Le binôme médecin libéral/pharmacien, avec le maillage dans les régions des pharmaciens d'officine, est un atout pour les malades chroniques telles que rhumatismes inflammatoires, polyarthrite rhumatoïde, spondylarthrite, rhumatisme psoriasique, et aussi les cancers.

L'AFLAR a fondé l'observatoire National des biosimilaires avec d'autres associations de patients, dont Patients réseaux cancer, pour porter la voix des patients sur le sujet des biosimilaires, faire remonter les attentes, besoins et ressentis des patients, et les porter à la connaissance des communautés de soins, communautés de pairs, institutionnels et tutelles, et communautés d'acteurs de terrain.

**Faire émerger et faire savoir les attentes, les besoins et l'expérience patient dans le champ des biosimilaires auprès des pharmaciens, interlocuteurs de proximité, et leur permettre d'y répondre c'est un des objectifs de l'observatoire national des biosimilaires.** Ceci a permis aux membres de l'ONB de contribuer à la rédaction d'une Charte d'engagement autour de bonnes pratiques de dispensation des biosimilaires, à destination des pharmaciens. Ce premier outil, réalisé avec le soutien de la Société Française des Sciences Pharmaceutiques Officinales (SFSPPO), a vocation à guider les pharmaciens, notamment dans le cadre du développement de nouvelles missions officinales autour des médicaments biosimilaires, dont peut-être la substitution sous conditions de certaines molécules, afin de se conformer et s'adapter à la décision politique au sein du système de santé français en 2021 et dans son avenir proche.

Rappelons quelques chiffres de l'observatoire : **32% des patients ne savent pas s'ils sont sous traitement biosimilaire ou biomédicament de référence. 50,7% disent ne pas connaître les biosimilaires, 68,3% connaissent les biothérapies, 44% seulement savent que le biosimilaire est similaire au biomédicament de référence. 1 patient sur 4 n'a pas été informé du changement de traitement à l'hôpital.**

### Un médicament biosimilaire est toujours aussi efficace et d'aussi bonne qualité pharmaceutique que son médicament biologique de référence.

Même composition qualitative et quantitative en substance active que leur médicament de référence. Même forme pharmaceutique

- Une commercialisation autorisée par l'Agence Européenne des Médicaments (EMA)
- Comparaison stricte toutes les caractéristiques essentielles à l'activité du biomédicament
  - Réalisation d'études cliniques et pré-cliniques
  - Des tests multiples

Un degré de variabilité entre un biologique de référence et son biosimilaire équivalent à celui entre deux lots du même produit biologique de référence.

### Le développement d'un médicament biosimilaire repose sur la démonstration de son équivalence au médicament biologique de référence.

Une efficacité, une sûreté et une tolérance équivalentes à celle du médicament biologique de référence.

Des normes de contrôle très strictes :

- Des inspections périodiques des sites de production par les autorités sanitaires
- Pharmacovigilance traçabilité : une surveillance des effets en « vie réelle »,
- Mise en place d'un plan de gestion des risques dès l'entrée sur le marché pour surveiller l'atolérance : identification, caractérisation et le cas échéant réduction des risques pouvant être liés à un médicament.

Quid des effets indésirables ?

- Comme pour tout médicament, des effets indésirables peuvent survenir.
- Ils ne devront pas être plus fréquents ni plus graves que ceux du médicament biologique de référence.

#### UN PLUS POUR LES PATIENTS

- Des dispositifs d'administration plus récents/innovants pour ne meilleure qualité de vie
- Une composition permettant une meilleure tolérance ou comportant des excipients à effets notoires différents.

Avec le soutien institutionnel de BIOGARAN

## Des nouvelles actions de l'Observatoire National des Biosimilaires

Le lancement du site internet de l'observatoire national des biosimilaires est une étape supplémentaire [www.observatoirenationaldesbiosimilaires.fr](http://www.observatoirenationaldesbiosimilaires.fr)

Le site dédié à l'observatoire national des biosimilaires est coconstruit avec les associations de patients. Il veut être une source d'information complète, fiable et objective autour des biosimilaires. Vice-Présidente de l'Association Française de Lutte Antirhumatismale, Françoise Alliot-Launois déclare : « nous souhaitons donner de la visibilité à nos travaux en faisant de ce site une ressource de référence pour les patients et les professionnels de santé à la recherche d'information sur les biosimilaires. Et parce qu'il est parfois complexe de se repérer dans la jungle des données disponibles, nous avons réuni les principaux documents de référence dans une médiathèque structurée et évolutive ».

## La Concertation Ministérielle sur les biosimilaires

La réunion de concertation ministérielle sur les biosimilaires décidée par Olivier Véran, Ministre des solidarités et de la santé, à laquelle a été invitée l'AFLAR, est une opportunité de partage et de progrès concerté, et de nous permettre l'apport de la vision des patients atteints de maladies rhumatismales et ostéoarticulaires inflammatoires.

Les patients atteints de polyarthrite rhumatoïde, de spondylarthrite, d'ostéoporose, de rhumatisme psoriasique sont experts de leur maladie inflammatoire et l'association de malades AFLAR a ainsi porté la voix des patients s'exprimant sur leurs besoins et leurs attentes, et leur expérience patient. Favoriser l'accessibilité, la sécurité et la solidarité pour et autour des patients touchés par les rhumatismes inflammatoires, est un élément notable dans cette concertation organisée par Thibaut Zaccherini, Conseiller auprès du Ministre des solidarités et de la santé.

Participer aux réflexions ensemble pour progresser dans le parcours en ville du patient, et avancer en sérénité et confiance assurant l'accessibilité et l'égalité de chances d'accéder aux traitements disponibles dans l'arsenal thérapeutique, en sécurité, solidarité, efficaci-

té, dans le parcours des malades chroniques est pour nous, essentiel d'autant plus que le malade chronique est amené à être traité durant des dizaines d'années. Le parcours des malades chroniques est en ville, les malades chroniques vivent dans la ville. Ils revoient dans une grande proportion, leur médecin spécialiste hospitalier 1 fois par an. Il apparaît vraisemblable que leur traitement pourra, dans leur intérêt, être modifiable selon leur évolution et selon les progrès de la science, d'autant que des spécialités sont amenées à disparaître, évoluer, ou apparaître dans le temps.

Nous avons attiré l'attention sur la notion essentielle des pistes possibles pour améliorer le parcours en ville du malade chronique : il est utile et pertinent de renforcer la relation thérapeutique en ville, particulièrement entre le patient et son pharmacien dans l'objectif d'une confiance augmentée et son observance qui n'est pas exactement comprise ou suivie. Mieux l'initier à son traitement, mieux l'accompagner, mieux suivre le patient dans son parcours avec les acteurs de proximité tels que le pharmacien et le médecin de ville, en coordination pluriprofessionnelle représente un enjeu essentiel.



Les espoirs dans la recherche pour développer l'arsenal thérapeutique : les patients sont en attente de traitements, d'innovation, dans l'espoir d'être soignés, d'être guéris, et de bénéficier des progrès thérapeutiques. L'arsenal va continuer de s'enrichir et il est essentiel de pouvoir en disposer et de les faire pénétrer lors du parcours. Les patients chroniques ne sont pas choqués de connaître et d'adhérer aux enjeux financiers relatif au coût de leur traitement. C'est un point non négligeable pour le présent et l'avenir, et qui montre la solidarité des patients conscients de cet aspect dans leur parcours. Dans cette logique de bénéfice aux patients, afin de permettre le recours à l'ensemble des molécules au bénéfice des malades, permettre la prescription initiale en ville auprès des médecins de ville avec la décision thérapeutique partagée, en coordination avec les acteurs sur le parcours, notamment les pharmaciens pour accompagner en coordination avec le médecin de ville.

*Avec le soutien institutionnel de BIOGARAN*

## Une démarche construite ensemble avec les pharmaciens pour mieux accompagner les patients sous biosimilaires

L'ONB a ainsi construit une Charte autour de 7 points pour l'accompagnement des patients par le pharmacien lors de la délivrance d'un biosimilaire, sur laquelle plus de 17 000 pharmacies se sont déjà engagées. Cela atteste d'une volonté de formation de l'ensemble de l'équipe et de l'importance de prévoir un accompagnement particulier des patients, dont les modalités resteront à définir et construire avec l'ensemble des parties prenantes lors des concertations à venir. La mobilisation et l'implication de tous les acteurs de santé de la ville, dont le pharmacien, en concertation avec les patients seront capitales dans l'atteinte des objectifs de 80 % de substitution de ma Santé 2022. Il est essentiel de bien définir le cadrage du futur parcours de soin et du devoir d'information des patients, quel que soit le type de médicaments.

La Charte s'intègre dans **une démarche qualité à l'officine**, et engage les pharmacies et groupements signataires sur le respect de 7 points clés en matière d'information, de suivi et d'accompagnement des patients traités par biosimilaires. Ces bonnes conduites à tenir se fondent sur les attentes et besoins des patients et ont pour objectif de recueillir l'accord du patient pour un suivi personnalisé avec son pharmacien, et de favoriser

à suscité un véritable engouement. Plus de 17 500 officines représentées par une cinquantaine de groupements sont ainsi déjà signataires, témoin de la volonté des pharmaciens de s'engager qualitativement dans le développement des médicaments biosimilaires. Cette réussite démontre également l'intérêt de porter plus fortement les attentes et besoins des malades auprès des professionnels de santé.

Encouragé par ces résultats, l'ONB s'appuyant sur la voix des patients, va désormais aller plus loin en codéveloppant dans les mois qui viennent avec des représentants de la profession une formation sur les médicaments biosimilaires. L'objectif est de co-construire une formation qui valorise l'interprofessionnalité et l'implication des patients dans la délivrance de ces médicaments. Ce référentiel sera mis à la disposition de l'ensemble des organismes de formation, qui pourront le décliner et en demander le financement individuellement.

