

Bouge ton rhumatisme !

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



page 4-7

Focus Douleur

Marqueur des maladies
rhumatismales

page 14-17

Focus Ostéoporose

La santé de la femme, santé des os
Séance parlementaire au Sénat :
un espoir pour les femmes

page 26-27

Biosimilaires

Table Ronde Nationale au Sénat
Le livre Blanc des Biosimilaires



ARTHROSE

page 8-13

Une grande enquête
pour l'arthrose des mains

LE ZONA

page 18-19

Comment se protéger et éviter
les séquelles douloureuses

LA POLYMYOSITE

page 20-24

Une maladie
rhumatismale rare

Une solution innovante pour améliorer votre qualité de vie

Vous ressentez des gênes et vos activités sont limitées, vous avez des troubles du sommeil, vous souffrez de fatigue et de stress au quotidien. Ne laissez pas vos souffrances vous empêcher de vivre pleinement !

Découvrez la solution Remedee Well, la première solution **non médicamenteuse** qui vous aide à améliorer votre qualité de vie au quotidien en stimulant vos endorphines, l'**anti-douleur naturel** de votre corps.



2 mois offerts*

avec le code **AFLAR**

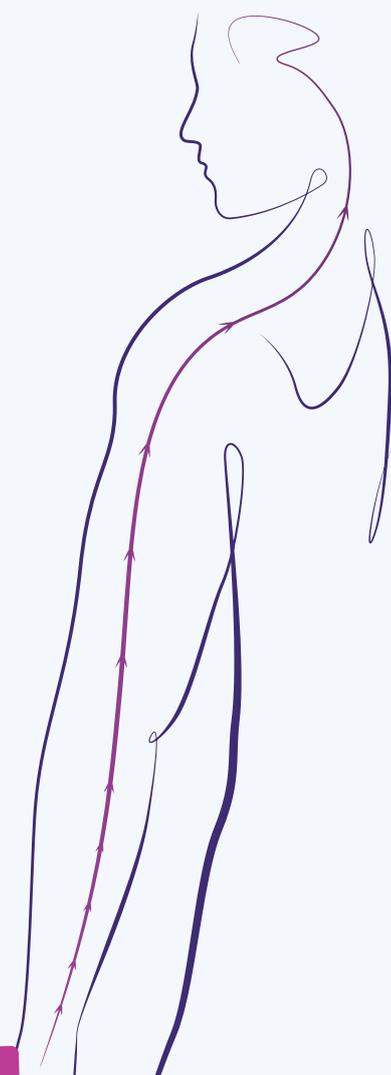
puis **39€⁹⁰** /mois
au lieu 49.90€/mois

- ✓ Sans engagement de durée
- ✓ Livraison et retour gratuits

*Offre valable du 01 avril 2024 au 30 septembre 2024

Commencez dès aujourd'hui.

www.remedee.com



Besoin de plus d'information ?

Tél: 09 75 18 27 80

Email: support@help.remedee.com





Chers membres,

L'AFLAR, une association de malades et bénévoles !

Depuis bientôt 100 ans, l'AFLAR reconnue d'Utilité publique, accompagne les femmes et les hommes qui subissent dans leur corps et dans leur tête la douleur de ces maladies. Elle œuvre pour soutenir, au quotidien et sur leur parcours, les personnes **souffrant de maladies rhumatismales, rhumatismes inflammatoires tels que polyarthrite rhumatoïde, spondylarthrite, Sapho, rhumatismes psoriasique, l'arthrite juvénile.**

L'AFLAR porte aussi la voix des personnes **atteintes d'ostéoporose, arthrose, goutte, fibromyalgie, mal de dos, troubles musculosquelettiques et des maladies rares.**

L'AFLAR tient sa force de son équipe soudée et dynamique, soucieuse des patients et de leur proches, et de manière irremplaçable des bénévoles.

Les maladies rhumatismales, c'est 1 Français sur 3 qui est frappé à tout âge par ces maladies marquées par la douleur, le handicap et la souffrance.

Nous portons l'espoir dans l'avenir, en apportant de l'information, facilitant l'accès aux soins, en favorisant l'accès pour tous aux nouvelles thérapies, et en proposant des solutions concrètes, des conseils pratiques, des actions de terrain avec les bénévoles dans les pôles régionaux de l'AFLAR. Femmes et hommes engagés bénévoles, en partenariat avec les pouvoirs publics, les communautés de praticiens, impulsent et imaginent des solutions en réponse aux attentes et au ressenti des malades.

Continuons d'imaginer l'avenir ensemble !

Bonne lecture !



Françoise Alliot-Launois
Présidente de l'AFLAR

SOMMAIRE

Editorial	p 3	Le Zona	p 18-19	Revue de presse	p 28
Focus Douleurs	p 4-7	Dossier RIC : La polymyosite, une maladie rare	p 20-24	Vie de l'Association	p 29-37
Dossier Arthrose :	p 9-13	Biosimilaires le Livre Blanc des biosimilaires	p 26-27	Agenda	p 38
Focus Ostéoporose :	p 14-17				

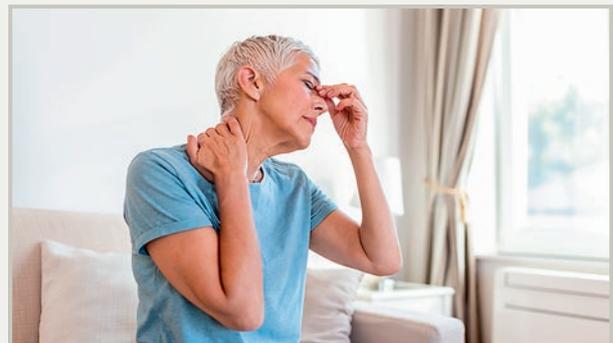
La douleur, marqueur des maladies rhumatismales

« Viser l'amélioration de la prise en charge de la douleur, ce sont aujourd'hui 20 millions de nos concitoyens dont 15 000 enfants et adolescents qui souffrent de douleurs chroniques, un tiers de la population française c'est un chiffre vertigineux et ce d'autant plus qu'on mesure les conséquences sur la vie de ces personnes quand on connaît les impacts sur leur vie personnelle, leur vie professionnelle et leur vie sociale. » Agnès Firmin-Le-Bodo, Ministre de la Santé déléguée aux professionnels et aux territoires.



La douleur touche tous les patients atteints de maladies rhumatismales, polyarthrite rhumatoïde, spondylarthrite, rhumatisme psoriasique, maladies rares comme la polymyosite, le sapho, l'arthrose, l'ostéoporose, le mal de dos, la goutte, etc. Il s'agit bien souvent de douleurs chroniques qui accompagnent ces maladies chroniques et vont peser sur la personne touchée, au plan physique mais aussi au plan psychique. Les situations de douleurs répétées ou chroniques empêchent partiellement ou totalement ce retour à l'équilibre. Les douleurs constituent une cause directe de troubles de la santé : perte d'appétit et de poids ou prise de poids, dépression, peur de l'avenir et perturbation de la qualité de vie. Les personnes qui souffrent de maladies chroniques apprennent souvent à tolérer des douleurs de faible intensité ; mais, lorsque la douleur est

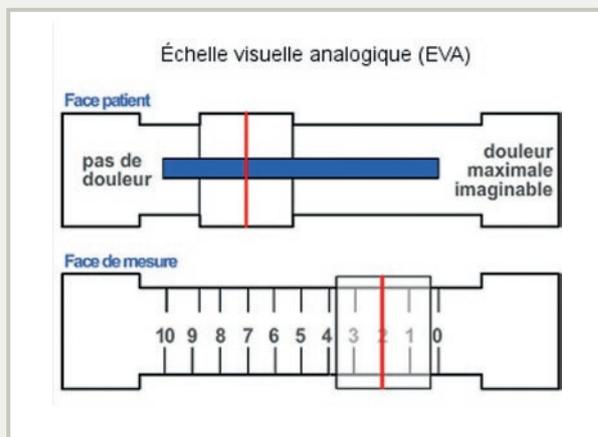
chronique, elle peut peser très lourd sur le plan relationnel. Elle peut mener à une diminution forte, une réduction et même disparition des activités et de la vie sociale, à un handicap ainsi qu'à une solitude et à un isolement social qui peut aggraver la souffrance.



Avec le soutien institutionnel de Sanofi

ÉVALUER LA DOULEUR

La douleur a pour particularité de ne pas pouvoir être mesurée objectivement (comme peut l'être la température) en raison de sa part de subjectivité et de sa grande variabilité selon les individus. Des outils ont été développés pour tenter d'évaluer l'intensité et d'en suivre l'évolution, en particulier l'EVA échelle visuelle analogique. Les outils permettant d'évaluer la douleur sont nombreux. Certains sont conçus pour être utilisés par le patient lui-même : ce sont les outils d'autoévaluation. Ils reposent soit sur des questionnaires, soit sur des échelles visuelles. D'autres sont destinés au personnel soignant et utilisés dans le cas de patients incapables d'évaluer eux-mêmes leur douleur. On parle alors d'hétéroévaluation à l'aide de grilles d'observation.



tiques sont importantes, disponibles et efficaces pour aider à soulager les douleurs. Elles sont issues de la rééducation, de techniques modernes comme l'électrostimulation cutanée TENS, et aussi de médecines traditionnelles (acupuncture, massages, manipulations).

Les traitements de la douleur

En cas de douleur chronique, le problème est souvent complexe et sa prise en charge est pluridisciplinaire : le médecin, le pharmacien, infirmier, kinésithérapeute, psychologue doivent se coordonner et proposer une approche globale au patient qui comprend le traitement médicamenteux antalgique et le traitement non médicamenteux qui est fondamental pour le patient douloureux.

Les traitements médicamenteux

Ils reposent essentiellement sur les médicaments dits antalgiques. Ils sont divisés en trois classes en fonction de leur puissance d'action. Le niveau 1, comme le paracétamol ou les AINS, anti-inflammatoires non stéroïdiens, est destiné aux douleurs légères à modérées et n'ont pas d'inconvénients majeurs sous condition de bon usage, dosage, respect de l'intervalle d'heures, durée de traitement etc.. Le niveau 2, comme la codéine ou le tramadol, est destiné aux douleurs modérées ou sévères, ou aux douleurs insuffisamment soulagées par les antalgiques de niveau 1. Le niveau 3, les dérivés de la morphine, est réservé aux douleurs intenses rebelles aux autres antalgiques.

Les traitements non médicamenteux

À côté des médicaments, d'autres techniques thérapeu-



Avec le soutien institutionnel de Sanofi



L'activité physique voire sportive sous toutes ses formes sont dans les recommandations de la HAS, Haute autorité de santé qui les préconisent lors des étapes du parcours douleur. L'apport de disciplines diverses est important pour lutter contre la douleur tel que l'hypnose, la relaxation, yoga, gymnastique douce, Tai Chi, la marche avec un programme de marche régulier, ainsi que, si l'état le permet, des sports tel que la natation, la randonnée, et tous les sports compatibles avec le niveau des douleurs.

Point sur le Tramadol...

Depuis plusieurs années, le réseau des Centres d'Évaluation et d'Information sur la Pharmacodépendance-Addictovigilance (CEIP-A) observe une augmentation des signalements d'abus et de dépendance avec le tramadol, en particulier dans un contexte de mésusage. Afin de réduire ces risques, l'ANSM, l'agence nationale de sécurité du médicament a limité en 2020 la durée de prescription à 12 semaines. En complément, a été demandé aux laboratoires qui commercialisent des médicaments à base de tramadol de mettre à disposition des boîtes contenant moins de comprimés ou gélules, plus adaptées aux traitements de courte durée.



L'APPORT DE DISCIPLINES DIVERSES POUR LUTTER CONTRE LA DOULEUR

- Manipulations physiques et exercices de rééducation (du type kinésithérapie, ostéopathie) méthodes psychocorporelles comme le tai chi ou le qi gong.
- Massage et de toucher thérapeutique.
- Méthodes de physiothérapie avec la chaleur ou le froid.
- Acupuncture et électro-acupuncture.
- Thérapies cognitives et comportementales, et parmi elles relaxation, sophrologie et hypnose neurostimulation cutanée TENS.

Le tramadol est une molécule qui agit sur les récepteurs du cerveau sensibles à la morphine, ainsi que sur les récepteurs d'autres messagers chimiques du cerveau (sérotonine et noradrénaline). Les effets indésirables les plus fréquents du tramadol sont communs à ceux de la codéine : nausées, somnolence (qui peut être importante en cas d'association avec des médicaments sédatifs), sensations vertigineuses et constipation (qui doit être prévenue avec des mesures adaptées).

