

Bouge ton rhumatisme !

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



page 4-8

Focus Douleurs

Changer la douleur
Table Ronde Nationale au Sénat
Territoires et forces vives de la
France



page 14-18

Focus Ostéoporose

La santé de la femme, santé des os
Lancement à La Parisienne

page 22-24

Dossier RIC

Rhumatismes inflammatoires
« je suis patiente experte »
Activité physique,
thérapie complémentaire

ARTHROSE

page 9-13

Bouger pour ma santé !

MON PHARMACIEN ET MOI

page 19-21

La pharmacie de demain
Pôle de santé et lieu d'accueil

VIE DE L'ASSOCIATION

page 29-37

Quelques actions de l'AFLAR
pour les patients et usagers

LES CONSEILS NUTRITIONNELS

PiLeJe

Je sais que le PEA a fait l'objet de nombreuses études scientifiques qui ont démontré ses différents champs d'action. Je souhaiterais découvrir PEA Biane.



1 À 4 GÉLULES/JOUR



11 À 45 JOURS



CONFORT ARTICULAIRE

J'ai les articulations très sensibles ces temps-ci...



1 À 4 GÉLULES/JOUR



7 À 30 JOURS À RENOUELER



Le curcuma contribue à apaiser les articulations sensibles et à augmenter la mobilité articulaire.

Déconseillé aux personnes présentant des troubles de la vésicule biliaire. Consulter un médecin ou un pharmacien en cas d'usage concomitant d'anticoagulants.

J'ai entendu dire qu'un complément alimentaire peut aider à garder ses articulations en bonne forme.



2 COMPRIMÉS/JOUR



30 JOURS À RENOUELER



-18 ANS

Le manganèse contribue à la formation normale de tissus conjonctifs dont le cartilage et à la protection des cellules contre le stress oxydatif.

Déconseillé chez les personnes diabétiques ou pré-diabétiques, asthmatiques, traitées par anti-vitamine K et chez les personnes présentant une allergie alimentaire aux crustacés ou aux insectes ou dont l'alimentation est contrôlée pour le sodium, le potassium ou le calcium.

Je recherche un gel de massage à base d'huiles essentielles ayant un effet apaisant en quelques minutes.



2 APPLICATIONS/JOUR MINIMUM



-18 ANS

PRODUIT COSMÉTIQUE

Ne pas appliquer sur les plaies, varices, muqueuses. Usage externe, ne pas avaler.

CONFORT MUSCULAIRE

J'ai des contractures musculaires depuis quelques jours.



2 COMPRIMÉS/JOUR



15 JOURS



-12 ANS

Le magnésium contribue à une fonction musculaire normale.

PROTECTION CELLULAIRE ET REMISE EN MOUVEMENT

J'ai subi récemment une opération, je cherche un produit pour protéger mes cellules contre le stress oxydatif.

Je reprends une activité physique. Je cherche à protéger mes cellules.



1 À 4 CAPSULES/JOUR

La vitamine E contribue à protéger les cellules contre le stress oxydatif.

Demander conseil à un professionnel de santé

Ces compléments alimentaires ne peuvent se substituer à une alimentation variée, équilibrée et à un mode de vie sain.



Chers membres,

Femmes et hommes bénévoles de l'AFLAR, et avec les proches des patients, avec une équipe de l'AFLAR engagée avec nos partenaires, en concertation et actions avec les pouvoirs publics, les hôpitaux et cliniques, le gouvernement et les élus, les tutelles, nous imaginons et impulsions des travaux, des actions et des solutions en réponse aux attentes des patients pour un ciel plus bleu.

Que ce soit au cœur des pôles régionaux jusqu'en Outremer avec Isabelle Adèle, au sein des accueils assurés par les bénévoles dans les lieux de soins, au téléphone sur les lignes d'écoute, l'association est là où vivent les personnes touchées par les maladies rhumatismales, polyarthrite rhumatoïde, spondylarthrite, Sapho, rhumatisme psoriasique, ostéoporose, arthrose, fibromyalgie, mal de dos et troubles musculosquelettiques, maladies rhumatismales rares, **qui concernant 20 millions de Françaises et Français**, les femmes étant davantage touchées par ces maladies, avec des difficultés de prise en charge chez les femmes, sujet important que nous prenons en compte notamment dans l'ostéoporose mais aussi la douleur.

Les attentes sont importantes malgré les progrès réalisés, notamment dans les traitements médicamenteux dans le champ des rhumatismes inflammatoires et dans l'ostéoporose. La recherche dans l'arthrose reste décevante et l'ostéoporose reste l'objet d'une inattention et d'un déficit de traitement très grave pour les 4,8 millions de femmes atteintes. De plus, tous les rhumatismes débutent par la douleur qui amène la personne douloureuse chez son pharmacien et chez son médecin, le parcours débute avec la douleur et cette douleur reste le marqueur et le compagnon du patient tout au long de son parcours.

Des croyances et des inégalités existent encore concernant les maladies rhumatismales et la douleur, inégalités d'accès aux soins dans les territoires, inégalités d'approche à l'égard des femmes et de nos Seniors aussi. L'AFLAR est engagée, nous sommes déterminés et c'est parfois long d'aboutir. Nos actions sont orientées dans ce sens avec tous, pour tous. Nous progressons en ayant à l'esprit de faire grandir la qualité de vie des personnes dans leur parcours et leur environnement et cela se nomme espoir.

Bonne lecture !



Françoise Alliot-Launois
Présidente de l'AFLAR

SOMMAIRE

Editorial

p 3

Focus Douleurs

p 4-8

Dossier Arthrose :

La Journée Mondiale de l'arthrose toute l'année

p 9-13

Focus Ostéoporose :

Santé de la femme, santé des os

p 14-18

La pharmacie de demain

p 19-21

Dossier RIC :

Nathalie de Bénédittis
« Je suis patiente experte »

p 22-24

Prix Edgar Stene 2024

p 25

Rhumatisme et une seule santé

p 26-27

Revue de presse

p 28

Vie de l'Association

p 29-37

Agenda

p 38

Table Ronde Nationale DOULEUR au SENAT : Changer la douleur - Coopérations et territoires Construire en vie réelle le parcours patient douloureux

Sous l'Égide du Ministère de la Santé et de la Prévention et en présence de Madame Agnès Firmin Le Bodo, Ministre déléguée chargée de l'organisation territoriale et des professions de santé, Philippe Mouiller, Président de la Commission des Affaires Sociales au Sénat et avec le parrainage de Martine Berthet, Sénatrice de la Savoie, qui nous ont fait l'honneur d'ouvrir les débats avec les patients et les experts, et de participer aux Tables Rondes, pour que soit amélioré l'accès au soin, et la prise en charge des patients douloureux en coopérations et dans tous les territoires en France.



Lors de la Journée mondiale de la douleur, le mardi 17 octobre au Sénat une table ronde nationale s'est tenue pour échanger et construire en vie réelle le parcours de soin du patient douloureux.

Vous avez été très nombreux à vous connecter, plus de 1.300 en distanciel, pour suivre et interagir avec l'ensemble des intervenants et cela montre l'ampleur de l'intérêt que vous portez à ce sujet de la douleur.

La douleur, un mal quotidien qui affecte 20 millions de Français

Une large étude menée en 2008 par questionnaire auprès de 30000 adultes indique que 30% de la po-

pulation générale souffre de douleurs chroniques, dont 20% de douleurs importantes d'un niveau supérieur à 4, justifiant une prise en charge thérapeutique. Ce constat doit être complété par le fait que 70% des personnes concernées ne sont pas suffisamment ou pas du tout soulagées.

La douleur, une affection dont la prévalence augmente avec le vieillissement de la population.

Avec l'âge, la prévalence des douleurs chroniques augmente, touchant 50% des personnes de plus de 65 ans vivant à domicile, 49 à 83% de celles vivant en institution, et 80% des personnes âgées en fin de vie. L'espérance de vie s'allongeant, il est estimé par exemple, que

Avec le soutien institutionnel de Sanofi

TABLE RONDE NATIONALE DOULEUR

**Changer la douleur :
Coopérations et territoires,
construire en vie réelle
le parcours du patient douloureux**

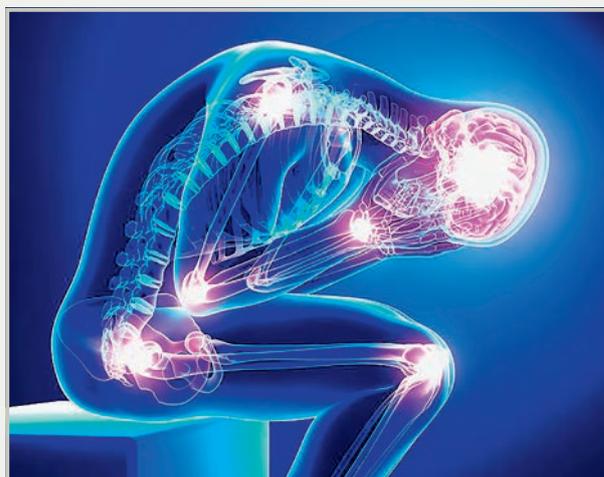
Sous l'égide du Ministère de la Santé

Mardi 17 octobre 2023 - 18h30-21h00
En direct du Sénat

En présence de Madame Agnès Firmin Le Bodo,
Ministre déléguée chargée de l'organisation
territoriale et des professions de santé

En Présence de Monsieur Philippe Mouiller,
Président de la Commission des Affaires
Sociales au Sénat

Avec le parrainage de Martine Berthet,
Sénatrice de la Savoie

l'arthrose et les douleurs neuropathiques affecteront sans cesse plus de personnes. Les répercussions de la douleur chez les personnes âgées peuvent être dramatiques : accélération de la perte d'autonomie, aggravation des handicaps, repli sur soi, anxiété, dépression, dénutrition, troubles du sommeil, etc.

La douleur chronique est une maladie à part entière

L'enquête «PainSTORY», réalisée en 2009, a confirmé l'impact de la douleur chronique sur la qualité de vie des patients. Les répercussions émotionnelles de la douleur sont aussi préjudiciables que les répercussions physiques : 44% des patients déclarent se sentir seuls dans leur combat contre la douleur et 2 patients sur 3 se sentent anxieux ou déprimés en raison d'une douleur chronique.

Le Rapport de l'Académie de médecine tout récent confirme les données existantes et le chiffre de plus de 20 millions de Français vivant avec une douleur chronique. Face à l'ampleur du phénomène, sa prise en charge est une préoccupation médicale, sociale, philosophique, un enjeu de société majeur.

CROYANCES ET PAROLES DE PATIENTS

- **Catastrophisme ou dramatisation :**
« Je ne m'en sortirai jamais »
- **Surgénéralisation :**
« Depuis que j'ai mal, ma vie est fichue ! »
- **Abstraction sélective :**
« Le chirurgien m'a dit qu'il ne voulait pas me ré-opérer donc c'est qu'il pense qu'il n'y a plus rien à faire »
- **Personnalisation :**
« C'est de ma faute si j'ai mal au dos »
- **Raisonnement dichotomique :**
« Aucun traitement n'est efficace »
- **Minimalisation du positif / maximalisation du négatif :** « D'accord, je marche mieux ; mais avant je courais » / « Je n'arrive plus à fermer l'oeil de la nuit »
- **Inférence arbitraire ou conclusion sans preuve :** « C'est à cause de mon lit trop mou que j'ai abimé mon dos »
- **Filtrage du négatif :** « Je n'ai que des effets secondaires avec les médicaments »
- **«Shouldisme» On doit, il faut :**
« Tout le monde devrait me comprendre »
- **Projets possibles que si la douleur diminue :** « Je retournerai au travail quand je n'aurai plus mal »

Avec le soutien institutionnel de Sanofi

CROYANCES ET PAROLES DE SOIGNANTS

- « Les femmes expriment davantage leur douleur, c'est sur »
- « Un homme qui pleure dans mon cabinet souffre d'une très grande douleur »
- « Votre douleur va passer »
- « La douleur finit toujours par disparaître »
- « C'est normal d'avoir des douleurs quand on prend de l'âge »
- « La douleur, il faut vivre avec maintenant »
- « On a tout essayé »
- « Je ne comprends pas pourquoi vous avez toujours mal, ce n'est pas normal »
- « Avoir mal, c'est un bon signal d'alarme »
- « Avec ça, la douleur doit disparaître »
- « J'ai du mal à comprendre ce qui se passe, pourquoi ce traitement ne fonctionne pas »

Indicateur de la qualité d'un système de santé, la lutte contre la douleur est un défi que doit relever notre modèle français de protection et de soins

Alors que la loi du 4 mars 2002 consacrait le soulagement de la douleur comme « droit fondamental de toute personne », l'histoire de la prise en charge des patients douloureux, en France, s'est développée et beaucoup d'énergie a été investie. Devenue priorité de santé publique en 2004, la prise en charge de la douleur s'est progressivement structurée, elle a gagné en cohérence, notamment grâce à la mise en place de 3 plans nationaux, de 1998 à 2010 mais en 2023, la situation stagne.