Rechercher et évaluer la qualité et la sécurité des parcours en ambulatoire auprès des pharmaciens d'officine est un enjeu en ville, sachant que les pharmaciens se sont dotés d'un outil pertinent, le DP, **dossier pharmaceutique**, et de valider ces parcours ces conditions essentielles pour les patients souffrants de polyarthrite ou de spondylarthrite et rhumatismes psoriasique. Les conditions à élaborer par les forces en présence semblent être : Inscrire et recenser les traitements dans le DP et dans le DMP, garantir le traçage des traitements et des lots, créer des outils d'aide et de formation, former les professionnels de santé tels que les pharmaciens d'officine avec des formations ciblées, **sécuriser le suivi notamment avec un cursus d'entretiens pharmaceutiques dédiés, veiller à l'observance, apporter de l'information au patient au fil de l'eau régulièrement, le former au maniement de son traitement oral ou en auto-injection, assurer le suivi, la coordination, et l'accompagnement sur son parcours médicamenteux** en coordination avec son médecin de ville, sont des atouts

au bénéfice du patient.

## La décision partagée et la coordination : une situation actuelle déficitaire

Nous souhaitons d'ores et déjà bien évidemment, que

*Avec le soutien institutionnel de BIOGARAN*

### Œuvrer pour les patients et pour le système de santé français

Parmi les 10 médicaments les plus coûteux pour l'Assurance Maladie, 7 sont des médicaments biologiques.

En 2020, ils représentaient plus de 25 % des dépenses de médicaments en France.

2 molécules figurant dans le « Top 5 » des médicaments de ville les plus coûteux pour l'Assurance Maladie totalisent plus de 582 millions d'euros de dépenses.

D'ici à 2025, ces dépenses pourraient atteindre 1,2 Md€/an pour les médicaments dont les brevets arriveront à échéance\*



- Développés à l'expiration du brevet de leur bioréférent.
- Les médicaments biosimilaires représentent une alternative thérapeutique moins coûteuse.
- Les médicaments biologiques sont en moyenne 30 % moins chers que le médicament biologique de référence au moment de leur mise sur le marché.
- La qualité pharmaceutique, l'efficacité thérapeutique et les effets indésirables demeurent cliniquement équivalents.
- La progression de la recherche permet d'élargir l'arsenal thérapeutique dont bénéficient les patients

\* Medic'Am selon présentation au remboursement à fin 2020

l'adhésion au traitement et la bonne observance. Elles s'articulent ainsi autour de la formation des équipes officinales, de l'information (notamment sur les dispositifs d'injection et leur utilisation) ou encore de la coordination entre les différents acteurs du parcours de soin. Le lancement de la Charte par l'Observatoire

la décision thérapeutique partagée soit pratiquée auprès de chaque patient, à l'hôpital comme à la ville, et que cette décision thérapeutique partagée soit tracée tout au long de son parcours (traitement sur plus de 30 ou 40 années par exemple pour les rhumatismes inflammatoires). Actuellement, la coordination, du point de vue du patient, n'est pas ce qu'elle devrait être, la coordination pourrait être largement améliorée. Ceci est une urgence. Le DP est en l'état actuel, un outil pertinent, utile, et performant (et bientôt le DMP) pour soutenir la coordination autour du malade.

L'ONB, de part ces initiatives, souhaite poursuivre ses actions en co-construction entre professionnels de santé et patients pour proposer des améliorations dans les parcours en ville et à l'hôpital.

### Une nouvelle enquête dès maintenant

Cette stratégie est l'occasion pour l'Observatoire National des Biosimilaires de conduire une seconde enquête auprès des patients, qui sera cette fois nationale de collecter de nouvelles informations sur les parcours de vie des patients sous traitement biosimilaires. Pour Laure Guéroult-Accolas, fondatrice de Patients en Réseaux, « cette enquête doit constituer une nouvelle opportunité de donner la parole aux patients traités avec des biosimilaires, quelle que soit leur pathologie, dans le but de contribuer à améliorer les parcours de santé afin qu'ils répondent au mieux à leurs besoins ».

C'était il y a un an tout juste, en plein cœur du premier confinement : une enquête IFOP témoignait de l'attachement grandissant des Français à leur pharmacien d'officine<sup>1</sup>. 97% d'entre-eux nous font confiance! Depuis, le rôle majeur joué par les pharmaciens dans la lutte contre l'épidémie n'a fait que renforcer la vision de l'officine comme un lieu de santé en coordination en ville avec le binôme médecins / pharmaciens autour du patient.

Alors que le Ministère de la Santé vient d'ouvrir une consultation au sujet du développement des médicaments biosimilaires renforçant l'arsenal thérapeutique et la souveraineté sanitaire en France, l'implication des pharmacies nous paraît être une évidence. Nous souhaitons pouvoir accompagner les patients et renforcer leur accès aux traitements en ambulatoire avec un accompagnement.

Les biosimilaires sont l'équivalent des médicaments biologiques de référence et sont moins onéreux. Ils interviennent dans le traitement de pathologies lourdes, comme le diabète, certains cancers ou les maladies inflammatoires. Utiles, sûrs et pourvoyeurs d'économies pour notre système de santé qui en a bien besoin, ces



#### Des actions, des outils

##### 1ère enquête

Biosimilaires/biomédicaments, les perceptions des patients

##### Les connaissances

68,3% connaissent les biothérapies

Mais 50,7% disent ne pas connaître les biosimilaires 44 % seulement savent que le biosimilaire est similaire au biomédicament de référence.

##### Parcours hôpital/ville

32 % des répondants ne savent pas s'ils sont sous traitement biosimilaire ou biomédicament de référence 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.



#### Le pari 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

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, de leurs aidants et des usagers en France

Construire et enrichir la médiathèque ONB dédiée aux traitements biosimilaires et biothérapie (base documentaire, films pédagogiques, témoignages de patients, interviews de professionnels de santé...)

Créer des outils

outils d'aide aux patients

Outils d'aide aux acteurs de santé médecins, pharmaciens, infirmiers etc....

médicaments peinent pourtant à se faire une place en ville, alors qu'ils sont déjà couramment utilisés à l'hôpital.

Ces actions concrètes construites en concertation avec les communautés de patients et les communautés de soins permettront, nous l'espérons bien, d'améliorer le parcours en ville du malade chronique atteint de rhumatisme inflammatoire, il est utile et pertinent de renforcer la relation thérapeutique en ville, particulièrement entre le patient et son pharmacien dans l'objectif d'une confiance augmentée et son observance qui n'est pas exactement comprise ou suivie. Mieux l'initier à son traitement, mieux l'accompagner, mieux suivre le patient dans son parcours ambulatoire, avec les acteurs de proximité tels que le pharmacien et le médecin de ville, en coordination pluriprofessionnelle représente un enjeu essentiel.

#### Référence :

1. [https://www.ifop.com/publication/le-role-et-la-place-des-pharmaciens-dans-la-crise-du-coronavirus/?utm\\_source=rss&utm\\_medium=rss&utm\\_campaign=le-role-et-la-place-des-pharmaciens-dans-la-crise-du-coronavirus](https://www.ifop.com/publication/le-role-et-la-place-des-pharmaciens-dans-la-crise-du-coronavirus/?utm_source=rss&utm_medium=rss&utm_campaign=le-role-et-la-place-des-pharmaciens-dans-la-crise-du-coronavirus)

Avec le soutien institutionnel de BIOGRAN

## L'enquête « Parlez de vos douleurs » Le parcours du patient douloureux chronique

**L'association de malades AFLAR est fortement concernée et impliquée dans le champ de la douleur qui est le marqueur des maladies rhumatismales, sachant que 20 millions de personnes sont touchées en France par les rhumatismes.**

Dans le numéro 45, étaient relatées la méthode et la construction de l'enquête avec l'équipe de chercheurs du réseau d'évaluation en santé REES, en collaboration avec l'AFVD et la SFETD. Nous vous avons déjà révélé les résultats du test de photolangage très instructifs sur la gravité de la douleur perçue à travers l'expérience patient. Voici la suite des résultats de l'enquête. Rappelons qu'en France, depuis 1986 la prise en charge de la douleur est une priorité. Cet engagement a été renforcé par trois plans nationaux successifs : 1998-2002 (plan Kouchner), 2002-2005, et 2006-2010. L'étude actuelle s'inscrit dans la continuité du Plan Kouchner qui reposait sur la prise en compte de la demande du patient et le développement des réseaux de soins. Le troisième plan gouvernemental reposait sur la structuration de filières de soins douleur et insistait sur des progrès qui restaient à faire en matière de prévention, d'évaluation et de prise en charge de la douleur.

L'enquête nationale « parlez de vos douleurs » a été conduite par l'AFLAR, avec l'AFVD (Association Francophone Vaincre les Douleurs) et la SFETD (Société Française d'étude et de Traitements de la Douleur) afin d'appréhender le parcours de soins douleur des malades souffrant de douleurs chroniques. À l'aide de questionnaires validés par la littérature scientifique, d'un apport conjoint de sociétés savantes et de patients témoins, la vie quotidienne des patients a été scrutée. Une attention particulière a été apportée aux particularités des patients souffrant de douleurs neuropathiques. Entre juin et septembre 2020, les patients souffrant de douleurs chroniques ont répondu à l'enquête **Parlez de vos douleurs**, et pour un certain nombre, atteints de douleurs neuropathiques.

La douleur est définie comme étant une expérience sensorielle et émotionnelle liée à une lésion tissulaire réelle ou

potentielle ou décrite en des termes évoquant son existence. Bien que la douleur soit le plus souvent réduite à sa simple intensité, il s'agit d'une expérience multidimensionnelle : physiologique, psychologique et sociale qui exige une prise en charge globale. La chronicisation de la douleur est causée par une restructuration fonctionnelle et structurelle du système nerveux central, cependant les mécanismes de cette chronicisation sont encore mal connus. Ses facteurs de risques sont liés au genre, à l'âge, et à la catégorie socio-professionnelle. Les femmes sont plus fréquemment touchées, ainsi que les ouvriers et les agriculteurs. L'Enquête Santé Protection Sociale estime la prévalence de la douleur chronique à 11 % chez l'adulte.