Indiqué dans la prise en charge des douleurs modérés et sévères, le tramadol est l'antalgique opioïde le plus prescrit en France. Comme tous les autres opioïdes, il peut exposer à des risques d'abus, de dépendance et de surdosage. Ces risques existent particulièrement lorsqu'il est mal utilisé, c'est-à-dire à des doses supérieures aux doses recommandées ou sur une durée prolongée, ou en dehors de ses indications (par exemple comme sédatif pour mieux dormir, ou pour réduire l'anxiété), mais aussi lorsqu'il est pris aux doses recommandées et/ou sur une courte période

La dépendance à ce médicament peut entraîner des symptômes de sevrage en cas d'arrêt brutal du traitement : nervosité, agitation, anxiété, insomnie, tremblements, sudation, diarrhée. Cela peut conduire un patient à prolonger la prise de tramadol alors qu'il n'a plus de douleur. L'enquête d'addictovigilance sur le tramadol montre la persistance des signalements d'abus et de dépendance dans des contextes de mésusage ou d'usage détourné.

Pour réduire ces risques l'ANSM a limité la durée maximale de prescription à 12 semaines en 2020. Diminuer le nombre de comprimés dans les boîtes vise à réduire le risque d'uti-

Avec le soutien institutionnel de Sanofi

lisation prolongée, et donc d'abus et de dépendance. Cette mesure limite également les possibilités de stockage familial et donc de risques pour les proches.

Il doit être délivré par les pharmaciens dans les plus petits conditionnements possibles, adaptés à la prescription : des conditionnements de 10 ou 15 comprimés ou gélules sont désormais plus adaptés pour les traitements de courte durée.

Ci-contre la note de rappel d'information de 2024 pour les patients élaborés par l'ANSM, relue par un groupe de relecteurs de patients experts notamment de l'AFLAR.

COMME TOUT OPIOÏDE, LE TRAMADOL PEUT RENDRE DÉPENDANT.

Le corps s'y habitue et y devient moins sensible. Il lui faut des doses plus élevées. Inévitable, cette tolérance favorise un mésusage ou une addiction (une perte de contrôle) et leurs complications (surdose, hospitalisation). Sur le plan psychologique, la molécule a des effets secondaires « positifs » (bien-être, euphorie, effet stimulant, etc.) pouvant avoir les mêmes conséquences. Demandez un suivi rapproché à votre médecin si vous avez l'impression de vous accoutumer au tramadol. En cas de douleur chronique, les formes à libération prolongée, qui soulagent avec moins de prises, peut-être plus adaptées, selon l'avis de votre médecin.

Sources :

- État des lieux de la consommation des antalgiques opioïdes et leurs usages problématiques, ANSM Agence nationale de sécurité du médicament, 2019.
- Rappel pour les patients ANSM 2024



RAPPELS POUR LES PATIENTS

Nous rappelons aux patients les consignes suivantes, pour un bon usage des médicaments contenant du tramadol :

- **Respectez la dose et le nombre de prises indiqués sur l'ordonnance, ainsi que l'intervalle entre les prises et la durée de traitement.**
 - **Si la douleur n'est pas suffisamment ou rapidement soulagée par votre traitement, consultez à nouveau votre médecin.**
 - **Vous ne devez pas arrêter brusquement votre traitement car cela peut entraîner des manifestations liées au sevrage : nervosité, anxiété, sensation de manque, transpiration, agitation, tremblements, insomnie, diarrhée, voire plus rarement des hallucinations et attaques de panique.**
- Votre médecin ou pharmacien vous indiquera la démarche à suivre qui consiste à réduire progressivement les doses.**
- **Conservez votre traitement dans un endroit clos, non accessible aux enfants**
 - **Rapportez à la pharmacie les comprimés ou gélules que vous n'avez pas utilisés**
 - **Ne proposez pas votre traitement à une personne de votre entourage**
 - **Si une personne (enfant ou adulte) a ingéré du tramadol qui ne lui était pas destiné :**
 - **Contactez immédiatement un centre anti-poison ou un service d'urgence : 15 (SAMU), 18 (pompiers) ou 112 (toutes urgences : médicales, incendie, sécurité).**
 - **Pour les personnes à risque de surdosage qui disposent d'un kit de naloxone, si la personne est somnolente, administrez-lui de la naloxone et maintenez-la éveillée jusqu'à l'arrivée des secours :**
 - **À partir de 14 ans, vous pouvez utiliser de la naloxone en solution pour pulvérisation nasale.**

Avec le soutien institutionnel de Sanofi

DÉTECTER LES SIGNES D'UNE COLONNE VERTÉBRALE FRACTURÉE

LES FRACTURES VERTÉBRALES SONT LES FRACTURES LES PLUS COURANTES CAUSÉES PAR L'OSTÉOPOROSE



1 NOUVELLE FRACTURE VERTÉBRALE TOUTES LES 22 SECONDES À TRAVERS LE MONDE

JUSQU'À 70% NE SONT PAS DIAGNOSTIQUÉES



SIGNAUX D'ALERTE!



MAUX DE DOS SOUDAINS



PERTE DE TAILLE PLUS DE 3 CM



POSTURE VOÛTÉE — CYPHOSE —

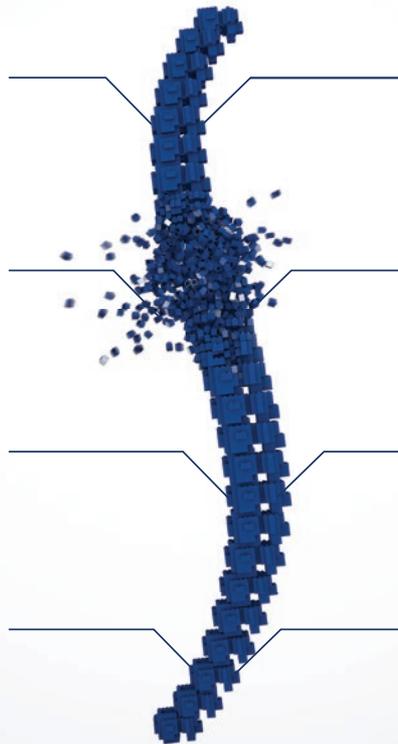
L'IMPACT DES FRACTURES VERTÉBRALES SUR LA QUALITÉ DE VIE

DÉFORMATION DE LA COLONNE

PERTE DE TAILLE

IMMOBILITÉ

AUGMENTATION DES JOURS D'ALITEMENT



MAUX DE DOS INTENSES

PERTE D'INDÉPENDANCE

DÉPRESSION

DIFFICULTÉS À RESPIRER ET À AVALER

AUGMENTATION DE LA MORTALITÉ DE 8 FOIS

DIAGNOSTIQUER À TEMPS ET TRAITER CORRECTEMENT SONT ESSENTIELS!

SANS TRAITEMENT
1 FRACTURE EN ENTRAÎNE UNE AUTRE

20% DES FEMMES AVEC UNE FRACTURE VERTÉBRALE RÉCENTE SOUFFRIRONT D'UNE NOUVELLE FRACTURE DANS LES 12 MOIS

LES TRAITEMENTS PHARMACEUTIQUES RÉDUISENT LES RISQUES DE FRACTURES DE 50 À 80% DANS LES 6 À 12 MOIS

Lancement d'une enquête sur l'arthrose des mains et des doigts

L'arthrose est une maladie ostéoarticulaire très fréquente touchant environ 15 % de la population. Elle résulte d'une dégradation du cartilage associé à une inflammation de la membrane entourant l'articulation et un remodelage de l'os en contact. Elle touche principalement les genoux, les mains, les hanches et le rachis. Ses facteurs de risque sont l'âge, le surpoids, le sexe féminin, les contraintes mécaniques et l'hérédité.

Source de douleur importante, de raideur et de déformation des articulations, l'arthrose impacte fortement la qualité de vie des patients avec une diminution des activités physiques, une limitation dans les tâches de la vie courante et des répercussions sur la vie professionnelle et familiale.

De toutes les formes d'arthrose, l'arthrose digitale est la seconde plus fréquente après l'arthrose du genou.

L'arthrose en général a longtemps souffert d'un déficit d'intérêt, cela est particulièrement le cas pour l'arthrose des doigts. Bien qu'il n'existe pas à l'heure actuelle de traitement curateur, la littérature scientifique s'est enrichie ces dernières années de nombreuses publications pour déterminer la meilleure prise en charge médicamenteuse.

Le traitement de l'arthrose des mains

■ Traitement médicamenteux

Des recommandations européennes pour la prise en charge de l'arthrose digitale ont ainsi vu le jour en 2018 : AINS, anti-inflammatoire non stéroïdiens topiques en première intention puis anti-inflammatoires non stéroïdiens oraux et chondroïtine sulfate.

■ Le traitement non médicamenteux

Le port d'orthèse dans l'arthrose du pouce met



l'articulation au repos et la protège. Plus rarement sont possibles les infiltrations de corticoïdes ou un traitement chirurgical.

Deux autres interventions non médicamenteuses ont montré leurs intérêts et sont recommandées : l'activité physique associée à des exercices manuels de rééducation et la prise en charge nutritionnelle avec le contrôle du poids.

Cependant, l'arthrose digitale perturbe l'ensemble de la vie des patients, avec un quotidien douloureux fortement perturbé.

Cela peut devenir un fardeau à porter et le patient se retrouve souvent seul et démuné.

Si la prise en charge de l'arthrose digitale a longtemps consisté pour le médecin à prescrire des anti-douleurs et de la kinésithérapie, il est temps maintenant de prendre en charge le patient dans la globalité de sa maladie et d'apporter une réponse aux différentes répercussions sur sa vie.



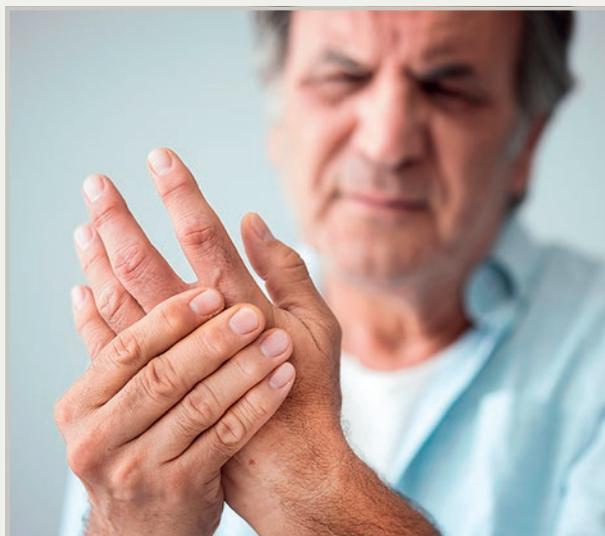
Pour cela, il est nécessaire de connaître l'ensemble des modalités thérapeutiques utilisées par les patients. Un grand nombre de ces modalités ne sont pas remboursées et non prescrites par les médecins donc souvent méconnues de ces derniers.

VERBATIMS

- *« je souffre atrocement des mains, et suis très handicapée, je fais des cataplasmes d'argile chaude pour soulager les douleurs. »*
Anne 49 ans - Professeur des écoles
- *« J'ai commencé à souffrir juene des mains, comme je suis routier, j'ai trouvé à faire des bains d'eau chaude le soir dans une petite bassine et je l'emmène toujours avec moi quand je roule. »* **Alain 52 ans - Chauffeur routier international retrouver ma vie normale**

Dans ce sens, une étude est menée 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 va 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 avec la participation de l'AFLAR.

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.



Auteurs :

- Lucas CHAREYRON
- Directeur de thèse : D' Antonio LOPEZ
- Comité de préparation du questionnaire : D' Alice COURTIES et P' Yves-Marie PERS

Références :

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

Peu importe votre âge,
faites-vous prendre en charge !

Dans une enquête de l'AFLAR*

« **35% des patients ont ressenti des douleurs arthrosiques avant 40 ans** »

* Association Française de Lutte Antirhumatisme (2014) Résultats de l'enquête « STOP ARTHROSE »
AFLAR - Association Française de Lutte Antirhumatisme.

Quelles articulations sont touchées ?

Les articulations les plus souvent atteintes par l'arthrose sont celles**:

- ♦ Des mains (dans 35 à 45 % des cas)
- ♦ Du rachis (dans 45 à 50 % des cas)
- ♦ Des genoux (dans 30 % des cas, la «gonarthrose») et des hanches (dans 10 % des cas, la «coxarthrose»).

