

Bouge ton rhumatisme !

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

Jérôme Coumet
Maire du 13^e Paris
Journée des Séniors



page 4-8

Focus Douleurs

Douleurs et rhumatismes

page 13-19

Focus Ostéoporose

Innovation et recherche française
Généraliste / pharmacien en 1^{re} ligne
Ménopause et ostéoporose :
Regard de 5 000 femmes !

page 26-28

Dossier RIC

Campagne sensibilisation
à la spondylarthrite
Mal de dos et actions régionales



DOSSIER ARTHROSE

page 9-12

Arthrose : une maladie importante et grave

MON PHARMACIEN ET MOI

page 22-23

La pharmacie de demain pour mieux vous répondre

DOSSIER PROTHÈSE

page 24-25

Partie 1 : prothèse et colonne vertébrale



Vivons



Innovons

Les patients

Pour eux nous cherchons, développons et fabriquons des thérapies innovantes contre les maladies graves. Cancers, maladies cardiovasculaires, inflammatoires et rénales, ostéoporose, biosimilaires : depuis 30 ans, des milliers de français sont soignés chaque année par un médicament Amgen.

De quoi sera faite la santé de demain ? Suivez nos actualités sur www.amgen.fr

AMGEN®





Chers membres,

Présidente nouvellement élue à l'unanimité, je tiens à remercier le Conseil d'administration et membres de l'AFLAR, de la confiance que vous me manifestez, et ce depuis plusieurs années dans la vie de l'AFLAR et ses projets, avec vous tous, ensemble. Cela est possible grâce à tous les bénévoles dans les belles régions en France, du Grand-Est jusqu'en Outremer.

Votre soutien et vos actions portent nos valeurs au bénéfice des patients et de leurs proches dont nous avons le souci.

Vous allez découvrir **le focus douleur**, sujet essentiel pour les personnes souffrant de maladies rhumatismales inflammatoires et mécaniques, puis **le dossier arthrose** pour faire le point sur cette maladie douloureuse et handicapante et les solutions pour vivre avec et améliorer son quotidien.

La recherche et l'innovation dans le champ de l'ostéoporose, oui les progrès thérapeutiques et les progrès dans l'organisation du parcours ostéoporose sont là !

Vous découvrirez **la pharmacie de demain**, pour les patients usagers, sujet qui nous concerne tous, et **le dossier Rhumatismes inflammatoires** dédié à la spondylarthrite, ainsi que **l'article sur les prothèses** (partie 1) écrit par un expert, pour répondre à vos questions sur ce sujet.

Félicitations à notre lauréate française du Prix Edgar Stene et aux lauréates européennes, avec des écrits exceptionnels.

La vie de l'Association, c'est vous et nous tous ensemble.

Bonne lecture !



Françoise Alliot-Launois
Présidente de l'AFLAR

SOMMAIRE

Focus Douleurs :

Douleurs & rhumatismes
Le Paracétamol

p 4-8

Dossier Arthrose :

Une maladie grave

p 9-12

Focus Ostéoporose

Innovations / recherches
Parcours de soin

p 13-21

Attente usagers :

La pharmacie
de demain...

p 22-23

Dossier maladies : Rhumatismales et prothèses

p 24-25

Dossier RIC :

La Spondylarthrite

p 26-28

Eular 2022 :

Prix edgar Stene

p 29-35

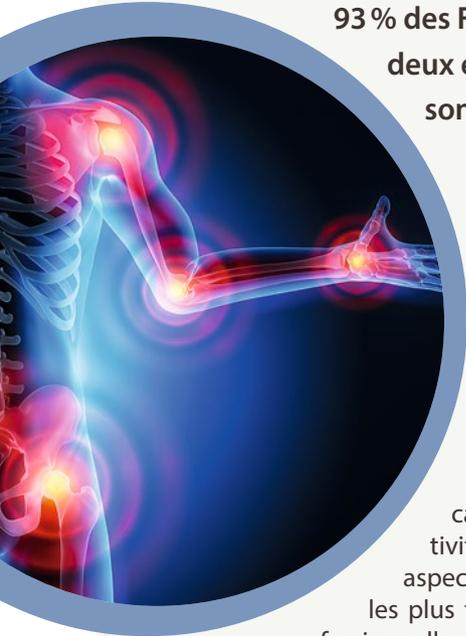
Vie de l'Association :

p 36-37

Agenda :

p 38

Douleurs et rhumatismes : Une réelle souffrance !



93 % des Français déclarent avoir déjà souffert de douleurs articulaires et un sur deux en souffre au moment de répondre à l'enquête, d'après les résultats d'un sondage IFOP « Les Français et les rhumatismes ».

Menée avec l'Inserm et ECR (« Ensemble contre les Rhumatismes »).

La douleur, les douleurs articulaires impactent fortement le quotidien des patients atteints de maladies rhumatismales et ostéoarticulaires. La qualité du sommeil et l'incapacité à pratiquer des activités de loisirs sont les deux aspects de la vie quotidienne

les plus touchés devant la vie professionnelle et la vie familiale. L'AFLAR est partenaire et soutien d'Ensemble contre

les rhumatismes, aux côtés des associations de malades dédiées aux maladies rhumatismales avec pour mission de promouvoir la recherche dans les maladies rhumatismales. L'objectif est de prévenir, soulager et guérir les maladies des os et des articulations qui touchent 20 millions de français dont l'AFLAR porte la voix, maladies telles que rhumatismes inflammatoires, polyarthrite rhumatoïde, spondylarthrite, rhumatisme psoriasique, SAPHO, et maladies rhumatismales telles arthrose qui touchent 12 millions de personnes en France, ostéoporose qui touche près de 4 millions de femmes et 1 million d'hommes, lombalgie, troubles musculo-squelettiques etc.

Les idées reçues

L'enquête révèle des idées fausses qui circulent :

- **Les douleurs articulaires ne touchent qu'une petite partie de la population : FAUX**

Plus de 1 Français sur 2 souffre en ce moment d'une douleur ostéoarticulaire.

Un tiers des 18-24 ans souffrent actuellement d'une douleur articulaire.

L'OMS a déclaré la lombalgie comme la première cause de handicap dans le monde. En France près de 4 000 enfants souffrent de rhumatisme inflammatoire, près de

600 000 adultes des mêmes maladies, 10 à 12 millions de Français souffrent d'arthrose et 5 millions souffrent d'ostéoporose. 1 malade sur 3 atteint d'arthrose est diagnostiqué avant 40 ans et l'ostéoporose survient à bas bruit avant d'aboutir à une première fracture à la petite cinquantaine. Ces maladies ne sont donc clairement pas dues uniquement au vieillissement de la population.

- **Les maladies articulaires ne sont pas graves : FAUX**

65 % des Français ont eu un retentissement d'une douleur articulaire sur leur sommeil.

Pour les moins de 24 ans, plus de 1 jeune sur 2 considère que les rhumatismes ont eu un impact sur leur vie sociale et familiale.

Les maladies articulaires sont des maladies dont l'impact sur la qualité de vie, le sommeil, mais aussi la mortalité est majeur. C'est la cause principale d'arrêts maladie. Les rhumatismes sont la première cause de douleurs chroniques. Ils ont un impact direct sur la mobilité et un impact indirect en augmentant le risque de maladies cardiovasculaires et de cancers du fait de la sédentarité qu'ils entraînent.

- **Il faut bouger le moins possible : FAUX**

Au contraire, l'activité physique, contrariée par les difficultés à bouger quand on est touché par ces maladies, est aussi un remède pour préserver son capital ostéoarticulaire.

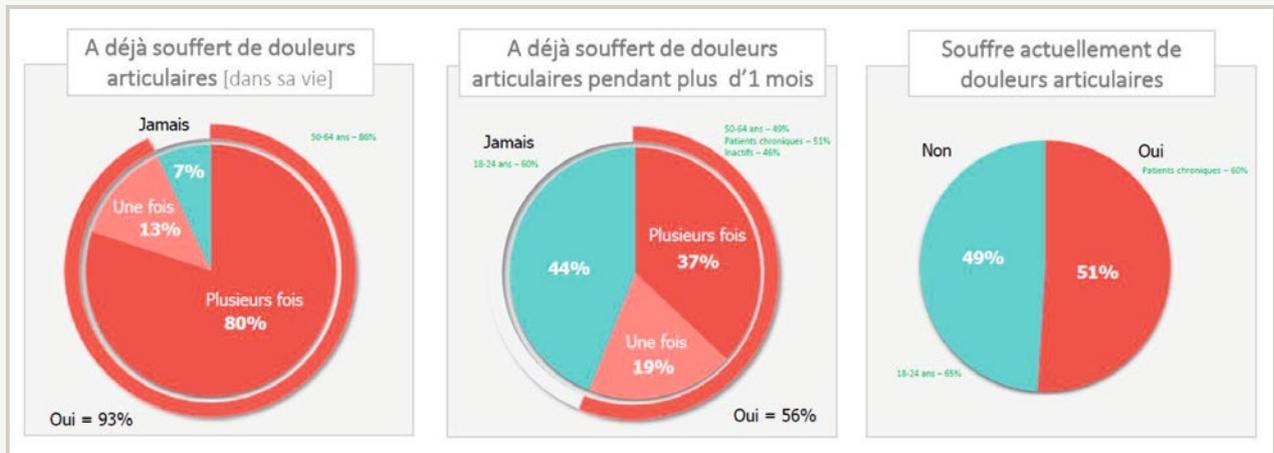
Fréquence des rhumatismes

La grande majorité des répondants (93 %) ont déjà eu des douleurs articulaires au moins une fois dans leur vie. 8 Français sur 10 en ont même fait l'expérience plusieurs fois.

1 Français sur 2 et 1 jeune sur 3 (18-24 ans) souffre actuellement (au moment de répondre à l'enquête) de douleurs articulaires. 70 % des Français ont, ont eu ou auront mal au dos.

Ces chiffres, rapportés à ceux de la prévalence des rhu-

Avec le soutien institutionnel de Grunenthal



matismes en Europe (une personne sur 4 est atteinte de rhumatismes), auraient tendance à montrer que les Français sont des «malades» qui s'ignorent. La plupart d'entre eux n'associent pas leurs douleurs ostéoarticulaires avec la possibilité d'être soigné pour des rhumatismes.

selon l'INSERM, les chercheurs recommandent donc de parler aux Français de maladies ostéoarticulaires plutôt que de rhumatismes. D'une part, parce que le mot «maladies» permet de s'éloigner de la fatalité d'avoir ces douleurs. D'autre part, parce que le mot «ostéoarticulaire» décrit précisément la localisation des problèmes (os et articulations) au même titre qu'on parle de «maladies cardiovasculaires» ou de «maladies pulmonaires».

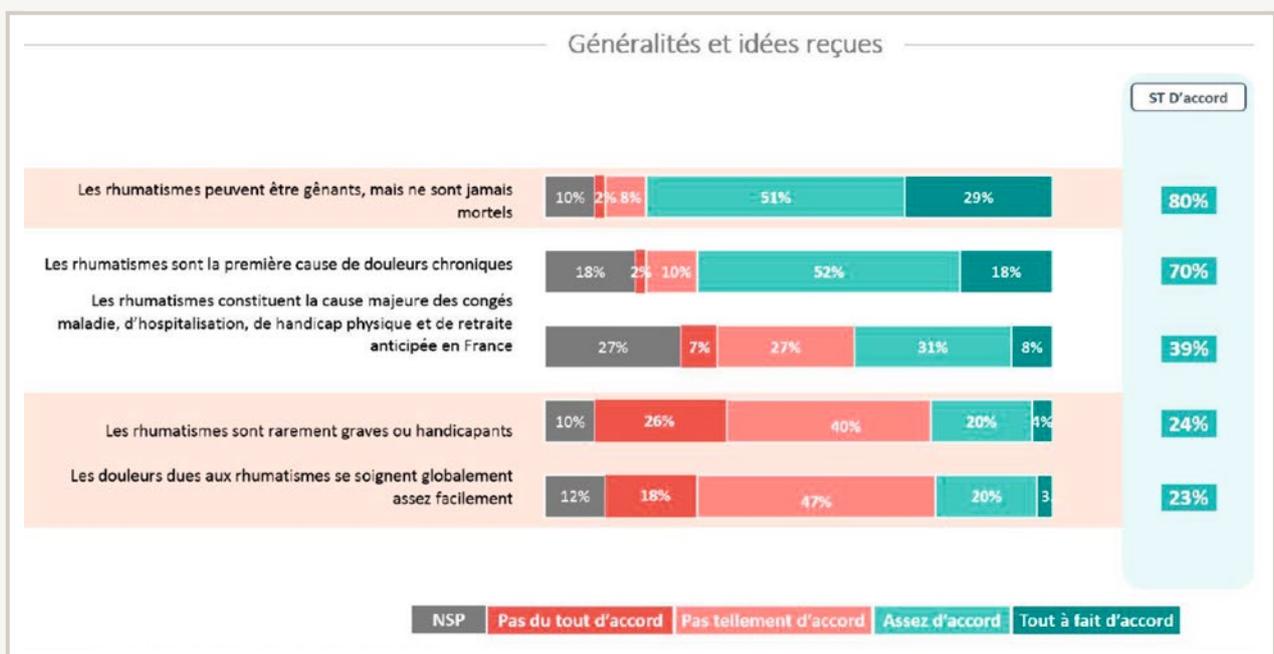
Croyances

8 Français sur 10 pensent à tort que les rhumatismes ne sont jamais mortels.

Or, du fait de la sédentarité qu'elles entraînent, le taux de mortalité est augmenté de 50% lorsque la marche est limitée par ces maladies comme dans la polyarthrite rhumatoïde, le rhumatisme psoriasique et l'arthrose etc.

Un exemple d'idée fautive sur l'arthrose qui serait «une maladie de vieux», c'est faux sachant qu'une personne sur trois souffre d'arthrose avant 40 ans.

Une deuxième idée fautive serait «il n'y a rien à faire», c'est faux.



Avec le soutien institutionnel de Grunenthal

Améliorer la gestion de la douleur rhumatismale

Dans l'arthrose, l'idée de soulager et de traiter la douleur le plus précocement possible avec un programme adapté de médicament antalgique de palier 1 qui doit être expliqué pour que le patient apprenne à manier et utiliser ses antalgiques de manière adaptée avec un calendrier clair.

Il est absolument impératif de faire preuve de pédagogie pour une bonne utilisation notamment du paracétamol sous toutes ses formes de façon ciblée et selon les périodes douloureuses afin d'être efficace sur la douleur. Ce soulagement de la douleur est la condition pour la reprise du mouvement et de l'activité physique.

La combinaison de la gestion des douleurs et de la reprise des mouvements au quotidien est une étape incontournable pour freiner l'évolution de la maladie arthrose et améliorer la qualité de vie et de fonctions dans la vie au quotidien du patient atteint d'arthrose.

L'impact de la douleur rhumatismale sur le quotidien

La douleur est le premier motif de consultation chez le médecin généraliste avec pour origine une atteinte osseuse ou articulaire.

La douleur est le premier recours le plus fréquent chez le pharmacien, alors que la personne douloureuse pour un mal de dos, une ou plusieurs articulations douloureuses, se rend en pharmacie pour être soulagée dans un premier temps, réitère sa démarche et pourra alors être conseillée et dirigée sur un parcours par le pharmacien.

Les rhumatismes et douleurs articulaires impactent fortement le quotidien des personnes qui en souffrent.

Les ¾ d'entre eux citent au moins un impact parmi les activités suivantes : sommeil, loisirs, vie professionnelle, vie familiale, vie de couple.

Rappelons que les maladies rhumatismales sont des maladies chroniques et qui risquent d'évoluer péjorativement si elles ne sont pas suivies.

Les rhumatismes ont un retentissement tout particulier sur la qualité du sommeil et sur l'incapacité à pratiquer une activité physique comme la marche, ou des activités physiques du quotidien, et ou un sport. Elles sont responsables d'arrêt maladie liés aux douleurs et aux incapacités physiques provoquées.

- 65 % a eu un retentissement sur son sommeil ou a éprouvé des difficultés pour dormir.
- 30 % a limité ou arrêté temporairement ou plus son activité professionnelle
- 24 % a constaté que sa vie de famille en est affectée
- 21 % a vu sa vie de couple affectée
- 56 % a limité voire arrêté temporairement ou plus ses activités physiques ou de loisir

La prévention

La France consacre une très faible part de son budget santé à la prévention, et on constate qu'insuffisamment d'actions sont menées sur le territoire français.

La meilleure manière de préserver et entretenir son capital ostéoarticulaire peut se baser sur une activité physique spécifique à adapter aux patients atteints d'une maladie ostéoarticulaire, une alimentation équilibrée afin d'éviter, d'une part le surpoids, facteur de risque majeur de rhumatismes, et d'autre part la carence en calcium et vitamine D qui augmente le risque d'ostéoporose et donc de fracture.

Un arrêt du tabac et une bonne hygiène buccodentaire, 2 facteurs de risque démontrés d'initiation et d'aggravation de la polyarthrite rhumatoïde.