La douleur, épreuve personnelle pour les patients

La lutte contre la douleur est aussi une grande cause collective qui mérite d'être défendue. Les enjeux d'aujourd'hui, touchent aussi bien au vieillissement de la population, à la progression de la prévalence des pathologies chroniques et de la dépendance, à l'amélioration

des connaissances scientifiques, aux réflexions éthiques concernant le parcours de vie jusqu'à la fin de vie, à l'égalité d'accès aux soins et à l'attention portée à la santé de la femme et à la santé des seniors. Les patients comme les soignants sont susceptibles d'être en situation de croyances et de préjugés qui rendent complexes leur parcours douleur. De plus, il existe des difficultés de dialogue, des différences de langage voire des impossibilités de dialoguer sur le sujet de la douleur.

La mobilisation de tous les acteurs du secteur, le gouvernement et Ministre de la santé, patients, professionnels de santé, experts, et laboratoires pharmaceutiques, dans le cadre d'une démarche de sensibilisation des pouvoirs publics est une opportunité pour replacer le patient douloureux au cœur des priorités.

Parmi les défis à surmonter, figurent le dépistage et l'évaluation de la douleur, ainsi que la place du patient sur un parcours de santé coordonné associant en ville comme à l'hôpital, les professionnels de santé de proximité pharmaciens, médecins, kiné, infirmières...

La prise en charge non pharmacologique est complémentaire du traitement antalgique

L'activité physique est un enjeu dans la prise en charge de la douleur. Elle doit être proposée au patient douloureux sous toutes ses formes et à tous les âges de la vie jusqu'aux seniors douloureux avec une adaptation pour chacun.

La marche est une activité physique fondamentale et permet à tous de lutter contre la sédentarité lorsque l'on souffre de douleur; en effet, il est contre-intuitif de s'immobiliser quand on souffre, de nombreuses études le démontrent. La marche jusqu'à des activités physiques et sportives et même jusqu'au sport de haut niveau pour les patients en capacité de les réaliser font partie du parcours de soins de la personne douloureuse.

La méditation afin de pouvoir maîtriser la douleur, la souffrance, est très intéressante et apporte du bien-être et permet de diminuer l'impact de la douleur au fur et à mesure des séances de méditation comme le yoga...

Sans oublier que l'activité physique a un effet très marqué sur la santé mentale avec des bénéfices sur la confiance en soi, le risque de dépression qui peut toucher le patient douloureux, les troubles du sommeil...

L'activité physique stimule dans le cerveau, la production d'endorphines, des hormones du bien-être agissant directement sur la douleur.

Avec le soutien institutionnel de Sanofi

La douleur chez la femme

C'est un sujet essentiel et nous devons prendre en compte l'inégalité existante dans le champ de la douleur.

Plusieurs causes à cette inégalité peuvent être décrites. Ainsi le constat que les études cliniques ont longtemps été effectuées avec des sujets masculins principalement, extrapolant ensuite les connaissances acquises aux femmes, selon l'hypothèse du standard normatif masculin. Des raisons pratiques et éthiques ont été mises en avant, notamment en raison des fluctuations liées au cycle hormonal féminin, mais également en raison du risque de grossesse et des effets tératogènes potentiels. Or, la non prise en compte des spécificités de sexe et/ou genre en santé est problématique et peut conduire à des prises en charge erronées face à des symptômes comme par exemple la douleur.

Autre constat, les stéréotypes de genre persistent encore chez les soignants et chez les personnes douloureuses elle mêmes, et affectent leur évaluation de la douleur et leur parcours.

L'expression de la douleur, par exemple, peut être différente entre les hommes et les femmes pour un même stimulus douloureux du fait d'un enseignement social dès le plus jeune âge de ce qui est attendu comme comportement face à la douleur.

Des études ont montré que des traitements médicamenteux moins puissants et moins efficaces sont utilisés chez les femmes. Ces dernières sont plus à risque de recevoir des analgésiques faiblement dosés, voire des traitements anxiolytiques, lors de douleurs abdominales, alors que les hommes reçoivent davantage de dérivés morphiniques. Les femmes sont davantage orientées vers le psychiatre... Cette prise en charge différentielle,



et non justifiée cliniquement, est à mettre en lien avec les croyances et les stéréotypes (souvent inconscients) des soignants par rapport à la tolérance ou l'expression de la douleur.

Un nombre croissant de travaux fait état de différences entre hommes et femmes face à la douleur avec des conséquences qui peuvent être dramatiques.

L'engagement du gouvernement est déterminant, avec l'engagement des professionnels de santé, l'engagement des industriels et bien évidemment l'engagement des patients, pour inciter et permettre des avancées dans la lutte contre ce fléau sanitaire qu'est la douleur.

TENIR COMPTE DU SEXE DU PATIENT

Il est important de connaître et de comprendre l'influence du sexe biologique et du genre social sur la santé afin d'assurer une prise en charge médicale de qualité.

L'équité des soins (au contraire de l'égalité) exige une prise en charge médicale qui ne soit pas différente en fonction du sexe de façon injustifiée (en raison de stéréotypes) mais qui tienne compte des spécificités de genre là où elles sont pertinentes.

Tenir compte du sexe et du genre en santé permet non seulement de réduire les inégalités de santé liées au genre mais également de transformer progressivement les rôles, les normes et les relations de genre qui sont néfastes.

Avec le soutien institutionnel de Sanofi



La lutte contre la douleur est un défi que doit relever notre modèle français de protection et de soins.

COÛT MOYEN PAR PATIENT DOULEUR CHRONIQUE/AN DE LA PRISE EN CHARGE (Étude « ECONEP »)

- **Les hospitalisations**
(en moyenne 7 000 euros en hôpital privé et 14 500 euros en hôpital public)
- **Les traitements médicamenteux**
(en moyenne 580 euros)
- **Les traitements non médicamenteux**
(3 630 euros en hôpital privé, 5 150 euros en hôpital public)
- **Les examens complémentaires**
(950 euros)

Les arrêts de travail sont 5 fois plus fréquents que dans la population générale et 45 % des patients sont concernés par des arrêts de travail dont la durée moyenne cumulée dépasse 4 mois/an. Les patients souffrant d'une douleur chronique sévère sont plus fréquemment hospitalisés. La personne atteinte de douleur chronique a recours chaque année à environ 10 consultations auprès du médecin généraliste et 4 chez le spécialiste. La douleur chronique induit une consommation importante de soins, d'absentéisme au travail, et d'arrêts de travail aboutissant à l'invalidité.

QUELQUES CHIFFRES

- 30 % des Français souffrent d'une douleur chronique. Des patients douloureux chroniques estiment que la douleur est parfois tellement forte qu'ils ressentent l'envie de mourir.
- 14 consultations médicales par an sont en moyenne réalisées par une personne atteinte de douleur chronique.
- 40 % des patients douloureux chroniques ont subi une répercussion directe au travail : arrêts maladie, perte, changement de responsabilités et d'activité.
- 80 % des femmes font passer la santé des autres avant la leur et s'oublient.

Elle doit être l'affaire de tous au quotidien, sur le terrain c'est-à-dire en vie réelle, et dans la stratégie en santé avec toutes les forces en présence.

Références :

- Meredith P, Strong J, Feeney JA. Adult attachment, anxiety, and pain self-efficacy as predictors of pain intensity and disability. *Pain* 2006;123: 146–54.
- O'Brien T, Breivik H. The impact of chronic pain on European patient's perspective over 12 months. *Scandinavian Journal of Pain* 2012;3:23e9.
- Sluka KA, O'Donnell JM, Danielson J, Rasmussen LA. Regular physical activity prevents development of chronic pain and activation of central neurons. *J Appl Physiol* 2013;114:725–33.
- Landmark T, Romundstad P, Borchgrevink PC, Kaasa S, Dale O. Associations between recreational exercise and chronic pain in the general population: evidence from the HUNT 3 study. *PAIN* 2011;152: 2241–7.
- Naugle KM, Ohlman T, Naugle KE, Riley ZA, Keith NR. Physical activity behavior predicts endogenous pain modulation in older adults. *PAIN* 2017;158:383–90.
- Darlow B, Dowell A, Baxter GD, Mathieson F, Perry M, Dean S. The enduring impact of what clinicians say to people with low back pain. *Ann Fam Med*. 2013; 11: 527-34.
- Bennett M, Closs SJ. Methodological issues in nonpharmacological trials for chronic pain. *IASP Pain Clin Updat* 2010;18(2):1–6.
- Sorge RE, Totsch SK. Sex differences in pain. *J Neurosci Res* 2017;95:1271–81.
- N. Jaunin-Stadles, C. Mazzocato. Hommes et femmes : Sommes-nous tous égaux face à la douleur ? *Rev Med Suisse* 2012 ; 8 : 1470-3
- Pederson A, Greaves L, Poole N. Gender-transformative health promotion for women: a framework for action. *Health Promot Int* 2015;30:140-50.

Avec le soutien institutionnel de Sanofi

Journée Mondiale de l'arthrose

L'AFLAR et IBSA Pharma s'engage contre l'arthrose

Maladie dégénérative des articulations, l'arthrose touche plus 500 millions de personnes dans le monde dont 12 millions de Français. À l'occasion de la Journée Mondiale de l'Arthrose, il est temps de parler de la maladie dont la prévalence ne cesse de croître...

L'arthrose, un problème de santé publique largement sous-estimé en France.

Premier motif de consultation médicale après les maladies cardio-vasculaires, maladie articulaire la plus fréquente, **sachant qu'1 patient sur 3 souffrent de symptômes dès 40 ans**, seconde cause d'invalidité, elle touche deux fois plus de femmes que d'hommes. L'arthrose représente une sérieuse menace pour le système de santé en termes de coûts liés. **On estime en effet que l'arthrose représente 1 à 5% du produit intérieur brut (PIB) des pays industrialisés.**

La vraie vie et la vraie souffrance de patients arthrosiques ? Est-ce que nous avons une idée du parcours des patients souffrant de douleur chronique arthrosique ?

Un parcours complexe, long, difficile à vivre et à gérer pour des patients qui manquent souvent d'informations et présentent des besoins insatisfaits. Selon l'Inserm, l'arthrose la plus fréquente serait l'arthrose de la colonne vertébrale. Viendrait ensuite l'arthrose des doigts, puis celle des genoux et enfin celle de la hanche.

L'arthrose provoque des douleurs et affecte directement la mobilité et l'autonomie des personnes touchées. Fatigue, déclin de la santé physique et mentale mais aussi changements des habitudes sociales ou familiales, les conséquences de la maladie sont lourdes.

En plus de cet impact du quotidien, il faut savoir que l'arthrose est un facteur de risque de comorbidités cardiovasculaires, hypertension, atteinte du cœur, diabète de type II, sont des complications possibles qui viennent réduire l'espérance de vie des patients. Oui l'arthrose provoque tout ceci mais ce n'est pas une fatalité, diagnostiquée à temps et prise en charge rapidement elle peut être limitée/contrôlée ?

Au fait, c'est quoi une articulation ?

Notre corps comporte près de quatre cents articulations ! Le cartilage est composé d'eau pour 70 à 80 % et d'un maillage de fibres et protéines. Les fibres de collagène donnent au cartilage sa solidité et sa résistance.

L'acide hyaluronique assure avec le liquide synovial, liquide visqueux, le glissement des os s'effectue sans contrainte et facilite ainsi la mobilité.

Les chondrocytes, cellules spécialisées, renouvellent le cartilage en produisant ces fibres de collagène et la chondroïtine, est considérée comme pouvant soulager les douleurs causées par l'arthrose légère ou modérée et pouvant ralentir l'évolution de la maladie.

Des rouages articulaires à mieux protéger et à soigner pour la qualité de vie !

L'association de moyens non pharmacologiques et de moyens pharmacologiques (des médicaments), représentent la prise en charge établie à l'échelon international ou européen. Les traitements combinés doivent être adaptés au cas particulier et aux desideratas des patients.

1. Garder une activité physique en l'adaptant aux douleurs :

Une bonne hygiène de vie avec des activités physiques adaptées ralentit la progression de l'arthrose. Trouver le bon compromis entre activité physique, effort et douleurs est la clef pour bouger et améliorer son état.