### Tracer le parcours douleur :

Le but de cette enquête nationale sur les douleurs a été d'appréhender le vécu quotidien des malades souffrant de douleurs chroniques en France. Elle se propose plus spécifiquement d'analyser le parcours de soins des malades douloureux, avec ses lacunes, ses difficultés et d'identifier les attentes des malades pour que ces dysfonctionnements disparaissent. Les différentes étapes du parcours des patients douloureux dans le système de soins français seront appréhendées à travers la vision des malades. Il n'y a pas, à notre connaissance, d'étude française équivalente sur le sujet. Une attention particulière dans le cadre de cette étude a été retenue pour décrire le parcours des malades souffrants de douleurs neuropathiques.

La cartographie de ces cheminements des patients douloureux dans le système de soins français a été dressée en partant de l'expérience qu'en avaient eu les patients qui le fréquentaient. Dans ce contexte, l'un des enjeux majeurs pour les multiples professionnels appelés à interagir au



*Avec le soutien institutionnel de Grunenthal*

tour de la personne dans une « logique de parcours », sera de savoir mobiliser et assembler les ressources disponibles sur le territoire d'intervention afin de lui garantir un accompagnement global sans rupture. On constatera que c'est encore très loin d'être le cas.

20% des malades considèrent leur douleur comme étant normale.

Parmi les personnes interrogées 49% souffrent d'une maladie dont la douleur est un symptôme. 58% des patients interrogés souffrent d'une maladie rhumatismale. Dans ce cas, le diagnostic le plus fréquent est l'arthrose (60%), les maux de dos (45%), les cervicalgies (42%).

La deuxième cause citée est une maladie d'un autre domaine, dans cette catégorie la pathologie citée le plus souvent est le Syndrome d'Ehlers Danlos (n=20), suivi de la fibromyalgie (n=14). 25% des patients ont déjà subi une fracture vertébrale, et 40% celle d'un membre.

L'échantillon a été divisé en deux groupes, la première regroupait les individus ayant une EVA douleur (Echelle Visuelle Analogique) mensuelle strictement inférieure à 8 (n=386), la seconde, ceux dont l'EVA était supérieure ou égale à 8 (n=189). Des différences significatives dans les réponses entre ces deux groupes ont été relevées sur les items tiraillement ( $p < 0,05$ ), fourmillement ( $p < 0,001$ ). Ce dernier item pourrait être le reflet des douleurs neuropathiques auxquelles les malades souffrant de douleurs supérieures ou égales à 8 seraient susceptibles d'être exposés. Après avoir étalonné le niveau des plaintes en fonction de leur intensité, les caractéristiques les plus pénibles de la douleur sont celles qui sont : épuisantes (2,78), énervantes (2,47), exaspérantes (2,27). La caractéristique de la douleur la plus fréquemment sélectionnée est celle de l'épuisement extrême qu'elle suscite chez les répondants 31% des répondants considèrent que leur douleur est extrêmement épuisante.

Après avoir étalonné le niveau des plaintes en fonction de leur intensité, les caractéristiques les plus pénibles de la douleur sont celles qui sont : épuisantes, énervantes, exaspérantes. La caractéristique de la douleur la plus fréquemment sélectionnée est celle de l'épuisement extrême qu'elle suscite chez les répondants à raison de 31%.

## Origine de la douleur

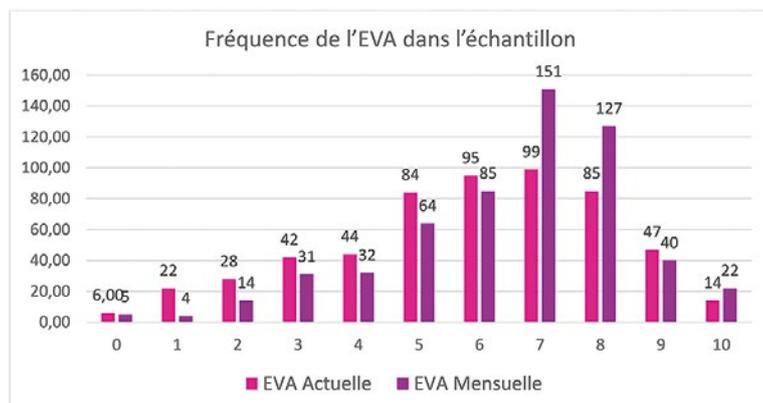
Les malades répondant à l'enquête ont été diagnostiqués comme souffrant de douleurs chroniques par un rhumatologue (38%), par un médecin généraliste (32%) ou un médecin spécialiste de la douleur (10%). Moins fréquemment, les diagnostics ont été posés par un neurologue ou un interniste.

59% des répondants au questionnaire ont une EVA moyenne supérieure ou égale à 7 pour les douleurs ressenties au cours du dernier mois. La douleur ressentie moyenne au cours du mois passé est égale à 6,50. Cette douleur est plus faible le jour de l'enquête 5,84. Il existe une différence significative entre les deux moyennes ( $p < 0,001$ ). L'intensité et de la douleur telle qu'elle est mesurée le jour où le questionnaire a été administré est moindre que celle dont les individus se souviennent pour le mois passé.

## Crises d'accès douloureux

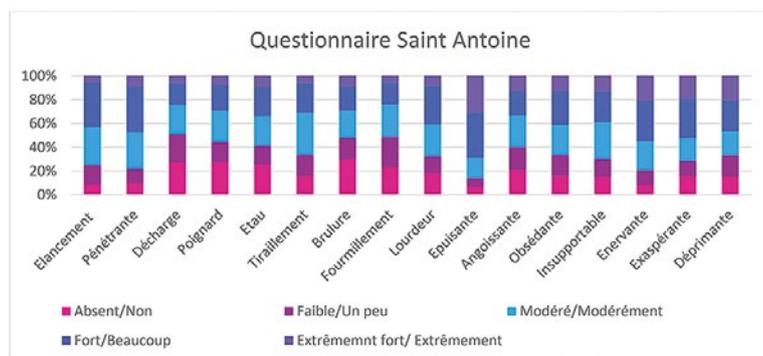
88% des patients ont eu une crise d'accès douloureux défini comme une douleur plus intense en plus de leurs douleurs chroniques. 11% des patients n'ont jamais réussi à

L'intensité de la douleur : une évaluation élevée au vu de l'enquête à 6,5 en moyenne



Les caractéristiques des douleurs : une gravité de la perception

En plus de l'EVA, les malades ont répondu au questionnaire de Saint Antoine pour caractériser leurs douleurs.



maîtriser ces crises, et 57% ont réussi à le faire. C'est-à-dire que plus 66% des patients ont eu au moins un accès de douleur intense qu'ils ne sont pas arrivés à soulager.

Dans ces premiers résultats sur les qualifications des douleurs relatées par les patients, on peut constater l'intensité et les caractéristiques et conséquences

lourdes des douleurs sur les patients.

La suite des résultats dans le prochain numéro du Journal, avec un éclairage sur comment le parcours douleur, face à ces caractéristiques spécifiques, répond aux attentes et besoins des patients souffrant de douleurs chroniques.

## Améliorer la prise en charge de la douleur en France : les axes incontournables pour 2022



**Valéria Martinez, la Présidente de la SFETD, Société française d'étude et de traitement de la douleur, a présenté sa vision sur la douleur en 2021 : la douleur est un défi majeur pour le système de santé du XXI<sup>e</sup> siècle.**

Elle constitue un véritable phénomène de société, tant par le nombre de personnes concernées que par l'importance des enjeux qu'elle soulève, **trop longtemps ignorés et encore aujourd'hui sous-évalués.** Concernant près de **12 millions de Français**, elle est source de handicap, d'inactivité, d'isolement social et de souffrances psychique, physique et sociale. Elle a également un impact socio-économique massif, induisant une forte consommation de soins et un **absentéisme professionnel.**

Dans le cadre de la crise sanitaire actuelle, l'augmentation des douleurs neuropathiques, liées à la covid-19, est venue renforcer cette situation déjà préoccupante. Pourtant **la douleur n'est pas reconnue** à la hauteur

du fardeau qu'elle représente pour les patients et la société. Depuis 2012, il n'existe plus de plan ni de programme dédié au développement de la médecine de la douleur et sa prise en charge.



L'AFLAR a été invitée à participer aux travaux lors du colloque organisé au Ministère des solidarités et de la santé avec, en ouverture des conférences et Tables rondes, le ministre Olivier Véran qui a acté sa volonté de progresser ensemble dans le champ de la prise en charge de la douleur en France.

A l'occasion de la journée mondiale de la douleur, la SFETD a souhaité mobiliser des organisations de sociétés savantes, de professions de santé, d'associations de patients et d'institutionnels autour d'un objectif commun : **présenter les axes incontournables pour améliorer la prise en charge de la douleur en France pour 2022.**

**Françoise Alliot Launois, Vice-Présidente de l'AFLAR, a présenté le regard porté par le patient sur son parcours et comment le patient peut être moteur dans sa prise en charge. La Table ronde animée par le docteur Sylvie Rostaing, Médecin de la Douleur, a permis des échanges riches avec les 300 personnes présentes, professionnels de santé, Députés, Sénateurs, Tutelles et Institutionnels qui ont apporté leur vision et champ d'action face aux problématiques multiples de la douleur, et à la situation actuelle des centres de la douleur sur le territoire français.**

*Avec le soutien institutionnel de Grunenthal*

## Le point sur l'arthrose en 2021 à L'OAFI



À l'occasion de la Journée internationale de l'arthrose, l'AFLAR (Association Française de lutte antirhumatismale) a répondu présent pour la Journée mondiale de l'arthrose auprès de l'OAFI, Fondation internationale de l'Osteoarthritis c'est-à-dire de l'arthrose ayant eu lieu le 14 et 15 octobre.

**Madame Claude Jandard, membre du Conseil d'administration de l'Association de malades, déléguée de l'AFLAR à l'OAFI, a participé à Barcelone au Colloque international organisé par la Fondation, présidée par le docteur Vergés.**

**Rappelons que l'AFLAR est l'unique Association qui porte la voix des patients français atteints d'arthrose et qu'elle représente les patients français atteints de maladies ostéoarticulaires et rhumatismales dont l'arthrose auprès des instances européennes à l'EULAR.**

Claude Jandard a participé aux ateliers et conférences activement et aux travaux des groupes internationaux. Notre déléguée, lors de la séance dédiée aux spécificités de l'arthrose et de ses conséquences, a présenté les problématiques de l'arthrose en France à partir des constats d'une vaste enquête auprès des patients atteints d'arthrose dont les résultats montraient l'ampleur de leurs besoins.