**<https://www.inserm.fr/dossier/arthrose>

IBSA Pharma, partenaire du mouvement !

Parce que le mouvement est vital, nous proposons un ensemble de solutions thérapeutiques innovantes pour permettre à toute personne active de mieux vivre ses mouvements au quotidien.

En tant que laboratoire **expert du mouvement**, nous agissons sur les différentes pathologies musculo-squelettiques. Cependant, même si les traitements pharmacologiques disponibles à ce jour visent notamment à **soulager les douleurs articulaires**, ils doivent toujours être **associés à des mesures non médicamenteuses**.

Il n'existe pas de traitement curatif pour l'arthrose, mais plusieurs options peuvent aider à gérer les symptômes et à ralentir la progression de la maladie comme par exemple **perdre du poids** en cas d'excès, **avoir une alimentation équilibrée et diversifiée**, **pratiquer une activité physique régulière** et d'intensité modérée en dehors des poussées inflammatoires (ex : marcher pendant une heure trois fois par semaine), **éviter de porter des charges lourdes**, **se munir d'une canne lors des phases douloureuses aiguës**, **porter des semelles orthopédiques en cas d'arthrose du genou** (gonarthrose)...

Pour en savoir plus, rendez-vous sur www.ibsa-pharma.fr/



Caring Innovation



Les traitements de la gonarthrose en 2024 de plus en plus d'alternatives pour les patients

Longtemps considérée comme une fatalité ou un vieillissement naturel incontournable, l'arthrose est aujourd'hui reconnue comme une pathologie à part entière avec ses symptômes et ses formes cliniques. La recherche médicale se penche enfin sur la possibilité de soulager durablement voire de stabiliser certaines formes d'arthrose.



Par Henri Lellouche, Rhumatologue, Paris

Longtemps considérée comme une fatalité ou un vieillissement naturel incontournable, l'arthrose est aujourd'hui reconnue comme une pathologie à part entière avec ses symptômes et ses formes cliniques. La recherche médicale se penche enfin sur la possibilité de soulager durablement voire de stabiliser certaines formes d'arthrose.

Les causes physiques et physiologiques, qui expliquent l'apparition de la gonarthrose sont nombreuses : l'obésité, une malformation de l'axe du membre, un traumatisme, ou encore le diabète peuvent être à l'origine de la gonarthrose. Mais le caractère familial de l'arthrose est aujourd'hui confirmé.

La gonarthrose est la forme d'arthrose la plus fréquente. Elle survient généralement à partir de 50 ans mais l'incidence augmente avec l'âge. Les femmes sont davantage atteintes que les hommes. Le nombre de personnes qui souffrent d'arthrose en France est évalué en 2024 à plus de 10 millions. De simples radiographies

standards suffisent à poser le diagnostic d'arthrose du genou. Une IRM ou un arthroscanner ne sont demandés qu'en cas de doute diagnostique ou de nécessité de bilan lésionnel plus complet.

Aujourd'hui, il n'existe pas de traitement curatif de la gonarthrose. Toutefois, un certain nombre de solutions peuvent soulager les symptômes et diminuer la gêne et le handicap occasionnés par certaines formes d'arthroses.

- Des mesures non médicamenteuses et comportementales peuvent apporter une réelle amélioration. Réduire la surcharge pondérale, pratiquer une activité physique adaptée et faire des exercices de rééducation sont systématiquement prescrits au patient. Le recours à certaines aides mécaniques comme le port d'une genouillère, de semelles adaptées, et l'utilisation d'une canne font partie des éléments retenus par les sociétés savantes dans leurs recommandations de prise en charge de la gonarthrose.

- Les éléments de médecine physique : kinésithérapie, physiothérapie, cures thermales complètent le traitement.

- Parmi les traitements médicamenteux, des antalgiques simples comme le paracétamol, voire des anti-inflammatoires non stéroïdiens peuvent diminuer les douleurs et le handicap. Les analgésiques de palier 2 peuvent être utilisés si la douleur résiste aux anti-inflammatoires ou en cas de contre-indication à la prise de ces derniers. L'usage de ces produits doit être pondéré par leur balance bénéfices-risques chez des patients qui ont souvent plusieurs autres pathologies. De plus ces médicaments masquent des symptômes qui imposent un ménagement articulaire. Depuis de nombreuses années, des compléments alimentaires sont proposés dans la prise en charge de l'arthrose en général. Leur efficacité est encore discutée. Des patients répondent à ce type de traitements, dans tous les cas il faut s'assurer qu'ils n'aient pas d'effets indésirables et en parler à son médecin et son pharmacien.

Avec le soutien institutionnel de ARSYLAB

■ Les infiltrations de corticoïdes pratiquées au cœur de l'articulation peuvent s'avérer très efficaces à court terme, surtout en cas d'épanchement de synovie. Mais le nombre d'injections doit être limité. En effet, une partie (certes très faible) du produit passe dans la circulation générale et comme pour les antalgiques il faut se méfier des efforts importants pratiqués après un traitement qui cache la douleur. Ce geste, réalisé par des médecins expérimentés, n'est pas douloureux.

■ Les injections d'acide hyaluronique utilisées depuis plus de 20 ans ont pour objectifs d'améliorer la lubrification de l'articulation et de limiter la douleur lors du mouvement. Les acides hyaluroniques agissent schématiquement comme une couche de vernis qui masquerait les zones érodées du cartilage, qui partirait en cas de chute sur le genou et qui ne durerait qu'un temps. Selon les formes, ils peuvent être injectés en une fois ou en série de trois à raison d'une par semaine. Ils peuvent aussi être associés à un corticoïde.

D'autres traitements injectables en intra articulaire sont encore en cours d'évaluation comme les injections d'extraits plaquetaires, les injections de toxines botuliques et peut-être bientôt les cellules souches.

■ Récemment les dérivés du chitosan sont arrivés sur le marché des traitements injectables en intra articulaires. Le CM chitosan est un polymère naturel dérivé de la chitine issue de champignons de Paris. Des études cliniques récentes ont rapporté une diminution de la douleur et de l'inflammation, ainsi qu'une amélioration de la mobilité et de la qualité de vie des patients après l'administration de ce produit. Il est proposé pour

certaines formes de gonarthroses évoluées résistantes à de nombreux traitements. On parle alors d'arthrose réfractaire. L'atteinte est alors souvent globale. Les patients concernés sont susceptibles de bénéficier d'un geste chirurgical comme la pose d'une prothèse mais soit le patient ne le souhaite pas, soit il a une contre-indication à la chirurgie orthopédique comme de lourds antécédents cardio-circulatoires ou une obésité morbide. Le mode d'action de ce produit est différent de celui des acides hyaluroniques et les risques d'utilisation sont très limités.

Pouvoir bénéficier d'une nouvelle alternative peu ou pas agressive pour gérer la gonarthrose est toujours un plus pour les patients parfois en impasse thérapeutique.

En cas de gonarthrose sévère, ne répondant plus aux traitements médicaux, les chirurgiens proposent une intervention. Le plus souvent, l'articulation détruite sera remplacée par une prothèse. Elle peut être unicompartmentale si les lésions sont localisées et si le sujet a moins de 70 ans. Le plus souvent elle est totale. Elle est suivie d'une rééducation avec un kinésithérapeute permettant de récupérer la mobilité de son genou en renforçant l'ensemble des muscles du membre inférieur et en apprenant de nouvelles postures. Cette intervention donne de bons résultats sur les douleurs mais aussi sur la fonction, les patients reprennent leurs activités du quotidien et souvent des activités sportives. Malheureusement il y a des déceptions dans quelques cas liées à des complications post opératoire parfois difficiles à prendre en charge.



Avec le soutien institutionnel de ARSYLAB

Santé de la femme, Santé des os, Ostéoporose : Un drame pour les femmes au milieu du fil de la vie

Le déficit de prise en charge de la 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 autour de 45-50 ans

La fracture de fragilité osseuse touche, après 50 ans¹, 1 femme sur 3. 4,8 millions de femmes en souffrent, avec 490 000 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 ans, reconnaissable comme fracture d'ostéoporose car elle fait suite à une chute ou glissade au sol de sa hauteur, la femme n'est pas informée du risque d'ostéoporose.

La perte de taille, signe d'alerte de fracture de vertèbre (cyphose/dos vouté) n'est pas recherchée.

Moins de 10% des personnes avec une fracture ostéoporotique seulement, sont prises en charge et traitées⁴ (moins de 7% cette année).

La femme ne bénéficie d'aucun examen du type ostéodensitométrie, et donc n'est pas diagnostiquée, ni traitée. 92% des femmes ne reçoivent ni examen, ni diagnostic, ni traitement, ni information au décours d'une fracture suite à une chute de leur hauteur, signe essentiel pour suspecter fortement une ostéoporose.

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 : 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, 1^{re} cause d'occupation des lits en France.

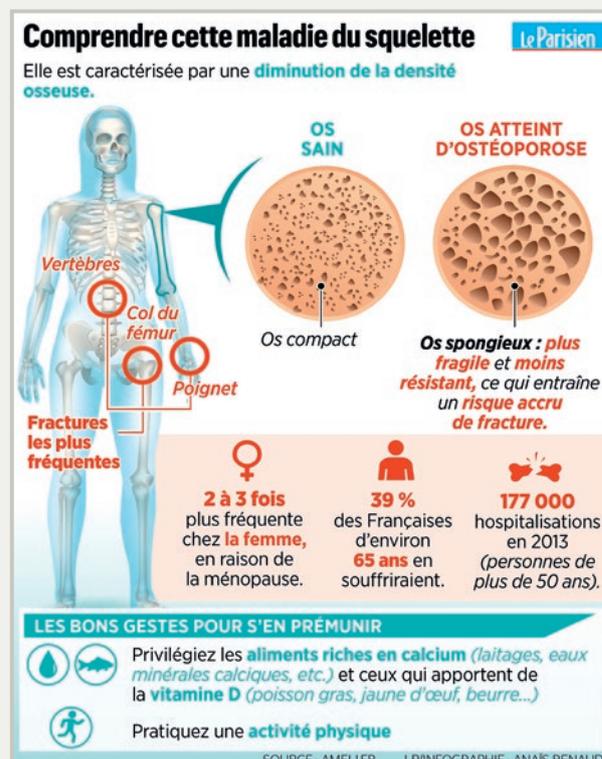
Près de 92% des femmes fracturées continueront à ignorer la véritable raison de leur fracture et la maladie évoluera silencieusement avec des atteintes

considérables et graves. 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 femmes, qui se sentent peu concernées et l'abordent avec fatalité, et par les médecins qui ne ressentent pas d'urgence à la diagnostiquer ou à la traiter.

Santé de la femme de 50 ans, un problème de citoyenneté, une invisibilité de la femme

4,8 millions de femmes souffrent d'ostéoporose^{4,5}

Encore trop d'inégalité : si l'espérance de vie des femmes est plus longue, elles passent plus d'années



Avec le soutien institutionnel de Theramex

EN FRANCE, **4,8 MILLIONS** FEMMES ÂGÉES DE PLUS DE 50 ANS AURONT UNE FRACTURE OSTÉOPOROTIQUE

Fracture vertébrale

Poignet



35.000 par an



50.000-70.000 par an

Col du fémur



70.000 par an



Os brisés, vies brisées: la crise des fractures de fragilité en France

23



LE DÉFI GRANDISSANT DES FRACTURES DE FRAGILITÉ EN MATIÈRE DE SANTÉ PUBLIQUE

Une augmentation significative du nombre de fractures de fragilité est prévue



Une augmentation des dépenses liées aux fractures de fragilité est prévue



Take home messages

État des lieux de la prise en charge de l'ostéoporose en France

Baisse de 6,4 % / an de la réalisation des DMO en France
 Prise en charge de l'ostéoporose par le MG dans 80 % des cas
 Baisse de la prescription des traitements spécifiques
 Augmentation de la prescription de supplémentation en Ca²⁺ et vit D
 Augmentation régulière du nombre de patients hospitalisés pour fracture en France

1 an avant l'hospitalisation

Parmi les personnes identifiées avec fracture ostéoporotique :

- 3 % ont eu une ostéodensitométrie
- 12 % étaient traitées spécifiquement pour ostéoporose (10 % pour la population témoin) malgré l'existence d'un bilan biologique spécifique pour 15 % d'entre eux (proche de 0 % pour la population témoin)

Après l'hospitalisation

- 52 % n'ont pas consulté leur médecin traitant dans le mois qui suit l'hospitalisation court séjour (MCO)
- Le recours à l'ostéodensitométrie est inférieur à 10 % quelle que soit la période observée (1, 6 et 12 mois)
- Seules 15 % des personnes sont traitées spécifiquement pour l'ostéoporose 1 an après leur sortie d'hospitalisation court séjour (MCO)
- Un taux de ré-hospitalisation de 29 % dans les 6 mois après séjour en MCO dont 14 % de séjours de la CMD 08 (affections ostéo-articulaires)

Une prise en charge (ostéodensitométrie et traitements) en deçà des référentiels recommandés par la HAS.

que les hommes en mauvaise santé et présentent des taux de morbidité plus élevé⁶. Elles sont les premières victimes de précarité économique, ce qui les pousse à renoncer au soin⁷.