Les sports comme la marche, le Tai-chi, la natation, l'aquabike, le yoga, mais aussi la marche et la marche nordique, la randonnée, le vélo, sont vos meilleurs alliés pour atténuer les douleurs et prévenir l'évolution de la maladie.

2. Perdre du poids pour soulager les articulations des genoux :

Le surpoids aggrave l'évolution de l'arthrose du genou. Une perte de poids lorsqu'elle est nécessaire est tou-

Avec le soutien institutionnel de IBSA



jours bénéfique, une diminution de 10% du poids permettrait de réduire de 30 à 50% des douleurs d'arthrose.

3. Prendre des médicaments pour soulager les douleurs et gagner en souplesse à côté des mesures hygiéno-diététiques :

Un traitement médicamenteux peut soulager la douleur lors des poussées inflammatoires d'arthrose : le paracétamol est utilisé en première intention et, s'il n'est pas efficace, les anti-inflammatoires non stéroïdiens sur une courte durée et à la dose minimale efficace peuvent être utilisés, avec un intérêt thérapeutique pour les poussées inflammatoires.

Les infiltrations de corticoïdes dans l'articulation peuvent agir sur la douleur et sont remboursés par l'Assurance Maladie., ainsi que les injections d'acide hyaluronique pour « lubrifier » l'intérieur de l'articulation sont également possibles mais ne sont pas remboursées par l'Assurance Maladie.

Que penser des anti arthrosiques symptomatiques d'action lente ?

Ces médicaments, dits également AASALs (anti-arthrosiques symptomatiques d'action lente) que sont la chondroïtine sulfate, la diacérhéine, la glucosamine et les extraits d'avocat et de soja, permettent de diminuer l'intensité des douleurs et d'améliorer la mobilité.

Leur action est différée et il faut attendre quelques semaines de traitement pour juger de leur efficacité, ils ont également un effet rémanent sur plusieurs mois après leur arrêt. Ils ne sont pas remboursés par l'Assurance Maladie. Selon les différentes écoles d'experts, la valeur accordée à ces médicaments varie, ils présentent cependant l'avantage d'être bien tolérés.

En cas d'arthrose douloureuse, ces médicaments peuvent être pris en même temps que les antalgiques et/ou les anti-inflammatoires. Certaines études in-

DES BESOINS INSATISFAITS! LES PATIENTS ATTEINTS D'ARTHROSE TÉMOIGNENT!

- Je ne pense pas forcément à l'arthrose tout de suite
- On me parle d'arthrose, je sais juste que c'est une maladie qui touche les personnes âgées, donc ce n'est pas possible pour moi je suis trop jeune
- Je me sens frustré, j'ai un diagnostic mais pas de solution
- Je suis un peu soulagé, les crises s'espacent mais ne disparaissent pas
- J'ai l'espoir d'avoir un traitement et de retrouver ma vie normale
- Je me sens seul et sans aide
- J'ai compris que j'allais devoir composer avec l'arthrose jusqu'à la fin de ma vie

diquent que ces médicaments pourraient permettre de diminuer la quantité d'antalgiques et/ou d'anti-inflammatoires nécessaires au traitement du patient (et ainsi réduire la fréquence des possibles effets indésirables digestifs des anti-inflammatoires), ces critères restent cependant secondaires et des travaux doivent être poursuivis pour le confirmer.

L'ARTHROSE SE SOIGNE

En cas de gêne articulaire , de douleur , n'attendez pas , consultez votre médecin ou votre pharmacien !

« Si vous voulez témoigner , contactez l'AFLAR Association Française de Lutte Antirhumatismeale ».

Références :

- Brooks P. Inflammation as an important feature of osteoarthritis. Bull World Health Organ. 2003, 81: 689-90.
- Le Pen C, et al. Les conséquences socioéconomiques de l'arthrose en France. Étude COART France. Rev Rhum 2005;72:1326-30.
- Le Pen C, et al. Les conséquences socioéconomiques de l'arthrose en France. Étude COART France. Rev Rhum 2005;72:1326-30.
- Grange L. Résultats de l'enquête « STOP ARTHROSE 2020. <https://www.aflar.org/resultats-de-l-enquete-stop-arthrose>
- Bertin P et al. Annual Cost of Patients with Osteoarthritis of the Hip and Knee in France. Journal Of Musculoskeletal Pain 2014;Early Online: 1-9
- J. Puig-Junoy et al. Semin Arthritis Rheum, 2015, 44(5) 531-541

Avec le soutien institutionnel de IBSA

Les bénéfices de l'activité physique

Bouger pour ma santé

La santé, c'est avoir la capacité de passer d'une journée à l'autre, c'est réussir à obtenir la sensation du bien-être, et c'est savoir envisager le futur et se projeter. « *La santé est un état de complet bien-être physique, psychologique et social, et ne consiste pas seulement en l'absence de maladie* » (Organisation Mondiale de la Santé). La France recense entre 12 et 20 millions de personnes souffrant quotidiennement de douleurs chroniques, en lien avec diverses pathologies. Cette définition nous rassure sur le fait qu'eux aussi ont le pouvoir d'être en bonne santé !



Le mouvement : un moyen de promouvoir la santé

Avez-vous déjà entendu cet adage : « Si bouger était un médicament, il serait sûrement le plus prescrit à ce jour » ? Depuis janvier 2016, notre système de santé permet au médecin traitant, dans le cadre du suivi des patients en Affection de Longue Durée (ALD), de prescrire une activité physique adaptée. Celle-ci figure, selon l'HAS, comme une thérapie non médicamenteuse.

D'ailleurs, l'Assurance Maladie en a fait une véritable campagne au sujet du mal de dos : « le bon traitement, c'est le mouvement ».

Mais, pourquoi ?

Il est assez aisé de penser l'Être Humain comme une machine, qui viendrait à s'user au fil du temps. Ainsi, on pourrait croire que l'utilisation de ce « corps – machine » ne peut tendre que vers l'altération physique.

Hors, l'Être Humain n'est pas de la « pure » mécanique. En effet, il fait partie du vivant, et présente des capacités en lien avec cette définition. La capacité qui nous intéresse ici est : l'adaptation.

C'est pourquoi, lorsqu'un individu met en place une activité, de façon régulière, progressive et adaptée, il peut constater que son corps s'habitue à celle-ci. Les muscles, mais aussi les os, les articulations etc. deviennent plus forts, plus épais, plus résistants pour répondre à une demande qui est fournie régulièrement : celle du mouvement !

L'activité physique : attention aux amalgames

Les avantages à bouger sont inévitablement en lien avec le dosage et la progressivité. Pour résumer : il n'est pas nécessaire de faire « vite », de faire « fort », ou de faire « longtemps » pour bénéficier des vertus du mouvement. Il existe énormément de façon d'appréhender l'activité physique, et le premier challenge est de répondre à cette question : « qu'est-ce qui semble fait pour moi ? ».

La confusion est souvent faite entre activité physique et activité sportive. Pourtant, ce sont bien deux approches différentes du mouvement.



L'activité physique est décrite comme une activité modérée, de l'ordre de 20 à 30 minutes par jour, chez les adultes. Attention, même si actuellement, les seniors et les femmes semblent être les plus concernés par une baisse de cette activité physique, ce phénomène concerne toute la population (selon le ministère de la santé et de la prévention).

L'activité sportive, elle, correspond à une activité soutenue, d'une durée moindre : environ 70 min par semaine. Selon les recommandations, il est conseillé d'ajouter du renforcement musculaire à tout cela.

Lutter contre l'inactivité physique : le trio gagnant

LES BÉNÉFICES SUR LA VIE SOCIALE

- Amélioration de la qualité de vie
- Maintien de l'autonomie
- Valorisation de l'image de soi
- Participation & appartenance à un groupe

LES BÉNÉFICES SUR LA SANTÉ MENTALE

- Diminution du risque de dépression
- Diminution de l'anxiété
- Amélioration du sommeil
- Diminution du stress et de ses effets

LES BÉNÉFICES SUR LE CORPS

- Diminution de la mortalité
- Diminution du risque de cancer
- Diminution du risque de diabète
- Diminution du risque de maladies coronariennes
- Diminution du risque d'ostéoporose
- Optimisation du traitement des maladies rhumatismales et dégénératives
- Amélioration de l'endurance
- Amélioration de la force

Bouger facilement : des astuces simples

Beaucoup d'individus se questionnent sur ce qu'il est bon, ou mauvais de faire. Comme s'il y avait de meilleures activités que d'autres. Il est courant d'entendre divers conseils à ce sujet. Bien évidemment, les contraintes

physiques sont à prendre en considération, **mais, ce n'est pas le seul critère**. En effet, afin de bénéficier totalement des effets de l'activité il faut que celle-ci soit appréciée, ludique, agréable, et qu'elle puisse être accessible régulièrement et facilement pour qu'elle s'inscrive dans le temps et dans les habitudes.

Bouger réside aussi dans les choix simples du quotidien. Préférer aller chercher son pain à vélo, déposer les enfants en marchant à l'école, trouver des loisirs extérieurs comme le jardinage, découvrir des formes variées de bricolage, promener son animal de compagnie plutôt que de le libérer dans le jardin ou encore décider de lire son livre sur le banc de l'autre côté de la rue ou du quartier plutôt que dans son canapé.

Tout est une question d'habitude me direz-vous ? Bien entendu, c'est pourquoi varier les outils c'est varier les possibilités, et c'est réussir à s'adapter.

Les Actiphiles, pour la prévention et le sport santé, ont édité une fiche qui récapitule des mouvements simples, sans matériel, à faire seul(e) chez soi, ou en groupe au travail.

C'est une routine quotidienne, rapide, dans le but de limiter le dérouillage matinal ou de lutter contre les raideurs journalières.



Découvrez le document et tous les exercices ici :
www.lesactiphiles.fr/post/se-mettre-en-mouvement-facilement
 ou en flashant le QR Code ci-contre

VOUS CHERCHEZ DES **SOLUTIONS NATURELLES** POUR SOULAGER
VOS DOULEURS ? LA **CURE THERMALE** PEUT VOUS AIDER !

GRÂCE À **L'OFFICIEL DU THERMALISME**, PLONGEZ DANS L'UNIVERS
DES CURES THERMALES ET DÉCOUVREZ COMMENT ELLES PEUVENT
CHANGER VOTRE QUOTIDIEN



Abonnez-vous à notre newsletter
et recevez des conseils d'experts,
des témoignages de curistes
et des offres exclusives



CADEAU DE BIENVENU

Profitez de 20 % DE REMISE
sur les bonnets de bains
Wimex. Idéal pour votre
prochaine cure !

WWW.OFFICIEL-THERMALISME.COM

Nous respectons votre vie privée. Jamais de spam, désabonnement en un clic.

Santé des os, santé de la femme : Une grande enquête auprès des femmes à « La Parisienne »

Nous avons mené une enquête sur le terrain lors de la course « La Parisienne », plus grande course féminine européenne. Cette enquête a suscité un très grand enthousiasme et un peu plus de 3 000 femmes y ont répondu spontanément sur des tablettes lors de deux premiers jours. L'ensemble des résultats sera publié prochainement. Des interviews ont aussi été menés sur ce sujet de leur santé et les femmes se sont livrées à cœur ouvert .



Cherifa Levet a concouru à la course avec Maria Drudis, notre partenaire et soutien institutionnel pour le projet et les actions **Santé de la femme, Santé des os**.

On estime qu'après l'âge de 50 ans, 1 femme sur 3 souffrira d'ostéoporose

On dit de l'ostéoporose que c'est un mal silencieux parce qu'il ne donne aucun symptôme, accepté la fracture. Il est donc important d'évaluer ses facteurs de risque et de passer le test diagnostique au besoin.

Cette maladie étant prédominante surtout chez la femme (les femmes ont une perte accélérée de masse osseuse à la ménopause due à la chute rapide des oestrogènes), votre gynécologue, votre médecin généraliste sont les mieux placés pour prévenir, dépister avec votre pharmacien.

Les premiers résultats de l'enquête

Plus de 90 % des femmes, aussi bien juniors que matures et seniors, qui ont répondu à notre enquête, nous ont révélé ne pas avoir la possibilité de gérer leur santé suffisamment, voire pas du tout. Ceci rejoint les 74 % de femmes des Etats généraux de la santé de la femme, qui n'identifient pas les maladies cardiovasculaires comme 1ère cause de mortalité féminine. Et pourtant, les maladies cardiovasculaires sont la première cause de mortalité des femmes.

77 % repoussent au maximum le moment de consulter. 64 % ont reporté ou renoncé à des soins du fait de leur charge familiale et leurs préoccupations quotidiennes.