### Les patients arthrosiques poursuivent leur mobilisation

Claude Jandard a apporté les résultats de la première enquête nationale en France. Le constat est clair : l'enquête a démontré que leurs principaux besoins étaient la prise en charge de leurs douleurs (9 patients sur 10), l'accès à des in-



formations sur leur maladie (4 sur 5), l'amélioration de leur suivi médical (7 sur 10) et de leur mobilité (2 sur 3).

### L'arthrose, ça concerne qui ?

Il y a 15 millions d'arthrosiques en France et la fréquence de cette maladie augmente avec l'âge à partir de la quarantaine.

L'AFLAR a lancé avec la Fondation belge de l'arthrose, une 2<sup>e</sup> enquête, destinée à évaluer les évolutions de la perception des patients sur leur maladie, et a participé aux Wodies<sup>1</sup> (World Osteoarthritis Day Intergenerational Events –



### L'arthrose : un problème de santé publique largement sous-estimé en FRANCE



- ✓ 9 à 10 millions de personnes atteintes<sup>1</sup>
- ✓ Seconde cause d'invalidité<sup>2</sup>
- ✓ Deuxième cause de consultation des médecins généralistes
- ✓ environ 200 patients arthrosiques par médecin généraliste (base 1031 patients/généraliste<sup>3</sup>)
- ✓ En 10 ans (1993-2003),
  - ✓ + 156% de croissance des coûts médicaux directs liés à l'arthrose<sup>3</sup>
  - ✓ cause de plus de 5 millions d'arrêts de travail<sup>3</sup>
- ✓ Coûts directs liés à l'arthrose :
  - ✓ En 2002= 1,6 milliards d'euros<sup>1</sup>
  - ✓ En 2010= 3,5 milliards d'euros<sup>4</sup>

<sup>1</sup> Claude La Pen Revue du Rhumatisme 12 (2005) 1326-1330  
<sup>2</sup> Fauret et col. Joint bone spine 2005 May ; 72(5) : 235-40  
<sup>3</sup> Grange, Le col. Osteoarthritis in France the cost of ambulatory care in 2010. 2012 World Congress on Osteoarthritis (Barcelone) : 26-29 avril 2012

<sup>4</sup> Berlin, Rannoux, Grange et col. Journal of musculoskeletal pain 2014 5 base Ordre des Médecins: 62966 médecins généralistes en exercice.

Événements intergénérationnels contre l'arthrose).

Comme en 2013, le questionnaire a été proposé sur **stop-arthrose.org**, site dédié à l'arthrose pour les plus de 15 millions de patients français atteints d'arthrose.

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 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

En 2018, la FDA (Food and Drug Administration – l'agence américaine de la santé) a même qualifiée l'arthrose de maladie grave. Ceci est notamment fondé sur le fait que la population des patients arthrosiques a une mortalité supérieure à la population générale, avec un SMR<sup>2</sup> égal à 1,55<sup>3</sup>.

### L'arthrose est un maladie coûteuse au plan humain et financier

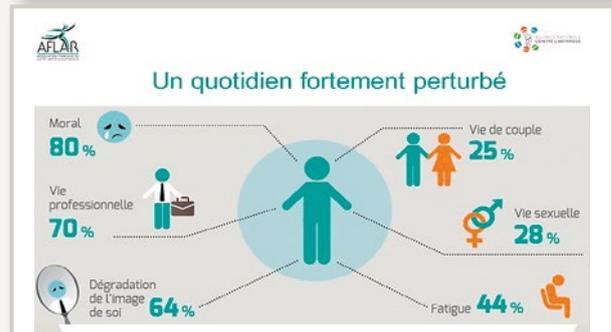
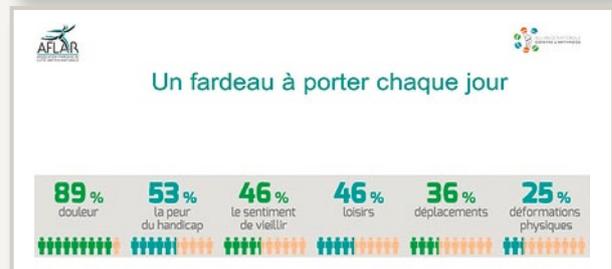
L'arthrose peut toucher la colonne vertébrale et les articulations périphériques ainsi qu'au niveau de la tête, l'articulation temporomaxillaire.

Le symptôme marqueur de l'arthrose, est la douleur qui s'accompagne fréquemment de gêne fonctionnelle, et de handicap, avec raideur, mouvements rendus difficiles, et impactant sur toutes les activités quotidiennes.

L'enquête a mesuré le fardeau dans ces différentes dimensions et la douleur est considérée à juste titre par 89% des patients comme le fardeau le plus grave de l'arthrose.

La peur du handicap est valorisée en deuxième place du fardeau qu'elle induit pour 53% des patients.

L'arthrose est une maladie coûteuse aussi au plan financier, l'Assurance maladie a chiffré le coût en 2002 à plus d'1 mil-



liard et demi. Les coûts médicaux augmentent par la croissance du nombre de patients diagnostiqués et traités. Le coût par patient s'accroît chaque année. Enfin, il faut noter que le reste à charge, c'est-à-dire non pris en charge par la sécurité sociale, est lui aussi en augmentation et reste donc à la charge du patient atteint d'arthrose

### En 2010, son coût direct était estimé à 3,5 milliards d'euros<sup>4</sup>.

On estime qu'en 2030, elle pourrait toucher 22% de la population française.

Il s'agit donc d'un enjeu majeur qui devrait retenir toute l'attention des autorités de santé.

### L'arsenal thérapeutique est important et bien codifié

En 2014<sup>5</sup>, l'OARSI (Osteoarthritis Research Society International) établissait un algorithme de prise en charge basé

## Les coûts directs de l'arthrose (2002)

+ de 1,6 milliard d'euros  
(1,7 % des dépenses de l'Assurance Maladie)



Fig. 1. Répartition des postes de coûts directs annuels de l'arthrose.  
Claude Le Pen Revue du Rhumatisme 72 (2005) 1326330

sur le constat suivant : bien qu'il n'existe aucun moyen thérapeutique pour « guérir » l'arthrose, de nombreux traitements, pharmacologiques ou non, permettent d'améliorer ses symptômes, pourvu qu'ils soient combinés entre eux en fonction du profil du malade et de l'arthrose. Pour Laurent Grange, « il n'y a pas de petit traitement, il y a des outils thérapeutiques variés, dont chacun peut avoir un impact limité pris isolément, mais qui associés, peuvent faire la différence. »

En décembre 2018, un groupe de travail de la Société Française de Rhumatologie a formulé une série de 11 recommandations à partir des travaux scientifiques les plus récents. Des patients y ont participé. Elles bouleversent quelques idées reçues. En particulier, elles se prononcent pour une prescription de paracétamol de courte durée, admettent que les AINS (anti-inflammatoires non stéroïdiens) par voie orale peuvent être prescrits en première intention et ne donnent qu'une place extrêmement limitée aux opioïdes forts.

La douleur reste un problème très important malgré les traitements proposés. Sans doute, y a-t-il une marge de progrès importante dans la compréhension et la bonne utilisation des médicaments antalgiques et anti-inflammatoires notamment lors des poussées douloureuses et ou inflammatoires qui surviennent dans les articulations arthrosiques.

L'observance est sans doute aussi, un facteur d'échec, d'autant plus que le patient arthrosique, manque parfois d'informations sur les traitements médicamenteux, qu'il peut avoir des craintes de ses effets indésirables et qu'il peut se décourager face aux douleurs chroniques, complexes et qui impactent sur son quotidien et sur son mental.

L'enquête montre que les patients recherchent des solutions pour améliorer leur sort et participer activement à leur parcours arthrose.

Le kinésithérapeute a une place de choix dans cette stratégie thérapeutique. Le kiné peut déployer des techniques



variées depuis l'antalgie sous toutes ses formes jusqu'au réentraînement articulaire et musculaire pour restaurer l'appareil locomoteur et freiner l'évolution de l'arthrose.

Pourtant de nombreux patients ont le sentiment que les responsables des politiques publiques considèrent encore l'arthrose non pas comme une maladie, mais comme la conséquence inévitable de l'usure de l'organisme avec l'âge, contre laquelle il n'y aurait pas grand chose à faire.

L'Assurance maladie a pris la décision controversée de dérembourser deux types de médicaments pourtant inclus dans l'arsenal thérapeutique recommandé par le groupe de travail de la SFR : les médicaments anti-arthrosiques symptomatiques d'action lente et l'acide hyaluronique en injection intra-articulaire.

Par ailleurs, si la prescription d'une activité physique adaptée a été validée et précisée par un décret de décembre 2016, elle ne fait l'objet d'aucun remboursement, laissant sa réalisation à la charge des patients ou éventuellement des collectivités territoriales.

L'AFLAR poursuit la mobilisation au plan national et international pour porter la parole et l'expérience patient au sein de l'OAFI comme auprès des tutelles et institutionnels en France. Nous remercions notre déléguée Claude Jandard pour l'accomplissement de ses missions en tant que déléguée à la Fondation internationale de l'Osteoarthritis.

### Références :

1. Wodies – Événements intergénérationnels contre l'arthrose. Site officiel : <https://wodies2019.com/fr/>
2. SMR : Standart Mortality Ratio, ou rapport entre le nombre de décès observés et le nombre attendu dans une population comparable, mais indemne de la maladie.
3. Sellam J et coll. : Recommandations de la Société Française de Rhumatologie sur la prise en charge pharmacologique de la gonarthrose. 31<sup>e</sup> congrès français de rhumatologie (Paris) : 9-11 décembre 2018.
4. Bertin, Rannou, Grange et col, journal of musculoskeletal pain 2014. 5 base Ordre des Médecins: 62986 médecins généralistes en exercice.
5. Osteoarthritis and Cartilage 2014 22, 363-388

## Le point sur la fibromyalgie après l'expertise collective de l'INSERM sur la fibromyalgie de l'adulte et l'enfant

**Par Nadine Randon,**  
Présidente de FibromyalgieSOS

### Qu'est-ce que la fibromyalgie et pourquoi une expertise collective de l'INSERM (Institut National de la Santé et de la Recherche Médicale) ?