Il existe des programmes de prévention des traumatismes, et destinés à une pédagogie et information dès l'enfance et adolescence, comme par exemple, rédiger des manuels scolaires (collèges et lycées, matière Sciences de la Vie et de la Terre) expliquant le fonctionnement physiologique de l'appareil locomoteur et squelettique et les facteurs de risque environnementaux des principales maladies ostéoarticulaires, permettant d'intégrer cette notion, travailler avec des entraîneurs sportifs connaissant les conséquences ostéoarticulaires des traumatismes (échauffements ciblés, renforcement musculaire pour stabilisation des articulations, interruption sportive adaptée en cas de traumatisme, etc.), et pour les personnes avançant en âge, faire connaître une prévention des chutes chez la personne senior responsables de fracture chez des patients ayant une ostéoporose, c'est-à-dire une fragilité osseuse.

Avec le soutien institutionnel de UPSA



LA JOURNÉE MONDIALE DES RHUMATISMES

Chaque année a lieu le 12 octobre la journée mondiale des rhumatismes.

C'est à l'occasion de cette journée que l'AFLAR et les associations de malades dédiées, se rejoignent avec l'Inserm, l'Alliance nationale pour les sciences de la vie et de la santé, la Fondation Arthritis et la Société française de Rhumatologie pour proposer un thème en consensus.



Le thème de la journée « ECR 2022 » sera successivement présenté par un chercheur et par un représentant d'une association de patients et suivi d'un débat permettant un échange de points de vue entre chercheurs, médecins et patients. Le programme a été préparé en très étroite collaboration avec Nathalie de Bénédictis et les associations de patients dans les maladies rhumatismales qui ont été invitées à une première réunion à l'Inserm pour proposer et sélectionner des thèmes et des intervenants qui répondent à leurs besoins.

Rendez-vous lors de la Journée Mondiale des rhumatismes !

Douleurs et rhumatismes Savez-vous bien utiliser le paracétamol contre la douleur et la fièvre ?

Une mise au point de l'ANSM Agence nationale de sécurité du médicament

Les médicaments contenant du paracétamol font partie des médicaments les plus utilisés pour soulager les douleurs ou pour lutter contre la fièvre chez les adultes et les enfants.

Utilisé à bon escient, le paracétamol est un médicament sûr et efficace.

Cependant en cas de surdosage, le paracétamol peut entraîner des lésions graves du foie irréversibles dans certains cas.

A l'occasion de la journée mondiale de lutte contre la douleur,

l'ANSM rappelle les clés pour utiliser le paracétamol en toute sécurité.

Une règle à retenir : le paracétamol s'utilise à la dose efficace la plus faible possible et pendant la durée la plus courte.

Que faut-il savoir ?

Le terme surdosage s'entend par l'utilisation d'un dosage non adapté, une dose trop importante par prise ou par jour, et un délai minimum entre les prises non respecté. La mauvaise utilisation du paracétamol est la 1^{re} cause de greffe hépatique d'origine médicamenteuse en France.

Avec le soutien institutionnel de Sanofi

	Enfant entre 27 kg (à partir de 8 ans environ) et 50 kg	Personnes de plus de 50 kg (à partir de 15 ans environ) hors cas particuliers*
Par quelle dose commencer et à quelle fréquence ?	<ul style="list-style-type: none"> Commencez par 500 mg, à renouveler si besoin au bout de 6h 	<ul style="list-style-type: none"> Commencez par 500 mg, à renouveler si besoin au bout de 4h. En cas de douleurs ou de fièvre plus intenses, vous pouvez débiter par la prise de 1 gramme en laissant un intervalle de 6h entre 2 prises
Dose maximale journalière	<ul style="list-style-type: none"> La dose journalière dépend du poids de l'enfant (environ 60 mg/kg par jour) Chez un enfant de moins de 40kg, il ne faudra pas dépasser 2 grammes (soit 4 comprimés de 500 mg par jour). 	<ul style="list-style-type: none"> Ne dépassez jamais de vous-même 3 grammes par jour Seul votre médecin pourra augmenter si besoin la dose journalière mais sans jamais dépasser 4 grammes
Durée de traitement	Si les douleurs persistent plus de 5 jours ou la fièvre plus de 3 jours consultez votre médecin	

La posologie (dosage et fréquence de prise) de paracétamol que vous pouvez prendre en cas de douleur ou de fièvre dépend de votre poids et de votre état de santé. Pour éviter un surdosage, respectez les posologies et les précautions d'emploi suivantes :

Attention au paracétamol caché !

Plus de 200 médicaments commercialisés en France contiennent du paracétamol, seul ou associé à d'autres substances actives. Ces médicaments sont utilisés pour le traitement des douleurs, fièvre, allergies, symptômes du rhume ou état grippal. Ne prenez jamais en même temps un autre médicament contenant du paracétamol. Pour le vérifier, consultez la face principale des boîtes des médicaments, les substances actives que contiennent les médicaments y sont toujours précisées.

Source : <https://ansm.sante.fr/actualites/savez-vous-bien-utiliser-le-paracetamol-contre-la-douleur-et-la-fievre>

* Cas particuliers :

Si vous avez une maladie des reins, du foie, vous souffrez d'alcoolisme chronique, vous pesez moins de 50 kg : consultez un professionnel de santé avant de prendre du paracétamol.

Si vous êtes enceinte : en règle générale, la prise de médicament doit être évitée pendant cette période. Toutefois, si besoin, votre professionnel de santé pourra vous conseiller de prendre du paracétamol mais toujours à la dose efficace la plus faible possible et pendant la durée la plus courte.

Chez les jeunes enfants (moins de 27 kg) : la posologie du paracétamol sera choisie en fonction du poids de l'enfant. Des médicaments à base paracétamol adaptés aux enfants sont disponibles. Demandez conseil à votre pharmacien ou votre médecin.

UNE TRÈS FORTE DEMANDE !

Il y a une très forte demande de paracétamol depuis 6 mois (avec vaccination et rappel vaccination + grippe et infections hivernales)

Depuis cet hiver, il existe une demande accrue des spécialités à base de paracétamol.

Cette forte accélération est due à la recrudescence de la covid-19, conjuguée au retour en force des pathologies hivernales et à la levée récente des gestes barrières.

Cela a donné lieu à une augmentation inédite de la demande en pharmacies.

La hausse de la demande peut conduire à des délais de livraison allongés pour la vente directe en officine. Toutes les formes et dosages du paracétamol sont présents pour répondre aux besoins des patients.

Toutes les équipes de la chaîne du médicament, les sites de production ainsi que les sites de distribution en France sont mobilisés pour répondre au mieux aux besoins des patients.

La situation devrait revenir à la normale courant début de l'été 2022 sur la base des prévisions rassurantes au bénéfice des patients usagers.

Avec le soutien institutionnel de Sanofi



JOURNÉE MONDIALE DE L'ARTHROSE | 17 sept. 2022

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

Diagnostiquer l'arthrose ! Soigner l'Arthrose !

Arthrose : une maladie importante et grave

L'arthrose touche en France 17% de la population, soit 10 à 12 millions de personnes dont 6 à 7 millions symptomatiques, et présentant des douleurs plus ou moins systématiquement¹. En France, les prévisions indiquent une tendance alarmante à la hausse : 23% de la population serait atteinte en 2030¹. L'AFLAR porte la voix des patients français atteints d'arthrose aux côtés de l'ensemble des maladies ostéoarticulaires et rhumatismales mécaniques et inflammatoires.

L'arthrose, maladie articulaire la plus répandue, se caractérise par une destruction dynamique du cartilage qui s'étend à toutes les structures jusqu'à l'os et au tissu synovial. Le cartilage tapisse les extrémités osseuses d'une articulation, leur permettant de glisser l'une sur l'autre. Dans l'arthrose, il perd en épaisseur, se fissure et finit par disparaître. Ces destructions progressives entraînent des douleurs et un handicap majeur avec une perte de mobilité. Actuellement, les mécanismes de cette dégradation sont mal connus, et il est important de faire savoir qu'il s'agit d'une maladie chro-

nique importante et grave.

C'est la deuxième cause d'invalidité en France et l'arthrose multiplie par 1,5 le risque de décès^{3,4}, ce qui fait intégrer l'arthrose comme le 5^e éléments du syndrome dysmétabolique⁵. En effet le fait de moins bouger entraîne un surpoids qui, lui-même, peut conduire à un diabète insulino-résistant, une hypertension artérielle, etc. De plus, l'obésité, grande pourvoyeuse d'arthrose, provoque non seulement des contraintes mécaniques fortes, mais contribue éga-

L'arthrose : une maladie de toute l'articulation

> **maladie dégénérative des articulations diarthrodiales** (synoviales), caractérisée par destruction du cartilage articulaire, une atteinte de la synoviale et des atteintes osseuses

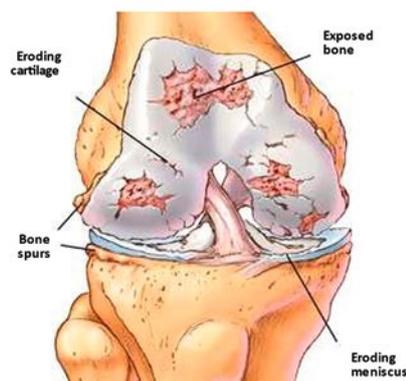
L'arthrose est une maladie qui affecte toute l'articulation :

Cartilage

Tendon et muscles

OS

Membrane synoviale





lement à la destruction de cartilage en favorisant un état inflammatoire chronique et en diffusion de manière excessive des cytokines pro inflammatoires de type adipokines orientant le chondrocyte seule cellule présente dans le cartilage vers le catabolisme et la chondrolyse.

On répertorie ainsi désormais 4 origines principales de l'arthrose : origine métabolique, vieillissement, post-traumatique et génétique, qui permettent de s'orienter vers une médecine plus personnalisée. En classant les patients selon le phénotype de leur maladie, on peut proposer le bon traitement au bon patient et au bon moment. Il y a peu d'innovation selon le D^r Laurent Grange dans la prise en charge de l'arthrose et de ses traitements, il existe, néanmoins, une combinaison de traitements pharmacologiques et non-pharmacologiques avec une approche personnalisée qui permettent de soulager efficacement les patients notamment dans la gonarthrose :

Le volet médicamenteux

Selon les recommandations de la SFR (Société Française de Rhumatologie)⁶ construite avec des médecins spécialistes en médecine générale

Les antalgiques (palier 1 ou 2) notamment le **Paracétamol** il est prescrit de manière de manière non systématique et/ou continue en tenant compte de l'expérience du patient et en impliquant avec information ciblée et pédagogie le patient dans l'observance, sa posologie, son calendrier d'utilisation.

Les anti-inflammatoires non stéroïdiens (AINS), par voie orale doivent être utilisés pour la durée la plus courte et à la

dose la plus faible possible. Ils peuvent être proposés en 1^{re} intention, en l'absence de contre-indication et de facteurs de risque cardiovasculaires et/ou facteurs de risque de complications digestives. La prescription et le choix de l'AINS doivent tenir compte des comorbidités du patient et ils doivent être prescrits après information des effets indésirables.

Les opioïdes faibles (en tenant compte du rapport bénéfice/risque), doivent être prescrits en tenant compte des comorbidités et après information des effets indésirables. Les opioïdes forts doivent être réservée aux patients ayant une contre-indication à la chirurgie du genou, en cas d'échec ou de contre-indication aux autres traitements, en tenant compte des comorbidités, et après information des effets indésirables

Les anti-arthrosiques symptomatiques d'action lente (AASALs), (insaponifiable de soja, chondroïtine sulfate, glucosamine sulfate); déremboursés en France depuis quelques années mais ayant leur place dans les recommandations de prise en charge car efficacité démontrée mais faible et rapport bénéfice risque très en faveur de ces traitements, cependant sans en attendre un effet chondroprotecteur.

Les topiques c'est-à-dire des traitements avec application locale sur la région arthrosique telle que doigt, genou etc. (à base d'AINS ou capsaïcine à moins de 1% en préparation magistrale ou présentation toute prête du commerce)

Les infiltrations de dérivés cortisonés en cas de fluxion articulaire (hydarthrose) efficace en moyenne 1 mois.

La viscosupplémentation par acide hyaluronique en intra articulaire déremboursée en France depuis quelques années mais ayant sa place dans les recommandations de prise en charge de la Société Française de Rhumatologie car là aussi niveau de preuve présent avec un rapport bénéfice risque très en faveur, avec une efficacité sur plusieurs mois, là aussi sans en attendre un effet chondroprotecteur.

Les compléments alimentaires, dont ceux à base d'extraits de Curcuma Longa, ou de glucosamine sulfate, de chondroïtine sulfate de collagène de type II, de peperine, harpagophytum.

Ces produits sont souvent utilisés par les patients et patientes qui recherchent l'amélioration de leur qualité de vie, et comment améliorer leur état douloureux qui impacte leur vie quotidienne de façon majeure.

Les compléments alimentaires n'ont pas tous bénéficié d'études dans les recommandations de la SFR⁶ en l'état actuel.

L'harpagophytum, le saule, le curcuma et le boswellia présentent des propriétés anti-inflammatoires. Des études ont notamment montré l'intérêt du curcuma et du boswellia dans la diminution de la douleur articulaire du patient souffrant d'arthrose.

Les patients dans les études qui ont pu être réalisées notent des améliorations de symptômes tel que l'amélioration de la douleur et l'amélioration de la souplesse articulaire. Les compléments alimentaires en pharmacie peuvent bénéficier d'un conseil pharmaceutique dans le cadre de l'accompagnement des patients. Au contraire de produits circulant sur les réseaux internet ou réseaux sociaux qui n'offrent pas toujours les mêmes garanties dans leur composition et peuvent se révéler très coûteux.

Deux substances naturelles ont fait l'objet d'études contrôlées : la chondroïtine sulfate et la glucosamine sulfate. L'EULAR (Ligue Européenne contre le Rhumatisme) reconnaît leur intérêt pour soulager les symptômes de l'arthrose. Très proches de deux substances naturellement présentes dans le cartilage, la glucosamine sulfate et la chondroïtine sulfate ne font pas que soulager les symptômes, elles pourraient contribuer à ralentir la progression de la maladie, et cela sans effets secondaires. Il semble exister une synergie entre les 2 molécules : les apporter conjointement renforce leurs actions.

Le volet non médicamenteux

Selon les recommandations de la SFR⁷

■ L'activité physique adaptée ou chez le kinésithérapeute, ou avec un programme personnalisé chez soi, est partie intégrante du traitement de l'arthrose, traitement efficace avec le renforcement musculaire (objectif : 6000 pas/j ou 30 min/j ou 30 à 60 min 3 fois/semaine), à sec et/ou en milieu aquatique ciblant les membres inférieurs. Un bénéfice est observé sur la douleur et la fonction. Il est recommandé qu'elle soit initialement supervisée, par un kinésithérapeute, pour être ensuite pratiquée en autonomie. Les mobilisations articulaires doivent être intégrées au programme d'activité physique, notamment pour lutter contre le raidissement.

L'activité physique, recommandée en phases chroniques, est proscrite en cas de crises inflammatoire. L'articulation ou les articulations des doigts, des genoux etc, peuvent être plus douloureuses, gonflées, rouges parfois ou chaudes.. Il faut, en effet, mettre au repos l'articulation car c'est au cours de ces crises douloureuses qu'intervient en partie la destruction du cartilage.

■ **L'éducation thérapeutique du patient (ETP), ou l'information thérapeutique** qui permet de connaître sa maladie et d'adapter son traitement et son activité physique en fonction de son état douloureux.

■ **La perte de poids en cas de surpoids**, perdre 10% de son poids améliore de 25% la qualité de vie dans patients atteints d'arthrose et en surpoids. La perte de poids doit être progressive et doit être encadrée par un professionnel de santé, si possible associée à l'activité physique.

PRÉSERVER SES ARTICULATIONS ET FREINER L'ÉVOLUTION DE L'ARTHROSE

Pour limiter la progression de l'arthrose, il est recommandé de⁸ :

- ▶ Pratiquer une activité physique régulière en dehors des poussées inflammatoires, à raison de 3 fois une heure par semaine, pour entretenir la mobilité de l'articulation et renforcer la musculature : la marche, la natation, le vélo, la gymnastique douce,
- ▶ Perdre du poids en cas d'excès (chaque kilo de trop devient une charge en cas d'articulations douloureuses) et éviter de porter des charges lourdes,
- ▶ Adapter son environnement à son état de santé : s'aider, par exemple, de rampes dans la baignoire, d'une canne lors des poussées ou bien en plaçant les ustensiles à portée de main dans la cuisine, d'ouvrir le bouchon pour dévisser les bouteilles.

■ La kinésithérapie antalgique et dynamique

Le kinésithérapeute va proposer un programme thérapeutique adapté au cas clinique. En général, la prise en charge va débiter par des techniques de sédation de la douleur par massage, thermothérapie par application de froid ou de chaud. Le programme thérapeutique actif débutera dès que les symptômes douloureux le permettent. L'objectif est d'en premier lieu de récupérer de la souplesse articulaire en progression douce à visée fonctionnelle pour par exemple récupérer une marche équilibrée et sans boiterie dans le cas de l'arthrose de membre inférieur. L'objectif de renforcement musculaire sera couplé au traitement antalgique et assouplissant.

■ **Les aides techniques** (chaussures, semelles à renforcement latéral et absorbantes, canne controlatérale, orthèses mains, genouillère...) et adaptations de l'environnement, des lieux et conditions de travail (surélévation chaises, WC, escalier, rampe, baignoire...). Pour les jeunes adultes atteints d'arthrose, rappelons que 1 arthrosique sur 3 est touché avant quarante ans, et qui souhaitent reprendre et pratiquer leur sport favori, les orthèses sont à conseiller pour protéger l'articulation pendant les séances de sport. Par exemple, porter une genouillère durant le footing ou le running, porter une orthèse de pouce pendant le match de tennis ou ping-pong.