Les questions dédiées à l'ostéoporose et la santé des os, qui étaient posées à travers le questionnaire, ont reçu la aussi des réponses déconcertantes attestant du manque d'information des femmes pour plus de 80 %



Avec le soutien institutionnel de Theramex

d'entre elles qui ne font pas le lien avec les fractures survenues. Là encore, les femmes ne connaissent pas bien le risque de fragilisation de leur os, à la préménopause vers 45-50 ans et à la ménopause.

Ces questions essentielles pour leur santé ne sont pas abordées lors des consultations et un très faible pourcentage ont bénéficié d'une ostéodensitométrie après leur fracture, ce qui est confirmé par les chiffres de l'Assurance Maladie, moins de 10%.

Les jeunes femmes, les Juniors sont elles aussi en situation déficitaire qu'il s'agisse de la sensibilisation ou l'information sur leur santé. Elles disent bénéficier de plus d'attention notamment lorsqu'elles sont enceintes. Les Juniors soulignent le manque de dialogue sur leur état gynécologique ou hormonal, en fait, beaucoup perçoivent leur situation de manière négative et ne sentent pas accompagnées sur leur parcours de santé de femme.

Constat commun de toutes les femmes, c'est la charge occupationnelle si forte au plan familial, professionnel et personnel, qui représente un barrage supplémentaire pour s'occuper de sa santé.

Ceci est aggravé par le phénomène d'oubli de soi chez les femmes qui soignent leur proches, parents, conjoint, enfants avant de se soigner, de consulter. Le manque d'attention à soi-même, le manque de temps, le dévouement aux autres et la pression dans le milieu professionnel sont selon elles, des facteurs clés de ce déficit d'attention à leur santé.

Il y a nécessité et urgence de briser les paradigmes et de proposer une approche positive: «santé de la femme»?



Priorité nationale dans Ma Santé 2022, l'ostéoporose souffre encore aujourd'hui d'un fort déficit de prise en charge.

L'Ostéoporose, un désastre douloureux dans la vie de la femme

- La fracture de fragilité osseuse touche après 50 ans 1 femme sur 3 et 1 homme sur 5 avec 400 000 fractures de fragilité par an en France.
- La fracture du poignet, fracture "sentinelle", signe d'alerte de l'ostéoporose survient tôt, chez les femmes jeunes et actives, avant 60 ans³.
- La perte de taille, signe d'alerte de fracture de vertèbre (cyphose/dos vouté) n'est pas recherchée.
- 9% des personnes avec une fracture ostéoporotique seulement, sont prises en charge et traitées⁴.



Indication traitement



Fracture poignet



Bilan Sanguin



Tassement Vertébraux



Densitométrie sans fracture



Fracture col fémoral humérus

Coûteuse pour une solidarité nationale par carence de soins et de prévention secondaire

Le défaut de prise en charge est à l'origine d'un lourd fardeau économique et sociétal : l'ostéoporose est la première cause d'occupation des lits d'hospitalisation, un coût direct important : 15.754€ - Vertèbre : 11.887€, coûts/hospitalisations en chirurgie, soins de suite et soins de ville selon l'Assurance maladie à 1,1 milliards€⁴; Coûts indirects, 4,8 milliards³.

Avec le soutien institutionnel de Theramex

Près de 90% des malades fracturées continueront à ignorer la véritable raison de leur fracture.

L'ostéoporose est une maladie du tissu osseux et non une évolution physiologique naturelle accompagnant le vieillissement comme trop de gens le croient. Ce malentendu impacte l'approche de la maladie par les patients qui se sentent peu concernés et l'abordent avec fatalité, et par les médecins qui ne ressentent pas d'urgence à la dépister ou à la traiter.

Santé de la femme, santé des os, un problème de citoyenneté

Encore trop d'inégalité : si l'espérance de vie des femmes est plus longue, elles passent plus d'années que les hommes en mauvaise santé et présentent des taux de morbidité plus élevés⁵. Elles sont les premières victimes de précarité économique, ce qui les pousse à renoncer au soin⁶. La condition des femmes est entourée d'une cape d'invisibilité, dit la Sénatrice Laurence Rossignol et cette cape s'épaissit autour de 45-50 ans pour la rendre invisible.

À la cinquantaine, la femme est au top de sa vie, en termes d'accomplissements passés et de potentiel à venir. C'est la mi-temps pour faire le point, et repartir de plus belle. Les femmes sont nombreuses à franchir ce cap de la cinquantaine. Il y a 2 millions de femmes françaises dans la tranche 48-52 ans. Et presque 5 millions de quinquagénaires, de 50 à 59. Et beaucoup vivront encore 3, 4, voire 5 décennies, même en traversant une maladie grave.

La douleur, mais aussi l'endométriose l'infarctus du myocarde, mais aussi, l'ostéoporose, etc., sont redevables d'une situation d'inégalité en santé chez les femmes, typique du sous-diagnostic et de la mauvaise prise en charge chez la femme : retard dans le diagnostic, délais de prise en charge plus long, moindre probabilité d'être suivie et d'avoir des explorations, moindre fréquence de prescriptions de traitement médicamenteux⁷. Suite à un infarctus, la mortalité des femmes est supérieure de 89% à celle des hommes un an après⁸.

Le combat mené pour l'endométriose illustre ces difficultés d'attention portée à la santé de la femme. L'ostéoporose souffre d'un grave déficit d'attention et pour les 4,8 millions de femmes souffrant d'ostéoporose^{9,10}, et cela compromet gravement leur avenir au moment de la pré- endométriose ménopause vers 45 ans.



La course La Parisienne dédiée à la santé de la femme, santé des os

La course de femmes la plus importante en Europe, s'est déroulée au cœur de Paris au pied de la Tour Eiffel sur le champ de mars.

L'AFLAR était présente avec un stand magnifique dédié à la santé des os et la santé de la femme tout au long de sa vie gynécologique et hormonale, depuis l'adolescence jusqu'à la préménopause et la ménopause, et la vie sénior, comment vivre mieux, être dépistée et être soignée face aux aléas de santé : troubles hormonaux; endométriose, ostéoporose, fractures de fragilité etc..

Avancer en âge avec une santé préservée grâce à la prévention, au dépistage, au diagnostic des maladies dites féminines, et bien sûr santé du squelette à tous les âges de la vie.

Il a été question d'information sur l'ostéodensitométrie, de comment traiter avec des médicaments spécifiques de l'ostéoporose, la fragilité des os, les habitudes de vie avec l'activité physique et le sport, les techniques de gestion du stress telle la méditation.

Les bénévoles de l'AFLAR étaient présents : Brigitte Liesse, Marie-Christine Fabre et sa fille Bénédicte... et sa fille Camille (trois générations féminines), Daniel Adam, Michelle Devert, Christelle Chau et toute l'équipe BcomBrun, Marie-Hélène Brun, Pierre Quesne, le cinéaste Yann, l'équipe de notre partenaire a participé à la course avec Chérifa Levet et Maria Drudis, et bien d'autres. L'équipe s'est relayée sur trois jours pour accueillir les femmes très nombreuses (et quelques hommes).

Des ateliers ont été proposés aux femmes qui ont été ravies de pouvoir les suivre. Un atelier de gymnastique douce avec les Actiphiles. L'Atelier a été animé par les fondatrices et directrice, Manon Burel et Marine Vazart, kinésithérapeutes spécialisés dans le domaine

Avec le soutien institutionnel de Theramex

de l'activité physique dans le monde du travail et dans la lutte contre la sédentarité. Les femmes invitées à l'atelier gymnastique ont été enthousiastes ainsi que quelques hommes qui ont participé activement.



Un atelier de méditation a été mené par Jean Oudinot, professeur à Polytechnique dans la gestion du stress et moine bouddhiste. L'atelier a remporté un grand succès suivi d'échanges sur la maladie, la santé des os, comment vivre avec une maladie chronique comme l'ostéoporose, comment accepter la souffrance...



La 1^{re} fracture, fracture sentinelle du poignet

Les patients ressentent Les effets négatifs et lourds sur leur qualité de vie, la perte d'autonomie, dès la première fracture qui risque d'entraîner la cascade fracturaire. C'est un cercle vicieux pour les femmes enfermées de manière irrémédiable dans une situation de fragilité et de dépendance et de douleurs aggravant

5 MESURES CLEFS POUR AMÉLIORER LE PARCOURS SANTÉ DES OS, SANTÉ DE LA FEMME, OSTÉOPOROSE

- Déployer une campagne de l'Etat pour sensibiliser et alerter les 5 millions de françaises et leurs proches.
- Proposer une ostéodensitométrie des la 1^{re} fracture après une chute de sa hauteur ou glissade dès 45-50 ans
- Généraliser la mesure de la taille chez les professionnels de santé, gynécologues, médecin traitant, pharmacien, rhumatologue, kinésithérapeute etc..chez la femme à partir de 45 ans avec pour référence la taille à 20 ans. 3 cm de perte de taille de taille doivent déclencher une ostéodensitométrie à la recherche de fractures vertébrales.
- Ajouter un questionnaire alimentation à la consultation des 25 ans, un questionnaire ostéoporose a la consultation des 45 ans, et un examen des risques lors de la consultation des 65 ans, mise en place actuellement par le gouvernement.
- Améliorer la sensibilisation à l'hôpital et en ambulatoire, des médecins, des pharmaciens, des kinésithérapeutes et infirmiers dans les territoires.

leur situation précaire, le risque de décès et la perte de chance pour le bien-vieillir en France.

L'enjeu désormais est de proposer un parcours ostéoporose ambulatoire rapidement dans la suite de la fracture, avec une organisation des soins et des intervenants au bénéfice des patients, sachant l'importance du rôle du médecin généraliste en collaboration avec les professionnels de santé tel le pharmacien, le kinésithérapeute dans la détection et la prévention, dans le parcours de la femme atteinte de cette maladie chronique et grave.

L'ostéoporose, banalisée, sous-diagnostiquée, sous-traitée

Touchant plus de 5 millions de Françaises et Français dont principalement les femmes, cette maladie, souvent banalisée, génère des pertes d'autonomie

Avec le soutien institutionnel de Theramex



importantes et des handicaps graves. Son impact sur les finances publiques est également massif : le fardeau économique des fractures de fragilité, première cause d'occupation des lits en hospitalisation, en France pourrait s'élever à plus de 6 milliards d'euros en 2025 selon Svedbom A, et al. paru dans *Epidemiology and Economic Burden of Osteoporosis in France*. Arch Osteoporosis. L'IOF, Fondation Internationale de l'Ostéoporose oeuvre sans relâche dans le monde et avec l'AFLAR en France.

CONTEXTE

Déjà en 2016, la CNAM a proposé la mise en œuvre d'une prise en charge globale des fractures liées à une fragilité osseuse au sein du programme de retour à domicile PRADO.

Données nationales 2014 :

- Parmi les patients ≥ 50 ans hospitalisés pour 1^{ère} fracture OP ou fracture du poignet
- Densitométrie osseuse : 1,3% à 3 mois, 4,4% à 1 an
- Traitement dans les 3 mois :
 - 6,4% reçoivent 1 traitement anti ostéoporotique,
 - 67% ne reçoivent pas de traitement ostéoporotique ni de supplémentation Ca-Vit D
- Ré hospitalisation pour fracture dans les 3 ans : 8%
- Décès à 3 ans : 33%
- Admission en EHPAD dans l'année : 10%



ARS- DRSM GE PARCOURS DE SOINS OSTÉOPOROSE 19/11/20
DIFFUSION RESTREINTE



L'attente de mesures concrètes

Si l'AFLAR et l'Alliance contre l'ostéoporose ont salué les annonces du gouvernement dans Ma Santé 2022 en faveur d'une meilleure prise en charge de l'ostéoporose, elle attend désormais des mesures concrètes.

«L'intégration de l'ostéoporose dans le Plan Ma santé 2022 est un signal politique majeur. Les pouvoirs

publics commencent à prendre conscience de l'impact sanitaire, social et économique de la maladie, mais nous attendons une action de ceux qui nous gouvernent» indique Françoise Alliot Launois, Présidente de l'Association Française de Lutte Antirhumatismale (AFLAR). «Aujourd'hui, alors que le nombre de cas augmente, le nombre de patients traités diminue, c'est incompréhensible et un non-sens sanitaire qui doit interpeller nos décideurs».

En 2017, l'AFLAR a créé l'Alliance nationale contre l'ostéoporose et a publié un **«Livre Blanc des États généraux de l'ostéoporose»** formulant une série de propositions pour améliorer la connaissance, le diagnostic et la prise en charge des patients atteints.

À ce jour en 2023, ces propositions font l'objet de réflexions de la part des pouvoirs publics mais demandent à se concrétiser.