La fibromyalgie est une forme extrême de douleur diffuse chronique, un syndrome constitué de symptômes chroniques d'intensité modérée à sévère incluant des douleurs diffuses sans cause apparente et une sensibilité à la pression, associées à de la fatigue, des troubles cognitifs et du sommeil et de nombreuses plaintes somatiques.

Ces symptômes sont susceptibles d'induire une baisse de la mobilité, dépression, arrêts de travail, isolement social, familial.

**La fibromyalgie peut nuire gravement à la qualité de vie !**

On rencontre une prédominance féminine mais **toute personne peut développer un syndrome fibromyalgique**, y compris les enfants et les personnes âgées, mais les femmes âgées de 30 à 55 ans représentent 8 à 9 cas sur 10, **sans explication claire à ce jour**.

Syndrome mal diagnostiqué et traité car les mécanismes à son origine restent mal compris



Intérêt de faire une expertise des données

Site de l'Inserm sur l'expertise collective sur la fibromyalgie : [www.inserm.fr/information-en-sante/expertises-collectives/fibromyalgie](http://www.inserm.fr/information-en-sante/expertises-collectives/fibromyalgie)

### Qu'est-ce qu'une expertise collective de l'Inserm ?

« Développée par l'Inserm depuis 1993, ... un des ob-

jectifs des expertises collectives est la mise à disposition des connaissances scientifiques disponibles pour l'aide à la décision des acteurs du système de santé. » « Les expertises collectives rassemblent, analysent et synthétisent les connaissances scientifiques issues de diverses disciplines sur une question de santé à partir de la littérature scientifique internationale en s'appuyant sur les compétences d'un groupe multidisciplinaire de chercheurs qui se conforment à la charte déontologique de l'expertise Inserm. » « En éclairant certains grands débats de santé, les expertises collectives sont devenues un outil de la démocratie en santé, avec une portée désormais internationale. »

### Comment a été mise en place l'expertise collective de l'Inserm sur la fibromyalgie ?

En mai 2016, dans le cadre de la journée mondiale de la fibromyalgie, l'INSERM (Institut National de la Santé et de la Recherche Médicale) a invité les associations de patients atteints de fibromyalgie afin de présenter l'expertise collective lancée pour les syndromes fibromyalgiques de l'adulte et de l'enfant.

Après des années de demandes associatives, cette expertise a été commanditée par la DGS (Direction Générale de la Santé) du Ministère de la Santé. En tant que présidente de FibromyalgieSOS, j'ai été auditionnée par les experts de l'INSERM en novembre 2017. Le rapport a été présenté en octobre 2020 (890 pages avec une synthèse de 107 pages).

Il s'agissait d'un travail de bibliographie remontant sur une dizaine d'années : 3500 documents identifiés, 1600 retenus dans 12 bases de données avec des milliers de documents mondiaux à lire et disséquer

15 Experts (algologue, neurobiologiste, neurologue, économiste de la santé, neuropsychologue, pédiatre pour la fibromyalgie de l'enfant, rhumatologue, sociologue etc.).

C'est une nouvelle étape dans la reconnaissance de la fibromyalgie

## Quels sont les apports de cette expertise ?

### Bilan des connaissances et recommandations fondées sur des preuves

Le rapport apporte également des recommandations pour aider au diagnostic et mettre en place une stégie thérapeutique adaptée, des recommandations d'actions et de recherches

Le rapport de l'expertise fait le point sur les connaissances relatives à ce syndrome et notamment sur ses mécanismes physiopathologiques. Il ressort que « la recherche sur la fibromyalgie a permis plusieurs avancées majeures lors de cette dernière décennie. Lesquelles ont fait passer ce trouble de l'état de syndrome "médicalement non expliqué" qualifié par certains de "maladie imaginaire", purement psychologique, à une maladie à part entière, potentiellement liée à des anomalies biologiques », se réjouit Didier Bouhassira, neurologue à l'hôpital Ambroise-Paré à Boulogne-Billancourt, médecin-expert de l'expertise collective.



## Bilan des connaissances

### Les mécanismes physiopathologiques de la fibromyalgie

Deux grands types de mécanismes : Central et Périphérique

#### DYSFONCTIONNEMENTS AU NIVEAU CÉRÉBRAL CENTRAL

Depuis le début des années 2000, grâce à l'IRM Fonctionnelle, des anomalies ont été décelées dans le cerveau avec une suractivation de la région qui mesure la douleur et une sous activation des régions qui ont un contrôle sur la douleur, ce qui expliquerait l'hypersensibilité à la douleur ou allodynie.

### La fibromyalgie serait une maladie de la modulation de la douleur

#### Quelle en serait la cause ?

Les chercheurs n'ont pas encore de réponse définitive mais des études suggèrent qu'elles pourraient être liées à des facteurs psychologiques qui favoriseraient un stress important, lequel générerait des modifica-

tions observées au niveau des voies cérébrales de la douleur, les systèmes de régulation du stress et de la douleur sont très interconnectés au niveau cérébral.

Il y a aussi des implications du stress sur les autres symptômes (fatigue, troubles du sommeil, tension musculaire). **La fibromyalgie est un syndrome « biopsychologique » OU/ ET la fibromyalgie serait une maladie du stress et du système autonome**, le système de gestion ne fonctionnant pas de manière optimale

#### Mais est-ce la cause ou les conséquences de la maladie ? Cela reste à étudier.

Il y a des altérations, des modifications objectives, ce n'est plus un syndrome inexpliqué.

#### DYSFONCTIONNEMENTS AU NIVEAU « PÉRIPHÉRIQUE »

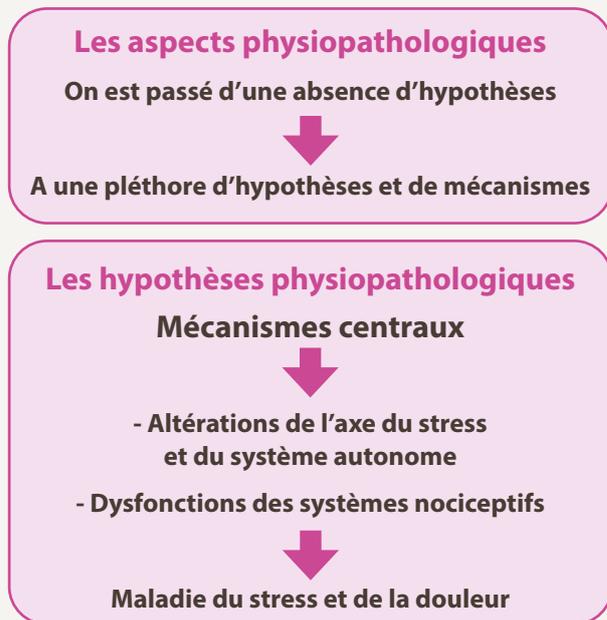
En 2013, les chercheurs constatent qu'il n'y aurait pas uniquement des changements au niveau cérébral.

La fibromyalgie peut être liée dans certains cas à des atteintes « périphériques » au niveau des muscles ce qui pourrait expliquer douleurs et faiblesse musculaire.

Des travaux révèlent que la fibromyalgie peut être aussi associée parfois aux petites fibres nerveuses qui conduisent l'influx douloureux des organes à la moelle épinière.

Par la suite des dizaines d'études semblent confirmer ces données et mettent en évidence l'existence de « sous-groupes ».

#### Cette « neuropathie des petites fibres » est-elle la cause ou la conséquence de la maladie ?



### Les hypothèses physiopathologiques

#### Mécanismes périphériques



- Atteinte musculaire

- Inflammation ?

- Atteinte des fibres nerveuses périphériques  
« neuropathie des petites fibres »

#### Fibromyalgie hétérogène et non homogène

Au fil des études, beaucoup de sous syndromes avec beaucoup de points communs ont été mis en avant ; ces différences sont liées à des mécanismes différents, même s'il y a un ensemble commun.



Il y a des « sous-groupes » de patients.

**Débat actuel :** Y a-t-il un lien de causalité entre ces anomalies périphériques et les symptômes ? Est-ce juste une coïncidence ou un des mécanismes potentiels de la douleur dans la fibromyalgie ? **La fibromyalgie ne serait pas homogène mais hétérogène.**

#### Biomarqueurs

Il y a une pléthore de marqueurs biologiques mais aucun ne peut être validé à ce jour pour aider à diagnostiquer de façon plus objective. Depuis 5 ans est en cours une analyse des gènes des patients et de leur épigénétique. D'autres études sont en cours dont une franco-suisse ; une nouvelle étude est lancée par l'Inserm FIBRONEP (voir chapitre « Sur la Recherche »).

**La recherche de biomarqueurs s'intensifie !**

#### Conclusions

- On constate une explosion des études physiopathologiques depuis une vingtaine d'années.
- Mise en évidence de multiples anomalies mais le plus souvent dans des « sous-groupes » de patients.
- Meilleures informations sur les mécanismes centraux.
- Les données récentes sur le rôle possible d'une atteinte nerveuse périphérique sont intéressantes mais à confirmer par de nouvelles études.
- Très grand nombre de « marqueurs » potentiels identifiés mais aucun suffisamment validé à ce jour.



La multiplicité des mécanismes potentiels fait penser à une hétérogénéité de la fibromyalgie ce qui nécessite de la fractionner en « sous-groupes ».

## Recommandations

#### Améliorer les procédures diagnostiques

- En promouvant une utilisation homogène des outils de diagnostic (en cours, voir chapitre « Les 1<sup>res</sup> applications suite au rapport de l'expertise collective »).
- Favoriser un accompagnement multimodal et interdisciplinaire des patients.