■ **Les cures thermales** intégrant une éducation à la maladie et à l'activité physique peuvent être proposées. Elles ont une efficacité reconnue avec réduction de la prise d'antalgiques et d'AINS dans l'année qui suit une cure.

■ **L'acupuncture** notamment dans la gonarthrose.

la recherche

l'espoir se porte sur la thérapie cellulaire à partir de cellules souches, les nouvelles thérapeutiques ciblées, l'amélioration et l'efficacité des compléments alimentaires et une meilleure utilisation des PRP (plasma enrichi en Plaquettes) avec uniformisation de leur protocole d'utilisation, (PRP qui ne sont pas recommandés pour l'instant compte tenu de niveau de preuve trop faible).

Références :

1. <https://www.aflar.org/l-arthrose>
2. Fautrel et col. Impact of osteoarthritis : results of a nationwide survey of 10,000 patients consulting for OA joint bone spine 2005 May ; 72(3) : 235-40.
3. Büchele G. Osteoarthritis-patterns, cardio- metabolic risk factors and risk of all-cause mortality: 20 years follow-up in patients after hip or knee replacement. Scientific reports : 2018; 8-5253.
4. Nuesch E. & col. All cause and disease specific mortality in patients with knee or hip osteoarthritis : population based cohort study BMJ 2011 ; 342 : d1165.
5. Sellam J et col. L'arthrose est-elle une maladie métabolique ? Revue du Rhumatisme, Volume 80, Issue 6, 2013 : 547-552.
6. Sellam J. et col. Recommandations de la Société française de rhumatologie sur la prise en charge pharmacologique de la gonarthrose, Revue du Rhumatisme, Volume 87, Issue 6, 2020 : 439-446.
7. Pers YM. Et col. Recommandations 2021 pour la prise en charge non pharmacologique des malades atteints de gonarthrose. Communication orale 34^e congrès SFR décembre 2021.
8. Livre Blanc des États Généraux de l'Arthrose (AFLAR)

L'ENQUÊTE ARTHROSE ET COVID

Lancée en 2019 juste avant le premier confinement, l'enquête menée par l'A.F.L.A.R et la fondation Arthrose auprès de ses membres en France et en Belgique a permis d'évaluer l'influence de l'épidémie de Covid sur le vécu de la maladie.

Elle donne aussi une photographie à une période donnée sur la qualité de vie et les attentes des malades en comparaison avec la première enquête menée en 2013. Les résultats montrent une dégradation transitoire de l'état de santé des arthrosiques pendant le 1^{er} confinement et une forte demande d'informations des patients, notamment sur les options antalgiques concernant cette maladie, dont la prise en charge n'a pas connu d'évolution notable au cours des dernières années.

«Les résultats de l'enquête répondue par près de 3500 patients, amènent deux constats : premièrement il y a une altération fonctionnelle transitoire pendant le confinement strict et deuxièmement une aggravation des douleurs pendant le 1^{er} confinement. Cette aggravation

des douleurs, qui sont le marqueur de l'arthrose, ont eu pour conséquence d'augmenter le handicap des patients durant le confinement et son impact au quotidien avec perte de sommeil, anxiété et angoisse liés à la douleur» selon Françoise Alliot Launois, Présidente de l'AFLAR.

Comment expliquer cette altération transitoire ? «Par une diminution de l'activité physique, une prise de poids et une modification des habitudes alimentaires, un changement de style de vie avec des contacts sociaux moindres et donc un isolement, et plus de stress, dont on sait qu'il influence grandement la douleur», selon le P^r Yves Henrotin, Président de la Fondation arthrose belge.

«On peut aussi relever que l'arrêt de la prise des AINS, prônée en début de pandémie par le gouvernement, a pu contribuer lui aussi à cet impact» selon D^r Laurent Grange, rhumatologue au CHU Grenoble-Alpes, et à posteriori, on s'est aperçu que les AINS n'avaient aucun rôle sur la survenue de Covid grave et conservait tout son bénéfice, mais l'arrêt par les patients au début de la pandémie a pu jouer un rôle.

Innovation et recherche en France

Le Président de la République Emmanuel Macron a dévoilé le Plan Innovation Santé 2030 avec l'ambition de faire de la France la 1^{re} nation européenne innovante et souveraine en santé d'ici 2030. Tel qu'annoncé dans ses vœux, le Président de la République souhaite que l'innovation soit récompensée et que la France se positionne favorablement pour permettre l'accès précoce aux innovations.

« Avec ce plan nous allons, comme rarement dans notre histoire, investir massivement pour soutenir celles et ceux qui prennent des risques et portent notre innovation. Mais aussi simplifier et décloisonner drastiquement ».

Cela est désormais inscrit dans le cadre du plan « Innovation Santé 2030 » à travers le chapitre dédié à l'innovation, aux nouveaux traitements, aux biothérapies et nouveaux biomédicaments et à l'équité d'accès aux soins pour les patients.

Perte de chances des femmes âgées de 50 à 74 ans atteintes de fractures d'ostéoporose

Aujourd'hui, la prise en charge des patients atteints d'ostéoporose sévère constitue la 1^{re} cause d'occupation des lits hospitaliers en France.

Le gouvernement s'est engagé pour qu'il n'y ait pas de perte de chance pour les malades Français atteints de maladies chroniques notamment dans le champ de l'ostéoporose en particulier après la 1^{re} fracture.

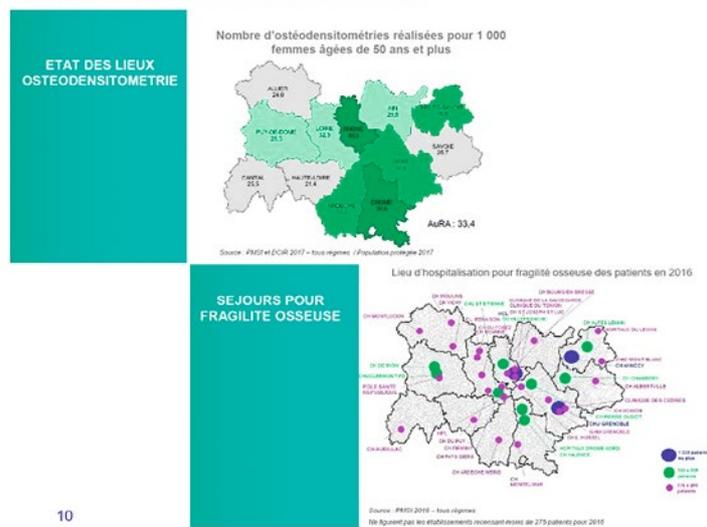
Chaque année après 50 ans, 1 femme sur trois subit une fracture ostéoporotique.

Au-delà de ces chiffres, cette pathologie a des effets significatifs sur la qualité de vie des patients, avec un impact direct sur la perte d'autonomie, en particulier en cas de fractures successives. On parle alors de cascade fracturaire. C'est un cercle vicieux pour les patients qui les enferme de manière irrémédiable dans une situation de fragilité et de dépendance.

Ainsi, à la suite d'une fracture de fragilité sévère, **c'est près d'un quart des plus de 55 ans qui décèdent, un quart qui se refracture dans l'année et près d'un quart des patients qui entrent en institution.**

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

De la variabilité/ Assurance maladie



Une offre de prise en charge thérapeutique avec une grande marge de progrès

Malgré ses conséquences lourdes sur la qualité de vie des patients et son poids dans les dépenses de santé, l'ostéoporose reste encore aujourd'hui une pathologie insuffisamment connue, sous-diagnostiquée et mal prise en charge.

C'est le constat que dressent de nombreux experts, **les associations de patients et l'Assurance maladie elle-même qui pointait du doigt dès 2015 les failles dans le diagnostic, les prescriptions de traitement et les parcours de soins des personnes exposées au risque de fracture par fragilité osseuse. L'ostéodensitométrie, diagnostic peu prescrit qui devrait être systématique après une fracture suite à une glissade ou chute**

Avec le soutien institutionnel de UCB

Classe	antirésorptif	ostéofacteur	ostéofacteur et antirésorptif
Perte osseuse	Inhibition	-	Inhibition
Formation de l'os	-	Activation	Activation
Traitement (détail de l'avis de transparence)	<ul style="list-style-type: none"> Bisphosphonate (acide alendronique (1997*), acide risédronique (2002*), acide zolédronique (2005*) etc.) (traitement chronique) Denosumab (2011*) (traitement chronique) 	<ul style="list-style-type: none"> Teriparatide (2004*) un maximum de 24 mois de traitement –selon RCP (Remboursé uniquement pour 18 mois de traitement)* 	<ul style="list-style-type: none"> Romosozumab (EVENTYQ®) (2021*) [12 mois de traitement]
Limites	Bisphosphonates <ul style="list-style-type: none"> La durée optimale du traitement bisphosphonates pour l'ostéoporose n'a pas été établie Effet observé tardivement Seules 60% des patientes maintiennent leur traitement par bisphosphonates après 1 an* 	Denosumab <ul style="list-style-type: none"> Absence de démonstration de sa supériorité par rapport aux bisphosphonates Inconforts sur sa tolérance à long terme Seules 57% des patientes maintiennent leur traitement par Denosumab après 1 an* 	Teriparatide <ul style="list-style-type: none"> Efficacité non démontrée pour les fractures du col fémoral Les femmes avec une DMO très faible ne sont pas éligibles Seules 54% des patientes maintiennent leur traitement par teriparatide après 1 an*

Les recommandations locales et internationales se sont accordées sur l'objectif de prise en charge de l'ostéoporose qui est « de prévenir la survenue de fractures par le renforcement de la solidité (ou résistance) du tissu osseux ».

L'innovation et la recherche sont fondamentales pour enrichir l'arsenal thérapeutique

Répondre à cet objectif grâce à un mode d'action double : ostéofacteur et anti-résorptif est désormais envisageable grâce au traitement innovant qui active la formation osseuse (ostéofacteur) et inhibe la perte osseuse (anti-résorption). C'est par le processus d'inhibition de la sclérostine (protéine produite par les ostéocytes) que peut augmenter ainsi la formation osseuse, la production de matrice osseuse et le recrutement des cellules ostéogénitrices. Le deuxième processus entraîne des changements dans l'expression des médiateurs des ostéoclastes, ce qui diminue la résorption osseuse, un traitement innovant dans son mode d'action puisqu'il propose de réunir les deux principaux mécanismes recherchés dans le traitement de cette maladie (l'ostéofacteur et l'anti-résorption).

Les traitements disponibles soit activent la formation osseuse (ostéofacteur) ou inhibent la perte osseuse (anti-résorption).

Des indicateurs, des résultats/ Assurance maladie

Indicateurs parcours du patient à partir d'une prise en charge hospitalière pour fracture sévère

1. La réalisation d'une DXA après fracture
2. La prise d'un traitement anti-ostéoporotique à 3 mois de la fracture index
3. Le maintien sous un traitement anti-ostéoporotique à un et trois ans de la fracture index
4. La ré-hospitalisation pour une nouvelle fracture dans les 3 ans suivant la fracture index
5. Le maintien des conditions de vie ambulatoires pour les malades ne vivant pas en EHPAD
6. La mortalité

• Déficit d'identification des patients et de prévention de la 2ème fracture

- Réalisation d'une ostéodensitométrie reste inférieure à 10% dans l'année suivant la fracture
- Prise d'un traitement antiostéoporotique 1/3 des patients à 3 mois de la fracture 1/2 à un an
- Adaptation thérapeutique insuffisante dans la plupart des cas
- Taux de réhospitalisation pour fracture 8%
- Admission en EHPAD 10% dans l'année

de sa hauteur chez la femme fracturée à partir de la cinquantaine.

La mesure de la densité osseuse (DMO) est l'examen le plus adapté pour diagnostiquer l'ostéoporose et évaluer les risques de fracture : l'ostéodensitométrie ou absorptiométrie biphotonique aux rayons X (DXA) est en effet la technique la plus sensible, la plus rapide et la plus précise, avec une irradiation très faible.

Mais les conditions de remboursement de l'ostéodensitométrie sont parmi les plus complexes dans le domaine des examens complémentaires et apparaissent complexes et inutilisables selon les médecins généralistes.

En conséquence, l'Assurance maladie indique dans son récent rapport « charges et produits » que la prescription de l'ostéodensitométrie diminue et n'est pas conforme aux recommandations de la HAS dans de nombreux cas : la réalisation d'ostéodensitométrie (mesure de la DMO) baisse encore et moins de 10% des patients bénéficient d'une ostéodensitométrie un an après une hospitalisation pour fracture ostéoporotique.

Prévention de la cascade fracturaire

Les vœux du Président de la République sont très clairs, consacrer une enveloppe pour la prévention sera une priorité d'ici 2030.

L'ostéoporose, maladie chronique lourde de conséquences tant sur la vie des patients que sur les dépenses publiques, doit être une priorité de santé publique.

L'ostéoporose reste une maladie silencieuse jusqu'à la survenue de la première fracture. Le risque pour le patient est alors d'entrer dans une « cascade fracturaire »,

Références :

1. AFLAR, « Livre blanc des états généraux de l'ostéoporose, manifeste pour un plan de santé publique contre les fractures liées à l'ostéoporose », op. cit.
2. BIZOUARD G., N. PETRICA, C. COLLIN, M. LEMAITRE, et F. MAUREL, FRACFOS study report, Patients with severe osteoporotic fractures : consequences and support in France, op. cit.
3. Livre Blanc des États Généraux de l'Ostéoporose

Avec le soutien institutionnel de UCB

c'est-à-dire un enchaînement successif de fractures et d'hospitalisations. Toute fracture multiplie par deux le risque de faire une autre fracture, voire par quatre en cas de fracture vertébrale¹.

L'étude FRACTOS² montre qu'après une première fracture de fragilité, les patients ont un risque majeur de refracture, en particulier si la première fracture était une fracture sévère.

Le risque de refracture est particulièrement plus élevé dans l'année qui suit la fracture de fragilité.

■ **1 patiente sur 5 ayant été hospitalisée pour une fracture de fragilité sévère est ré-hospitalisée** pour une nouvelle fracture dans les cinq ans (19,6%) ;

■ **10,5% des patients sont ré-hospitalisés** en MCO (court séjour) pour ostéoporose ou fracture **dans l'année qui suit leur hospitalisation initiale** pour fracture de fragilité sévère.

PREVENIR rapidement, chez les patientes ayant déjà subi une fracture sévère, le risque de re-fracture³, de ré-hospitalisation et de surmortalité est un enjeu.

Développer les parcours de soins avec généraliste et pharmacien en 1^{re} ligne

La table ronde de ce début d'année 2022, s'est tenue avec la participation et en présence de professionnels de santé et d'élus et de membres du gouvernement, afin de « clore la mobilisation politique 2017-2022 dans la lutte contre l'ostéoporose et la perte d'autonomie », pour améliorer la lutte contre l'ostéoporose, à la lumière des expériences de terrain examinées ces dernières années, et présenter les nouvelles propositions de l'Anco (Alliance Nationale Contre l'Ostéoporose) pour répondre à cet enjeu de santé publique identifié comme prioritaire par les pouvoirs publics dans « Ma santé 2022 ».

L'OSTÉOPOROSE EN QUELQUES CHIFFRES

- **3.8** millions de personnes touchées en France
- **1 femme sur 3** et **1 homme sur 5** de plus de 50 ans subiront une fracture ostéoporotique au cours de leur vie
- **400 000 fractures** de fragilité par an en France
- **85 % des patients non traités** à la suite d'une fracture et **24% de décès** dans l'année suivant une fracture de hanche.
- Un coût de **6 milliards d'euros**



2

Avec le soutien institutionnel de AMGEN



M^{me} la Députée
Carole Bureau-Bonnard

L'Anco a été créée en 2017 par l'AFLAR, l'Association française de lutte anti-rhumatismale, rejointe par les acteurs de santé, la Société française de rhumatologie (SFR), le Groupe de recherche et d'information sur les ostéoporoses (Grio), médecins radiologues, kinésithérapeutes, pharmaciens, podologues, infirmiers afin de se mobiliser pour faire reconnaître la maladie, améliorer sa prise en charge et favoriser la création d'un véritable parcours de soins pour les patients ostéoporotiques. Le fil rouge de cette initiative était de concrétiser les enjeux de « Ma santé 2022 ».

Cinq ans après le livre blanc de l'ostéoporose, qui demandait un plan national contre l'ostéoporose, et alors que l'engagement « Ma santé 2022 » arrive à son terme, les intervenants constatent que des projets ont émergé sur le terrain (une vingtaine selon les organisateurs, dont 2 ont été présentés lors de la table ronde), identifiés lors de la campagne régionale menée ces dernières années, mais les freins restent nombreux, et les propositions n'aboutissent pas. Il faut noter l'attention portée par le Ministre des solidarités et de la santé et de son cabinet qui a suivi avec attention le dossier et les travaux et soutenu les initiatives régionales menées avec les ARS en région. Le soutien et les actions de notre marraine à l'Assemblée Nationale, la Députée de l'Oise, Carole Bureau-Bonnard, avec son équipe, est exemplaire depuis plusieurs années pour porter la cause des malades atteints d'ostéoporose.