«Quand on rentre à la maison, après avoir été soignée d'une fracture, je trouve qu'on est quand même un peu lâchés dans la nature», estime ainsi Aurélie, membre de l'AFLAR. Marianne, également patiente, souligne l'insuffisante sensibilisation du grand public aux enjeux de la maladie «L'ostéoporose, on en entend parler, mais pas spontanément : elle pourrait être décrétée comme une cause nationale, au moins pour les femmes».

Cette année 2024 est une année charnière qui doit voir l'avènement de mesures concrètes. Nous nous mobilisons auprès des pouvoirs publics, au niveau local et national, pour porter leurs propositions, et dresseront régulièrement un état des lieux de leur mise en œuvre. « Les millions de patients concernés ne peuvent plus attendre. Il est temps de reconnaître l'ostéoporose comme un enjeu de santé publique ! ».

Références :

1. Livre Blanc des Etats généraux de l'ostéoporose AFLAR
2. Cortet 2020
3. Eisman 2012
4. Lewiecki 2021
5. Ined
6. France Assos Santé
7. Polton 2016
8. Fédération Française de Cardiologie
9. Livre blanc des états généraux de l'ostéoporose, manifeste pour un plan de santé publique contre les fractures liées à l'ostéoporose
10. Roux 2021

Avec le soutien institutionnel de Theramex

La pharmacie Pôle de santé et lieu d'accueil des patients et usagers

Jean-Michel Mrozovski, Président du CVAO

La pratique thérapeutique et de conseil des pharmaciens s'est enrichie d'une multitude de services de proximité comme la vaccination et les tests. De plus en plus de pharmacies sont équipées de salle de soins, tests, entretien pharmaceutique, bilan médicamenteux, vaccins, prévention, réalisés dans la confidentialité dans lesquels vous pouvez avoir un entretien en toute sérénité avec votre pharmacien.

La pharmacie a donc aujourd'hui tous les atouts pour être un pôle de santé, un pôle de santé publique et un lieu d'accueil, pour vous conseiller pour une petite pathologie ou améliorer votre santé au quotidien ou vous accompagner dans votre traitement lorsque vous souffrez d'une pathologie chronique. Pour autant si la volonté des pharmaciens d'améliorer leur accueil est bien présente, il faut que ce dessein s'accorde à vos attentes en tant que patients et usagés.

À la recherche d'un vrai confort d'attente, de soins et de prévention en pharmacie

Laisser debout une personne qui souffre d'une pathologie articulaire douloureuse ou une personne en situation de douleur, de handicap, de fragilité n'est pas acceptable. Il est important de mettre à disposition des usagers et patients, au moins une banquette ou un siège. L'aménagement de la pharmacie est à revoir et améliorer pour un accueil adapté.

La place du comptoir et l'aménagement de la pharmacie

La pharmacie est un pôle de santé ou le médicament n'est pas un bien de consommation comme un autre. Son utilisation mérite toujours le conseil d'un professionnel pour son bon usage et son efficacité.

La zone qui délimite « l'autorisé du réglementé » est le comptoir. Celui-ci établit une frontière et impose donc une distance, comme le bureau du médecin le fait dans son cabinet. Le comptoir peut empêcher une écoute empathique tout en favorisant l'acte de délivrance et



À SAVOIR : LE SECRET MÉDICAL

- **L'article L1110-4 Modifié par LOI n°2009-879 du 21 juillet 2009 - art. 132 stipule que :** «Toute personne prise en charge par un professionnel, un établissement, un réseau de santé ou tout autre organisme participant à la prévention et aux soins a droit au respect de sa vie privée et du secret des informations la concernant.» C'est l'obligation de confidentialité due à chaque personne avec le secret médical qui lie le pharmacien et son patient sur son état de santé et ses traitements.

ses obligations techniques. Cette distance imposée sacralise et rend possible l'acte thérapeutique du pharmacien. Ce recul est nécessaire à l'analyse pharmaceutique de l'ordonnance et à sa délivrance ou au conseil

Le comptoir se doit donc d'être un lieu d'échange le plus équilibré possible et ne doit pas être ressenti par le patient comme une barrière de protection de l'équipe officinale.

L'aménagement des comptoirs s'oppose pour des raisons techniques à la mise en place de réelle distance de confidentialité. Il est important de créer des comptoirs accessibles et surbaissés pour les patients de petite taille ou en fauteuil roulant mais aussi de les équiper d'un siège pour le patient en particulier fragile, personne âgée, patient fatigué, femme enceinte, patient en difficulté physique avec une canne ou un plâtre etc..

De la place des nouvelles technologies pour suivre conseiller et accompagner son patient

Peut-on imaginer que le comptoir se dématérialise? Les supports informatiques le permettent t'ils avec l'usage des tablettes tel un comptoir virtuel? Demain avec l'e-prescription c'est-à dire les ordonnances dématérialisées, il n'est pas impossible que la dispensation du médicament sur ordonnance se pratique ainsi, le patient pouvant adresser de manière totalement sécurisée à son pharmacien son ordonnance afin qu'il la prépare et qu'il puisse dès lors venir la chercher. Dans ce cas le temps gagné sur la préparation et la facturation pourra être mis à profit pour le conseil voire l'accompagnement des patients souffrant de maladies ou symptômes chroniques.

La technologie de la vidéoconférence ou vidéoconsultation, permet désormais un lien entre un patient qui ne peut pas ou plus se déplacer et son pharmacien. Lors de ces séances vidéo le pharmacien peut conseiller son patient sur le bon usage du traitement et surtout répondre aux questions de son patient, pratiquer un bilan médicamenteux, ou un audit des risques de chutes. Cette situation n'est plus de la « science-fiction » puisque de plus en plus de personnes, quelque soit leur âge, se sont doté d'une tablette par exemple et ont expérimenté ce mode de communication.

La pharmacie va continuer d'évoluer en diversifiant son offre de soins et de service. Votre pharmacien et son équipe officinale veille à qu'elle ne perde pas ce qui fait sa spécificité d'être un lieu d'accueil et de suivi thérapeutique, et que les nouvelles technologies soient utilisées au bénéfice des patients et non à une amélioration de la rentabilité. Pour éviter cette dérive, il est temps de soutenir les pharmaciens dans leur volonté de réfléchir à des pharmacies de l'accueil et du soin ainsi que de la prévention, à la fois dans la conception physique de la pharmacie comme de l'accueil par des professionnels compétents capable de porter un intérêt aux questionnements légitimes de leurs usagers et patients sans refuser pour autant les atouts positifs de nouvelles technologies pour gérer des tâches fréquentes et répétitives; à nous collectivement de faire avec les patients et les usagers, ce choix de société pour le bien le plus précieux, la santé.



LA PRISE EN CHARGE DES DOULEURS ARTICULAIRES ET LES BÉNÉFICES DE L'ÉLECTROTHÉRAPIE (TENS)

REPLAY
sur Aflar.org et Stop-arthrose.org

AVEC LA PARTICIPATION DE :

DR FRANCE VIROUX, PHARMACIENNE
DR DIDIER POIVRET, RHUMATOLOGUE
M. YVAN TOURJANSKY, KINÉSITHÉRAPEUTE
MME CATHERINE BEAUCÈ, PATIENTE
MME FRANÇOISE ALLIOT-LAUNOIS, PRÉSIDENTE AFLAR



Avec
le soutien institutionnel
de la fondation URGO



L'arthrose est la maladie articulaire la plus fréquente et la deuxième cause d'invalidité en France

Les premiers symptômes apparaissent vers 40-50 ans, même si la maladie commence souvent bien plus tôt. L'arthrose peut toucher de nombreuses articulations : les genoux, la gonarthrose, les pieds et les chevilles, arthrose du pied, la hanche, coxarthrose, la colonne vertébrale, les doigts, arthrose digitale, et quand le pouce est atteint, rhizarthrose.

L'arthrose ne guérit pas, elle se soigne, et les patients sont en attente de traitement pour répondre à leur ressenti et leurs besoins.

Douleurs articulaires, raideur, gêne articulaire, perte de la souplesse, sommeil perturbé par la douleur, handicap pour se mobiliser, sont les signes que peut provoquer l'arthrose. L'évolution de la maladie se fait sur des dizaines d'années et la douleur est l'écueil majeur.

Soulager les douleurs est un objectif majeur du programme de soins, avec, à côté

des médicaments, des alternatives non médicamenteuses pour améliorer la qualité de vie.

La prise en charge établie à l'échelon international ou européen, repose sur l'association de moyens pharmacologiques et des moyens non pharmacologiques et la règle est qu'il faut adapter ces traitements à chaque malade, c'est-à-dire adapter la prise en charge à l'intensité de la douleur et aux desideratas du malade.

Il est essentiel d'apporter des conseils, de l'information au patient arthrosique sur ces moyens thérapeutiques non médicamenteux, tels que la remise en activité physique douce, l'électrothérapie transcutanée, (TENS), la gestion du poids, apporter des savoirs et des moyens au patient, afin de l'aider à être actif face à l'arthrose, et qu'il ait des réponses concrètes, des méthodes, des protocoles, pour gérer au quotidien ses douleurs.

"Je suis devenue patiente experte" Paroles de femmes de l'AFLAR Pôle PASS'SAPHO



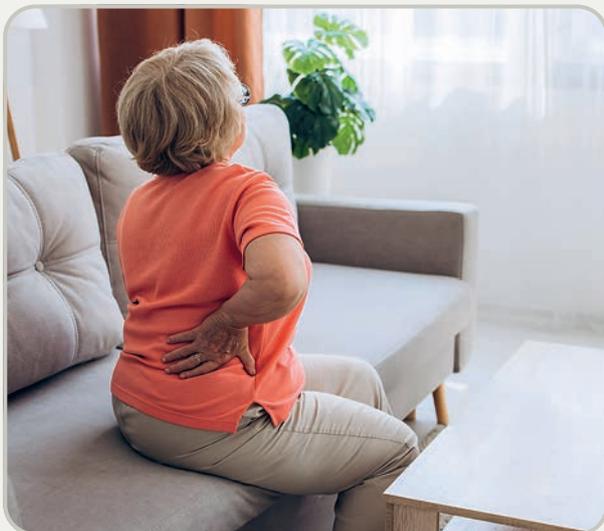
Savoir comment vivre avec la maladie est essentiel. Des malades ont ainsi transformé l'expérience en véritable expertise pour améliorer le quotidien d'autres malades et sensibiliser les soignants...

Nathalie De Bénédictis, 53 ans, Vice-Présidente et responsable du pôle PASS'SAPHO de l'AFLAR*.

Aider les autres malades a donné du sens à ma vie!

«J'ai rencontré ma maladie très jeune. À 16 ans et demi, les symptômes sont apparus et le diagnostic est tombé : j'étais atteinte du syndrome SAPHO (Synovite, Acné, Pustulose, Hyperostose, Ostéite), une maladie auto-inflammatoire "rare" à composante génétique qui appartient à la famille des spondylarthrites, rhumatisme inflammatoire chronique touchant la colonne vertébrale, les articulations périphériques et les visières. Douleur et invalidante, elle peut toucher les os, les articulations, la peau et le système digestif. Les traitements ralentissent les poussées inflammatoires mais ne guérissent pas le syndrome SAPHO.

Pendant mon parcours de soins, j'ai été malmenée par plusieurs professionnels de santé qui méconnaissaient la réalité de ma pathologie. Certains osant même me conseiller de passer par la case psychiatrie! Heureuse-



À SAVOIR

Le patient-expert considéré comme un nouveau type d'acteur du système de santé, est toute personne qui, atteinte d'une maladie chronique, développe une connaissance fine de sa maladie et dispose ainsi d'une expertise dans le vécu quotidien d'une pathologie ou d'une limitation physique liée à son état.

Un patient expert, ou patient partenaire, est un individu qui est concerné comme patient ou parent par une maladie chronique et développe au fil du temps une connaissance fine de la maladie.

ment, j'avais ma mère pour me soutenir, et j'ai rencontré deux chefs de service en rhumatologie très humains.

En vingt ans, j'ai accumulé un tel savoir expérientiel que j'ai décidé d'en faire quelque chose. C'est ainsi que j'ai créé en 2006 l'association AIRSS (Association pour l'Information et la Recherche sur le Syndrome SAPHO), qui, depuis, a rejoint l'AFLAR (association française de lutte anti-rhumatismale), avec un pôle dédié (PASS'SAPHO).

J'ai pris conscience à quel point le patient avait besoin d'un espace où il pouvait exprimer ses besoins, ses difficultés, et trouver des réponses grâce à ses pairs. Ce besoin de partage et de transmission m'a motivée pour suivre la formation de quarante heures, obligatoire depuis 2015 pour tout intervenant dans un programme d'éducation thérapeutique. J'ai enchaîné sur un DU (diplôme universitaire) en éducation thérapeutique, ouvert aux malades...