3 MESURES CLEFS POUR AMÉLIORER LA PRISE EN CHARGE DE L'OSTÉOPOROSE

- Déployer une campagne de l'Etat pour sensibiliser et alerter les 5 millions de françaises et leurs proches.
- Ajouter un questionnaire ostéoporose a la consultation des 65 ans, mise en place par le gouvernement.
- Améliorer la sensibilisation à l'hôpital et en ambulatoire, des médecins généralistes, des radiologues, des pharmaciens, des kinésithérapeutes et infirmiers dans les territoires.

L'ostéoporose, comme l'infarctus du myocarde, mais aussi, la douleur, l'endométriose etc, est 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 médicamenteux⁸. Suite à un infarctus, la mortalité des femmes est supérieure de 89% à celle des hommes un an après⁹. Cet abandon d'intérêt pour la santé de la femme augmente lorsque, par son évolution naturelle, autour de la cinquantaine, la femme est touchée par une invisibilité de la société et de la médecine.

Prendre en charge la santé des os, la santé de la femme

Les femmes ressentent les effets négatifs et lourds sur leur qualité de vie, la perte d'autonomie, dès la première fracture et lors de la cascade fracturaire. C'est un cercle vicieux pour les patientes enfermées de manière irrémédiable dans une situation de fragilité et de dé-

Avec le soutien institutionnel de Theramex

Les prescripteurs

Tous médicaments confondus y compris Ca et Vit D

	2011		2012		2013	
	Nb de boîtes	Montant remboursé	Nb de boîtes	Montant remboursé	Nb de boîtes	Montant remboursé
Total MG	20 371 333	191 M€	↗ 22 713 218	↘ 164 M€	↗ 24 097 874	↘ 146 M€
Total GO	3 011 887	19 M€	↘ 2 887 496	↘ 16 M€	↘ 2 710 528	↘ 14 M€
Total R	1 253 713	25 M€	↘ 1 194 666	↘ 22 M€	↘ 1 093 631	↘ 20 M€
Autre spécialité	2 945 081	26 M€	↗ 3 230 426	↘ 24 M€	↗ 3 614 586	↗ 46 M€
TOTAL	27 582 014	262 M€	↗ 30 025 806	↘ 227 M€	↗ 31 516 619	↗ 227 M€

Source : DCIR - RG + SLM

Les généralistes sont à l'origine de plus de 80 % des prescriptions.



pendance et de douleurs aggravant leur situation précaire 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 femmes, sachant l'importance du rôle du médecin généraliste et du pharmacien, dans le parcours de la femme atteinte d'une fracture ostéoporotique.

Références :

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

Avec le soutien institutionnel de Theramex

Le zona, une atteinte de la peau et des douleurs

Des patients membres de l'AFLAR, atteint de maladies rhumatismales, nous ont alerté sur l'atteinte d'un zona dont ils ont été atteints, et sur les douleurs très fortes qui s'en sont suivies, sur différentes zones du corps et correspondant à la localisation de leur zona. Certains d'entre vous qui ont été touchés, ou leurs proches, nous questionnent et ont souhaité recevoir de l'information sur ce sujet : comment il se manifeste, comment l'éviter, y a-t-il une prévention, un vaccin, un traitement ? toutes ces informations sont insuffisamment connues à vrai dire, et les patients ont souhaité recevoir des informations et éclairer ce sujet.

Le zona

On estime qu'environ 1 personne sur 2 dans le monde, âgée de 85 ans a eu au moins un épisode de zona.

Le zona est dû au réveil du virus de la varicelle-zona (VZV pour varicella-zoster virus). Après une infection par la varicelle dans l'enfance, le virus peut rester « en sommeil » dans certains ganglions nerveux.

Sous l'effet de l'âge, de la fatigue, d'une maladie chronique, ou sans raison apparente, il peut se réactiver sous la forme d'un zona. Les personnes de plus de 50 ans sont les plus touchées. Plus l'âge avance, plus le zona est fréquent et sévère, car le système immunitaire devient moins efficace pour garder ce virus « sous contrôle »

Le 7 mars 2024, la Haute Autorité de Santé a recommandé la vaccination des personnes immunodéprimées de 18 ans et plus et de tous les adultes de 65 ans et plus avec le vaccin Shingrix®. La mise en place de cette vaccination est en cours d'examen par les autorités de santé.

Ceux qui en ont souffert un jour s'en souviennent longtemps.

Parfois à vie. Le zona se caractérise tout d'abord par des sensations de picotements et de démangeaisons dans



certaines régions, unilatérales du corps ou du visage. Lors d'un zona, le virus diffuse le long des fibres nerveuses. Il provoque une éruption douloureuse : d'abord de petites plaques roses, puis apparaissent des vésicules (comme lors d'une varicelle) sur la peau, parfois accompagnée d'une petite fièvre. La partie du corps touchée est en général un côté du thorax ou de la taille (en « demi-ceinture »). Plus rarement, le zona peut atteindre le visage (zona dit « ophtalmique »). L'épisode aigu dure une dizaine de jours.

Elles correspondent au territoire des ganglions dans lesquels le virus varicelle-zona (VZV, pour varicella-zoster virus) est resté « endormi » pendant des décennies. En phase aiguë, le zona provoque une éruption avec des petites taches. La crise est souvent gênante et douloureuse et peut ensuite provoquer l'installation chronique de manifestations parfois très douloureuses.

« Le nouveau vaccin s'est également avéré plus efficace dans la réduction des douleurs post-zona (87 %) que le précédent vaccin (66 %) », souligne encore la HAS.

Avec le soutien institutionnel de GSK

L'apparition de douleurs névralgies post zona

À côté des douleurs de la phase aiguë, il existe des douleurs persistantes. La particularité de cette maladie est l'apparition de douleurs qui peuvent persister longtemps après la guérison de l'éruption : ce sont les « névralgies post-zostériennes », qui concernent un quart des personnes de plus de 75 ans atteintes de zona. Ces douleurs peuvent être difficilement supportables et gêner la vie quotidienne pendant une période plus ou moins longue (de quelques jours à plusieurs mois).

Ces douleurs fortes qui peuvent devenir insupportables, s'observent dans 30,5 % des cas si l'on utilise un critère de durée de trente jours, 17,6 % des cas pour une durée de soixante jours, et 12,5 % des cas au-delà de quatre-vingt-dix jours ; il s'agit bien alors de douleurs post-zostériennes. Un traitement antiviral précoce diminue la durée de l'éruption mais n'empêche pas les neuropathies post-zostériennes.

Le traitement du zona

Ce traitement repose sur l'administration d'un médicament antiviral au plus tard dans les trois jours qui suivent le début de l'éruption mais dont l'efficacité est limitée. Des antidouleurs sont souvent nécessaires.

Les bilans prévention et la couverture vaccinale

En proposant la vaccination des adultes de 65 ans et plus contre le zona, la HAS fait le choix d'un schéma vaccinal simple et lisible, condition nécessaire à l'amélioration de la couverture vaccinale. D'autres vaccinations sont en effet recommandées aux personnes de cette tranche d'âge : rappel contre la diphtérie, le tétanos et la poliomyélite à 65 ans puis tous les 10 ans à

partir de 65 ans, vaccination annuelle contre la grippe et contre la Covid-19 pour les personnes de 65 ans et plus. Le vaccin pour le zona peut être administré en même temps que ces vaccins, sur un site d'injection différent. Les bilans prévention proposés dans les tranches d'âge 60-65 ans ou 70-75 ans sont également l'occasion de faire le point sur cette vaccination.

ON VOUS ATTEND NOMBREUX AU WEBINAIRE

POUR RÉPONDRE À VOS QUESTIONS

Comment se protéger des infections quand on est atteint de rhumatisme ? Quels vaccins sont indiqués ?

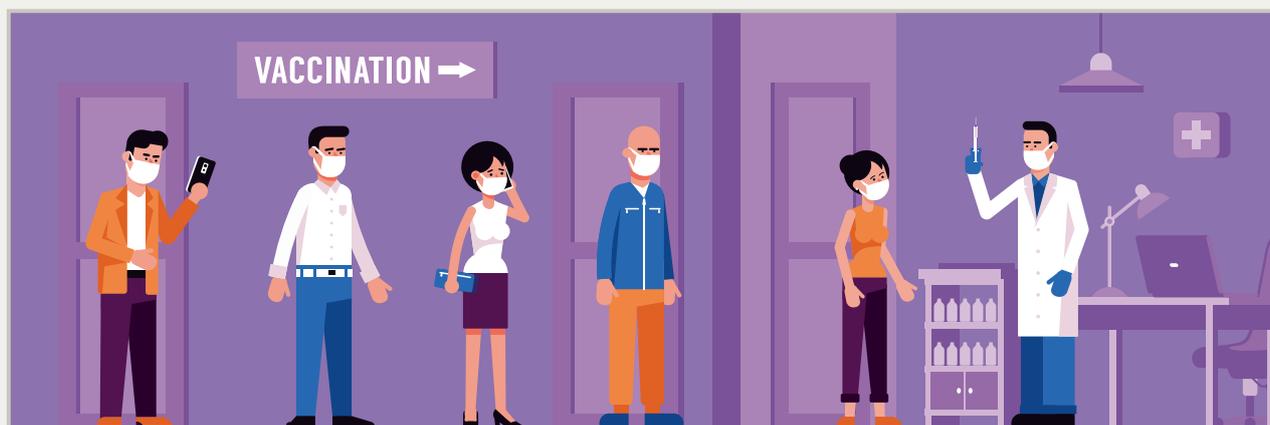
RENDEZ VOUS EN OCTOBRE : POUR LE WEBINAIRE AFLAR

- **Sur la prévention, grippe, covid, zona, etc. La vaccination, pour qui ? Quand on est atteint de rhumatisme ? Quelles sont les conditions requises ? Qu'en attendre ?**

Avec les spécialistes, rhumatologue, infectiologue, pharmacien, infirmière et les patients ambassadeurs.

Sources :

- Ministère des Solidarités et de la Santé. Calendrier des vaccinations et recommandations vaccinales.
- Avis du Conseil supérieur d'hygiène publique de France, section Maladies transmissibles, relatif au vaccin contre le zona (séances du 22 septembre et du 5 décembre 2006).
- Haut Conseil de la santé publique (HCSP). Avis relatif à la vaccination des adultes contre le zona avec le vaccin Zostavax®. Paris : HCSP, 2013 : 4p



Avec le soutien institutionnel de GSK

La polymyosite, une maladie rare

La polymyosite est une maladie rare, elle fait partie des maladies rhumatismales. Elle est caractérisée par une inflammation musculaire dont les causes sont inconnues à ce jour. Elle peut affecter de nombreux muscles au sein de l'organisme, dont ceux de l'appareil locomoteur, du système respiratoire et de la sphère ORL.

Qu'est-ce que la polymyosite ?

La polymyosite est une maladie qui fait partie de la famille des maladies inflammatoires idiopathiques, ou myosites. En d'autres termes, elle correspond à une maladie musculaire inflammatoire dont l'origine précise reste encore inconnue à ce jour. Caractérisée par une inflammation musculaire, cette maladie peut affecter de nombreux muscles.

À SAVOIR

En médecine le suffixe « ite » désigne une inflammation, comme dans les mots otite ou bronchite. Une myosite est une inflammation de muscles (« myo »).

La polymyosite est une maladie auto-immune du muscle liée à la production d'anticorps anormaux.

Un grand nombre de médicaments sont déjà disponibles pour les traiter, mais la recherche continue afin de faire progresser les connaissances et d'améliorer encore la prise en charge.

Quelle est la cause de la polymyosite ?