#### Favoriser et organiser une prise en charge interdisciplinaire

- Remettre précocement le patient en mouvement via des activités physiques adaptées à la fibromyalgie.
- Promouvoir des prises en charge psychothérapeutiques.
- Prévenir le mésusage médicamenteux dans la fibromyalgie.
- Prendre en charge de manière adéquate les symptômes fibromyalgiques autres que la douleur (Troubles du sommeil, Symptômes anxiodépressifs, Fatigue, Troubles cognitifs, Surcharge pondérale).

#### Améliorer le parcours de soin

- Adapter le parcours de soin aux patients.
- Développer un guide de prise en charge thérapeutique sur la fibromyalgie à destination des professionnels de santé et des patients (en cours, voir chapitre « Les 1<sup>res</sup> applications suite au rapport de l'expertise collective »).

#### Améliorer la prise en compte de la composante sociale du syndrome

- Encourager le maintien en emploi, le retour au travail après arrêt prolongé, ou l'insertion professionnelle des patients.
- Accompagner les patients face aux conséquences sociales du syndrome de fibromyalgie.
- Favoriser une prise de décision partagée, une adhésion et la participation active des patients pour pérenniser l'amélioration obtenue.

#### Améliorer la formation des étudiants et des professionnels de santé sur la fibromyalgie

## Améliorer les connaissances médico-sociales sur la fibromyalgie

- Explorer la douleur chronique diffuse et la fibromyalgie dans les grandes cohortes françaises existantes ou à venir.
- Evaluer les spécificités de sous-groupes de fibromyalgie.
- Mieux définir l'histoire de la fibromyalgie par un suivi longitudinal des patients.
- Renforcer la recherche sur les représentations et l'expérience vécue des patients.
- Evaluer l'impact socio-économique de la fibromyalgie.

## Poursuivre les travaux de recherche sur l'étiologie et les mécanismes physiopathologiques de la fibromyalgie et identifier des biomarqueurs

(en cours, voir « Les 1<sup>res</sup> applications suite au rapport de l'expertise collective »)

## Favoriser l'engagement d'équipes de recherche dans le domaine de la douleur chronique diffuse

## Les 1<sup>res</sup> applications suite au rapport de l'expertise collective

### Recommandations sur la prise en charge avec confirmation que la prise en charge doit être interdisciplinaire

#### RECOMMANDATION IMPORTANTE :

Confirmation des recommandations de l'EULAR 2016 :

- L'activité physique doit être préconisée en 1<sup>re</sup> intention
- Les traitements médicamenteux seront prescrits en 2<sup>e</sup> intention si la prise en charge multidisciplinaire ne suffit pas

### Sur l'amélioration des procédures de diagnostic et du parcours de soins des patients

Dans le cadre de la journée mondiale de la fibromyalgie, le Ministère de la Santé avec le concours de la SFETD (Société Française d'Etude et de Traitement de la Douleur) a édité un **kit d'aide au diagnostic et à la prise en charge pour les professionnels de santé**, téléchargeable sur le site de la SFETD - <https://www.sfetd-douleur.org/fibromyalgie>

## Comment dépister la fibromyalgie ?

Douleurs articulaires, musculaires ou tendineuses depuis au moins 3 mois. **Le questionnaire FIRST** à com-

pléter par le patient aidera à mieux analyser sa douleur et ses symptômes.

## Quels critères pour diagnostiquer la fibromyalgie ?

Un patient satisfait aux critères de diagnostic de fibromyalgie, lorsqu'il remplit les trois conditions suivantes

- Présence des symptômes douloureux depuis au moins trois mois ;
- Index de la douleur généralisée (Widespread pain index) à 7 et échelle de sévérité des symptômes à 5 ou index de la douleur entre 3 et 6 et échelle de sévérité des symptômes à 9 ;
- Élimination de toute autre cause des douleurs chroniques ostéo-articulaires.

## Bilan minimum préalable

La fibromyalgie ne s'accompagne d'aucune anomalie biologique. Un bilan est cependant indispensable pour éliminer les principaux diagnostics différentiels. **Il est guidé par la clinique.**

- Bilan inflammatoire : protéine C-réactive (CRP), vitesse de sédimentation globulaire, numération formule sanguine (NFS), électrophorèse des protéines ;
- Bilan hépatique ;
- Calcémie, phosphorémie, vitamine D ;
- Hormones thyroïdiennes, Thyroïdostimuline (TSH)
- Ferritinémie ;
- Créatinine – kinases, éventuellement électromyogramme (Myalgies) ;
- Groupage tissulaire : HLA B27
- Radiographie du bassin à la recherche d'une sacro-iléite ;
- Facteur rhumatoïde, anticorps anti-peptides citrullinés (anti CCP), anticorps anti-nucléaires ;

Les cas plus difficiles peuvent justifier d'autres explorations (IRM médullaire, biopsie de glandes salivaires, polysomnographie...).

## Le syndrome fibromyalgique est souvent associé à d'autres douleurs chroniques

Les comorbidités possibles : Fatigue chronique, céphalés de tension, migraine, colite chronique, syndrome jambe sans repos, Syndrome Algo-Dysfonctionnel de l'Appareil Mandicateur et vessie irritable.

## Quelle prise en charge ?

Aucun médicament n'a l'AMM dans l'indication fibromyalgique.

- **Les traitements non médicamenteux sont essentiels dont l'activité physique adaptée.**
- **L'accompagnement psychologique est fortement encouragé.**
- **Les corticoïdes et les opioïdes ne sont pas recommandés.**

L'objectif des traitements est d'améliorer la qualité de vie et le handicap.

### L'activité physique est recommandée, elle entraîne une :

- baisse de la sensibilité douloureuse,
- amélioration du bien-être,
- amélioration de la confiance en soi et qualité de vie,
- amélioration du sommeil donc atténue la fatigue,
- restauration de la masse musculaire et la souplesse et permet d'éviter des blessures

### Idées fausses

- **La fibromyalgie : c'est dans la tête !**
- **le patient n'a pas mal !**
- **La morphine et corticoïdes sont efficaces !**

## MINISTÈRE DE LA SANTÉ

Le Ministère de la Santé qui avait commandité cette expertise collective et qui en attendait le retour pour pouvoir mieux appréhender la fibromyalgie et les problèmes engendrés par cette pathologie a publié : **un communiqué de presse le 8 octobre 2020**, jour de la restitution du rapport de l'expertise. <https://bit.ly/3Ah0doK>

Le Ministère de la Santé y rappelle l'importance de mieux détecter et diagnostiquer plus précocement la fibromyalgie. Il reprend les grandes lignes des recommandations de l'expertise. Il annonce l'organisation, dès 2021, d'une journée de rencontre avec les chercheurs et les associations de patients sur la thématique « douleur chronique » incluant la fibromyalgie.

Pour l'instant aucune date n'a été fixée suite à la crise sanitaire. **Une page d'information sur la fibromyalgie sur le site du Ministère, le 12 mai 2021**, date de la journée mondiale de la fibromyalgie <https://bit.ly/2Udz99t>

Annonce du lancement d'une campagne d'information auprès du grand public et des professionnels de santé,

Annonce également de la création du « kit » d'aide au diagnostic et à la prise en charge (voir ci-dessus Sous-Chapitre « Sur l'amélioration des procédures de diagnostic et du parcours de soins des patients »).

## SUR LA RECHERCHE

Suite au rapport de l'expertise collective de l'INSERM sur la fibromyalgie, des pistes de recherche se dégagent (distinction de sous-groupes, biomarqueurs ...).

L'INSERM va lancer une nouvelle étude de recherche, l'étude FIBRONEP (Fibromyalgie et neuropathie des petites fibres : quelle prévalence et lien avec la douleur ?)

Cette étude pourrait déboucher sur la validation de nouveaux biomarqueurs pour la fibromyalgie. Elle sera coordonnée par le Docteur Bouhassira, directeur de recherche à l'INSERM et devrait démarrer cet automne. D'autres études sont prévues

## Fibromyalgie juvénile

La prudence est de mise désormais. La tendance était jusqu'à présent à la traiter comme celle de l'adulte, or il existe peu d'études à ce sujet.

Préconisation de poser un diagnostic de « douleurs chroniques diffuses » et non de fibromyalgie juvénile, pour « éviter l'impact potentiellement stigmatisant du terme fibromyalgie »

Ne pas avoir recours aux traitements médicamenteux lourds ; attention « au risque d'enfermer un jeune dans une future identité d'adulte souffrant de fibromyalgie ».

Prise en charge multidisciplinaire, préconisation de l'activité physique et des thérapies comportementales.

## Conclusions

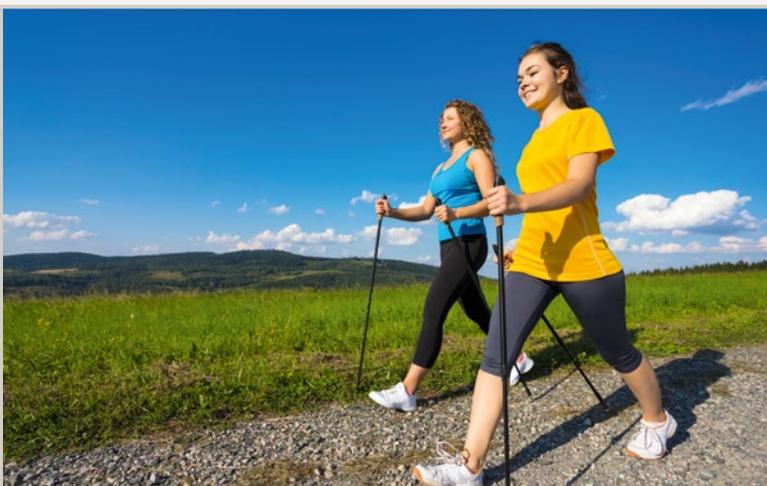
L'expertise collective de l'INSERM demandée depuis des années et dont les résultats étaient tant attendus ont mis en avant la complexité de la fibromyalgie.

Si beaucoup reste encore à découvrir, les causes sont mieux comprises alors que ce syndrome est resté longtemps inexplicé, opaque. Des pistes de recherche ont été mises en avant notamment pour l'identification des « sous-groupes » et des biomarqueurs ; des études démarrent.