Ce qui me permet aujourd'hui de porter plusieurs casquettes : j'anime des ateliers réunissant plusieurs patients atteints d'une même pathologie ou non (diabète, cancer, SAPHO...) pour leur permettre d'échanger sur leur expérience et partager des astuces; je forme

des soignants et de futurs patients experts aux "40h" d'éducation thérapeutique; je témoigne de mon parcours de malade auprès de publics spécialisés, comme les étudiants en pharmacie, infirmiers, kinés...

J'ai à cœur de parvenir à changer le regard des soignants sur la maladie. Prendre quelques minutes pour écouter le patient, avoir un mot gentil, un regard bienveillant n'est plus en option. Les malades ont besoin d'aborder leurs inquiétudes sur la douleur, la fatigue ou le handicap. Pour adapter leur traitement au long cours, ils doivent pouvoir en décrire les effets bénéfiques ou toxiques. Il faut en finir avec le "C'est normal" qui clôt une consultation qu'on a attendue des mois! "Vous apportez la vraie vie", me répète-t-on souvent lors des formations. Un cadeau! »

Paru dans le Magazine « Nous Deux » du 4 sept. 2023

BÉNÉVOLE ET MÉDIATEUR...

- Apporter un point de vue intérieur sur une affection chronique, **partager son vécu** avec les autres malades, **aider à mieux vivre** avec une maladie rhumatismale...
- Loin de remplacer les professionnels de santé, **le patient-expert est un médiateur et un bénévole.**
- Il est aussi **une ressource pour améliorer la prise en charge** et le quotidien des personnes atteintes de maladies chroniques.

*www.aflar.org (Allo Sapho : 0 810 42 02 42)

L'exercice, la thérapie comportementale dans la douleur dans la polyarthrite rhumatoïde

Lors du Congrès européen annuel 2023 de rhumatologie qui s'est déroulé à Milan du 31 mai au 3 juin (EULAR, *European Alliance of Associations for Rheumatology*), les chercheurs ont débattu des développements récents en matière de physiopathologie, de classification et de prise en charge de la douleur chronique des personnes atteintes de polyarthrite rhumatoïde.

La douleur chronique dans la polyarthrite rhumatoïde

Des études ont montré que la douleur persiste pendant plus de trois mois au moins, et même beaucoup plus longtemps et peut devenir chronique, et constitue le principal motif de consultation médicale, représentant environ 40% des consultations chez les médecins généralistes.

Dans le cas de la polyarthrite rhumatoïde (PR), la douleur est causée par les lésions tissulaires induites par l'inflammation des articulations. Bien que la douleur chronique dans **la PR soit étroitement liée à l'inflammation, elle peut persister lorsque l'inflammation est contrôlée.**



Si un traitement médicamenteux agressif réduit l'activité de la maladie, **il n'a souvent que peu d'effet sur la douleur et l'invalidité.**

Cela peut s'expliquer par le fait que **les neutrophiles circulants et les cytokines inflammatoires sensibilisent les neurones périphériques** à la douleur indépendamment de l'inflammation.

Les preuves scientifiques démontrent que l'inflammation des articulations chez les patients atteints de PR est liée à une **connectivité fonctionnelle accrue** entre les régions du cerveau qui traitent la douleur. Il existe toutefois **des différences individuelles dans la manière dont le cerveau traite la douleur**, ce qui pourrait éventuellement contribuer à la mise au point d'évaluations et de traitements personnalisés.

La douleur est traditionnellement classée comme nociceptive lorsqu'elle est causée par une inflammation ou une lésion tissulaire, et comme **neuropathique** lorsqu'elle est causée par une lésion ou une maladie du système somatosensoriel.

Des découvertes récentes ont conduit les chercheurs à classer un troisième type de douleur, appelé douleur nociplinaire, ou douleur qui persiste en l'absence d'inflammation et de lésion tissulaire.

Les bienfaits de l'exercice physique contre la douleur dans la Polyarthrite rhumatoïde



Les recommandations du National Institute for Health and Care Excellence (NICE) du Royaume-Uni incluent l'exercice physique parmi les options de gestion de la douleur chronique dans la PR, mais une étude récente a révélé **un niveau élevé d'évitement de la peur de l'activité physique** chez les patients.

L'évitement et la peur de l'activité physique

Le comportement d'évitement lié à la peur est associé au développement d'une douleur chronique généralisée, ce qui est bien compréhensible. Il est plus difficile de pratiquer une activité physique lorsqu'il existe des douleurs. S'il est identifié à un stade précoce, le problème de la peur de bouger pourrait être traité parallèlement l'approche habituelle de la prise en charge de la personne atteinte de polyarthrite rhumatoïde.

Les effets de l'activité physique sur l'immunité



L'activité physique peut être bénéfique aux patients atteints de PR grâce à ses effets sur le système immunitaire.

On sait qu'un mode de vie inactif et sédentaire est associé à une augmentation du nombre de macrophages M1 qui libèrent des cytokines inflammatoires activant les neurones sensibles à la douleur et provoquant cette dernière.

Au contraire de l'activité physique et bien sûr du sport **augmente le nombre de macrophages M2**, qui produisent des cytokines anti-inflammatoires inhibant la signalisation de la douleur.



EULAR : Lancement du Prix Edgar Stene 2024

À l'occasion de la cérémonie d'ouverture du prochain congrès européen de rhumatologie de l'EULAR 2024, le prix Edgar Stene récompensera le ou la gagnant(e) du concours du meilleur essai sur le thème :

« S'engager avec mon association de maladie ostéo articulaire nationale - Comment cela a enrichi et changé la qualité de ma vie ? ».

En tant qu'association de patients, l'AFLAR est chargée d'organiser le concours à son niveau national. Elle sélectionnera et soumettra le meilleur essai par e-mail au secrétariat de l'EULAR lequel se chargera de le faire traduire par une agence professionnelle.

Ce concours est ouvert au niveau national, et il encourage les personnes vivant avec des RMD (minimum de 18 ans), à participer et à écrire sur leurs expériences personnelles sur le sujet du concours **« S'engager avec mon association de maladie ostéo articulaire nationale - comment cela a enrichi et changé la qualité de ma vie »** en répondant aux questions ci-dessous :

- Comment avez-vous entendu parler de votre association de maladie ostéo articulaire nationale ?
- Quand et pourquoi êtes-vous devenu membre ?
- À quoi ressemble l'adhésion dans votre organisation ?
- Veuillez décrire comment vous bénéficiez de votre adhésion et comment votre vie en a été affectée
- Pourquoi recommanderiez-vous à d'autres personnes atteintes de maladie rhumatismale de rejoindre leur association de maladie ostéo articulaire nationale ?
- Profitez de cette occasion pour partager vos expériences, vos espoirs et même vos visions quant au rôle que les associations de patients devraient jouer à l'avenir.

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 2023**.

Les articles ne devront pas excéder 2 pages A4.

MONTANT DE LA RECOMPENSE

Le lauréat du prix Stene sera invité à assister à la séance plénière d'ouverture du congrès EULAR 2024 à Vienne (Autriche) et se verra attribuer un prix de 1000€, Invitation au dîner du congrès EULAR. Le deuxième essai de classement sera récompensé par 700€ et le troisième essai de classement par 300€.

eular

Edgar Stene



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

**VOUS AUSSI,
PARTICIPEZ À CE PRIX !**
Envoyez-nous votre essai
avant le
31 décembre 2023
à l'AFLAR
2, rue Bourgon
75013 PARIS
contact@aflar.org

Une enquête avec les patients sur « Maladies rhumatismales et santé globale » - Partie 1

Que signifie l'approche « One Health » (Une seule Santé) ?

L'approche *One Health* vise à améliorer les résultats sanitaires en reconnaissant les liens entre la santé des personnes, des animaux et de leur environnement. Elle est définie par l'alliance tripartite comme « une approche pour faire face à une menace sanitaire à l'interface homme-animal-environnement, basée sur la collaboration, la communication et la coordination entre tous les secteurs et disciplines concernés, dans le but ultime d'obtenir des résultats sanitaires optimaux pour les hommes et les animaux ». L'approche dite *One Health* consiste en la collaboration de tous les milieux concernés afin d'assurer la santé des êtres humains et des animaux et de protéger l'environnement. Au quotidien, nous sommes plus ou moins exposés à de nombreux produits chimiques – pesticides, toxines, métaux... – d'origines diverses (agricole, environnementale ou issus de la transformation ou du stockage des denrées...) et susceptibles de se retrouver dans nos assiettes. « Évaluer les risques liés à cette exposition pour notre santé constitue un défi majeur d'autant plus si on est atteint d'une maladie rhumatismale par exemple, il est essentiel de pouvoir connaître les liens possibles entre environnement et survenue et évolution de la maladie » expose Françoise Alliot Launois, Présidente de l'Association française de Lutte Antirhumatisme AFLAR.

Le concept du « One Health » n'est pas inédit. Traduit en français par « Une seule santé », il remonte à une vingtaine d'années, avec la recrudescence des maladies infectieuses, consécutive à la mondialisation des échanges. Il vise à mettre en lumière les interconnexions entre la santé humaine, la santé animale et les écosystèmes. La récente pandémie a montré l'importance de ce concept, dans le sens où le virus du Covid est ce qu'on appelle une zoonose, c'est-à-dire une maladie qui part de l'animal pour aller vers l'homme.

Appliquer ce concept aux maladies rhumatismales avec une enquête avec les patients

A l'appui de ce constat, l'enquête menée par la quinzaine d'associations avec l'AFLAR, partenaires de ECR auprès de 715 personnes touchées par des maladies rhuma-

tismales et musculosquelettiques, comme l'arthrose, la polyarthrite rhumatoïde, la spondyloarthrite et ses diverses formes, l'ostéoporose, les lombalgies ou encore la fibromyalgie. « Seuls 5,7% des participants ont déclaré avoir déjà entendu parler du concept *One Health* », constate Françoise Alliot-Launois, présidente de l'AFLAR. Pourtant, la suite du questionnaire montre que les personnes interrogées établissent des liens entre l'environnement, qu'il s'agisse des polluants, de l'alcool, du stress, de l'alimentation, et la survenue, puis l'évolution de leur maladie. Avérés ou non, ces liens rapportés tempèrent, voire démentent la première réponse. Il y a dans ce paradoxe une vraie recherche d'informations. Les patients expriment leur vision et leurs idées sur comment vivre différemment, mieux. Ils ont une vraie envie de comprendre, d'analyser les situations à risque.

Le questionnaire de « Ensemble contre les rhumatismes »

Le thème qui a été retenu cette année par « Ensemble contre les rhumatismes » ECR, est celui de « One Health / une seule santé » appliqué aux maladies rhumatismales avec la participation de Arthritis, la SFR et l'INSERM et des associations de patients qui constituent l'ECR.

Nous avons souhaité l'AFLAR et 14 associations de patients, diffuser, avec l'INSERM avec Marion Matthieu, en amont de l'évènement, un questionnaire à destination des représentants associatifs pour mieux apprécier leur perception du rôle de l'environnement (au sens large) en interaction avec l'être humain, à la fois dans l'apparition des maladies rhumatismales et dans leurs poussées. Ce questionnaire a été construit par les patients et a été diffusé largement par les associations partenaires pendant les mois de juillet et août. La synthèse des réponses (1^{re} partie) des participants est présentée ci-après.

Profil des répondants :

C'est toute la richesse et l'originalité de l'initiative Ensemble Contre les rhumatismes, que d'être transversale et multi pathologies. Ceci est illustré par la diversité des profils des répondants : nous avons recueilli 715 réponses de personnes concernées par une dizaine de maladies rhumatismales.