La cause précise de la polymyosite n'est pas connue et les recherches se poursuivent pour mieux comprendre cette maladie polymorphe. Plusieurs hypothèses ont été émises par les chercheurs. Il existerait en l'état actuel de la science, des prédispositions génétiques. Chez les personnes génétiquement prédisposées, le déclenchement de la polymyosite serait influencé par certains facteurs environnementaux mal définis, environnement de l'air, pollution, tabac, survenue d'une maladie infectieuse bactérienne ou virale, etc. Ces facteurs environnementaux pourraient favoriser la flamée inflammatoire.

MIEUX CONNAÎTRE

La myosite est une maladie auto-immune, c'est-à-dire qu'elle est due à un dérèglement du système immunitaire, dont le rôle normal consiste à protéger l'organisme des microbes, des virus et des bactéries.

Le système immunitaire produit des anticorps qui s'attaquent aux tissus sains (dans le cas de la myosite, aux muscles), ce qui cause de l'inflammation et de la faiblesse. Personne ne sait ce qui provoque ce dérèglement, mais une combinaison de facteurs environnementaux (comme les infections virales, certains médicaments ou le tabagisme) et génétiques (une prédisposition à la maladie marquée par la présence ou par l'absence de certains gènes) pourrait être en cause.

Ce n'est pas une maladie héréditaire : les patients ne transmettent pas la maladie à leurs enfants.



Une réponse immunitaire chronique serait responsable de l'inflammation musculaire caractéristique de la polymyosite.

Quelles personnes sont concernées ?

Bien qu'elle représente entre 10 à 20% des cas de myosites, la polymyosite est une maladie rare. La prévalence de la polymyosite est de 6 à 7 cas pour 100 000 personnes, avec une incidence annuelle estimée entre 5 et 10 nouveaux cas par million d'habitants.

A quelques exceptions près, la polymyosite est une pathologie qui touche exclusivement les adultes. Elle est plus fréquente chez les femmes, avec une proportion de 2 femmes pour 1 homme.

Quelle est l'évolution de la polymyosite ?

La polymyosite présente généralement un développement à bas bruit et parfois progressif, entre plusieurs semaines et plusieurs mois.

Elle peut parfois se retrouver associée à d'autres pathologies telles que des maladies auto-immunes ou des infections virales.

Quels sont les symptômes de la polymyosite ?

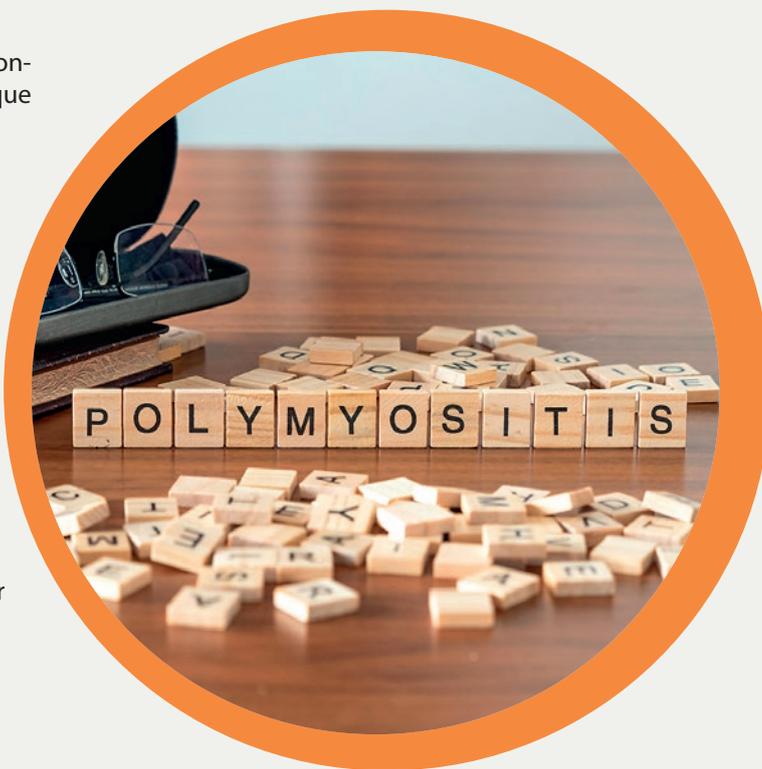
La polymyosite est une maladie caractérisée par une inflammation musculaire qui peut survenir au niveau de plusieurs muscles. Elle peut notamment se manifester au niveau des muscles de l'appareil locomoteur principalement et provoquer une grande fatigue musculaire amenant la personne à consulter. Cette fatigue peut être très gênante, voire handicapante des les activités quotidiennes dont la marche et les activités professionnelles.

Lorsqu'elle affecte les muscles de l'appareil locomoteur, la polymyosite se manifeste généralement par :

Une grande fatigabilité qui survient au niveau des muscles proximaux des bras, des épaules et des cuisses

Des douleurs musculaires, aussi nommées myalgies.

Cette faiblesse et ces douleurs musculaires compliquent de nombreux gestes de la vie quotidienne. Néanmoins, ces symptômes ne sont pas constants. Leur survenue est assez aléatoire selon les personnes. Il y a une grande variation des symptômes de fatigabilité et de douleurs



LES MANIFESTATIONS POSSIBLES DE LA FAIBLESSE MUSCULAIRE

Selon les muscles touchés, la faiblesse musculaire se manifestera par des difficultés ou une gêne inhabituelle pour :

- Se lever d'une chaise ou des toilettes sans l'aide des mains,
- Monter les escaliers, gravir une échelle,
- S'accroupir ou se relever de la position accroupie ou à genou,
- Passer de la position couchée à la position assise,
- Maintenir les mains au-dessus de la tête de façon prolongée,
- Courir, marcher (enfant qui demande à être porté plus souvent, chutes répétées),
- Soulever ou porter les objets lourds (sac de course, valise...),
- Prendre en main et manipuler des objets (outils, ustensiles de ménage),
- Écrire

qui à l'heure actuelle, ne sont pas reliées à l'évolution de la maladie, mais pourraient être liés à des facteurs exogènes.

Le symptôme principal de la myosite est généralement la faiblesse musculaire, qui se situe souvent dans les cuisses et dans les hanches. Les personnes atteintes de myosite pourraient avoir du mal à monter les escaliers ou à se lever de sièges bas. Parfois la fatigue musculaire pourrait les empêcher de parcourir de grandes distances à pied.

Les personnes atteintes de myosite dans les épaules peuvent éprouver des difficultés telle qu'avoir du mal à s'habiller, à se coiffer ou à soulever des objets lourds et même parfois soulever la tête de l'oreiller ou se lever du lit.

Comment établit-on le diagnostic de myosite ?

Pour être en mesure de poser un diagnostic, votre médecin procédera à un examen physique afin de détecter les symptômes de la myosite (faiblesse musculaire, éruptions cutanées, douleurs articulaires etc.

Il demandera ensuite une série d'analyses de laboratoire afin d'exclure les nombreuses autres causes de faiblesse musculaire. Voici quelques-uns de ces tests :

■ Dosage des enzymes musculaires :

Il est possible de doser diverses substances, comme la créatine kinase (CK), dont les taux dans le sang augmentent après une lésion musculaire. D'autres enzymes peuvent être dosées, outre la créatine kinase. Bien entendu, ces marqueurs ne sont pas propres à la myosite et leur augmentation pourrait être liée à d'autres phénomènes.

■ Dosage des autoanticorps :

La présence dans le sang de marqueurs d'une réaction auto-immune pourrait appuyer un diagnostic de myosite avec la détection des autoanticorps

■ Électromyogramme (EMG) et imagerie par résonance magnétique (IRM) des muscles :

Ces examens peuvent servir à confirmer la présence d'une maladie musculaire et à déterminer le site de prélèvement pour la biopsie, s'il y a lieu. L'EMG mesure l'activité électrique dans les muscles et les nerfs au moyen d'électrodes appliquées sur la peau. Une IRM ressemble un peu à une radiographie : comme la radiographie, l'IRM est une technique qui produit une image de l'intérieur de votre corps. Par contre, l'IRM utilise les champs magnétiques plutôt que les radia-

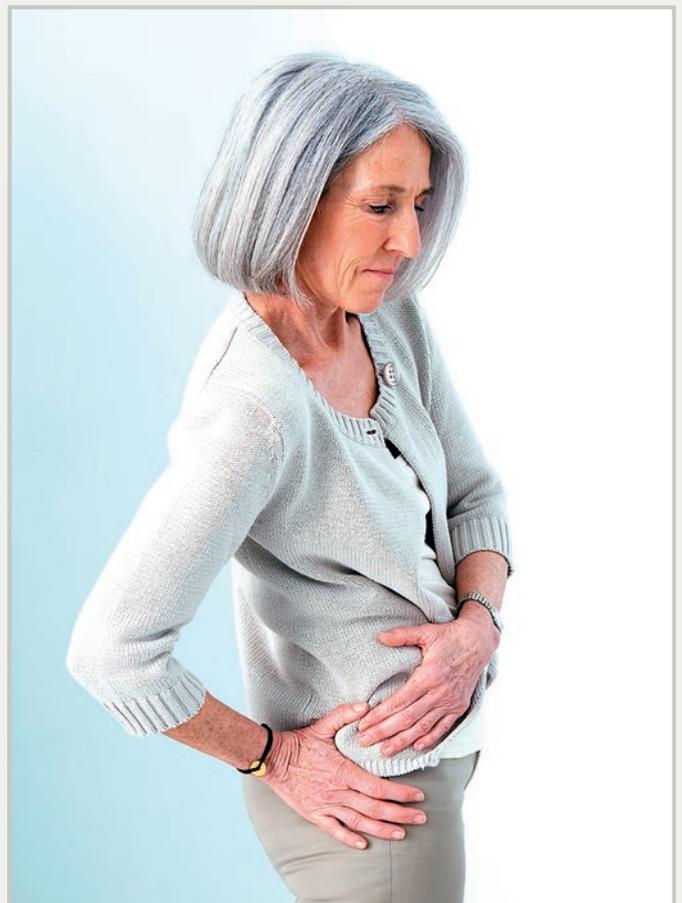
tions, ce qui lui permet de générer une image de vos muscles (alors que la radiographie ne sert qu'à observer les os). Bien que l'IRM soit sécuritaire, les personnes qui ont un stimulateur cardiaque ou certains implants métalliques particuliers doivent l'éviter.

■ Biopsie musculaire :

L'obtention d'un échantillon de tissu musculaire est une étape importante dans la confirmation du diagnostic de myosite. La biopsie est réalisée sous anesthésie locale et consiste au prélèvement d'une très petite partie d'un muscle (généralement dans l'épaule ou la cuisse) qui sera examinée au microscope.

■ **D'autres tests ou techniques d'imagerie, par exemple l'électrocardiogramme (ECG), l'échographie ou l'IRM du cœur, l'épreuve fonctionnelle respiratoire ou la tomодensitométrie thoracique, peuvent permettre de vérifier la présence d'une atteinte cardiaque ou pulmonaire.**

La plupart du temps, il sera impossible de réaliser tous les tests en une seule fois et s'échelonnent sur le temps. Les tests sont importants pour confirmer votre diagnostic et planifier votre traitement.



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



Comment traiter la polymyosite ?

Le traitement de la polymyosite repose généralement sur un traitement médicamenteux et des séances de kinésithérapie.

Le traitement médicamenteux de la polymyosite

Il se base sur des immunomodulateurs. En première intention, un traitement par corticoïdes (corticothérapie) est mis en place. Celui-ci est efficace dans 60 à 70% des cas. Si une résistance, une intolérance ou une dépendance aux corticoïdes est constatée, un autre traitement à base d'immunosuppresseurs peut être proposé.

Kinésithérapie et activité physique notamment la marche

L'exercice physique est une composante essentielle du traitement de toutes les formes de myosites, avec l'objectif d'améliorer la force musculaire.

Un programme personnalisé de rééducation motrice, en kinésithérapie, permet de faire travailler tous les muscles. En complément, il est recommandé de pratiquer une activité physique ou sportive adaptée.

Les séances de kinésithérapie contribuent également à lutter contre les douleurs et à prévenir les rétractions musculo-tendineuses.

EN SAVOIR PLUS

Le traitement repose sur des médicaments qui diminuent ou modulent l'activité du système immunitaire et l'inflammation. Ce traitement « de fond » peut faire appel aux corticoïdes, à un ou plusieurs immunosuppresseurs, à une thérapie ciblée.

Le médecin choisit le ou les moyens de traitement les plus adaptés, au cas par cas, en fonction de la forme, et des autres problèmes de santé qui peuvent faire contre-indiquer certains médicaments.