«L'ostéoporose a été reconnue comme maladie chronique prioritaire dans 'Ma santé 2022', mais on n'a pas eu de mesure pour améliorer sa prévention et sa prise en charge malgré les efforts et les expérimentations en régions, le déficit de diagnostic et de prise en charge s'est aggravé», déclare Françoise Alliot-Launois, Présidente de l'AFLAR.

À l'occasion de cette campagne régionale, l'alliance Nationale contre l'ostéoporose, a pu affiner ses propositions pour améliorer le parcours des patients. Quatre propositions ont été retenues pour améliorer

Au total :
6 694 756 personnes exposées
à nos messages de sensibilisation sur les 2 années !

AU CŒUR D'UNE COLLABORATION
ASSOCIATION ET INDUSTRIEL RÉUSSIE

LA CONFIANCE !
Ensemble, engagées pour la Santé des Femmes.

AMGEN

le parcours des patients, présentées par Françoise Alliot-Launois et le P^r Christian Roux, président de la SFR : Favoriser une meilleure prise en charge de l'ostéoporose, en travaillant avec la Haute autorité de santé (HAS) et en se focalisant sur le parcours de soins, en mettant le médecin traitant et le pharmacien en 1^{re} ligne. Développer les ressources dévolues à la prévention et à la prise en charge de l'ostéoporose « dans le cadre des actions à venir pour le grand âge et l'autonomie ». Mettre en place une « consultation du bien-vieillir », un moment privilégié qui permettrait d'évaluer chez un patient le risque d'avoir des accidents graves au cours du reste de sa vie, y compris des fractures. Améliorer de façon significative les « filières fractures Hôpital-Ville » qui sont certainement les moyens les plus efficaces d'obtenir une prévention primaire et secondaire des récurrences de fracture ».

« Il y a 1.300 fractures par jour en France. Certaines peuvent être prévenues, en tout cas les récurrences possibles, une femme sur 3 et un homme sur 5 sont touchés par l'ostéoporose. Il s'agit de la maladie osseuse la plus fréquente » rappelle le P^r Christian Roux.

Former les professionnels de santé à la coordination horizontale

Le P^r Etienne Minvielle, médecin de santé publique, professeur à l'école Polytechnique et directeur de recherche au CNRS, responsable des parcours innovants pour les patients à Gustave-Roussy (Villejuif, Val-de-Marne), s'est déclaré lors des échanges « très impressionné » par les retours des expériences de terrain.

L'un des leviers sur lesquels il faut progresser pour les parcours de soins est celui de la coordination, a-t-il souligné. **« On a beaucoup fait sur les structures et le numérique, avec les CPTS [communautés professionnelles territoriales de santé]. Mais il y a un levier sur lequel on n'a pas assez agi, c'est sur les comportements mêmes des acteurs. Comment**

Avec le soutien institutionnel de AMGEN



multiplier les professionnels qui s'impliquent dans les projets, les portent et les coordonnent, comment faire en sorte qu'une infirmière libérale coordinatrice soit entendue par un médecin hospitalier... ?».

«Comment faire concrètement pour coordonner, travailler ensemble, coopérer pour développer cela à grande échelle? Il faut que cela se développe de manière quasi systématique. Ce qui manque, ce sont des formations à la coordination. Les professionnels de santé sont très peu formés au management de terrain, au travail en équipe, à la coordination, à l'organisation d'un parcours», a insisté le P^r Minvielle.

Un 2^e levier important, selon lui, est celui de l'action publique. *«Puisque c'est une coordination horizontale sur le terrain, il faut que l'action publique accompagne les initiatives de terrain, ce qui est une démarche pas si naturelle»,* note Etienne Minvielle

Il y a ainsi 2 démarches à affirmer selon Etienne Minvielle : Des démarches comme l'article 51 (de la loi de financement de la sécurité sociale pour 2018) : accompagner les initiatives de terrain sur les aspects juridiques, les formes de financement dérogatoire, la chefferie de projet, et démultiplier sur le territoire national. Les financements eux-mêmes : on ne peut rester sur des financements morcelés, tarification à l'activité (T2A) pour l'hôpital, paiement à l'acte pour la ville. *«Il faut engager ces paiements au parcours»,* et si *«ce diagnostic a été posé dans Ma santé 2022, on n'avance pas assez vite en France sur ces sujets». «Il faut démultiplier ces modes de financement.»*

Alain Coulomb, ancien directeur de la HAS, président de la Coopération santé, a aussi souligné *«le frein relatif au recours aux médecins généralistes dans les parcours de soins, car ils sont de moins en moins nombreux et ont de plus en plus de tâches.*

On doit donc réorganiser et refondre drastiquement le système de santé pour faire entrer le malade fracturé dans un parcours organisé et coordonné. On ne peut



pas demander à un patient d'être acteur de sa santé et donc de sa maladie ostéoporose, s'il n'est pas dans un parcours organisé», souligne Alain Coulomb.

Le pharmacien est un acteur essentiel pour apporter «un meilleur maillage territorial». Il peut «identifier très facilement qui est mis sous un anti-hormonal dans le traitement d'un cancer du sein ou d'un cancer de la prostate, qui est mis sous corticoïdes, et dans ces cas-là insister auprès du médecin traitant (sur ces facteurs de risque identifiés)», a évoqué le P^r Thierry Schaeverbeke du CHU de Bordeaux.

La sénatrice Martine Berthet, notre marraine au Sénat, porte notre cause depuis le début de nos travaux. Martine Berthet insiste sur le caractère indispensable du dépistage systématique de l'ostéoporose, dans le cadre d'une consultation du bien-vieillir. *«Mais cela signifie qu'il faut un véhicule législatif», qui est constitué pour elle par la loi Grand âge, «indispensable pour mettre en œuvre ce dépistage». «Cette loi n'a pu voir le jour sous le quinquennat actuel mais elle est espérée pour le prochain quinquennat.»*

«L'investissement de l'état est insuffisant dans la prévention depuis toujours, hors la prévention est un axe clef pour pouvoir mener des actions auprès des



Avec le soutien institutionnel de AMGEN

populations notamment des femmes bien avant l'âge de la cinquantaine. Il faut réfléchir à une politique en santé qui accompagne dès le plus jeune âge, cet axe de prévention en France», ajoute Martine Berthet.



« On a un socle solide et large, dans les visions qui ont été partagées, sur ce qu'il ne faut plus faire et ce qu'il faut faire », a commenté Françoise Alliot-Launois. « Il y a un engagement des élus, des politiques, et des acteurs

de terrain, les praticiens. On a besoin des praticiens de ville. Dans les filières, ce sont essentiellement des patients hospitaliers plus âgés qui sont pris en charge. Mais pour les 360.000 personnes non hospitalisées qui se fracturent, il faut nous engager et travailler sur la coordination, le parcours de soins ostéoporose », a-t-elle insisté. Dans cet objectif, il y a la nécessité de simplifier les messages de prise en charge vers les médecins de premier recours, débordés, pour une maladie chronique et invalidante comme l'ostéoporose.

Au cours des échanges, a été souligné l'importance d'analyser les freins plus précisément par région, car certaines spécificités peuvent exister. Un des freins est la mauvaise image de l'ostéoporose. L'image de l'ostéoporose a été détériorée, notamment à travers des articles et des émissions délivrant des idées fausses. Le grand public et les patients et leurs proches ont pu, de même les praticiens, médecins, dentistes, être victimes de cette désinformation. Il existe donc des résistances fortes dans le paysage de l'ostéoporose qui en vient à être négligée, sous diagnostiquée et sous traitée.

Deux initiatives régionales marquantes pour lutter contre l'ostéoporose

Au CH du Mans, le D^r Bénédicte Haettich, rhumatologue, a créé et coordonne la filière de soins pour patients ostéoporotiques fracturés depuis 2010. Elle

LA MALADIE DE L'OSTÉOPOROSE : UN PROBLÈME D'IMAGE

TELEVISIONS & RADIO

Le Monde
TV – « Ostéoporose : vraie menace ou fausse maladie ? »

A voir aussi ce soir. Une enquête sur la façon dont des groupes pharmaceutiques s'emploient convaincre que ce syndrome est une pathologie (sur France 5 à 20 h 50).

Par Christian **egora.fr**

OSTÉOPOROSE : la mise au point de l'Aflar après l'Enquête de santé de France 5

Par Dr Philippe Massot le 14-11-2017



L'Association française de lutte antirhumatismale (Aflar) réagit suite à l'émission "Ostéoporose : vraie menace ou fausse maladie ?", diffusée le 8 novembre sur France 5.

Dans une lettre ouverte datée du 10 novembre, l'Association française de lutte antirhumatismale (Aflar), présidée par le Dr Laurent Orange (Dreux) dénonce "des éléments de confusion et des inexactitudes dans le reportage sur l'ostéoporose et les débats qui ont suivi" dans l'émission "Enquête de santé" et le documentaire "Ostéoporose, il y a

comme un os" réalisé par Bruno Timsit. Ce reportage montrait que des spécialistes s'opposent à une vision alarmiste de l'ostéoporose et affirment que dans la plupart des cas, l'ostéoporose n'est pas une maladie mais un processus naturel lié au vieillissement. Il expliquait que le mode de dépistage de l'ostéoporose conduit des milliers de femmes en bonne santé à prendre des traitements préventifs dont l'efficacité est remise en cause.

[Lien article](#)

Magazine sur France 5
à 20 h 50

ENQUÊTE DE SANTÉ 5



En 1997, le magazine médical de France 3 « Comment ça va ? » consacrait un numéro à l'ostéoporose, qualifiée d'« *épidémie silencieuse* ». Vingt ans plus tard, « Enquête de santé », sur France 5, bat en brèche cette vision alarmiste dont les industries pharmaceutiques ont su largement tirer profit.

Reportage - Ostéoporose : vraie menace ou fausse maladie ?
de Bruno Timsit (Fr., 2017, 55 min).

Avec le soutien institutionnel de AMGEN



Le D^r Bénédicte Haettich

souligne l'importance «d'exporter hors les murs de l'hôpital le parcours coordonné», ce qui «n'empêche pas la mise en place de filières de référence au sein d'établissements de santé publics et libéraux». Elle a relaté son expérience pour monter cette filière et ce parcours et développer le lien ville-hôpital, avec la réalisation de campagnes de communication auprès des médecins généralistes de la Sarthe pour leur présenter la filière de l'hôpital, leur indiquer les coordonnées de l'infirmière coordinatrice de la filière pour faciliter l'adressage des patients.

«Le médecin traitant doit être remis au centre du dispositif», a-t-elle insisté. Elle a ensuite travaillé avec un petit groupe de médecins généralistes motivés, et 2 rhumatologues libéraux du CH, à identifier les actions à mettre en place pour améliorer et fluidifier la prise en charge des patients. Deux propositions en sont ressorties : créer une consultation spécifique, et développer la télé-expertise entre rhumatologues et médecins généralistes. La télé-expertise, qui a été expérimentée au CHU de Dijon, «devrait se développer au cours du 1^{er} trimestre 2022 avec l'ARS Pays de la Loire», a-t-elle précisé. Après plusieurs échanges avec l'ARS et prise de contact avec la CPTS, un parcours pluriprofessionnel autour du patient a été organisé. Des formations ont été mises en place, notamment sur les stratégies médicamenteuses récentes, et un cahier des charges pour la télé-expertise a été envisagé. «Mais on manque de temps», a-t-elle noté. Elle a souligné le rôle «facilitateur et incitatif» des ARS, et évoqué l'utilité probable du développement des infirmiers en pratique avancée (IPA).

Au CHU de Bordeaux, le P^r Thierry Schaeverbeke a présenté son expérience, «qui ressemble énormément» à celle du Mans, en ajoutant le recours au numérique. «Nous sommes partis du même principe : il y a une déconnexion complète entre ce que sont censés faire les spécialistes, qu'on n'arrive jamais à contacter, qui connaissent bien la pathologie, qui prennent les choses trop tard, à un stade avancé de



Le P^r Thierry Schaeverbeke

la pathologie, et la difficulté pour les gens de terrain, en particulier en soins primaires, à appréhender les pathologies chroniques».

L'idée a aussi été de se tourner vers l'interlocuteur pivot, le médecin généraliste, en utilisant «une simple affiche» avec les différents intervenants, et un outil numérique reprenant le logigramme pour se diriger au sein de cette affiche, en identifiant 3 circonstances : l'identification de facteurs de risque, la suspicion de fracture, la fracture.

Le but est d'aboutir à un diagnostic, à la nécessité de faire appel à un spécialiste. Ensuite «on reproduit» l'expérience décrite du Mans. L'outil est associé à des fiches, papier ou numérique, déclinées spécifiquement pour les pharmaciens, les infirmiers (qui ont un rôle de dépistage au sein des structures pluriprofessionnelles), les kinésithérapeutes (qui analysent les troubles de la marche et les risques de chute), les diététiciens.

Les pharmaciens ont «un rôle complètement essentiel sur un territoire extrêmement large comme la Nouvelle-Aquitaine, avec des départements dépeuplés», et apportent le «meilleur maillage territorial». «En se tournant vers un maillage territorial comme ça, en s'appuyant beaucoup sur les structures qui comportent une organisation pluriprofessionnelle, c'est un procédé qui marche beaucoup mieux que d'organiser des structures spécialisées intra-hospitalières», a-t-il estimé. «Cela remet tout le monde à sa place : l'expert n'est pas forcément celui du CHU, c'est tout rhumatologue joignable sur le département», tandis que le centre expert intervient pour les choses beaucoup plus pointues.

Poursuivre ces ambitions et communiquer vers les patients et le grand public, ainsi que vers les médecins généralistes et les pharmaciens est un enjeu pour lequel nous nous engageons.

Avec le soutien institutionnel de AMGEN

Étude ELISA : le regard de 5 000 femmes de 50 à 65 ans sur la ménopause et l'ostéoporose

La ménopause survient vers l'âge de 50 ans. Elle est la conséquence de l'arrêt du fonctionnement de l'ovaire et se traduit par l'arrêt des règles et de la fécondité. Elle s'accompagne fréquemment de l'apparition de symptômes dits climatiques, dont les principaux sont les bouffées de chaleur, les sueurs nocturnes, les troubles du sommeil, la fatigue, les troubles génito-urinaires et les douleurs articulaires. Une carence hormonale en estrogènes liée à l'arrêt du fonctionnement de l'ovaire peut également avoir des conséquences à long terme, tout particulièrement l'ostéoporose.

En effet avant la ménopause, les estrogènes freinent le remodelage osseux. L'apparition de la ménopause entraîne une accélération de la perte osseuse qui expose la femme à un risque augmenté d'ostéoporose et de fractures dites de fragilité.

Le traitement hormonal de la ménopause (THM) est efficace sur la symptomatologie climatique et prévient l'apparition de l'ostéoporose. Toutefois, son utilisation a été fortement réduite en France depuis la parution de l'étude américaine WHI (Women Health Initiative) en 2002 qui avait montré une augmentation des maladies cardio-vasculaires et du cancer du sein.

Les réanalyses de la WHI et des études menées en Europe depuis 20 ans ont montré que le THM, selon les modalités de traitement recommandées actuellement, a un rapport bénéfice/risque favorable chez les femmes ne présentant pas de contre-indications.

Il est recommandé notamment d'utiliser des hormones identiques aux hormones naturelles produites par les ovaires de la femme à la dose minimale efficace et pour une courte durée. Il est recommandé également de débiter le traitement dès le début de la ménopause et pas au-delà des 10 ans suivant le début de la ménopause.

L'étude ELISA a été réalisée par le GEMVI (Le Groupe d'Étude de la Ménopause et du Vieillessement hormonal) et l'institut Stethos en 2020 sur 5004 femmes âgées de 50 à 65 ans, représentatives de la population française, qui ont répondu en ligne à un questionnaire auto-administré.

Objectif de cette étude

L'objectif était d'évaluer la fréquence des symptômes de la ménopause et des symptômes génito-urinaires, la prise en charge ou non de ces symptômes et les raisons de le faire ou de ne pas le faire. L'étude s'est également intéressée à la prise en charge de la santé osseuse de ces femmes.

Parmi les 5004 femmes sélectionnées, 4041 femmes étaient ménopausées. 87% des femmes ne prenant pas de THM ont signalé au moins 1 symptôme de la ménopause.

Les femmes de 50 à 54 ans avaient le plus de symptômes :

- 61% d'entre elles se plaignaient de fatigue ou de manque d'énergie
- 61% d'entre elles d'insomnies ou de troubles du sommeil
- 58% de douleurs musculaires et articulaires
- 48% de baisse de leur libido.

Les symptômes génito-urinaires étaient présents chez 68% des femmes de 50 à 54 ans et notamment l'absence de lubrification pendant les rapports sexuels pour 35% d'entre elles, ainsi que la sécheresse vaginale pour 35% d'entre elles.

Les femmes ont évalué l'impact de ces symptômes dans leur vie quotidienne à 5,9 sur 10 sur une échelle de 0 à 10 (0= pas d'impact, 10= impact très important) et 20% d'entre elles avaient un impact majeur sur leur qualité de vie entre 8 et 10.

Malgré cet impact élevé, 44% des femmes de l'étude ELISA ont déclaré n'avoir jamais discuté de leurs symptômes de ménopause avec un professionnel de santé. Les principales raisons étaient que « ce sont des symptômes normaux de la vie d'une femme », parce qu'il n'était pas « nécessaire de le faire » ou que leurs symptômes n'étaient « pas suffisamment graves ».