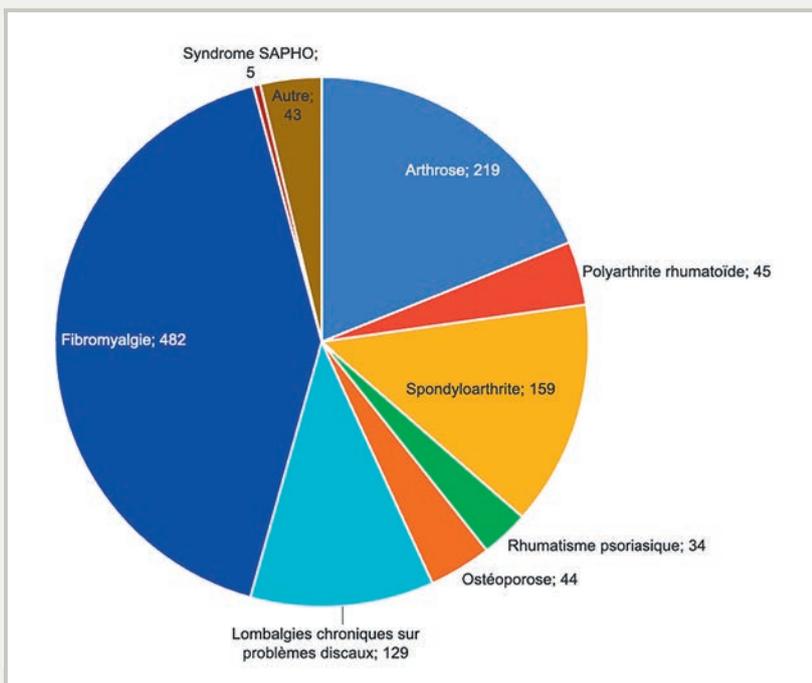


Figure 1 : Les types d'affections rhumatologiques dont sont concernés les répondants

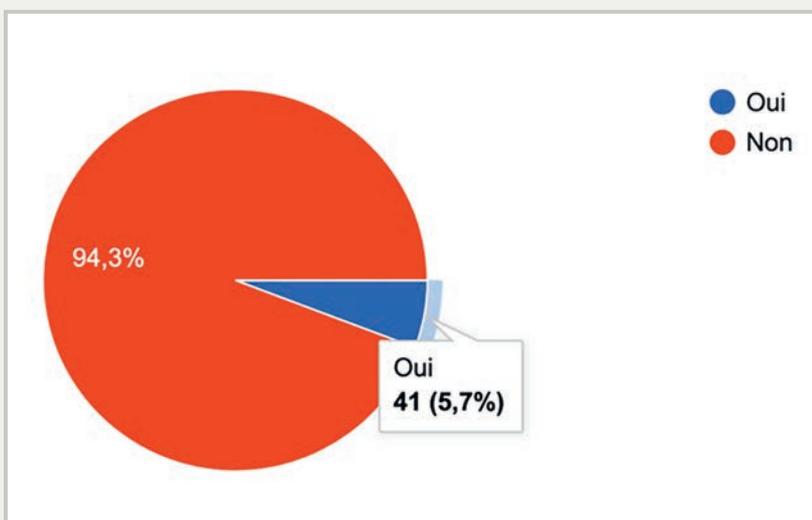


Figure 2 : Connaissance du concept de « One health / Une seule santé »

Le concept de « One Health / Une seule santé »

A la question « avez-vous déjà entendu parler du concept de « One Health / Une seule santé » ?, la très grande majorité des personnes ont répondu non.

Bien que le concept de « Une seule santé » soit de plus en plus étudié par les chercheurs depuis le début des années 2000, ce résultat montre à quel point il est important de sensibiliser les personnes et de communiquer sur ce sujet qui reste encore mal connu.

Le stress

« Si on se place sous l'angle de la santé globale de l'individu, il me semble essentiel de ne pas séparer le corps de l'esprit. On ne peut plus imaginer traiter un corps sans prendre globalement la personne en considération ! Il y a, au niveau scientifique, beaucoup de démonstrations de mécanismes neuro-immuno-endocriniens expliquant bien l'impact du stress sur le système nerveux, l'impact du système nerveux sur le système endocrinien et sur les cellules immunitaires : tout est intimement lié et on ne peut plus imaginer séparer les choses explique la rhumatologue Claire Daien.

L'impact du stress est d'ailleurs rapporté par tous les patients atteints de maladies rhumatismales, on le voit encore dans l'enquête. Des données issues de la recherche montrent une association entre le risque de maladies auto-immunes et des événements traumatiques, surtout dans l'enfance selon les patients.

Impossible en effet, de ne pas citer le stress et les chocs émotionnels, perçus par plus d'1 sondé sur 2 comme les principaux facteurs associés aux poussées de leur maladie. Imbattable, le stress avec 85% des suffrages, faisant de ce phénomène à la fois commun et diffus l'ennemi n°1 des rhumatismes, selon les personnes qui en souffrent. Il s'agit d'un ressenti, scientifiquement, rien ne permet à ce jour de l'attester, mais la majorité des patients le mentionnent et il est nécessaire de poursuivre les études sur ce sujet. Ce taux de réponse élevé à l'enquête est un indicateur fort sur environnement et maladie rhumatismale ainsi que poussée douloureuse.

SUITE DES RÉSULTATS DE L'ENQUÊTE DANS LA PARTIE 2, est abordé l'environnement avec le mode de vie, alimentation, sédentarité...

Résultats à suivre dans le prochain numéro.

Sport en mode combattant exclusivement le week-end : est-il aussi efficace sur le plan santé globale et cardiovasculaire que l'activité physique régulière ?



Un point important sur l'activité physique et le sport pour celles et ceux qui, trop occupés la semaine pour pratiquer une activité physique voire sportive, et qui se donnent à fond le week-end. On a souvent entendu que ce comportement « d'hyperactif sédentaire » ou « sportif du dimanche » ne serait pas si efficace pour la santé globale et face au risque d'évènements cardiovasculaires. Une étude publiée dans le JAMA apporte des enseignements utiles sur ce sujet.

Amélioration de la santé globale...

Il semblerait qu'une augmentation de l'activité physique, même concentrée sur 1 à 2 jours par semaine, puisse améliorer les profils de risque cardiovasculaire et la santé globale.

Cette conclusion est plutôt rassurante

Elle est même déculpabilisante, pour une grande partie de la population qui pratique le sport sous toutes ses formes en fin de semaine.

C'est ce que suggèrent des chercheurs dans leur publication intitulée « Activité physique « Guerrier du week-end » et maladie cardiovasculaire incidente ». Ils ont comparé les effets entre la pratique de l'activité physique version « hyperactifs du week-end » et version « actifs réguliers ».

Les lignes directrices, en particulier de l'Organisation mondiale de la santé (OMS), recommandent 150 minutes ou plus d'activité physique modérée à vigoureuse par semaine pour un bénéfice global sur la santé, sans toutefois conseiller une temporalité idéale. Or, les effets d'une activité concentrée par rapport à une activité plus uniformément répartie sur la semaine ne sont pas clairs.

Des éléments de réponse

Ils sont ici apportés par l'analyse de 89.573 individus (62 ans en moyenne; écart-type 7,8 ans). Ces participants anglais à l'étude de cohorte UK Biobank ont fourni une semaine de données d'activité physique basées sur un accéléromètre.

Bilan

Un modèle d'activité physique en mode « guerrier » le week-end était associé à des risques tout aussi faibles de fibrillation auriculaire, d'infarctus du myocarde, d'insuffisance cardiaque et d'accident vasculaire cérébral, par rapport à une activité physique répartie sur les 7 jours de la semaine (HR 0,81 et 0,78 pour la FA, respectivement; 0,65 et 0,73 pour l'IdM; 0,64 et 0,62 pour l'IC; 0,83 et 0,79 pour l'AVC).

Référence :

Khurshid S, Al-Alusi MA, Churchill TW, Guseh JS, Ellinor PT. Accelerometer-Derived "Weekend Warrior" Physical Activity and Incident Cardiovascular Disease. JAMA. 2023;330(3):247-252.

Source :

Mediscoop.net / par Céline Lefevbre - publié le 10 octobre 2023



Mission accessibilité et confort du patient à l'ASSISTANCE PUBLIQUE

« L'accessibilité à l'APHP »

Daniel Adam, Vice-Président de l'AFLAR, et Françoise Alliot Launois Présidente de l'AFLAR, participent à la Commission d'accessibilité à l'hôpital Henri Mondor



et à l'hôpital Henri Chenevier. L'objectif du groupe de travail qui réunit des associations de patients auprès de l'équipe d'organisation de la qualité et sécurité de l'accueil, est d'améliorer les conditions de déplacement des patients et de leurs aidants au sein des hôpitaux.

À la suite du rapport des constats observés par le groupe de travail, les travaux d'aménagement ont débuté.

Une enquête à venir pour les patients atteints d'arthrose des doigts

Une enquête va être menée en concertation avec l'AFLAR par le Département de Médecine Générale de Montpellier en association avec le service de Rhumatologie de l'hôpital Saint-Antoine de l'APHP et l'AFLAR. Elle a pour but de faire un état des lieux au travers d'un questionnaire de l'ensemble des traitements alternatifs aux traitements conventionnels utilisés par les patients. Cela allant de la phytothérapie à l'aromathérapie en passant par la crénothérapie, l'acupuncture, l'ostéopathie, la mésothérapie et tout autre professionnel du soin sollicité ou thérapie non médicamenteuse. Mais également des différentes astuces et techniques pratiques pour soulager la douleur. Un intérêt sera aussi porté sur le parcours de soins du patient. Cette démarche s'inscrit dans le cadre des recommandations françaises en cours de rédaction.

En résumé, une étude « dans la vraie vie », qui part du vécu des patients pour faire remonter la connaissance aux soignants. L'objectif étant de renforcer le lien médecin/malade pour in fine atténuer les souffrances causées par l'arthrose digitale et améliorer la qualité de vie.

Référence :

1. Enquête STOP-ARTHROSE de l'AFLAR, 2021
2. Recommandations européennes pour la prise en charge de l'arthrose digitale, 2018.

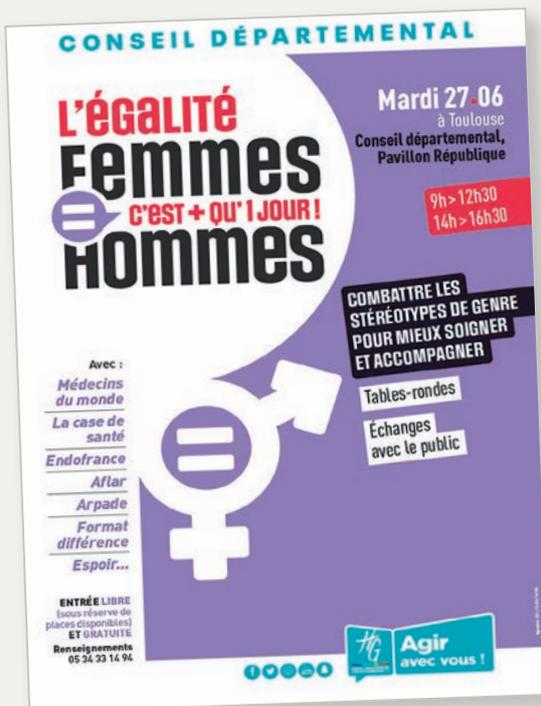
LA BULLE à l'Hôpital Henri Mondor

Un lieu d'accueil des patients et de leurs proches

La Bulle accueille la permanence d'accueil et de dialogue de Daniel Adam, patient bénévole Vice-Président de l'AFLAR est mis à disposition des patients et de leur entourage des documents et guides sur les maladies rhumatismales, la douleur, etc., ici avec Brigitte Liesse.



Conférence sur l'égalité hommes femmes en santé



L'ostéoporose à la Fondation Internationale de l'Ostéoporose - IOF

L'événement s'est tenu à Barcelone. L'équipe de l'AFLAR avec Christelle Chau et la Présidente Françoise Alliot Launois ont été invitées à participer aux actions lors du Congrès. Sur le congrès, l'AFLAR avait un stand dans le «village» aux côtés de la Fondation Internationale de l'Ostéoporose. Les bénévoles et l'équipe de l'AFLAR se sont relayés durant les quatre jours pour y accueillir de nombreux visiteurs, patients et professionnels de santé du monde entier.

Participation des membres de l'AFLAR aux réunions et tables rondes sur le thème des innovations possibles dans l'ostéoporose au bénéfice des malades fracturés : «Par les patients, pour les patients avec les patients» Le stand de l'AFLAR a accueilli de nombreux scientifiques venus du monde entier et présenté les outils construits et mis en place en France pour les patients atteints de fractures d'ostéoporose. Les travaux novateurs du groupe pilote lancés avec l'IOF par son Président Jean-Yves Reginster et l'équipe scientifique avec Philippe Halbout, et l'AFLAR avec le GRIIO, Groupe de Recherche sur l'Ostéoporose, et son Président Bernard Cortet, sur les constats des patients a été présentés en séance plénière.



L'EULAR

La réunion européenne des rhumatismes s'est tenue à Milan et l'AFLAR a participé en force avec deux patientes Claude Jandard, membre du Conseil d'administration et Françoise Alliot Launois Présidente.

Elles ont participé aux réunions des Comités de l'EULAR et EULAR Pare (Village des associations de patients de toute l'Europe).