La plupart des myosites vont s'améliorer sous traitement de fond, avec obtention d'une rémission. Il existe cependant un risque de rechute. Pour le réduire, le traitement initial est habituellement suivi d'un traitement dit « d'entretien » pendant au moins deux à trois ans (en moyenne), au cours desquels les doses de médicaments sont peu à peu réduites .

La réponse du patient au traitement

Avec le traitement, la plupart des myosites s'améliorent avec l'obtention d'une rémission. Certaines personnes connaissent une récupération complète, sans récurrence ultérieure et dans certains cas pourront arrêter tout traitement. D'autres auront une nouvelle poussée de la maladie (rechute) pendant les premiers mois ou années qui suivent, mais ce risque concerne une minorité de patients. **Un grand nombre d'essais cliniques sont menés dans le monde pour trouver des traitements plus efficaces et mieux tolérés.**



COMMENT ÇA VA ?

C'est une question qui n'a l'air de rien.
Mais pour nous, c'est la question **la plus importante du monde**. Parce que c'est une question de santé, de bien-être physique et moral, et de qualité de vie.

Une question qui mérite qu'on y apporte de **vraies réponses**. À commencer par une large gamme de médicaments accessibles et fabriqués majoritairement **en France et en Europe**⁽¹⁾.

Une question qui appelle à protéger notre système de santé, à **alléger les dépenses**, à accompagner les patients et à soutenir les professionnels de santé au quotidien, en particulier les pharmaciens, dont la mission devient de plus en plus centrale. Une question qui nous engage chaque jour **à innover** et à mener de nouvelles actions.

Nous sommes Biogaran. Nous sommes des femmes et des hommes dont la raison d'être est qu'à chaque fois qu'on vous demande si ça va, la réponse soit :

Ça va bien.



BIOGARAN
Chaque jour, agir pour la santé.

LABORATOIRE FRANÇAIS DE MÉDICAMENTS

État des lieux et propositions pour un système de santé éthique, contemporain et citoyen : pour un plan d'amélioration des perspectives au bénéfice des patients

Le Livre Blanc des Biosimilaires

Le Livre Blanc des Biosimilaires est né de la volonté de partager et de réfléchir ensemble, penser au présent déjà là et puis à l'avenir tout proche qui est relié à l'émergence des biosimilaires dans le parcours des patients, en ambulatoire en ville en pharmacie, comme à l'hôpital, au bénéfice des patients.

Les biosimilaires ont émergé depuis plusieurs dizaines d'années avec l'objectif d'élargir les capacités de l'arsenal thérapeutique. Leur pénétration a connu des cycles marqués de temps différenciés et de défis auxquels le Livre Blanc apporte un éclairage, des données et des réponses, ainsi que des propositions pour éclairer et favoriser les démarches et parcours des patients bénéficiant de traitement par biosimilaires.

Ces défis sont emblématiques et concernent l'ensemble du système de santé, de l'organisation des soins et des missions au bénéfice des patients, et aussi de la protection sociale et des organisations des parcours thérapeutiques.

Livre Blanc des Biosimilaires : un ouvrage collectif, patients et experts

Ce Livre Blanc est le fruit d'un travail collectif coconstruit pour favoriser l'information, la pédagogie, les connaissances des patients et des communautés de praticiens, sur l'ensemble des constats, des visions des pharmacologues, épidémiologistes, cancérologues, ophtalmologues, diabétologues, rhumatologues, médecins de médecine interne en lien étroit avec les patients avec des regards croisés. Le Livre Blanc est élaboré en coordination avec les patients et les experts spécialistes dans leur domaine, dans un esprit de compréhension et d'échanges riches et pertinents, et s'appuie sur un cycle de réunions de travail dédié à tous les champs des maladies, cancers, maladies de l'œil, maladies rhumatismales inflammatoires, maladies auto-immunes, maladies de peau, maladies endocrines et du métabolisme, diabète...

Le Livre Blanc des Biosimilaires, c'est un outil construit ensemble, patients, médecins, pharmaciens, infirmières, pour favoriser les parcours des personnes touchées par des mala-

dies chroniques, pour améliorer la pédagogie et le faire savoir des connaissances actuelles sur les biosimilaires, avec une information et des expertises sur les biosimilaires, attendues par les patients mais aussi par les professionnels de santé.

Le Livre Blanc des Biosimilaires s'inscrit dans un contexte dédié aux parcours des patients en hospitalisation et/ou en ambulatoire, en concertation avec tous les professionnels de santé impliqués sur le parcours des patients, pour accompagner les patients concernés par ces défis.

Vivre avec sa maladie, vivre avec son traitement biosimilaire

Le patient atteint d'une maladie chronique suit un traitement au long cours. Il vit avec sa maladie et vit avec son traitement, comme un compagnon et ce, sur plusieurs années, et bien souvent sur plusieurs décennies. Ces maladies dans les champs de l'immunologie, cancérologie, rhumatologie, dermatologie, ophtalmologie, médecine interne, ont un retentissement sur la vie quotidienne de la personne et peuvent souvent générer des complications et des incapacités, des douleurs et de la souffrance, et impacter fortement sur la qualité de vie et le parcours de vie des patients.

24 millions de personnes sont atteintes d'une maladie chronique, dont 13 millions avec une limitation dans la vie courante (CNAM).



Enquête 2020 sur les ressentis des patients

Les maladies chroniques représentent à l'évidence un nouveau paradigme pour notre système de santé et appellent des dispositifs et des innovations qui permettent une prise en charge globale et adaptée des personnes concernées, et autant que possible personnalisée. L'impact de la maladie sur la vie quotidienne dépasse largement les domaines de la santé et du soin.

Accéder aux traitements, accéder aux innovations thérapeutiques, c'est améliorer sa qualité de vie et être plus autonome, c'est aussi pouvoir accéder à un emploi ou s'y maintenir, participer à une vie sociale et vivre le quotidien avec plus de facilité malgré la maladie (rhumatisme inflammatoire, maladie de l'œil DMLA, cancer, diabète...).

Bien informer le patient sur son traitement

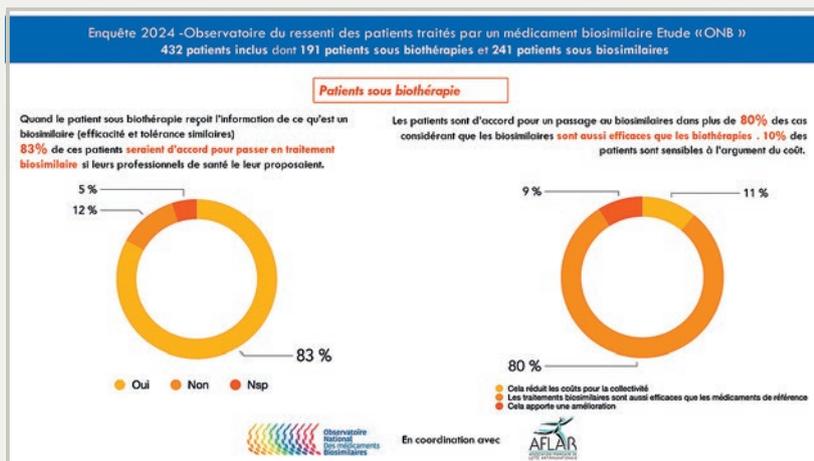
L'information au patient sur son médicament est un élément clef de son parcours de soins. Cette information est-elle donnée ? Suffisamment ? En premier lieu, du point de vue des patients qui ont été confrontés à cette situation de recevoir un traitement quel qu'il soit, biothérapie de référence ou biosimilaire, biosimilaire avec leur médecin ou leur pharmacien, ils expriment avoir constaté un déficit d'information (Cf. résultats de l'enquête).

L'information est pourtant jugée par les patients comme essentielle mais insuffisante, concernant le champ des biothérapies, qu'il s'agisse d'une biothérapie de référence ou de son biosimilaire. On voit qu'il existe une marge de progrès importante dans cette dimension d'information sur les biosimilaires.

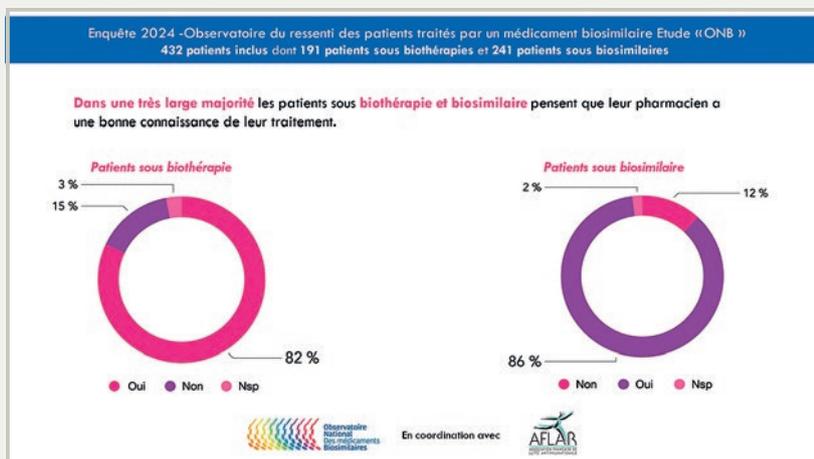
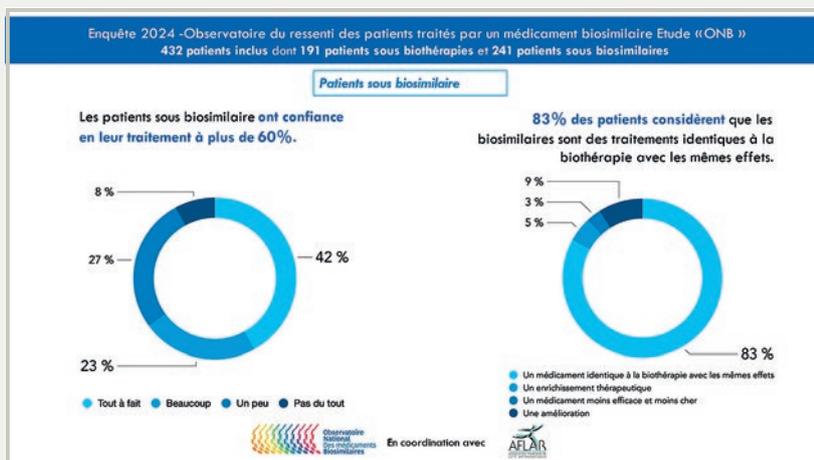
Accompagner le patient

L'accompagnement du point de vue des patients et de leur expérience est là encore, ressenti comme insuffisant et rend le parcours moins bien perçu, moins acceptable et cela a des conséquences chez le patient, d'autant plus qu'il s'agit d'un traitement chronique sur son parcours.

Ce ressenti des patients d'un manque d'accompagnement ou d'information peut alors provoquer des incertitudes fortes dans le cas d'un traitement mis en place ou d'une modification de traitement avec des caractéristiques différentes à qualité égale et sécurité égale.



Enquête 2024



Retenir ce qui a changé pour les franchises médicales au 31 mars 2024



Vous êtes nombreux à nous interroger sur ces changements sur votre parcours de soins, nous faisons le point sur les frais médicaux qui sont à votre charge. Les augmentations des franchises médicales et des participations forfaitaires, prévues par les décrets du 17 février 2024, sont entrées en vigueur le 31 mars 2024. Objectif pour l'Assurance Maladie : une économie de 830 millions d'euros.

Doublement des franchises médicales...

Le montant des franchises médicales vient de doubler, passant à 1 euro, soit + 0,5 € par boîte de médicament (ou unité de conditionnement). Aucun plafond journalier n'est encore en place pour les médicaments.

Ces modifications s'appliquent également en cas de dispensation à l'unité. De même, la franchise pour les actes effectués par un auxiliaire médical (acte paramédical) passe de 0,5 € à 1 €, et celle pour les transports sanitaires passe de 2 € à 4 €.

Doublement du niveau de plafond journalier des franchises médicales...

Le niveau de plafond journalier des franchises médicales double également : il est désormais de 4 € pour les actes médicaux et paramédicaux et de 8 € pour les transports sanitaires.

En outre, le montant de la participation forfaitaire évolue, désormais, compris entre 2 et 3 € (1 € jusqu'à présent) pour les consultations, les actes réalisés par un médecin généraliste ou spécialiste, les analyses de biologie et les examens de radiologie.

Par conséquent...

Le nombre maximum de participations forfaitaires des

assurés est de 25 actes par an (50 auparavant), avec un doublement prévu pour juin.