Seules 242 femmes (6%) étaient des utilisatrices actuelles du traitement hormonal de la ménopause. La peur des hormones (35%) et les effets secondaires du THM (25%) étaient les principales raisons invoquées pour ne pas utiliser le THM.

Concernant l'ostéoporose...

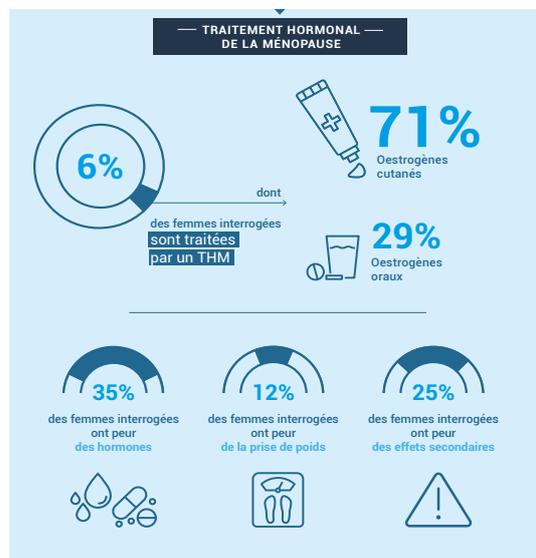
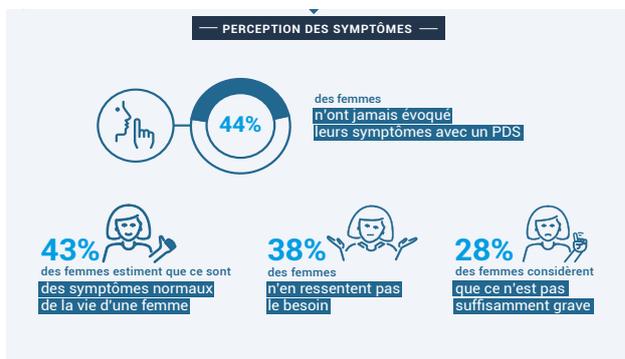
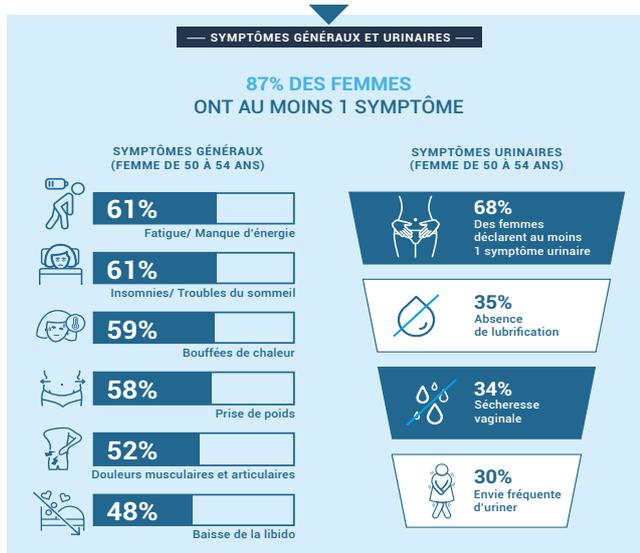
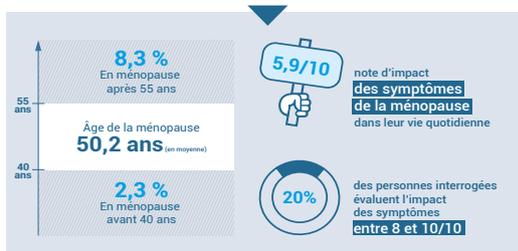
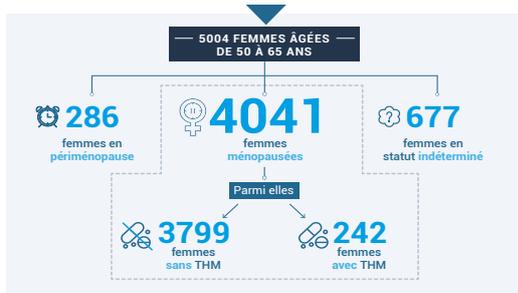
Un peu plus de la moitié des femmes (55%) ont échangé sur le risque d'ostéoporose avec un professionnel de santé et 86% d'entre elles considèrent l'ostéoporose comme une maladie grave.

Avec le soutien institutionnel de Theramex

ÉTUDE ÉLISA : Enquête en population générale sur les symptômes de la ménopause & leur prise en charge, 20 ans après l'étude WHI

Échantillon de 5004 femmes âgées de 50 à 65 ans*

Comité scientifique: F. Tremollières, Toulouse ; B. Letombe, Paris ; G. André, Strasbourg ; P. Lopes, Nantes.



* Étude réalisée en ligne entre juillet et août 2020, à l'aide d'un questionnaire en ligne auto-administré.

BW 22 05 01 - 02 Mai 2022
Étude ELISA
Rapport Femme Ménopause

Pour autant, 2/3 des femmes de l'étude n'ont jamais réalisé de mesure de la densité minérale osseuse.

Un quart des femmes de l'étude ELISA avait déjà présenté une fracture de fragilité, 11% d'entre elles ayant eu une fracture du poignet, 9% d'entre elles une fracture vertébrale et 17% d'entre elles un autre type de fracture non-vertébrale.

Seules 10% des femmes avaient eu un diagnostic d'ostéoporose posé par un professionnel de santé et pour

56% des femmes ayant eu un diagnostic d'ostéoporose, aucun traitement n'a été débuté.

Les auteurs de l'étude ELISA ont conclu que 20 ans après l'étude WHI, il est impératif de sensibiliser et d'éliminer la stigmatisation associée à la ménopause, et de pouvoir mieux informer les femmes et mieux former les professionnels de santé sur la ménopause, l'ostéoporose, leur prévention et leur prise en charge.

Avec le soutien institutionnel de Theramex

La pharmacie de demain pour mieux répondre aux attentes des usagers de soins et de santé



La pharmacie s'est transformée tout le long de son histoire en même temps que le rôle du pharmacien. Lieu de préparation des médicaments, elle est devenue jusqu'à présent un lieu de délivrance de médicaments et de produits de santé industriels. Sa métamorphose actuelle et dans l'avenir sera certainement plurielle afin de répondre à la diversité des besoins et attentes des patients ou des usagers.

Jean-Michel Mrozovski

Président de l'Association des Etats Généraux du Premier Recours

La persistance d'une pharmacie de proximité et d'accueil est un enjeu d'avenir pour les pharmaciens comme pour les usagers du système de soins.

Cette pharmacie du quotidien joue un rôle social et sanitaire majeur dans ce lien nécessairement personnalisé entre un humain en attente de réponse et un autre, le pharmacien, force de proposition d'une solution thérapeutique adaptée.

Le lieu de la pharmacie, pôle de santé, doit permettre de favoriser cette rencontre diverse entre attentes et/ou besoins et recherche d'une solution personnalisée. Celle-ci dépassant la simple diversité d'une offre de produits de santé.

Une pharmacie de plus en plus ouverte aux services

La pharmacie a été un des principaux lieux de réalisation des vaccinations grippale, de Covid 19 et des tests antigéniques. Cela ne devrait pas faire oublier la diver-

sité des autres services tout autant potentiellement bénéfiques pour le patient.

Depuis maintenant plus de dix ans, les pharmaciens ont mis en œuvre une série de services à destination des patients chroniques pour mieux les accompagner dans la gestion de leurs traitements. La mise en place d'entretiens pour les patients sous anticoagulants, sous corticoïdes inhalés ou encore la proposition de pratiquer un bilan de médication sont des signes de la volonté des pharmaciens d'inscrire leur activité dans une meilleure compréhension des attentes et des besoins des patients bénéficiant d'un traitement chronique.

Pour répondre à cette nouvelle donne, beaucoup de pharmacies se sont dotées d'espace dit de confidentialité. Ces espaces sont nécessaires à la tenue des entretiens, mais ne suffisent pas à tous les autres services que le patient et usager est en droit d'attendre de son pharmacien et l'équipe officinale.

Ce constat est partagé par 74% des pharmaciens (questionnaire envoyé par l'AEGPR entre 11 et 14 février 2022 et à partir des 284 réponses recueillies).

Cette pharmacie de proximité, du quotidien et de services doit conquérir son espace. À mi-chemin entre les comptoirs (nécessaire à une organisation rigoureuse de la délivrance) et l'entrée de la pharmacie, il existe un lieu de vie et de santé. Celui-ci mérite de bénéficier de réflexions originales et pertinentes.



AEGPR



CVAO+
Comité pour la
Valorisation de l'Acte Officiel



BCB
BCOMBRUN

Pour un lieu aussi consacré au dialogue thérapeutique

La pharmacie de demain se doit d'obéir au nouveau paradigme, qui nous semble-t-il, régira l'avenir. Ce dernier est celui de « l'allez vers ». Ce qui sous-tend l'idée de la rencontre active du professionnel et de son patient. La pharmacie de proximité a dès lors nécessité d'engager une réflexion pour passer d'un lieu uniquement consacré à l'achat ou la délivrance, à un véritable espace de santé ouvert aux services et à la rencontre.

Cet espace ne peut s'imaginer sans prendre en compte le confort minimal qui est dû à des personnes souffrantes d'être debout trop longtemps. Par destination, ce lieu de rencontre s'inscrit dans la possibilité d'accéder à des outils de mesure de sa situation de santé, à la possibilité de présenter et/ou d'essayer dans les meilleurs cas, de conseiller des médicaments ou des produits de santé ou tout simplement de dialoguer avec un membre de l'équipe officinale sur sa situation de santé et de la manière de l'améliorer.

Faire vivre ce lieu ou cet espace implique que le reste de la pharmacie le permette. C'est ainsi que l'espace de travail officinal soit le plus ergonomique possible afin d'orienter au moins une partie de l'énergie des équipes vers les patients-clients.

Le concept de « l'allez vers »

Aujourd'hui le pharmacien et son équipe sont cantonnés le plus souvent derrière leurs comptoirs dans une attitude d'attente. Bien que le comptoir soit une limite nécessaire entre autre à la protection des médicaments sur ordonnance et à la confidentialité des données de santé, il est nécessaire d'imaginer que le reste de la pharmacie soit un lieu d'accueil et de relations en santé. Le concept de « l'allez vers » supporte l'idée que le pharmacien et son équipe aient une attitude plus active et se déplace vers le patient pour :

- Agir en tant qu'acteur de la prévention
- L'entretenir de sa santé
- Améliorer la manipulation d'un instrument de mesure
- Faciliter une démarche
- Faire une démonstration...

La mise en pratique de ce concept nécessite de reconsidérer l'aménagement des pharmacies. Le concept de « l'allez vers » s'adjoint à une nouvelle réflexion sur le temps partagé entre le pharmacien et le patient. Il apparaît nécessaire de passer d'un temps contraint concentré sur la délivrance et la facturation à un temps utile ouvert à une meilleure compréhension du bon



usage des médicaments, à l'amélioration de leurs manipulations et des freins à la prise, ou encore à l'adaptation du traitement au quotidien du patient et son bien-être et sa qualité de vie.

Un concours pour créer un espace de santé

L'Association des États généraux du premier recours (AEGPR) a pour objectif de consolider une vision innovante du premier recours. Le premier recours est celui des soins de proximité dont les acteurs sont plus particulièrement le médecin généraliste, les infirmiers et le pharmacien.

L'AFLAR s'est associée à l'AEGPR pour mettre en œuvre le premier concours de l'agencement de la pharmacie de demain. Ce concours bien qu'uniquement destiné à l'équipe officinale et aux étudiants en pharmacie a pour objet de définir ce que devra être ce lieu de rencontre ou cet espace de santé. La pharmacie a deux avantages spécifiques : la proximité et l'accessibilité. Elle doit aussi devenir un lieu de santé, c'est-à-dire un endroit de rencontre et de dialogue sécurisé avec des professionnels de santé : le pharmacien et son équipe. Dans ce cadre il est important de rappeler que la pratique officinale est encadrée par un code de déontologie. Ce dernier oblige le pharmacien et l'équipe officinale au secret médical ce qui signifie la plus grande confidentialité.

Le concours de la pharmacie de demain cherche à engager les pharmaciens, l'équipe officinale et les étudiants en pharmacie à envisager une autre occupation des surfaces au-devant des comptoirs pour améliorer la pratique du « allez-vers » et prendre en compte des attentes et des besoins imparfaitement satisfaits comme une attente plus confortable ou la mise à disposition de moyens de mesures de sa situation de santé.

Prothèse et colonne vertébrale

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

Par Harout Iliozer - Chef de projet clinique

Ces articles traiteront respectivement de prothèses du dos, de la hanche et du genou. Les prothèses ont différents objectifs et peuvent être proposées dans le parcours du patient lorsque tous les traitements conservateurs médicamenteux, kinésithérapie etc. ont été institués et que le médecin et le chirurgien en posent l'indication. Elles sont intéressantes dans le cadre de la gestion de la douleur et le maintien ou l'amélioration de la qualité de vie.

Notre premier article concerne les prothèses vertébrales dont peuvent bénéficier les patients souffrant de scolioses.

La scoliose se définit par une déviation permanente de la colonne vertébrale, liée à une rotation des vertèbres. Elle survient surtout dans l'enfance et l'adolescence, mais peut aussi se déclarer à l'âge adulte. (Figure 1)

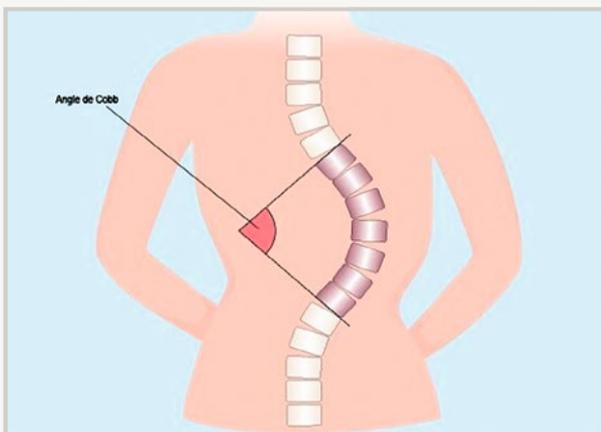


Figure 1 : Vue postérieure d'une scoliose avec mesure de l'angle de Cobb (Site Ameli)

La scoliose est parfois la conséquence d'une maladie ou d'une malformation.

Nous traiterons dans cet article uniquement la scoliose de l'adulte due à une dégénérescence des disques intervertébraux à différencier de la scoliose idiopathique de l'enfant qui bénéficie d'un suivi différent.

La fréquence de la scoliose dégénérative de l'adulte augmente avec l'âge (de 3 % à 40 ans à 50 % à 90 ans).

Avant de pouvoir proposer un traitement par prothèse, votre médecin devra, en cas de suspicion de scoliose, procéder à un interrogatoire. Les questions portent sur les antécédents familiaux, la date d'apparition des premiers symptômes. Il fera également une comparaison des clichés radiologiques antérieurs lorsque ceux-ci sont disponibles, l'objectif étant de déterminer la progression de la courbure. Les dysfonctionnements intestinaux ou vésicaux, les troubles moteurs seront aussi étudiés afin de repérer des lésions nerveuses. Il est aussi important de localiser les douleurs et leurs intensités.

Pendant ce rendez-vous de consultation, le médecin examinera votre dos pour vérifier la forme de votre colonne vertébrale et la manière dont vous vous déplacez. Le test de vos réflexes, l'appréciation des sensations et de la détermination de la force musculaire seront des indices sur l'état des nerfs.

Après cette consultation, des radiographies complémentaires ainsi que d'autres examens pourront être réalisées, soit pour confirmer la scoliose (si d'autres clichés n'étaient pas disponibles), soit pour évaluer le degré de la scoliose et réaliser le bilan complet.

Il existe plusieurs solutions avant que le patient soit dirigé vers la chirurgie et l'implantation d'une prothèse. La scoliose, si elle a une courbure peu importante, bénéficie d'un simple suivi médical. La douleur reste un élément important dans le suivi. Le médecin ou le spécialiste proposera des médicaments antalgiques ou des infiltrations. Si vous fumez, il est important que vous arrêtiez. Il a été démontré que le tabagisme accélère le processus de dégénérescence.

Dans la plupart des cas, votre médecin vous recommandera certaines formes de rééducation et de thérapie physique, auprès du kinésithérapeute, à la fois pour maintenir le tonus musculaire et pour soulager la douleur.

Cela peut inclure :

- Des indications pour améliorer la posture
- Faire des exercices à faible impact, comme la natation
- Étirements quotidiens
- Rester actif physiquement au quotidien

Les corsets sont également proposés aux patients afin de

maintenir la région vertébrale concernée, d'améliorer la qualité de vie et participer à la gestion de la douleur.

La chirurgie reste néanmoins une alternative lorsque tous les autres traitements n'ont pas fonctionné.

L'objectif de l'utilisation de prothèse est de favoriser la fusion vertébrale en utilisant un ensemble de dispositifs médicaux. La pose d'un tel système permet la rigidification des articulations vertébrales localisées dans la zone concernée par la scoliose en vue de réaliser une arthrodèse.