Des recommandations d'actions ont été formulées ; certaines ont été réalisées à ce jour, mais il reste encore beaucoup à faire.

## Activité physique : doit-on recommander de faire 10 000 pas par jour ?

Il est couramment admis qu'effectuer 10 000 pas par jour améliore la santé. Sur quels critères repose ce chiffre ? Que disent les études récentes ? Que recommander à ses patients ?



**Compter ses pas avec un tracker de pas est un moyen efficace pour stimuler la pratique d'activité physique.** Il y a des montres, des bracelets connectés, des applications smartphone ou encore des petits boîtiers qu'on accroche à la ceinture ou qu'on met dans la poche – bref, ce sont tous des podomètres, des appareils qui sont largement répandus dans la population et beaucoup de soignants les recommandent à leurs patients.

**Mais il y a une information importante donnée déjà en 2007 :** l'une des clés de la réussite pour que cela fonctionne, c'est-à-dire pour que cela stimule les personnes à faire plus de pas, est de fixer un objectif de pas. Dans la méta-analyse à laquelle je fais référence, c'est le fait de fixer un objectif de 10 000 pas qui avait été évalué et qui était l'un des facteurs prédictifs de l'augmentation du nombre de pas chez des patients atteints de différentes maladies chroniques. Mais est-ce que ce chiffre des 10 000 pas est vraiment celui qu'il faut recommander ou qu'il faut fixer auprès des patients ? Sur quoi ce chiffre de 10 000 est-il basé ? On pense souvent que ce chiffre vient des recommandations de l'OMS – en tout cas, c'est ce qui circule dans beaucoup de publications grand public et ce qui est parfois repris par des professionnels de santé. En fait, cela n'a pratiquement rien à voir avec l'OMS. On pense que ce chiffre est issu d'une campagne publicitaire d'un fabricant de podomètres qui avait mis en avant son produit. Son produit était utile – on le disait – pour mesurer les 10 000 pas. Par la suite, les études

scientifiques ont souvent utilisé ce chiffre comme critère d'activité conforme aux recommandations.

Mais revenons à des données scientifiques qui évaluent le nombre de pas optimal pour soigner et prévenir les maladies chroniques. On a des réponses qui nous viennent de grandes études épidémiologiques.

- **Première chose, il semble qu'il n'y a pas de limite en dessous de laquelle faire des pas serait inutile.** Par exemple, on a un travail qui a été mené dans une population américaine féminine suivie pendant 4 années, et cette étude montre que le taux de mortalité est déjà plus faible chez les femmes qui marchent environ 4 400 pas par rapport à celles qui marchent 2 700 pas. Dans cette étude, ce qui est intéressant, et cela avait été très repris par les médias, c'est qu'on ne notait pas d'effet supplémentaire sur la mortalité au-delà de 7 500 pas par jour. C'est ce qui a amené un certain nombre d'articles à dire que, finalement, c'était inutile de marcher plus de 7 500 pas par jour et que l'objectif, c'était 7 500. C'est une conclusion qui est certainement abusive – on ne tire pas une telle conclusion d'une étude épidémiologique dans une population particulière et, de surcroît, où la population uniquement féminine.
- **Il y a d'autres données qui montrent une réduction de la mortalité de toutes causes de 12% pour chaque augmentation de 1 000 pas par jour.** Donc, pour chaque augmentation de 1 000 pas, on baisse de 12% la mortalité. Et là, ce qui était intéressant, c'est qu'on voit qu'il y a une relation linéaire. Cette relation linéaire va entre 2 700 pas et 17 000 pas. Donc ici il n'y a pas d'intérêt à mettre un cut-off à 7 500, puisqu'on voit que le bénéfice continue à monter, en tout cas jusqu'à 17 000 pas, de manière linéaire.
- **Autre info très importante en ce qui concerne la cadence des pas : Est-ce que c'est mieux de marcher vite ou de marcher moins vite pour un nombre de pas fixé ?** Ce qui a été évalué est que la cadence n'est pas associée à la mortalité au-delà du nombre de pas. En d'autres termes, pour un même nombre de pas, le fait que la cadence soit élevée ou non ne change pas, en épidémiologie observationnelle, l'effet sur la mortalité.

**Pour chaque augmentation de 1000 pas, on baisse de 12 % la mortalité.**

### Que recommander au patient ?

En pratique, face à un patient qui semble intéressé à compter ses pas – parce qu'il y en a d'autres ne veulent pas ou n'adhéreront pas au port d'un tracker d'activité – l'important est de fixer un objectif qui est adapté à ce qu'il fait déjà. Cela semble mieux – en tout cas c'est ce qu'on constate dans la pratique – que de lui indiquer qu'il faut faire 10 000 pas par jour selon les recommandations. Et, de la même manière, cela semble mieux

que de dire qu'il faut faire 7 500 pas par jour, comme le veulent les recommandations. Le but est d'augmenter par paliers pour atteindre non pas 5 000, 6 000, 7 000, 8 000 ou 10 000 pas, mais pour atteindre un maximum de pas quotidien, de ce qui est possible dans la vie quotidienne, et ce qui est possible de maintenir sur le long terme. C'est, en substance, ce que recommande la Haute autorité de santé dans ses dernières recommandations sur l'activité physique que je vous recommande de lire, si ce n'est pas encore fait.

**P<sup>r</sup> Boris Hansel**  
Medscape

## Être un patient, c'est quoi ? Les enseignements de l'étude anglaise « Being a patient » par The Patients Association

Cet article est tiré de la traduction du rapport « Being a patient. First report of the Patients Association's patient experience programme, July 2020 ». L'association de patients anglaise a publié ce document d'un intérêt majeur sur le sujet de l'expérience patient. Nous avons synthétisé et analysé pour vous ce rapport. Voici les points saillants à retenir.

**Toute ressemblance avec la France est fortuite.**

La mesure de l'expérience patient s'appuie sur des outils datés et au service des institutionnels plutôt que des patients. Le rapport précise que les outils d'analyse de l'expérience patients du NHS ont maintenant 30 ans.

L'expérience patient a été jusqu'à présent utilisée comme **simple outil de mesure de la performance du NHS**. Le prisme choisi est celui de l'analyse du **vécu du patient uniquement lorsqu'un acte de soin est prodigué**, ce qui exclut **l'expérience des personnes vivant avec la maladie et de leurs besoins au quotidien**. Autrement dit, l'approche privilégiée jusqu'ici est celle de la qualité des soins du point de vue institutionnel, plutôt que celle de l'expérience du vécu avec la maladie, du point de vue des patients. Les auteurs indiquent que cette approche « traditionnelle » **peut encore être utile** avec deux limites principales : il n'est pas certain que les données récoltées **captent réellement les expériences des patients**. Les questionnaires sous forme de scores sont considérés comme abstraits, et les patients auraient du mal à exprimer leur vécu réel à travers ces outils quantitatifs. Il n'est pas non plus clair que ces outils fournissent **une mesure significative des performances** du NHS. L'approche traditionnelle n'a pas été un moteur efficace de changement des pratiques au sein du NHS. **Beaucoup d'outils de**

**mesure de la performance sur le sujet de l'expérience patient n'ont pas conduit à une amélioration du service rendu aux patients, et ce, au fil du temps**. La littérature de recherche scientifique montre d'ailleurs que le NHS ne tire pas les conséquences des résultats obtenus.

L'expérience patient est devenue un sujet central pour le NHS. C'est une évolution positive et qu'il faut renforcer. Cependant, l'étude montre qu'il existe un espace de réflexion pour penser de nouvelles approches et de nouveaux outils non plus au service d'une mesure de la performance institutionnelle **mais d'une réelle amélioration de l'évaluation du vécu des patients**.

### Qu'est-ce qu'« être patient » ?

Le rapport a réalisé une étude auprès des patients sur leur vécu de patients. Les résultats sont édifiants. Si de nombreux répondants ont identifié des aspects positifs, la plupart rappelaient **la dure réalité du quotidien de la maladie**. L'étude a demandé de décrire aux personnes leur expérience de patient en trois mots. Les dix choix étaient tous clairement négatifs. **Les 3 principaux sont : frustrant, effrayant et vulnérable**.

## EULAR : Lancement du Prix Edgar Stene 2022

À l'occasion de la cérémonie d'ouverture du prochain congrès européen de rhumatologie de l'EULAR 2022, le prix Edgar Stene récompensera le gagnant du concours du meilleur essai sur le thème:

« **Comment le traitement de mon Rhumatisme a influencé mes espoirs pour l'avenir** ».

En tant qu'association de patients, l'AFLAR est chargée d'organiser le concours à son niveau national, nous vous encourageons à participer et d'écrire sur votre expérience sur le thème du concours, en répondant aux questions ci-dessous :

- Quels ont été les plus grands défis et qu'est-ce qui vous a motivé tout au long de votre parcours ?
- Quels étaient vos espoirs alors (dans le passé) et aujourd'hui ?
- Qui vous a accompagné pendant votre maladie – famille, médecins et/ou amis ?
- Saisissez également l'opportunité d'exprimer vos attentes, espoirs et votre vision pour l'avenir.

Nous sélectionnerons et soumettrons le meilleur essai par e-mail au secrétariat de l'EULAR lequel se chargera de le faire traduire par une agence professionnelle.

### CONTENU DE L'ARTICLE

Ce prix récompense chaque année le meilleur article écrit par une personne souffrante de rhumatismes (ou d'autres maladies de l'appareil musculosquelettique), décrivant sa propre expérience de vie avec un rhumatisme.

### CONDITIONS DE PARTICIPATION

Être un patient âgé d'au moins 18 ans et ne pas travailler pour l'EULAR ou une de ses associations nationales. Les inscriptions devront être soumises à l'association des patients de l'EULAR avant **le 31 décembre 2021**. Les articles ne devront pas excéder 2 pages A4 (écrites en type Arial 12 points, interligne 1, sous word)

*Le format PDF ne sera pas accepté.*

### MONTANT DE LA RECOMPENSE

L'EULAR attribuera une récompense de **1 000€ au gagnant de ce prix, une invitation au dîner du Congrès**. L'EULAR récompensera également **les essais des 2<sup>e</sup> et 3<sup>e</sup> rangs en leur attribuant respectivement les sommes de 700€ et 300€.**

### ATTRIBUTION DU PRIX

Le prix Stene doit être décerné à la majorité absolue. Si aucun essai n'était jugé digne de recevoir le prix, il ne serait pas remis. Une fois le prix attribué, la rédaction ga-

gnante ainsi que toutes les autres, peuvent faire l'objet d'une publication, sous toute forme décidée par l'auteur, l'association nationale et l'EULAR.