En revanche, le plafond annuel des franchises médicales demeure inchangé à 50 €.

La franchise médicale est déduite automatiquement des remboursements effectués par l'Assurance Maladie sur les médicaments, les actes paramédicaux et les transports sanitaires.

En cas de tiers payant, celle-ci est déduite plus tard, sur toute prochaine somme versée par l'Assurance Maladie, pour lui ou l'un de ses enfants. Si l'assuré ou son enfant n'a pas l'occasion de recevoir de remboursement, le règlement des franchises peut aussi être demandé par sa caisse d'assurance maladie, via le service Paiement des créances en ligne.

Enfin, les franchises médicales et participations forfaitaires continuent de s'appliquer à tous les assurés, sauf aux mineurs, aux femmes enceintes, aux bénéficiaires de la Complémentaire santé solidaire (C2S) et de l'aide médicale de l'État (AME), ainsi qu'aux victimes d'un acte de terrorisme.

Référence :

Décret n° 2024-114 du 16 février 2024 relatif à la participation des assurés aux frais de santé en application des II et III de l'article L. 160-13 du code de la sécurité sociale.



Journée du GRIO

Le groupe de recherche dans les ostéoporoses s'est déroulé à Paris pour réunir les experts.

L'AFLAR a été invitée à être présente avec un beau stand pour recevoir et échanger avec les participants. Les discussions ont été animées grâce aux bénévoles, Brigitte Liesse, Françoise Alliot Launois, ainsi que Christelle Chau.

Network Polyarthrite rhumatoïde

Joel Cassen membre du conseil d'administration de l'AFLAR, secrétaire général, a participé aux cotés de Claude Jandard et Françoise Alliot Launois, aux travaux menés sur la polyarthrite rhumatoïde dans le monde.

Est présentée la situation en France sous forme de tableau synthétique, les autres pays ont présenté leurs situations respectives. Les travaux se poursuivent pour développer des actions au niveau international pour mieux représenter les patients atteints de polyarthrite et faire progresser les connaissances sur la maladie au niveau mondial pour la France.



EULAR Pare à Bruxelles

Clause Jandard, membre du Conseil d'administration de l'AFLAR, déléguée à EULAR Pare a participé à la réunion européenne à Bruxelles ; Claude Jandard a présenté le tableau synoptique des outils dédiés à la douleur, thématique traitée par l'AFLAR lors de ces travaux.



Bleu Blanc Cœur

Une alliance de l'AFLAR et de Bleu Blanc Cœur pour poursuivre les échanges et l'information sur l'alimentation pour la santé avec les professionnels de santé et les agriculteurs en France.

Nutritionnistes, diététiciennes, vétérinaires, agriculteurs, éleveurs partagent des actions pour procurer des nourritures saines. Ce sujet de l'alimentation est un sujet important pour les patients qui souffrent de maladies rhumatismales. On débat sur quels aliments, quel régime (méditerranéen) le microbiote etc. pour développer des conseils alimentaires qui favorisent le bon fonctionnement des organes digestifs, permettent de conserver une musculature malgré la maladie, répondent aux préoccupations des patients marqués par les douleurs, renforcer les os et le squelette, etc.

Présents ensemble au Salon de l'agriculture, carrefour des rencontres !



IFEIP

L'Institut de l'expérience patient a sollicité l'AFLAR pour une réunion de travail sur l'expérience patient.

Les débats et présentations ont permis d'échanger sur la vision des patients à l'AFLAR sur ce sujet. Par ailleurs, l'AFLAR est lauréat sélectionné dans le cadre du concours de l'expérience patient. Le projet de l'AFLAR porte sur la douleur et comment améliorer le sort des personnes douloureuses au quotidien.



HIBOOT TRANSFORM

L'AFLAR participe et soutient les travaux pour améliorer et développer une version enrichie de HIBOOT.

HIBOOT, vous connaissez ce petit hibou avenant, est une application smartphone et tablette, gratuite et dédiée pour les patients atteints de rhumatismes inflammatoires chroniques, traités par Méthotrexate et tsDMARDs

Réalisée avec la Société Française de Rhumatologie, la Section Education thérapeutique de la SFR, avec l'action du docteur Catherine Beauvais et du professeur Jérémie Sellam pour mener les travaux.

Ostéoporose dans les Hauts de France avec ESPREVE et l'ARS Hauts de France et l'AFLAR

Deux journées de rencontres, conférences et présentation du travail collectif de ESPREVE avec les équipes, les spécialistes et l'apport de l'AFLAR dans la continuité des travaux sur l'ostéoporose entrepris depuis plusieurs années ensemble.



L'AFLAR exposée à Clermont-Ferrand

L'AFLAR a été invitée à participer aux journées santé des Seniors de Clermont-Ferrand organisée par le Maire de la ville et dédiée notamment à la santé et le bien-être. L'AFLAR a répondu présent avec Christelle Chau, Françoise Alliot Launois et Annette Carcaud, membre de l'AFLAR et patiente experte.

Des conférences et des ateliers dédiés ont eu un grand succès lors de ces journées dynamiques et très fréquentées...

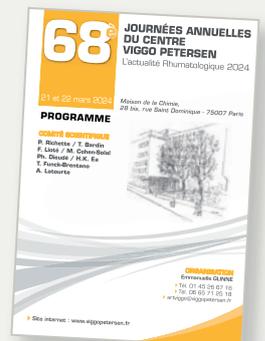
Conférence de l'AFLAR à Cannes

L'AFLAR a été invitée par le Maire de Cannes David Lissard, Président des Maires de France, à une journée dédiée à la santé. Françoise Alliot Launois a fait une conférence auprès des services municipaux et les professionnels de santé de Cannes et le grand public invité, sur les attentes et les besoins des patients atteints de maladies chroniques induisant douleur, handicap et perte de qualité de vie et comment le système de santé, dans la ville, dans l'habitat peut favoriser la santé.

Journées Viggo Petersen

Les 68^{es} journées annuelles du Centre Viggo Petersen se sont déroulées les 21 et 22 mars à la Maison de la Chimie à Paris sous la Présidence du Professeur Pascal Richette.

L'AFLAR a été conviée à participer et a bénéficié d'un stand AFLAR avec la présence et les actions de Brigitte Liesse, membre du conseil d'administration de l'AFLAR et Christelle Chau que nous remercions grandement. Les journées de Viggo Petersen ont donné lieu





Médecine intégrative à l'Assemblée Nationale

La Présidente Françoise Aliot Launois est intervenue le 25 juin à une séance de travail et réflexion à l'Assemblée Nationale pour apporter des constats et poursuivre l'amélioration de la prise en charge globale des patients atteints de maladies chroniques comme les cancers, les maladies neurologiques et les rhumatismes.



Docteur Alain Toldano, Président de l'Institut Rafaël

à des échanges nombreux avec les participants aux conférences et travaux sur les rhumatismes.

Chaque intervenant a apporté sa vision sur les difficultés de ces personnes pour vivre avec la maladie et suivre ses traitements longs et souvent compliqués, ce qui est le cas des maladies rhumatologiques qui créent des handicaps évolutifs et des douleurs rebelles difficiles à traiter.

Pharmagora

Le Rendez-vous annuel pharmagora rassemble les pharmaciens et tous les acteurs impliqués dans l'exercice pharmaceutique en France.

Journées portes ouvertes Cure thermique de Saint-Eloy

Journée santé au Centre thermal Saint-Eloy à Amnéville en Moselle, le vendredi 5 avril de 13 h à 18 h. Cette journée santé a pour thématique « la douleur et l'arthrose » avec un stand de l'AFLAR et deux conférences.

Conférence et débat se sont tenus sur les sujets des parcours médicamenteux et sur les prises en charge des patients et des usagers dans leur pharmacie d'officine. Les thèmes abordés ont permis d'exposer les nouvelles missions dédiées aux patients atteints de maladies chroniques et spécifiquement han-

L'AFLAR est présente avec en la personne et l'action de Joël Cassé, secrétaire général de l'AFLAR, présent sur le site des journées. Y est organisé un stand AFLAR sur lequel Joël Cassé a accueilli les patients et leurs proches, avec des échanges nombreux



dicapantes et douloureuses telles que les rhumatismes. Le Président de l'USPO, le docteur Pierre Olivier Variot a présenté sa vision.

avec les patients curistes, ainsi que des conseils et remise de documents d'information sur l'arthrose et la douleur, les rhumatismes et leur traitement.

Deux conférences santé, animées par des médecins thermaux, sur la thématique de l'arthrose et de la douleur, ainsi que l'intervention d'une spécialiste en micro-nutrition, qui a donné des conseils sur l'alimentation non inflammatoire.

Table Ronde Biosimilaires au Sénat



Le 22 Mai, s'est tenue la TABLE RONDE BIOSIMILAIRES, sous l'égide du Sénat et du Ministère de la Santé, avec la présentation officielle du **Livre Blanc Biosimilaires**, outil de connaissances, de constats et de pédagogie coconstruit avec les experts et les patients. Les interventions des élus, de notre marraine la Sénatrice Martine Berthet, avec la participation du Président de la Commission des Affaires Sociales au Sénat Philippe Mouiller et l'ancienne Ministre et Députée Agnès Firmin le Bodo.



Clinical Trial Ambassadorse

La visioconférence organisée par «Clinical Trial Ambassadors» a rassemblé les participants de Pfizer, présentant les essais cliniques NCT-05317415 et NCT-05623020, ainsi que Galapagos, avec les essais cliniques NCT-0569590 et NCT-5856448.

Les discussions ont porté sur les schémas de recrutement, de la thérapie, les critères d'inclusions, d'exclusions et les pays de ces essais. Le dernier intervenant, représentant «EU-X-CT», a exposé son rôle crucial dans la supervision et la régulation des essais cliniques en Europe, mettant en lumière ses activités et ses contributions à l'éthique et à la qualité de la recherche médicale. Harout Iliozer, membre du Conseil d'administration bénévole participe aux cycles de travaux du Clinical Trial Ambassadors.

Ensemble contre les rhumatismes 2024

A été réalisé avec l'INSERM, l'AFLAR et 13 associations de patients, un questionnaire à destination de personnes directement concernées par les maladies rhumatismales pour mieux appréhender le fardeau de la douleur dans ses pathologies, son impact sur le quotidien et sur la qualité de vie, et les moyens mis en place par les patients pour la gérer au mieux.



Le questionnaire est totalement anonyme. Marion Mathieu emmène le groupe de travail et remercie les deux porte-paroles associatives (Nadine Randon et Bénédicte Charles), ainsi que Nathalie De Benedittis et Françoise Alliot-Launois Françoise pour leur implication dans la construction du questionnaire et l'organisation de l'enquête auprès des patients. Les données récoltées lors de cette enquête seront présentées lors de la journée mondiale des rhumatismes (dans les 2 podcasts et le journal) et contribueront à la richesse du contenu de cet événement.

NetwOArk Commission Arthrose

Le groupe de travail auquel participe l'AFLAR est dédié aux actions contre l'arthrose, maladie difficile et handicapante. Très douloureuse, l'arthrose et les patients at-



teints d'arthrose, souffrant d'un manque de reconnaissance et les travaux du NetwOArk visent à communiquer sur l'arthrose et ses conséquences sur le quotidien des patients. Claude Jandard, membre du Conseil d'administration de l'AFLAR participe activement aux travaux en langue anglaise.

OA is COMMON & GROWING

Affects **240 million** people worldwide

more women 2X than men

OA limits LIFE

25% cannot do normal activities

80% are limited with movement

Risk of cardiovascular disease, diabetes, hypertension & death

OA has NO CURE

While treatment can reduce pain, **NO** approved drugs prevent OA

NO approved drugs slow progression

Surgery can **REPLACE** but does **NOT RESTORE** the natural joint

According to the experts...

EVERYONE should receive education to be active, exercise, & manage their weight

SOME may benefit from drugs or injections

FEW need surgery

FOR MORE INFORMATION VISIT:

Osteoarthritis: A Serious Disease White Paper available at bit.ly/OASeriousDisease

OARSI OSTEoarthritis RESEARCH SOCIETY INTERNATIONAL www.oarsi.org

CREATED BY: HIRAL MASTER, LOUISE THOMA & LINDA TRUONG © 2020 OARSI

Colloque Thermalisme

Le colloque s'est tenu le 9 avril au Salon Boffrand du Sénat devant une assemblée nombreuse. L'AFLAR est en effet très concernée par la Médecine thermale.