La fusion des vertèbres par arthrodèse permet de consolider la colonne vertébrale tout en diminuant l'angle de la scoliose (angle de Cobb) et la douleur. L'objectif est de

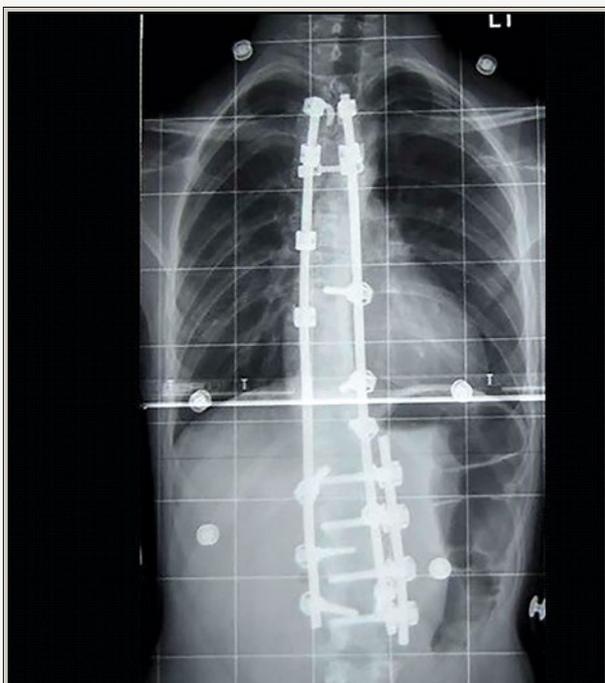


Figure 2 : Vue postérieure de la colonne vertébrale avec correction d'une scoliose par vis pédiculaires (Wikipédia)

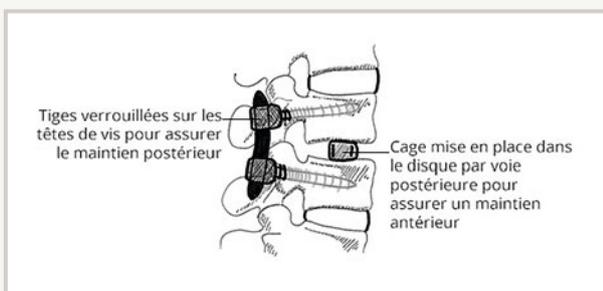


Figure 3 : Vue de profil de la colonne vertébrale avec correction par vis pédiculaires et cage intervertébrale (Centre du Rachis de La sauvegarde)

retrouver une courbure harmonieuse de la colonne vertébrale.

Il existe deux types de dispositifs vertébraux pour réaliser cette arthrodèse :

- **Les cages intervertébrales :** ce sont des éléments qui sont insérés entre deux vertèbres pour remplacer un disque. Cette cage intervertébrale s'insère avec une greffe (allogreffe, xéno greffe, artificielle) entre les corps vertébraux. Selon la technique choisie par le chirurgien, la pose de la cage peut se faire par voie antérieure, postérieure ou latérale.
- **Les vis pédiculaires du rachis :** il s'agit de vis qui s'insèrent dans le pédicule de la ou des vertèbres. Une tige vient compléter les vis, ce système intervient dans la réduction de la scoliose et la solidification de l'axe vertébral. (figure 2)
- **Cages et vis pédiculaires :** il est possible d'associer les deux systèmes selon les besoins du patient. (figure 3)

Après avoir vu les différentes approches chirurgicales (antérieure, latérale ou postérieure), les prothèses (cages et vis/tiges), il nous reste un dernier point concernant les greffes. Ces greffes sont utilisées en association avec les cages vertébrales. Elles favorisent l'initiation et la consolidation de la fusion vertébrale et par conséquent la stabilisation de la réduction de la scoliose.

Il existe, là aussi, différents types de greffons. Le chirurgien pourra proposer au patient, selon le contexte, un greffon osseux in situ provenant de la colonne ou d'un autre site (autogreffe), provenant d'une banque d'os (allogreffe), un greffon synthétique.

Après l'intervention, pour favoriser la fusion de la greffe, une immobilisation par lombostat, corset ou minerve, pourra être indiquée. Les craintes du patient sur la perte ou la diminution de mobilité sont souvent une source de stress néanmoins les niveaux traités sont des points douloureux déjà peu sollicités.

Pour conclure, la prise en charge d'un patient souffrant d'une scoliose se fait sous forme d'un échange avec l'équipe soignante. L'équipe médicale, après avoir réuni toutes les informations sur le patient, proposera une solution adaptée à son environnement. Tous les paramètres comme l'âge, si le patient est actif, proche de la retraite ou à la retraite, le dossier médical, sa morphologie, le niveau de douleurs seront des aides à la décision envisagée. L'implication du patient, à propos des solutions qui lui seront proposées, reste donc essentielle pour atteindre un état de bien-être.

Une campagne d'information et de sensibilisation à la spondylarthrite : Mal de dos monstrueux et actions régionales

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

10 % de la population mondiale souffre de douleurs de dos au quotidien.

Des maux qui peuvent être liés à une mauvaise posture, des gestes répétitifs, un sommier de mauvaise qualité, un manque d'exercice ou d'étirement... la liste est longue et les causes précises de ces douleurs ne sont pas toujours faciles à établir.

Fort de ce constat, a été lancée «Maux De Dos Monstrueux», une campagne de sensibilisation à ces différents maux qui peuvent en cacher d'autres.

Aider les patients à mieux comprendre leurs douleurs dorsales

Ou celles de leurs proches, et à les exprimer de manière claire à leurs professionnels de santé. La campagne Maux de Dos Monstrueux illustre le fardeau de la maladie au travers d'un monstre qui représente la douleur persistante et siège sur le dos des personnes atteintes de spondylarthrite axiale.

Et si vos douleurs étaient plus qu'un simple mal de dos ?

Voilà la question éclairée par **la campagne Maux De Dos Monstrueux** lancée en partenariat avec L'AFLAR, et déployée sur le site ainsi que les réseaux sociaux. Au travers de cette collaboration, un engagement s'est fortifié dédié à sensibiliser aux différents maux de dos et leurs origines. Cette campagne est illustrée par la volonté d'informer et mettre l'accent sur les douleurs dorsales d'origine inflammatoire, la principale caractéristique de la **spondyloarthrite axiale**.

La spondylarthrite axiale fait partie de la famille de **Rhumatismes Inflammatoires Chroniques**, la spon-

dyloarthrite axiale est essentiellement caractérisée par une atteinte du squelette axial (colonne vertébrale, bassin, cage thoracique). Active, cette maladie se manifeste par une inflammation des articulations qui provoquent des crises douloureuses.

La spondylarthrite : Messages clés !

L'errance diagnostic / Un délai diagnostic de 7 ans

Des confusions, lors de l'apparition des symptômes de douleurs et raideur lombaires et les poussées successives sur plusieurs années, peuvent conduire à l'étiqueter « mal de dos », ou lombalgie commune. Le médecin généraliste doit s'interroger devant des douleurs survenant au milieu de la nuit, une raideur vertébrale au réveil nécessitant un dérouillage de 15 mn à 1 heure, une fatigue, une asthénie

Une urgence : l'atteinte de l'œil dans la spondylarthrite

Dans 10 à 30% des cas, une inflammation de l'œil (uvéite) accompagne la spondylarthrite ou précède son apparition avec un œil rouge et douloureux et elle justifie **une consultation ophtalmologique en urgence**.

En effet, traitée avec retard, elle peut entraîner des cicatrices qui gêneront la vision.

LA SPONDYLOARTHRITE AXIALE EN BREF

- 26,2 ans l'âge moyen d'apparition des premiers symptômes
- 7,4 ans le délai moyen de diagnostic
- 50,5% le pourcentage de patients souffrant de trouble du sommeil

Avec le soutien institutionnel de Novartis

L'arsenal innovant des traitements

Il associe médicaments, exercice physique régulier, rééducation fonctionnelle, ergothérapie, etc. Son objectif est de calmer la douleur, de lutter contre la raideur et de maintenir la mobilité. Le traitement médicamenteux repose sur les anti-inflammatoires non stéroïdiens et autres médicaments antalgiques contre la douleur. S'ils ne suffisent pas, des traitements dits de fond sont prescrits telles les biothérapies.

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

La rééducation importante dans la spondylarthrite

La rééducation est mise en place dès le début de la maladie associée aux médicaments contre la douleur et l'inflammation. Lorsque la maladie provoque un enraidissement important, les exercices de rééducation sont plus soutenus, en particulier pour renforcer les muscles, préserver la mobilité et combattre les déformations. Une kinésithérapie respiratoire peut parfois s'avérer nécessaire pour prévenir une bonne fonction.

Une coordination du parcours spondylarthrite à faire progresser

Permettre aux patients de mieux faire face à certaines situations et d'apprendre à surveiller l'évolution de leur maladie afin de consulter rapidement en cas de complication nécessite des acteurs coordonnés, médecin, pharmacien, kiné etc.

L'objectif de la campagne pour la spondylarthrite

L'importance d'un diagnostic précoce de la spondylarthrite axiale. Au-delà des douleurs physiques qu'elle provoque, cette maladie affecte aussi l'état psychologique et la vie sociale des personnes atteintes : dépression, détresse psychologique, difficulté dans les tâches quotidiennes ou encore impact sur les journées de travail. Des maux qui tendent à s'aggraver au fil des années tant que le diagnostic de la maladie n'est pas clairement défini et qu'une prise en charge adéquate n'est pas mise en place. Aujourd'hui, Novartis et



L'AFLAR ont pris la parole conjointement afin de mettre en lumière cette pathologie encore méconnue et d'œuvrer pour la diminution du délai de diagnostic, ce qui permettrait d'éviter une altération plus importante de la qualité de vie des patients.

Témoignage patient : « Mon mal de dos me gâchait mes nuits, mes jours, mes études et même mon travail. C'est invisible cette maladie et pourtant on souffre beaucoup »

Thomas G.

La campagne Maux De Dos Monstrueux met en lumière une maladie avec de lourds symptômes, qui impactent le quotidien des personnes touchées : douleur intense, raideur, handicap !

Les actions régionales

L'AFLAR a été invitée à participer aux journées de la spondylarthrite organisées en partenariat avec le pro-

Avec le soutien institutionnel de Novartis

fesseur Daniel Wendling au CHU de Besançon en présentiel, et avec le professeur Chary Valkenaere au CHU de Nancy. L'AFS (Association Française Contre la Spondylarthrite) était présente et cette collaboration de nos deux associations de malades a été active et un plaisir de travailler ensemble avec notre partenaire au bénéfice des patients atteints de spondylarthrite. Les équipes en rhumatologie des hôpitaux de Strasbourg, Colmar et Mulhouse qui préparent en octobre 2022 également une session commune en webconférence pour informer et sensibiliser sur le sujet du délai diagnostique qui est une grande préoccupation des patients à juste titre.

Thématiques d'intérêt proposées pour les conférences des prochaines journées de la spondylarthrite de 2022 :

- **Questionnaire BASDAI/BSFI** : quesaco ? Quel intérêt pour ma prise en charge ?
- **Covid et Vaccination** : où en sommes-nous ?
- **Place de l'aidant / Croyances des proches** : Vivre au quotidien avec un patient atteint de spondylarthrite, ça veut dire quoi ?

Thématiques d'intérêt proposées pour les stands :

- **Auto-hypnose** (via AFS CHRU Nancy)
- **Et comment retrouver une activité physique ?**

« Faire de la pédagogie et notamment auprès d'une cible jeune permet d'accélérer le diagnostic trop tardif »

Françoise Alliot-Launois
Présidente de l'AFLAR

QUELS IMPACTS SUR LE QUOTIDIEN DES PERSONNES ?

- **50,1 % des patients** déclarent être limités dans leurs activités quotidiennes¹
- **74,1 % des patients** rapportent un impact de la maladie sur leur vie professionnelle² des patients souffrent d'anxiété et de dépression³

Un questionnaire pour guider

Sur le site mauxdedosmonstrueux.fr, les internautes ont tout d'abord accès à des informations clés sur les différents types de douleurs dorsales : mécaniques, inflammatoires ou neuropathiques. Ils sont ensuite invi-

tés à répondre à un questionnaire qui peut les aider à mieux cerner leurs maux grâce à une analyse de leurs différents symptômes.

« On m'a longtemps dit : ce n'est rien ton mal de dos, tu es bloqué, c'est comme ça, ce n'est rien du tout. Ça n'est pas passé du tout jusqu'à ce qu'on m'annonce le diagnostic au bout de 6 ans. Je me soigne ! Je revis ».

Jean-Denis A.

A la fin de ce questionnaire, plusieurs options leur sont proposées, et selon les résultats obtenus, les utilisateurs pourront être invités à se rapprocher d'un médecin généraliste qui les orientera si besoin vers un rhumatologue, qui effectuera les examens nécessaires afin de poser un diagnostic. Concentrer nos efforts afin d'améliorer le quotidien des personnes atteintes de maladies chroniques immunologiques, c'est la raison de cet engagement commun aux côtés des professionnels de santé et des patients afin de permettre l'amélioration des parcours patients .

Le site mauxdedosmonstrueux.fr

Ce site recense les principaux signes cliniques d'alerte d'un mal de dos inflammatoire

DES SIGNES UTILES À CONNAÎTRE :

- **Douleurs qui persistent** depuis plus de 3 mois
- **Souffrance** non soulagée par le repos
- **Réveils nocturnes** dus à la douleur
- **Ou encore raideurs** lombaires matinales de plus de 30 minutes.

Bien plus qu'un simple mal de dos, ces maux doivent être rapidement détectés pour une meilleure prise en charge par un professionnel de santé.

Pour aller sur le site **Maux De Dos Monstrueux** : www.mauxdedosmonstrueux.fr
[www.maviedespondy.fr/Comprendre la spondyloarthrite axiale pour mieux la soigner](http://www.maviedespondy.fr/Comprendre_la_spondyloarthrite_axiale_pour_mieux_la_soigner)

Références :

- 1-2-3. Garrido-Cumbrera et al. The European Map of Axial Spondyloarthritis : Capturing the Patient Perspective—an Analysis of 2846

Avec le soutien institutionnel de Novartis

EULAR : Prix Edgar Stene - 2022

Le Prix Edgar Stene a donné lieu cette année encore à une sélection de lauréates dont Christine Dussaussois, membre actif de l'AFLAR, qui témoigne et que nous félicitons. Les lauréates ont écrit des témoignages magnifiques sur comment leur rhumatisme a changé leur vie, et Christine nous parle de « comment l'ostéoporose a changé sa vie ». Bravo et merci ! Très bonne lecture !

PRÉSENTATION AUTEUR : CHRISTINE DUSSAUSSOIS

« Je m'appelle Christine Dussaussois, j'ai 59 ans, mariée sans enfant. Je suis native et réside à Emmerin un petit village des Hauts-de-France situé à 5 km de Lille (France).

Je suis atteinte d'une ostéoporose sévère dont les premières fractures sont survenues alors que je n'avais pas encore 50 ans.

J'ai cependant souhaité poursuivre mon activité professionnelle en qualité d'adjoint des cadres dans le pôle médico-technique d'un établissement hospitalier.

Je garde toujours espoir de reprendre un jour le sport en particulier le tennis et la course à pied qui étaient mes hobbies. Mes autres activités favorites sont les voyages à travers le monde mais également la cuisine.

C'est en 2020, après avoir échangé avec le médecin rhumatologue qui me suit, que j'ai décidé de m'investir dans une association de patients en l'occurrence l'Association Française de Lutte contre les Maladies Rhumatismales (AFLAR) pour sensibiliser sur la maladie de l'ostéoporose notamment pour les personnes jeunes car trop souvent cette maladie est associée à tort aux seniors ; cliché que je veux surtout faire disparaître aujourd'hui. Ce que je souhaite également défendre c'est le dépistage systématique et régulier de la maladie par le biais de la réalisation d'examens ostéo-densitométriques dès l'âge de 50 ans.

La proposition de participer au prix Edgar STENE m'a été faite par les membres de l'AFLAR, avec qui je collabore depuis plus d'un an. C'est alors que j'ai découvert ce Grand Homme, Edgar STENE qui, atteint d'une maladie rhumatismale et malgré celle-ci, a souhaité poursuivre son activité professionnelle tout en s'engageant dans des sociétés savantes et fédération pour militer et lutter contre les maladies rhumatismales. Il a également souhaité réunir les patients rhumatismaux afin de porter leurs voix dans les différentes instances et institutions.

Son œuvre et son action doivent aujourd'hui perdurer en lui rendant hommage au travers de ce prix et en continuant son combat dans la lutte contre les maladies rhumatismales.

L'ARTICLE PROPOSÉ : COMMENT LE TRAITEMENT DE MON RHUMATISME A INFLUENCÉ MES ESPOIRS POUR L'AVENIR

Je m'appelle Christine Dussaussois, j'ai 59 ans et je vis en France près de Lille. Je suis atteinte d'une ostéoporose sévère diagnostiquée en 2014 à la suite de la découverte de fractures osseuses. J'ai dû apprendre à accepter la maladie, à vivre avec mais également à la combattre grâce au personnel médical et para-médical mais aussi à ma famille et notamment à mon mari qui m'a toujours soutenue et aidée à surmonter la maladie.

Quels ont été les plus grands défis et qu'est-ce qui vous a motivé tout au long de votre parcours ?