Aucune contestation légale de l'attribution du prix à la majorité n'est recevable. Aucune discussion, aucune correspondance ne peut avoir lieu à ce sujet. Les noms des gagnants seront divulgués par le jury de l'EULAR sur le site : [www.eular.org](http://www.eular.org)

### LE GAGNANT DE 2021

Le Prix Edgar Stene 2021 a été remporté par Stine Bjork Brodnund Jepsen-Danemark. Lien pour accéder à l'essai de la gagnante : [https://www.eular.org/stene\\_prize.cfm](https://www.eular.org/stene_prize.cfm)

eular

Edgar Stene



ET SI L'AN PROCHAIN  
VOUS ÉTIEZ  
LE LAURÉÂT DU PRIX !!!

**VOUS AUSSI,  
PARTICIPEZ À CE PRIX !**  
Envoyez-nous votre essai  
avant le  
**31 décembre 2021**  
à l'AFLAR  
2, rue Bourgon  
75013 PARIS  
[contact@aflar.org](mailto:contact@aflar.org)

## Brèves



### Le Pole AFLAR Aquitaine :

Au forum des associations du handicap qui a eu lieu le 21 octobre de 10h30 à 17h30 dans le hall tour de Gassies. **Félicitations à Violette Saintin et aux bénévoles de l'AFLAR!**

### 21<sup>e</sup> congrès national de la SFETD

C'est avec beaucoup d'enthousiasme et de plaisir que nous vous accueillerons pour le XXI<sup>e</sup> congrès national de la SFETD, au Corum, en plein cœur de la ville de Montpellier.

C'est en 2004 qu'a eu lieu le dernier rendez-vous entre la SFETD et Montpellier. Nous sommes très heureux de bientôt vous retrouver dans notre cité, riche de son histoire de la médecine, avec la plus ancienne faculté de médecine du monde occidental, fondée au XII<sup>e</sup> siècle et toujours en activité, mais également riche de son histoire de la médecine de la douleur, avec l'une des trois premières consultations de la douleur en France, créée à la fin des années 70.

Comme Montpellier, la médecine de la douleur s'est développée. Nous comptons ainsi sur l'attractivité de notre ville et sur la richesse de notre territoire pour attirer grand nombre de cliniciens, de chercheurs, de paramédicaux, de psychologues, juniors comme seniors, autour d'un programme scientifique varié, de qualité et

s'attachant à couvrir l'ensemble des champs de la médecine de la douleur, en pluridisciplinarité et pluriprofessionnalité.

Le congrès SFETD est également un moment privilégié de convivialité, d'échanges et de partages, le rendez-vous incontournable pour se retrouver. Montpellier est une ville accueillante, riche de savoirs, de cultures, de capacités d'innovation, une ville jeune, ouverte, studieuse et agréable à vivre. Le Comité Local d'Organisation mettra tout en œuvre pour vous permettre de profiter pleinement de cette douceur de vivre méditerranéenne, ainsi que des joyaux culturels, gastronomiques et œnologiques.

Nous comptons sur votre participation active et nombreuse pour faire de cette XXI<sup>e</sup> édition du congrès national un succès collectif.

**Jean-Michel Gautier**  
Président du Comité scientifique

## Les autres action de l'AFLAR en affiches !



**Atelier ARTHROSE à IKEA Saint-Etienne**  
**Vendredi 17 septembre à 11 heures**

Le genou qui craque?  
Des doigts un peu douloureux et déformés?  
Le cou raide et douloureux?  
**Et si c'était de l'arthrose?**

**INSCRIVEZ VOUS A LA PRESENTATION DEBAT** durée 1 h  
Prévenir, traiter, limiter les effets de l'arthrose  
Inscrivez vous auprès de monsieur PASCAL BRUEL  
Atelier de 10 places  
Avec la présence de Francoise Alliot Launois  
Vice Présidente de l'AFLAR

**RENCONTRES FAR 2021**  
**FORUM ASSOCIATIF EN RHUMATOLOGIE**

RENCONTRES OUVERTES AUX ASSOCIATIONS, PATIENTS, AIDANTS ET PROFESSIONNELS DE SANTÉ CONCERNÉS PAR LES RHUMATISMES

**DE L'IMPATIENT À L'E-PATIENT, L'ÉDUCATION THÉRAPEUTIQUE À L'HEURE VIRTUELLE**

3 CONFÉRENCES DE 1H30 EN DIRECT SUR YOUTUBE

DETAIS ET INSCRIPTIONS:  
WWW.WELLASSOCIOM/ASSOCIATIONS/ART-1000/EVENEMENTS/RENCONTRES-FAR-2021

MODULE 1 : LE ETP À L'HEURE DU VIRTUEL  
MODULE 2 : LE PATIENT PNEUMONIQUE VIRTUEL  
MODULE 3 : COMMENT LE VIRTUEL BOULEVERSE LE SYSTÈME DE SANTÉ

10<sup>th</sup> ÉDITION

10 NOV. 21  
20 OCT. 21  
6 OCT. 21

Brèves

**CHRU Besançon**  
Centre hospitalier régional universitaire

Dans le cadre de la **Journée mondiale des rhumatismes inflammatoires**

**Parlons de la spondyloarthrite !**

Mardi 12 octobre 2021  
Hall d'accueil  
hôpital Jean-Minjoz  
13h00 > 16h00

Dans le respect du passe sanitaire et des gestes barrières

**STANDS**

- Échanges avec des professionnels de santé
- Activité physique avec des étudiants en kinésithérapie
- Associations de patients à votre écoute

Journée organisée en partenariat avec : **AFLAR** Avec le soutien institutionnel de **NOVARTIS | Reimagining Medicine**

Conception graphique : direction communication du CHU de Besançon - Septembre 2021

Journée mondiale des arthrites

SIGNES D'ALERTE  
ACTIVITÉ PHYSIQUE  
VACCINATION  
VIE AU QUOTIDIEN  
ATTEINTES DE LA PEAU

**Spondyloarthrites**  
UN RHUMATISME INFLAMMATOIRE  
FRÉQUENT CHEZ LES JEUNES

Échangez avec les experts du CHRU de Nancy et les représentantes des associations de patients

Mercredi 13 octobre 2021  
16h - 18h15

**WEBCONFÉRENCE**  
gratuite, sans inscription

Lien de connexion sur <http://www.chru-nancy.fr>  
> agenda

**CHRU NANCY** **AFLAR** Avec le soutien institutionnel de **NOVARTIS**

# 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.*

BTR46



**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](mailto:contact@aflar.org) - [www.aflar.org](http://www.aflar.org)

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



## Dates incontournables 2022

### N'oubliez pas ces dates clés !

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

14 mars 2022

### Journée de la section ETP

Éducation thérapeutique

Du 24 au 27 mars 2022

### I.O.F. à Berlin



Du 1<sup>er</sup> au 4 juin 2022

### EULAR 2022 à Copenhague

Mercredi 12 octobre 2022

### Journée mondiale de l'arthrite

En octobre 2022

### Ensemble contre les Rhumatismes

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

Rendez-vous en octobre à l'adresse suivante :

[www.ensemblecontrelesrhumatismes.org](http://www.ensemblecontrelesrhumatismes.org)

Et pour celles et ceux qui n'auraient pu y participer, la webconférence sera disponible en replay par la suite.

Lundi 17 octobre 2022

### Journée mondiale de la Douleur

Jeudi 20 octobre 2022

### Journée mondiale de l'ostéoporose

En novembre 2022

### Congrès national de la SFETD

**Lieu :** à confirmer - Présentiel & virtuel

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



En décembre 2022

### Congrès de la SFR

### Société Française de Rhumatologie

**Date précise :** à confirmer

**Lieu :** à Paris - Porte de Versailles

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



[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 OSTEOPOROSE

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

## LES WEBINAIRES DE L'OSTÉOPOROSE GRAND PUBLIC / PROFESSIONNELS

**INSCRIVEZ VOUS !**

# JOURNÉES RÉGIONALES DE PRÉVENTION DE L'OSTÉOPOROSE HAUTS-DE-FRANCE

WEBINAR

GRAND PUBLIC ET PATIENTS

Jeudi 18  
Novembre  
**2021**  
12h30

### LA FRACTURE N'EST PAS UN ACCIDENT

— Durée : 1h30  
avec temps collaboratif de questions  
Inscrivez-vous en suivant ce lien

<https://us02web.zoom.us/j/83429318086>

WEBINAR

PATIENTS ET PROFESSIONNELS

Jeudi 18  
Novembre  
**2021**  
20h00

### PRISE EN CHARGE EN VILLE DE L'OSTÉOPOROSE : QUI FAIT QUOI ?

— Durée : 1h30  
avec temps collaboratif de questions  
Inscrivez-vous en suivant ce lien

<https://us02web.zoom.us/j/82018524742>

WEBINAR

PATIENTS ET PROFESSIONNELS

Jeudi 25  
Novembre  
**2021**  
14h00

### LES ÉTABLISSEMENTS MÉDICOS-SOCIAUX ET DE SANTÉ CONTRE L'OSTÉOPOROSE COMMENT S'ORGANISER ?

— Durée : 1h30  
avec temps collaboratif de questions  
Inscrivez-vous en suivant ce lien

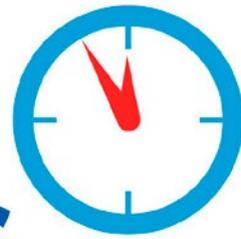
<https://us02web.zoom.us/j/83398864631>

# Ensemble contre les Rhumatismes Campagne 2022 !



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

**OSEZ  
CONSULTER  
SANS  
TARDER**



**Don't delay Connect today**