Les soins thermaux ont des vertus et des effets très positifs pour les patients atteints de rhumatismes. Il existe des programmes spécifiques, programme arthrose, programme polyarthrite rhumatoïde, programme ostéoporose, et il est essentiel de pouvoir continuer à les proposer aux patients avec une prise en charge de l'Assurance maladie. C'était le sujet du colloque auquel l'AFLAR a eu l'honneur de participer au cours des trois Tables Rondes.

GO PAIN

Le professeur Jérémie Sellam a initié des travaux avec un groupe de travail international et a invité l'AFLAR à participer sur le site de l'hôpital Saint-Antoine aux travaux de GO PAIN.

Nous allons étudier avec une cohorte, les points cruciaux à investiguer lors de l'arthrose et les douleurs qu'elle provoque, en particulier l'arthrose du genou et





les liens existants entre douleur, arthrose et biomarqueurs. Les prochaines réunions sont prévues en octobre.

Groupe de travail sur les recommandations dans l'arthrose des mains et des doigts

La société française de rhumatologie a invité l'AFLAR à travailler à établir des recommandations thérapeutiques dans l'arthrose digitale.

Marie-Christine Fabre, membre du Conseil d'administration de l'AFLAR, participe aux travaux en tant que patiente ambassadrice de l'AFLAR, ainsi que Françoise Alliot Launois. Le docteur Alice Courties et le Professeur Jérémie Sellam dirigent les réunions successives d'élaboration des recommandations.



Adher echo ►

L'AFLAR a participé et soutenu l'étude menée par le docteur Catherine Beauvais sur le ressenti des patientes atteintes de polyarthrite rhumatoïde vis-à-vis de l'échographie articulaire.

Les outils visuels d'aide à la décision, peu utilisés en France mais disponibles dans certains pays avant ou pendant les consultations ou sur Internet, sont susceptibles d'améliorer la décision partagée. Cependant la perception des patients atteints de polyarthrite rhuma-

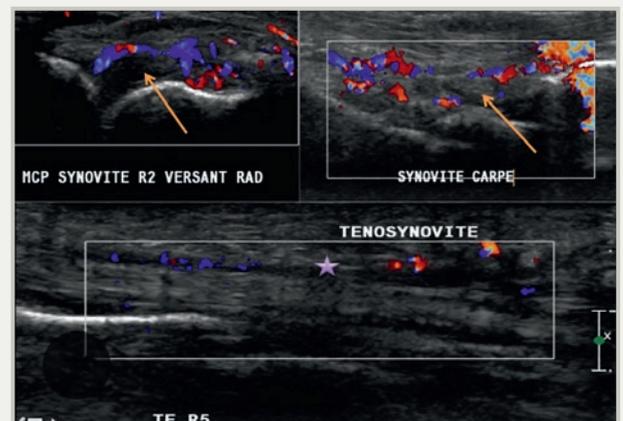
toïde est mal connue. Explorer l'impact potentiel des outils visuels types images ou graphiques sur les décisions des patients vis à vis de leurs traitements. L'étude a été présentée dans le cadre de Congrès de rhumatologie.

IOF Fondation internationale contre l'ostéoporose



L'AFLAR a participé activement aux réunions et actions internationales à Londres.

Nous avons été invités à être présents avec Christelle Chau sur le stand AFLAR, avec des rencontres nom-



breuses avec les rhumatologues et les patients atteints d'ostéoporose des délégations étrangères.

Le Président, le Professeur Jean-Yves Reginster, avec toutes les équipes et le chief officer Docteur Philippe Halbout, ont porté magistralement les événements tout au long de ces trois jours dynamiques dédiés à l'ostéoporose. La recherche progresse avec des nouveaux traitements dont l'abaloparatide qui arrive dans le domaine de l'ostéoporose au bénéfice des femmes atteintes d'ostéoporose.

SIP Impact sociétal de la douleur en France et mondial

L'AFLAR est membre du SIP, Societal Impact of Pain.

Françoise Alliot Launois participe aux travaux du groupe pour représenter les patients français souffrant de douleur dans les différentes maladies douloureuses. L'AFLAR explicite les constats et actions réalisés dans le domaine de la douleur particulièrement dans les maladies rhumatismales dont la douleur est le marqueur.

OAFI Fondation internationale contre l'ARTHROSE

Les journées OAFI se sont déroulées à Barcelone avec patients et chercheurs.

Le Professeur Josep Vergés a organisé les conférences et les débats avec madame Nina Martinez, chercheur dans le domaine. L'AFLAR a été invitée à participer aux conférences et Tables Rondes ou Françoise Alliot Launois a exposé les ressentis et besoins des patients français atteints d'arthrose.



Semaine européenne de la vaccination

Avec Michelle Devert et Danièle Adam, membres du conseil d'administration de l'AFLAR, ont représenté l'AFLAR pour participer au colloque dédié aux vaccins grippe, covid, et autres vaccins utiles pour protéger sa santé et prévenir certaines maladies. Ils ont participé activement au débat (organisé cette occasion).



Table Ronde au Sénat - Santé des os santé de la femme - Ostéoporose

Les travaux engagés dans l'ostéoporose et pour la santé de la femme, se poursuivent activement. La constitution d'un groupe de travail a abouti à une conférence débat au Sénat le 6 juin, avec les experts, les élus, les tutelles et les patients.



La création des Trophées de AFLAR a été réalisée avec le Trophée de l'engagement politique remis à notre Marraine au Sénat, Martine Berthet, Sénatrice de Savoie. Nous avons été ravis de pouvoir récompenser notre Marraine Sénatrice Martine Berthet, Sénatrice de Savoie et membre de la Commission des affaires financières au Sénat. Depuis de nombreuses années, son soutien est majeur dans le combat contre l'ostéoporose que mène l'AFLAR.

Le Professeur Thierry Schaéverbeke, Président de la SFR, Société Française de Rhumatologie a présenté une conférence introductive remarquable.

Travaux & conférence sur les E-notices

E-notification, s'est tenu une conférence de presse sur le sujet des e-notices dans le cadre de la mission portée par l'ANSM de passer progressivement pour certains médicaments, de la notice papier contenue dans la boîte de médicament, à une e-notification dématérialisée.

Save the date

Mercrèdi 5 juin de 09h à 10h30
Accueil autour d'un café à partir de 08h30

Lieu : Nextep Health
18-20 Place de la Madeleine, 75008 Paris et en visioconférence

Digitalisation des notices de médicaments : un vecteur de bon usage pour les patients ?

Afin d'encourager la digitalisation des notices de médicaments, l'ANSM a annoncé en 2023 le lancement d'une expérimentation prévoyant l'ajout d'un QR code redirigeant vers une notice digitale ou « e-notice » sur certaines boîtes de médicaments.

En partenariat avec l'AFLAR et Odoxa, Haleon a sondé les Français et les professionnels de santé autour de ce sujet de santé publique : Sont-ils favorables au déploiement des notices ? Qu'en attendent-ils ? Quels outils pour permettre une meilleure compréhension de l'information médicale par les patients ?

Les résultats de cette enquête seront dévoilés à l'occasion d'une conférence de presse animée par :

Céline Camilleri, Présidente, Haleon France
Françoise Alliot-Lanois, Présidente, AFLAR
Gael Sliman, Président, Odoxa

RSVP par retour de mail : haleon.fr@webexhaandevck.com



ODOXA **AFLAR** **HALEON**

Il s'agit d'une proposition de changement importante et l'AFLAR a été sollicitée pour réfléchir, à partir des besoins et attentes des patients, sur ce dossier. Un sondage Odoxa a été réalisé en amont pour connaître la vision des patients. Ces résultats ont fait l'objet d'une présentation officielle devant la presse visant à informer à travers les journaux spécialisés et les journaux grand public, les professionnels de santé, les décideurs et les usagers et patients. Sont attendues les décisions de l'ANSM, l'Agence de Sécurité du Médicament, responsable de ce programme des e-notices.

Rhumatismes et vaccinations

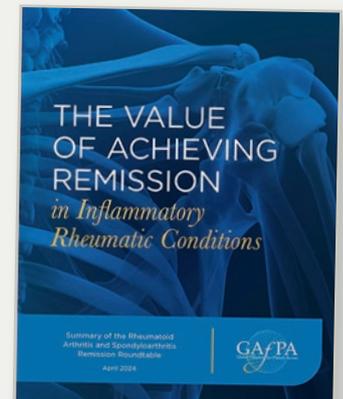
Michelle Devert, membre du conseil d'administration de l'AFLAR, a participé à la conférence débat sur la vaccination des Français et comment favoriser la pré-



vention de certaines maladies d'autant plus préoccupantes qu'elles concernent des personnes porteuses de maladies chroniques et donc fragiles, de même pour les personnes qui avancent en âge, les seniors. L'information et la meilleure connaissance de son statut vaccinal sont essentielles et l'AFLAR s'implique dans ce domaine avec les patients ambassadeurs.

Groupe de travail sur la rémission dans la polyarthrite rhumatoïde

Les travaux sont dirigés par Neil Betteridge, artisan très impliqué à l'EU-LAR. Françoise Alliot Lanois au nom de l'AFLAR participe au groupe de réflexion et d'étude sur la polyarthrite rhumatoïde et l'espoir de rémission et guérison avec les traitements médicamenteux de l'arsenal thérapeutique.



Journées de l'École Doctorale de Physiologie, Physiopathologie et Thérapeutique de Sorbonne Université

Le comité d'organisation des Journées de l'École Doctorale de Physiologie, Physiopathologie et Thérapeutique de Sorbonne Université a invité notre Présidente à participer à ces Journées.

Une table ronde autour des Sciences de la santé et de



la Société s'est tenue lors des Journées de l'École Doctorale le 3 et 4 juin sur le thème.

«Rupture entre Science & Grand Public : Quelle place pour le discours scientifique en santé dans les sociétés de demain et le débat public ? Quels acteurs et enjeux ?

La table ronde a eu lieu au Centre de recherche des Cordeliers (UPMC) pour confronter plusieurs expertises issues de différents horizons et réalités, notamment celle du journaliste, du philosophe/sociologue, du médecin et du chercheur, et bien sur l'éclairage de patients vivant des réalités différentes de celle des professionnels de santé ainsi que des chercheurs en santé pour enrichir considérablement nos débats.

Biosimilaires en Europe

L'EMA, l'agence Européenne du Médicament a constitué un groupe de travail dédié aux biosimilaires qui

s'est réuni en avril. Françoise Alliot Launois est membre de ce groupe pour les maladies rhumatismales inflammatoires, comme patiente leader pour porter la voix des patients français.



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/ST



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 2024

N'oubliez pas ces dates clefs !

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



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.



Du 8 au 10 décembre 2024

37^e Congrès de la société française de rhumatologie

Lieu : à Paris - Porte de Versailles - Hall 7.3

L'AFLAR sera présente et participera aux réunions et présentations dans les maladies rhumatismales, pour favoriser l'expression de l'expérience patient dans les études en vie réelle ainsi que dans le champ de la prise en charge des rhumatismes.



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.

Nos associations affiliées :



Vivre mieux

Better Health for a Better World



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

UCBCares®

Au service des patients

À votre service pour vous accompagner

Avec une écoute
personnalisée

0 805 222 949 Service & appel
gratuits *

+33 (0)1 47 29 45 55**

APPEL
GRATUIT



Nous sommes à l'écoute
de vos besoins et assurons
le suivi de vos demandes.

Nous vous soutenons
en vous apportant
des réponses adaptées
à vos besoins.

ÉCOUTE
PARTAGE
SOUTIEN

Avec un site internet

ucbcares.fr



Un site internet à disposition des patients et
des professionnels de santé, qui propose des
informations, des vidéos, des témoignages,
des documents et des outils pratiques
sur des maladies chroniques en
rhumatologie, dermatologie, neurologie
et allergologie.



UCBCares.fr@ucb.com

Rendez-vous sur ucbcares.fr
en scannant le QR code :



Toutes les données personnelles seront traitées conformément au règlement général sur la protection des données (RGPD)
et leur confidentialité sera garantie. UCBcares® est une marque déposée par UCB Biopharma SRL.



Inspired by patients.
Driven by science.

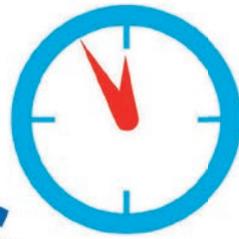
Inspirés par les patients. Guidés par la science.

Ensemble contre les Rhumatismes Campagne 2024 !



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

**OSEZ
CONSULTER
SANS
TARDER**



Don't delay Connect today