Le plus grand défi pour moi était de pouvoir remarcher mais il fallait que les fractures soient consolidées car localisées principalement au niveau du pied. Cependant, malgré une mise en décharge, la reprise très progressive de la marche occasionnait malheureusement de nouvelles fractures. C'est au total six fractures que j'ai développées au niveau du pied en complément des fractures de poignet et de côte. Je me demandai alors si cette spirale de fractures allait finir un jour par s'arrêter.

Seule une prise en charge individualisée avec un trai-



tement médicamenteux spécifique et une rééducation adaptée en fonction de l'évolution de la maladie m'ont aidée à consolider les os et à retrouver progressivement la marche. Cependant, il a fallu que j'apprenne à vivre avec la maladie, à supporter les traitements, leurs contraintes et leurs effets indésirables parfois et à accepter de me retrouver temporairement en fauteuil roulant m'obligeant à repenser l'organisation familiale, professionnelle et sociale.

L'autre défi était de reprendre mes activités antérieures tant professionnelles que personnelles.

Malgré la maladie et afin de montrer que j'étais plus forte qu'elle, j'ai souhaité poursuivre mon activité professionnelle en l'adaptant notamment grâce à la reconnaissance en qualité de travailleur handicapé qui a été cependant pour moi une démarche très difficile à effectuer. En effet, à ce moment-là, je n'avais pas encore assimilé le mot « handicap » et je me considérais toujours comme une personne « normale ».

Dans ma vie personnelle, j'étais sportive puisque je pratiquais régulièrement le tennis et la course à pied ; sports que je ne peux toujours pas reprendre en tant que tels aujourd'hui. Néanmoins, j'ai toujours l'espoir un jour d'y rejouer et j'espère m'inscrire bientôt à tennis santé qui pourrait être une alternative à ce sport.

Par ailleurs, la course à pied a été remplacée, momentanément par la marche voire la marche nordique ; sports en relation directe avec la maladie.

Enfin, il a fallu orienter le choix des voyages en fonction de la maladie, en limitant notamment certaines activités et certains déplacements et en m'orientant vers des voyages plus culturels et un peu moins sportifs.

La maladie oblige à m'adapter au quotidien et à me lancer systématiquement de nouveaux défis pour essayer toujours de la surpasser.

Quels étaient vos espoirs alors (dans le passé) et aujourd'hui ?

Dès le début de ma prise en charge, j'ai fait confiance au corps médical et para-médical qui m'a suivie et qui me suit encore aujourd'hui. D'emblée j'avais l'espoir que les divers traitements instaurés allaient m'aider à surmonter la maladie et à reprendre une vie normale.

Les résultats des traitements médicaux et de rééducation en sont la preuve aujourd'hui car j'ai repris la marche, je réalise une activité physique adaptée, je continue mon activité professionnelle, tout en poursuivant les traitements médicaux et la rééducation de façon régulière. Les contraintes de la maladie font

maintenant partie intégrante de ma vie quotidienne et je peux envisager plus sereinement l'avenir.

Qui vous a accompagné pendant votre maladie - famille, médecin et/ou amis ?

D'un point de vue médical et paramédical, c'est toute une équipe multidisciplinaire qui m'a accompagnée durant la maladie. La liste est longue mais il est primordial de reconnaître cette chaîne qui s'est constituée autour de moi pour m'aider à surmonter cette épreuve et que je ne peux que remercier : médecin traitant, rhumatologue, radiologue, gynécologue, orthopédiste, médecin de médecine physique et de rééducation, médecin du travail, kinésithérapeute, podologue voire psychologue clinicienne.

D'un point de vue personnel, c'est ma famille et mes amis qui ont été très présents durant cette période mais la personne qui m'a le plus accompagnée et soutenue dans les moments difficiles c'est mon mari qui a toujours été à mes côtés pour m'aider à faire oublier la maladie et à essayer d'adapter notre vie à l'évolution de la maladie mais également à ses contraintes. Je ne peux qu'ici lui témoigner toute ma reconnaissance et mon amour.

Saisissez également l'opportunité d'exprimer vos attentes, espoirs et votre vision pour l'avenir.

Il est important que le diagnostic de la maladie soit posé le plus tôt possible. Un dépistage systématique et régulier de l'ostéoporose dès l'âge de 50 ans par la réalisation d'une ostéodensitométrie serait l'idéal afin d'éviter une cascade fracturaire de la maladie compromettant la vie familiale, professionnelle et sociale. C'est pourquoi j'ai voulu m'associer à l'Association Française de Lutte contre les Affections Rhumatismales, seule association de patients en France qui défend cette cause.

De grandes campagnes d'information autour de la maladie permettraient également de sensibiliser l'ensemble des femmes et des hommes jeunes qui pourraient être atteints d'une ostéoporose en otant le cliché que l'ostéoporose est une « maladie de vieux ».

Enfin, la poursuite de la recherche médicale, clinique et scientifique contre l'ostéoporose ne pourra qu'améliorer la prise en charge des patients atteints par cette maladie.

1^{ER} PRIX :
**« LUCKY 13, UN JEUNE ATTEINT
 DE RHUMATISMES REGARDE
 VERS L'AVENIR »**

**PAR NORA SOPHIA DUBILIER,
 ALLEMAGNE**

Les rhumatismes font partie de moi et ils le seront toujours. Ce n'est pas une route facile à parcourir et ce ne le sera jamais. Mais chaque fois que mon corps me laisse tomber, la médecine a progressé un peu plus loin. Obtenir deux arthroplasties de la hanche au milieu -20 ans ? Pas de problème ! Après moins d'un mois, j'ai pu à nouveau étudier pour mes examens.

Je suis Nora Sophia Dubilier et j'ai 28 ans. Avec mon 1,60m, je suis décrite comme une petite personne avec une grande personnalité. On m'a diagnostiqué une idiopathie juvénile l'arthrite quand j'avais six ans et j'ai maintenant un diagnostic secondaire de lupus.

J'ai un compagnon, j'habite à Leipzig et je viens de terminer mon baccalauréat diplôme en psychologie. Avec cela, je voudrais travailler dans le domaine de conseil relationnel et de couple, notamment pour aider les personnes déficiences physiques et mentales. Je veux utiliser mon expérience pour aider les autres. En principe, je vois toujours le positif dans les situations.

Pendant mon temps libre, je m'occupe d'éducation sexuelle et d'éducation pour concepts relationnels (par exemple, organiser un polyamour habitués tableau) et adopter une approche totalement inclusive. Avant le virus corona, j'ai aussi fait du théâtre.

J'ai voulu participer au concours du prix Edgar Stene parce que je souhaite rendre les rhumatismes plus visibles chez les jeunes. Je n'ai pas eu la vie facile avec mes diagnostics et mes problèmes, et je voudrais

encourager les gens qui ont suivi ou doivent suivre un chemin similaire. Je veux montrer qu'un diagnostic n'est pas la fin du monde. Et de Bien sûr, je veux montrer à chaque personne, quel que soit son âge, qu'il existe toujours une raison d'espérer.

Invisible

On n'entend pas beaucoup parler des jeunes atteints de rhumatismes. Nous sommes presque invisibles dans la société. Néanmoins, il est important de pouvoir envisager un avenir plein d'espoir, surtout lorsqu'un diagnostic se fait dans l'enfance. Quand j'avais six ans, je ne comprenais pas vraiment ce que signifiait « arthrite

juvénile idiopathique », mais j'avais le sentiment que cela affecterait mon avenir

Beaucoup de choses avec lesquelles je lutte sont invisibles. Les traces de ma maladie qui sont visibles sur le surface sont le moindre de mes problèmes. Ce que les gens ne voient pas, c'est la douleur. Le manque de sommeil. La lassitude. Le temps apparemment interminable que je passe à gérer des problèmes de santé. La frustration. La peur de l'avenir. Tout cela est un fardeau bien plus lourd que des mains et des pieds déformés.

Passé et présent

En fait, je ne veux pas que mes rhumatismes disparaissent. D'une certaine manière, je suis comme je suis à cause de mon rhumatisme. Je ne sais pas comment j'aurais grandi sans ça ! Peut-être que je serais totalement différent, et je ne m'aimerais pas du tout.

Quand j'ai dit cela à huit ans à mes parents, je les ai laissés sans voix. Mais j'avais raison. Je suis comme je suis. Mes rhumatismes m'appartiennent et je ne peux plus planifier ma vie sans eux. Je regarde l'avenir différemment de la façon dont les gens en bonne santé font. Il ne suffit pas d'avoir confiance en moi et en mes capacités, le marché du travail ou mes études – je dois aussi composer avec cette autre partie de moi-même. Cela signifie que je dois faire face à mon passé ainsi qu'à mes espoirs pour l'avenir.

Revenir sur 22 ans de maladie n'est pas facile à faire. J'ai eu de la chance parfois. Le pédiatre de la petite ville où j'habitais a tout de suite posé le bon diagnostic. D'autres ont perdu des années à attendre.

En 2001, il y avait beaucoup de connaissances sur le traitement des rhumatismes, mais la compréhension des rhumatismes de l'enfance et de l'adolescence étaient encore assez inégaux. Dans le service des rhumatismes des enfants, j'ai rencontré des jeunes aux prises avec les conséquences de l'ignorance médicale. Ainsi, une jeune patiente s'est vue prescrire un repos complet pour les poussées. Ses articulations étaient immobilisées par des attelles et malgré de bons médicaments et des thérapies améliorées, elle s'est retrouvée dans un fauteuil roulant alors qu'elle n'avait que 10 ans. J'ai pu bénéficier d'innovations thérapeutiques importantes, et la mobilité et la thérapie par l'exercice faisaient déjà partie du tableau à l'époque même si tout ne



s'est pas bien passé pour moi bien sûr.

Je me sens mieux quand j'ai confiance que l'avenir continuera d'apporter des solutions qui sont inimaginables à l'heure actuelle.

Ceci est lié à la certitude que les tentatives de traitement ratées ne sont pas la fin du chemin. C'est comme mon Numéro porte-bonheur 13 : Je pourrais être mécontent de tous les médicaments qui n'ont pas fonctionné. Au lieu de cela, je préfère être heureuse d'avoir déjà pu essayer plusieurs médicaments qui n'étaient même pas sur le marché à cette époque !

Il faut des gens pour que ça marche

Les médicaments seuls ne sont pas la solution. C'est uniquement grâce aux nombreuses personnes qui m'ont aidé sur ma façon dont je suis arrivée là où je suis aujourd'hui. Quand j'ai peur de ce que l'avenir me réserve, ou quand les traitements échouent, j'ai besoin d'un réseau de soutien social sur lequel je peux compter. J'ai besoin d'alliés qui me soutiennent et accepte-moi tel que je suis. J'ai besoin d'amis pour m'aider à déconnecter et à ressentir de la joie. J'avais besoin de mes parents, qui m'ont appris à me défendre, à prendre mes propres décisions et à dire à mes médecins ce que je pensais. Malheureusement, j'ai l'habitude d'avoir à me disputer avec des dieux en blouse blanche, habituée à ne pas être prise au sérieux, habituée à sentir que je ne sois pas autorisée à prendre mes propres décisions concernant moi-même et mon corps.

C'est aussi pourquoi j'apprécie le fait que mon rhumatologue actuel me permette de participer à mon propre

traitement. Il me demande mon avis à chaque étape et accepte que je puisse mieux connaître ma maladie et mon corps que lui. Chaque fois que mon état se détériore, il le prend au sérieux et fait ce qu'il peut au lieu de mettre des obstacles supplémentaires sur mon chemin.

Le présent est mon avenir

Les rhumatismes font partie de moi et le seront toujours. Ce n'est pas une route facile à parcourir et ce ne le sera jamais. Mais chaque fois que mon corps me laisse tomber, la médecine a progressé un peu plus loin. Obtenir deux hanches des remplaçants dans la mi-vingtaine ? Aucun problème ! Après moins d'un mois, j'ai pu étudier pour mes examens de nouveau. Chirurgie sur mes mains ? Même maintenant, cela me rend nerveuse, mais je n'ai pas abandonné l'espoir que les méthodes s'amélioreront également. Le médicament numéro 13 cesse de fonctionner ? Il y en aura forcément de nouveaux bientôt sur le marché.

En ce moment, le numéro porte-bonheur 13 est mon présent et, espérons-le, mon avenir. Merci à tous, les autres médicaments, médecins et traitements, j'ai pu terminer mes études, passer mes examens de fin d'études secondaires et obtenir un diplôme. J'ai quitté la maison, j'ai des relations fructueuses et une vie sociale dynamique. Grâce à mon numéro porte-bonheur 13, j'ai été capable de terminer mon baccalauréat en psychologie. Il est maintenant temps de partager mon numéro porte-bonheur avec les autres. Grâce à cela et à mon métier, je pourrai bientôt aider ceux qui n'ont pas encore trouvé leur nombre chanceux.

2^E PRIX :

« FAIRE FACE À MA MALADIE A AFFECTÉ MES ESPOIRS POUR L'AVENIR »

PAR EVRDIKI IOANNOU, CHYPRE

Alors, mes amis, je n'ai jamais oublié le Petit Chaperon Rouge - petit, un peu innocent, un peu maigre et si impuissant contre le fort loup (loup) mais si déterminé, si courageux, si courageux. J'ai décidé de suivre la survie instructions de l'héroïne de mon conte de fées préféré. Ces instructions étaient simples et enfantines, mais m'ont aidée à être pleine de courage, de ténacité et de résistance face au sort qui m'avait été infligé.»

Je m'appelle Evrdiki Ioannou et j'ai 35 ans. Je suis mariée,

mère d'une fille de huit ans. J'habite à Larnaca, une petite ville de Chypre, avec ma famille. J'aime jouer au tennis, lire des livres et jardiner. Professionnellement, je travaille comme ingénieur civil pour Larnaca Municipalité

J'ai entendu parler du concours du prix Edgar Stene de Chypre Page Facebook de l'association rhumatismes. J'ai choisi de participer au concours de rédaction parce que j'aime écrire. Mais surtout, c'était parce que je voulais donner du courage et un message optimiste à toutes ces personnes qui doivent faire face à des maladies rhumatologiques et, surtout, au lupus. Je voudrais encourager toutes ces personnes et montrer que nous pouvons battre nos monstres et ne pas abandonner.



Faire face à ma maladie a affecté mes espoirs de l'avenir

«Lupus... Lupus érythémateux disséminé, ma chère.» C'était le diagnostic du docteur dans son blanc manteau, avec ses petites lunettes rondes et son regard vide qui, alors que j'avais à peine 20 ans, m'annonçait, avec regret, que je souffrais d'une étrange maladie auto-immune au nom affreux.

Lupus... Je me sentais comme le Petit Chaperon Rouge : petit, impuissant, effrayé, avec ma cape rouge tombant de moi et se répandant comme une mare de sang à mes pieds. Qu'est-ce que c'est ? Son nom affreux annonçait quelque chose sombre, quelque chose de terrible, quelque chose d'effrayant. Heureux pour toujours. En effet, c'était quelque chose de sombre, quelque chose de terrible, quelque chose d'effrayant.

Heureuse pour toujours

En effet, c'était quelque chose de sombre, quelque chose de terrible, quelque chose d'effrayant.

Je l'ai ressenti plus tard sur ma peau quand il me dévorait sauvagement, quand il m'a détruit mentalement, quand il m'a tant enlevé. Mais je ne parlerai pas du tout, pas du tout, des symptômes et des afflictions de cette maladie car, aujourd'hui, je vais vous raconter mon propre conte de fées optimiste et heureux qui a une fin heureuse. Parce qu'au fond de nous, chacun de nous rêve - et rêve - d'un conte de fées avec une belle fin où nous vivons tous heureux pour toujours.

Alors, mes amis, je n'ai jamais oublié le Petit Chaperon Rouge - petit, un peu innocent, un peu mince et impuissant face au fort loup (loup) mais si déterminé, si courageux, si courageux. J'ai décidé de suivre les instructions de survie de l'héroïne de mon conte de fées préféré. Ces instructions étaient simples et enfantines, mais m'a aidée à être pleine de courage, de ténacité et de résistance face au destin qui m'avait été m'a été distribué. Alors, j'ai rassemblé mon courage, je me suis levé, j'ai nettoyé la boue qui souillait ma belle cape rouge, je l'ai noué étroitement autour de mon cou et, comme un super-héros de bande dessinée, je me suis battu jusqu'au finir. Je me suis retourné hardiment et j'ai fait face à mon ennemi assoiffé de sang, et j'ai déclaré sans équivoque que je gagnerai. Ses yeux hideux d'un rouge vif lançaient des éclairs, ses griffes acérées prêtes au combat, énormes, mangeuses de chair, prêt à attaquer. Mais j'avais déjà gagné... Le pauvre ne le savait pas encore : le moment où j'ai eu décidé que je le combattrais, j'avais déjà gagné ma première bataille.

Lutte pour l'avenir

Avec l'aide de mon cher médecin - qui dans mon conte de fées joue le rôle du bon bûcheron - j'ai combattu sans relâche mon ennemi enragé qui me poursuit, sans relâche, depuis maintenant 15 ans.