La commission pour la polyarthrite rhumatoïde et les rhumatismes inflammatoires a réuni le GLOBAL RAnetWORK organisé par Isabelle Troitzky pour progresser sur les connaissances et l'état des lieux chez les patients souffrant de polyarthrite rhumatoïde. Nous avons apporté les données de la France sur la maladie et sur les programmes et le parcours de soins en France.

Le Président de la SFR Société Française de rhumatologie, le Pr Thierry Schaevebeke et la Présidente de l'AFLAR ont voté au nom des patients français souffrant de maladies rhumatismales, pour élire le Bureau de l'EULAR. Le vote a amené l'élection du professeur Laure Gossec, rhumatologue, au poste de trésorier de l'EULAR. **Une grande fierté pour la France!**





Les Universités de Pharmaceutiques

L'AFLAR a été invitée à participer à l'événement qui s'est tenu sur deux jours les 6 et 7 Juillet, sur le thème innovant de la transformation. Des travaux et conférences dédiés à la santé et aux traitements et prise en charge thérapeutique se sont tenus avec des thématiques importantes telles que innovations et transformation en santé, l'équité d'accès aux traitements, d'évaluation, pénurie et dépendances, et bien sur la transition écologique.

CHAM Convention sur l'analyse en santé

Françoise Alliot Launois est intervenue à la Table Ronde évaluation des soins.



L'ARMADA de Rouen

Une grande fête pour les personnes en situation de handicap grâce à l'accompagnement du secrétaire général de l'AFLAR, Joel Cassé et des bénévoles.

Des activités nombreuses pour les personnes atteintes de rhumatismes chroniques douloureux et handicapant avec une organisation adaptée et parfaite : un périple en car pour admirer les navires, une promenade bien accompagnée suivie d'un feu d'artifice! Merci à Joël et tous les bénévoles pour cette journée de détente et de joie pour les adhérents.





AFLAR
ASSOCIATION FRANÇAISE DE
LUTTE ANTIRHUMATISMALE



**AFLAR
SERA PRÉSENTE
À LA 26^{ème} ÉDITION
DE LA PARISIENNE**

VENDREDI 8 SEPTEMBRE 2023 – 10h à 20h
SAMEDI 9 SEPTEMBRE 2023 – 10h à 19h
DIMANCHE 10 SEPTEMBRE 2023 – 7h à 15h



Des ateliers d'informations sur la Santé de la Femme, l'ostéoporose et l'activité physique, seront proposés et de la documentation sur l'ostéoporose sont à disposition sur le stand,

Dimanche 10 septembre 2023
RENDEZ-VOUS SUR LE STAND DE L'AFLAR – 11h

- *Séance de méditation
- *Séance d'exercices doux assis sur coussin (apportez le vôtre!) ou debout
- *Séance de yoga
(Chaque séance durera environ 15 à 20 minutes)

Village La Parisienne

Lieu : **Champ de Mars / Place Jacques Rueff – 75007 Paris**
 Entrée Village : **Avenue Joseph Bouvard**

Accès | **RER C : Champ de Mars**
Métro Ligne 6 : Duplex, Bir-Hakeim
Métro Ligne 8 : École Militaire

Avec le soutien institutionnel de THERAMEX

La Parisienne pour l'ostéoporose et la santé de la femme

Lancement de l'ALLIANCE pour la Santé des os et Santé de la femme lors de La Parisienne, la plus grande course européenne des femmes.



DERRIERE L'ARTHROSE! BEHIND OA!

Les patients Français ont témoigné magnifiquement et en grand nombre avec okus de 1.000 témoignages sur leur vécu et leur ressenti.

Ce challenge international créé par Expansciences, a permis de recueillir leurs témoignages riches et utiles pour progresser dans la connaissance de l'arthrose et de ses retentissements sur la qualité de vie, la France a été le deuxième pays en nombre de témoignages à apporter sa contribution.

Rendez-vous dans le prochain journal pour les résultats mondiaux.



Journée mondiale de l'arthrose

L'AFLAR s'est mobilisée sur tous les fronts en France pour porter la voix des patients atteints d'arthrose, c'est-à-dire pour les 12 millions de français touchés par l'arthrose.



Conférences dans les pôles AFLAR en France, et conférence jusqu'en Belgique à Liège, communiqué de presse partagé avec des pays européens, Espagne, Belgique, etc.

L'AFLAR soutient le défi de **Adam Lemiere**

LA PRISE EN CHARGE DES DOULEURS ARTICULAIRES ET LES BÉNÉFICES DE L'ÉLECTROTHÉRAPIE (TENS)

AVEC LA PARTICIPATION DE :

DR FRANCE VIROUX, PHARMACIENNE
DR DIDIER POIVRET, RHUMATOLOGUE
M. YVAN TOURJANSKI, KINÉSITHÉRAPEUTE
MME CATHERINE BEAUCÈ, PATIENTE
MME FRANÇOISE ALLIOT-LAUNOIS, PRÉSIDENTE AFLAR

ACCÈS DIRECT AU LIVE

Avec
le soutien institutionnel
de la fondation URGO



REPLAY
sur Aflar.org et Stop-arthrose.org



GO-PAIN

Le projet GO-PAIN dirigé par le Pr Jérémie Sellam avec l'INSERM, à l'hôpital Saint-Antoine est dédié à la douleur dans l'arthrose et réunit experts et patients.

La première réunion s'est tenue avec l'AFLAR avec Françoise Alliot Launois et un patient Stanislas M. pour des interventions au podium puis deux groupes se sont consacrés à l'élaboration de la conduite du projet à commencer par la bibliographie sur le sujet pour délimiter le champ des recherches en vie réelle.

Journée mondiale des rhumatismes avec ENSEMBLE CONTRE LES RHUMATISMES

Le tournage de 2 podcasts sur le thème de ECR : rhumatismes et one health a été réalisé avec le concours du Professeur Corinne Micelli et le professeur Claire Daien et avec l'AFLAR représentée par Françoise Alliot Launois, pour porter la voix de 13 associations de patients.

L'émission des podcasts s'est déroulée lors de la Journée Mondiale des rhumatismes le 12 octobre. Vous pouvez les écouter à nouveau sur les sites de l'association et sur les réseaux sociaux.



Journée mondiale de l'ostéoporose

Le 20 octobre, l'AFLAR s'est mobilisée dans les régions.

En Ile de France, avec une réunion de patientes atteintes d'Ostéoporose pour porter les propositions de l'AFLAR auprès des pouvoirs publics. Journée thématique sur l'ostéoporose avec le docteur Elisabeth Bergé, rhumatologue avec qui nous collaborons.

L'évènement a eu lieu au sein de l'hôpital de Neuilly le vendredi 20 octobre dans l'après-midi.

Cette année nous avons repris le thème déjà développé précédemment par l'AFLAR : « **DES OS FORTS POUR DES FEMMES PLUS FORTES** » en surfant sur la vague « la santé de la femme » qui rencontre une grande audience.

OAFI Réunion de la Fondation Internationale pour l'ARTHROSE

L'AFLAR a été invitée par le Président Josep Verges et Nina Martinez, directrice scientifique au Congrès de la Fondation OAFI à Barcelone les 25 et 26 octobre.



La Présidente de l'AFLAR a donné deux conférences sur l'arthrose et sur la douleur. Le programme international a été très pertinent avec la participation des patients et des experts d'Italie, Allemagne, Autriche, Portugal, Espagne, Argentine, France... avec le P^r Josep Verges.

Prévention dans les territoires

La Fondation Pileje a invité l'AFLAR au Colloque le 29 novembre au Studio Gabriel Les « territoires bougent » et la Fondation PiLeJe avec l'Institut Pasteur de Lille ont décidé de leur donner un coup de projecteur à l'occasion de leur 11^e colloque.

Activité physique, nutrition, sommeil, addictions, des équipes choisies par des personnalités référentes, présenteront durant la matinée les programmes qu'ils ont développés et évalués dans ces différents domaines.

Les thèmes abordés et discutés ont été : Quels sont les leviers et les freins des actions de terrain, Comment engager chacun d'entre nous dans une démarche de prévention.



Webinaire polyarthrite rhumatoïde N2

Le 30 novembre, a eu lieu le webinaire dédié aux traitements de la polyarthrite rhumatoïde, vous avez été très nombreux à vous connecter et à poser vos questions sur la prise en charge de la polyarthrite rhumatoïde, médicamenteuse et non médicamenteuse. Nous remercions les patients qui ont apporté leur témoignage sur leur traitement de la PR.

Les journées ostéoporose avec l'ARS Hauts de France et Espréve avec l'AFLAR



Ostéoporo'kit

Formation de sensibilisation à l'ostéoporose des ESPréve Hauts de France

Save the Date:

25 Octobre 2023: Beauvais

ou

17 Novembre 2023: Lille

Public ciblés: professionnels des ESPréve, coordonnateur de filière gériatrique




Pré-Programme:

Intervenants: Pr Julien PACCOU, Dr Hacène CHEKROUD, ESPréve de Beauvais, Somain et Loos.



Matinée:

Apports théoriques
(définition, diagnostic, quand y penser et comment traiter)

Ostéoporose et EHPAD

Déjeuner sur place

Après-midi:

Présentation des kits
Cas cliniques

Clôture de la journée



Bulletin d'adhésion à l'AFLAR

Nom - Prénom _____

Adresse _____

CP _____ Ville _____ Tél. _____

Email _____ Pathologies _____

J'adhère à l'AFLAR :

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

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

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

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

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

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

BTR/SD



Bulletin à retourner à : AFLAR - 2 rue Bourgon - 75013 PARIS

Chèque à l'ordre de l'AFLAR

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

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



Dates incontournables 2023

N'oubliez pas ces dates clefs !

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

Du 10 au 12 décembre 2023

36^e Congrès de la société française de rhumatologie



Lieu : à Paris - Porte de Versailles - Hall 7.3

L'AFLAR présentera les travaux sur la goutte avec les résultats d'une enquête auprès des patients évaluant leur ressenti de la maladie et de leur prise en charge.

Vendredi 19 janvier 2024

Journée scientifique du GRIO

Lieu : à Paris - Salon de l'Aveyron

L'AFLAR y tiendra un stand avec l'équipe et les bénévoles, et présentera ses actions contre l'ostéoporose.

Du 11 au 14 avril 2024

Congrès mondial de l'ostéoporose

Lieu : à Londres - World Congress on Osteoporosis, Osteoarthritis and Musculoskeletal Diseases

L'AFLAR présente, participera aux travaux et présentations de l'état des lieux pour les patients en France.



Nos associations affiliées :



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°50- N° ISSN : 1959-285X
Directrice de la Publication :
Françoise Alliot-Launois

Comité de Rédaction :
Françoise Alliot-Launois, Gérard Chalès
et Philippe Tauveron

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



WWW.AFLAR.ORG

WWW.STOP-ARTHROSE.ORG

ALLO RHUMATISMES / ALLO SAPHO

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

ALLO 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

VIVRE AVEC MA POLYARTHRITE RHUMATOÏDE N°3

REPLAY
sur Aflar.org

AVEC LA PARTICIPATION DE :

PROFESSEUR THIERRY SCHAEVERBECKE
DOCTEUR DIDIER POIVRET
DOCTEUR JEAN-MICHEL MROZOVSKI
FRANÇOISE ALLIOT LAUNOIS



Avec
le soutien institutionnel
de GALAPAGOS

THÈME : LES
TRAITEMENTS

ACCÈS DIRECT AU LIVE



Vivre avec ma polyarthrite rhumatoïde 3

Être bien informé, dialoguer avec les différents professionnels de santé quand on est atteint de polyarthrite rhumatoïde ?

Ils participent à ce webinaire pour communiquer et répondre à ces questions :

- ▶ **Le P^r Thierry Schaeverbeke**, Rhumatologue au CHU Bordeaux ;
- ▶ **Le D^r Didier Poivret**, Rhumatologue au CHU Mercy Metz, médecin expert en éducation thérapeutique ;
- ▶ **Jean-Michel Mrozovski**, Pharmacien et Président du CVAO (Comité de Valorisation de l'Acte Officiel) ;
- ▶ **Françoise Alliot Launois**, Présidente de l'AFLAR.

Vous y trouverez les témoignages de personnes atteintes de PR sous forme de verbatims, et les regards croisés des professionnels de santé, dans le REPLAY sur le site de l'AFLAR dans la rubrique médiathèque et dans Polyarthrite rhumatoïde.



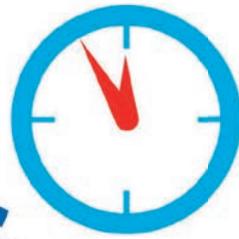
Bonne lecture

Ensemble contre les Rhumatismes Campagne 2024 !



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

**OSEZ
CONSULTER
SANS
TARDER**



Don't delay Connect today