Il m'a rattrapé plusieurs fois et m'a infligé des blessures, atteignant profondément le os et délivrant des morsures puissantes. Mais je me lève toujours et je cours encore plus vite, plus fort, avec plus la ténacité et la volonté de vivre. En plus de mon bon médecin, j'ai aussi d'autres aides. Ma mère, qui a toujours à un petit panier avec les gâteaux utiles indispensables prêts; mon père avec sa petite lanterne toujours allumée mon chemin dans les ténèbres profondes; un prince pour m'aider dans la bataille; et mon aide la plus petite, mais la plus puissante, ma fille qui, avec ses doux petits yeux, me donne la force et le courage de sortir de l'abîme ténèbres, voir la lumière et se battre pour le futur... Un futur sans méchants loups (lupus) ou un futur avec des loups (lupus) qui peuvent être battus.

Depuis que j'ai pris la décision de me battre avec tous les moyens que j'avais entre les mains - science, technologie, psychologie, pharmaceutique - j'ai accompli beaucoup de choses. Cela a été avec beaucoup de difficulté bien sûr, mais je sens que j'ai accompli beaucoup de choses. Je suis fier de moi pour mes victoires et même pour mes défaites parce que je eu la force de panser mes blessures du mieux que je pouvais et d'avancer sans me laisser décourager. Je n'ai jamais abandonné mon droit à l'emploi dans un secteur difficile, celui de la construction. Je n'ai jamais abandonné mon droit d'aimer, tomber amoureux, fonder une famille, faire des études, avoir une vie sociale et des amis. Au contraire, je réclamer passionnément toutes ces choses à ma manière et avec ma propre force.

Pas de limites

Mes chers amis, je sais que nous, les rhumatismes, avons beaucoup de difficultés à affronter dans notre vie, à la fois physique et psychologique. Mais je veux que tu te souviennes toujours du Petit Chaperon Rouge - son courage et sa persévérance, sa volonté de vivre - et je veux que tu combattes ce monstre qui te dévore de l'intérieur avec toute la force que tu as en toi. Notre objectif sera toujours de battre la bête et d'en sortir gagnant. Nous pouvons travailler, nous pouvons avoir une famille, nous pouvons avoir des amis, être fonctionnels et productifs. Mais il en faut beaucoup d'efforts pour trouver un équilibre, surmonter la peur et se battre pour réclamer toutes ces choses qui d'autres y parviennent facilement. Cependant, comme le dit mon auteur préféré Nikos Kazantzakis : « Je suis venu réaliser que lorsque vous craignez quelque chose, que ce soit un lion, une personne ou un fantôme, vous devez l'affronter de front et tu verras ta peur s'en aller aussitôt ». Ne laissez pas votre loup vous vaincre. La force d'une personne n'a pas limites.

Avec un amour et une compréhension sans fin
Votre compagnon de combat
Le petit Chaperon rouge.

3^E PRIX :
**« FAIRE FACE À MA MALADIE
 A AFFECTÉ MES ESPOIRS
 POUR L'AVENIR »**

PAR EVRDIKI IOANNOU, CHYPRE

Je me suis accepté. Toujours changeant, fragile, dans la douleur et dans la joie, dans la peur et dans le chant, dans l'agonie et dans la prospérité. Et je change. Comme tout le monde, je change. J'ai de bons et de mauvais jours. Parfois, mon espoir pour l'avenir est de passer la journée et, parfois, j'ai l'impression d'avoir la force de changer le monde entier.»

Je m'appelle Teodora Radovic. J'ai 23 ans et un diplômé de la faculté de philosophie de l'Université de Belgrade département de pédagogie et d'andragogie. Depuis ma deuxième année à l'université, j'ai été titulaire d'un diplôme d'état bourse de réussite obtenue à l'université. Je me porte volontaire avec des enfants. J'aime nager quand ma santé me le permet. J'apprécie passer du temps dehors. J'aime passer du temps avec mes amis. J'aime la musique - je joue de la guitare depuis l'âge de 11 ans. Chaque matin, j'aime commencer par une tasse de café et bonne musique, donc je sais que ça va être une bonne journée.

Je suis né à Vrnjacka Banja, où j'ai grandi avec ma famille à qui je suis extrêmement attachée. J'ai un petit frère. Ma personne préférée était mon grand-père qui, pour mes 15 ans, a fait un atelier de fortune où Je pouvais dessiner et jouer. Malheureusement, il n'est plus parmi nous depuis près d'un an. Depuis que je suis né, il n'y a pas eu un été où mes parents, mon frère cadet et moi n'allons pas ensemble au bord de la mer. J'aime passer du temps près de l'eau. Je pense que l'eau guérit l'âme.

Au cours des cinq dernières années, j'ai vécu à Belgrade. Je travaille actuellement dans un entreprise allemande en tant que manager, et j'aime mon travail. J'aime voyager, lire des livres et regarder des films. J'aime tout ce que Paolo Sorrentino a créé. J'ai découvert le concours du prix Edgar Stene par le biais du portail de l'association de la polyarthrite rhumatoïde (www.ors.rs/) et est également été avertie par mail par un des membres de l'association

S'accepter

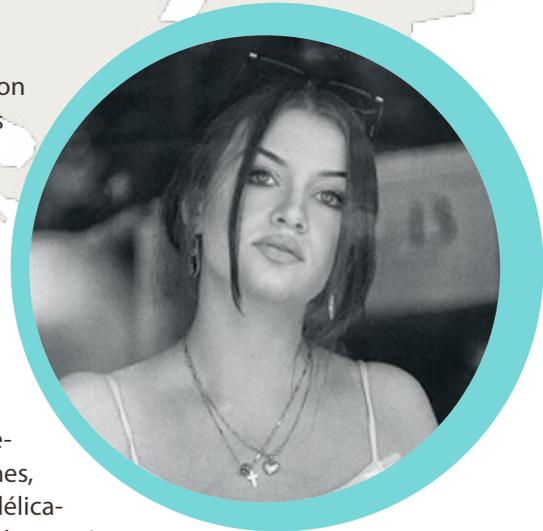
On dit qu'un homme se construit à partir de souvenirs et qu'au final, sa qualité de vie ne peut être que

mesurée en fonction de la qualité de ses souvenirs. Et je le crois sincèrement.

Aussi loin que je me souviens, mon plus grand espoir était de devenir un jour ballerine. Le raffinement des ballerines, leur grâce, leur délicatesse et leur audace m'a charmée. La façon dont elles posent la scène et portent le poids de l'attention et des projecteurs sur leur épaules, la façon dont leurs corps élancés expriment la forme de la musique, la façon dont ils créent de l'art pur à travers leur mouvement était – et est toujours – divin pour moi.

Et en effet, l'extrême volonté à atteindre les objectifs que je me suis fixés dans la vie, et le fait que la détermination est le facteur préliminaire du succès, aurait probablement fait de moi, au pire, une ballerine un peu au-dessus de la moyenne. Le prochain souvenir important de ma vie a eu lieu lors d'une journée d'hiver tout à fait normale, alors que j'avais passé cinq ans dans ce monde. Mes parents m'ont emmenée dans la cour pour que nous puissions jouer dans la neige. Tout était très bien jusqu'à ce qu'il n'en soit plus ainsi. Je me souviens d'être tombé dans la neige et de ne pas pouvoir me relever. Je me rappelle la douleur. Je me souviens que c'était le dernier moment de mon enfance insouciante. Je me souviens du chemin des diagnostics erronés. Je me souviens du temps interminable passé dans les salles d'attente, attendant d'être appelée.

De plus, je me souviens de médecins désagréables et d'hôpitaux froids et mornes. Je me souviens de la pitié dans les yeux des infirmières pédiatriques. Je me souviens d'innombrables injections douloureuses. Je me souviens des tentatives de traitements, onguents, s'agrippant désespérément à tout ce qui pourrait potentiellement me faire me sentir mieux. Je me souviens des échecs. Frapper à toutes les portes après avoir été informée d'un éventuel traitement. Puis déception quand il n'est pas arrivé. Je me souviens de la colère. Être en colère contre moi-même, les autres, la maladie, le monde entier.



Une nouvelle vie

Je me souviens que mes parents n'ont jamais autant ri par la suite. Je me souviens aussi qu'ils se cachait pour pouvoir pleurer parce que j'avais mal. Je me souviens comment ils ont vieilli du jour au lendemain. Je me souviens de leur insouciance disparaissant à jamais. Ce qui restait était la peur. Le diagnostic établi et une nouvelle vie. Espoirs pour un avenir qui ne serait plus jamais le même. Une nouvelle vie et un premier espoir de progrès, n'avoir plus mal demain, plus jamais mal.

Tout cela peut sembler effrayant - comme une vie horrible - mais, pour être honnête, je ne le changerais pas pour 100 autres vies. Et ce sont vraiment des mots du plus profond de mon cœur. J'ai 23 ans maintenant. Dix-sept ans se sont écoulés depuis mon premier diagnostic. Près de cinq ans ont passé depuis que j'ai eu la chance de mener une vie normale grâce à la biothérapie.

Est-ce que c'est idéal? Loin de là. Parfois, je ne peux pas m'endormir à cause de l'anxiété et de la peur de l'avenir. Parfois, j'ai envie de courir au bout du monde, loin des files d'attente dans les cliniques débordées à cause de la pandémie de COVID, loin des nausées que je ressens à cause de la thérapie dont j'ai besoin deux fois par semaine, de la douleur qui trouve toujours un moyen de revenir juste au moment où je pense qu'elle m'avait oubliée.

Vous vous demandez peut-être quels sont mes espoirs pour l'avenir. En fait, c'est la partie la plus intéressante. Si tu me l'avais demandé il y a cinq ans, je t'aurais décrit la vie que je mène maintenant.

Ai-je vaincu ma maladie? Non, mais je l'ai acceptée. Je l'ai acceptée comme nous acceptons les défauts de nos proches.

La force de changer le monde

Je me suis acceptée. Toujours changeant, frêle, dans la douleur et dans la joie, dans la peur et dans le chant, dans l'agonie et dans la prospérité. Et je change. Comme tout le monde, je change. J'ai des bons et des mauvais jours. Parfois, mon espoir pour l'avenir est de passer la journée et, parfois, j'ai l'impression d'avoir la force de changer le monde entier. Parfois, je me sens aussi petite et insignifiante qu'un grain de sable et, parfois, je me sens comme si j'étais plus forte qu'une rivière et plus grosse qu'une montagne.

Mes espoirs pour l'avenir, demandez-vous? J'essaie de ne pas trop penser à l'avenir. Je le construis chaque nouveau jour. Je le respire à chaque respiration. Je le

colore à chaque nouveau sourire. Je le crée à chaque nouveau souvenir.

J'essaie de rester terre-à-terre. J'essaie de croire en un lendemain beau et ensoleillé. J'essaie d'être reconnaissante pour chaque nouveau jour qui m'est donné.

Mes espoirs pour l'avenir sont des matins heureux et mon premier café de la journée avec ma famille qui a été mon plus grand soutien durant ces 17 années de combat contre cette maladie. Mes espoirs pour l'avenir sont des souvenirs inoubliables avec des amis qui m'acceptent telle que je suis - dans les bons comme dans les mauvais moments. Mes espoirs pour l'avenir sont la foi en l'amour, grand et digne d'un film, parce que je suis là, derrière cette maladie - tout comme toute autre fille à qui on a appris qu'un jour, quelqu'un l'aimerait de tout son cœur. Malgré cette maladie, je n'ai jamais cessé de croire aux contes de fées.

Mes espoirs pour l'avenir sont, comme ils l'ont été jusqu'à présent, d'être entourée de personnes formidables dont des livres ou des films devraient être faits.

Ecoute mon corps

Mes espoirs pour l'avenir sont grands et brillants, car il n'y a aucune raison pour qu'il en soit autrement. C'est ce que cette maladie m'a appris. Un peu bizarrement, ma maladie est, dans une large mesure, le créateur de mes espoirs pour l'avenir. Je lui en suis reconnaissante car elle m'a appris à apprécier mon corps et ses combats. Je suis reconnaissante parce qu'elle m'a appris à écouter mon corps et ses besoins, et à vivre en harmonie avec la nature.

Surtout, je lui en suis reconnaissante car elle m'a appris que tout n'a pas d'importance en dehors de ce qui nous portons en nous. Que le plus important est d'être et de vivre en harmonie avec soi-même.

Retrouver la paix intérieure. Accepter et embrasser la douleur. Consoler le chagrin. Éclairer l'obscurité. Accepter la maladie. Accepter honnêtement la maladie. Apprendre avec elle. Y avoir un intérêt.

Être reconnaissante. Chaque jour, chaque heure et chaque seconde. Être reconnaissante... Pour le bien et aussi beaucoup pour le mal. Sachant que ces deux-là ne peuvent exister l'un sans l'autre - tout comme la nuit et le jour. Ils se donnent du poids l'un à l'autre. Ils donnent du contraste et tout un spectre de couleurs entre les deux.

**Ils donnent la vie.
Ils donnent de l'espoir pour l'avenir.**

Brèves

Le rallye AICHA des Gazelles pour la spondylarthrite et le rhumatisme psoriasique !

Courir sur une route pour elles !

Au-delà de ce que je pouvais penser, le corps a résisté dans les épreuves, la concentration était tellement focalisée sur les objectifs que le mental m'a portée jusqu'à la ligne d'arrivée. Le poste de pilote était physiquement moins éprouvant car le volant m'aidait à me stabiliser et je n'aurais jamais pu aller en repérage sur le terrain toute la journée. Je me suis sentie libre et libérée de mes difficultés. En revanche j'ai eu le contrecoup au retour mais ça valait vraiment la peine d'être vécu !

Cette réussite a été rendue possible grâce à une préparation en amont de longue durée et la coopération dans notre équipe. Claire a été mon secours physiquement dans cette épreuve.

Nous étions gazelles engagées au nom de Rhumatism'alp et de l'AFLAR, du sport santé et de la spondylarthrite ankylosante et du rhumatisme psoriasique.

Hélène



Campagne nationale ostéoporose au Festival de la communication 2022 !

Une action continue pour l'ostéoporose et une campagne nationale avec les équipes exceptionnelles de notre partenaire, avec présentation du roadshow et son bus jaune ! Les patients ont pu dans les grandes villes de France : Paris, Lille et Marseille, tester leur risque d'ostéoporose, rencontrer des médecins et des pairs, pratiquer de la gymnastique bonne pour les os, découvrir



Au total :

6 694 756 personnes exposées

à nos messages de sensibilisation sur les 2 années !

AU CŒUR D'UNE COLLABORATION
ASSOCIATION ET INDUSTRIEL RÉUSSIE :

LA CONFIANCE !

Ensemble, engagées pour la Santé des Femmes.

AMGEN

des semelles innovantes ainsi que des solutions auditives utiles pour évoluer en sécurité. La campagne a été accueillie par le Jury avec un coup de cœur au Festival de la communication en santé le 1^{er} avril à Deauville.

Un moment exemplaire de communication au bénéfice des patients, ensemble !

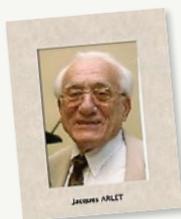
L'ostéoporose a l'honneur à Pharmagora

Madame Claire Cardon, membre de l'AFLAR et membre de la Commission des usagers à la Clinique Jouvenet, et Didier Poivret, rhumatologue, sont intervenus à Pharmagora, pour présenter aux pharmaciens, un atelier consacré à l'Ostéoporose.

L'atelier en deux parties, témoignage patiente et présentation scientifique, a rencontré un grand succès auprès des nombreux participants et initié un débat passionnant sur ce thème.



Brèves



In memoriam

À l'aube de sa 102^e année le Professeur Jacques Arlet a quitté sa terre Toulousaine d'adoption.

A l'origine de la spécialité de Rhumatologie avec son ami Jacques Forestier, il ramène dans ses bagages, de retour des Etats-Unis en 1950 la fameuse cortisone. Il prit au bout de quelques années le service de Rhumatologie de l'Hôpital de Rangueil à Toulouse. C'est à cette époque qu'il fit beaucoup de travaux de recherche avec son ami le P^r Ficat sur la circulation intra osseuse et les nécroses. Secondé par le Professeur Mazières, il enseignait son art auprès de nombreux internes et étudiants dont j'étais. Sa proximité auprès des malades, son sens diagnostic et son discernement étaient admirable. Son école Toulousaine a su former des générations de rhumatologues. Membre de l'Académie de Médecine, il fut aussi président de la société Française de Rhumatologie et a été durant un mandat, président de notre association AFLAR.

En 1989, date de sa retraite, il entreprit une seconde vie d'écrivain tout aussi remarquable. Historien autobiographe romancier ses 18 livres ont révélés l'histoire de Toulouse au travers des siècles ainsi que de nom-

breuses figures de l'Ariège. Un de ses derniers livres « *les cent merveilles de Toulouse* » est un clin d'œil à ses cents ans. Il était aussi un excellent peintre et musicien et s'intéressait aux jeux Floraux.

C'est au travers de ce parcours si dense et si complet que nous garderons le souvenir d'un Maître aussi érudit qu'humain.

D^r Philippe TAVERON
Président d'Honneur de l'AFLAR

L'AFLAR était présente à l'EULAR à Copenhague

Avec présentation de l'enquête arthrose, vote de la Fance pour les décisions du Bureau de l'EULAR, rendez vous l'année prochaine pour EULAR 2023.

Les autres action de l'AFLAR en affiche !



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.

BTR47



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

Chèque à l'ordre de l'AFLAR

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

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



Dates incontournables 2022-2023

N'oubliez pas ces dates clés !

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

Du 1^{er} au 4 juin 2022

EULAR 2022 à Copenhague

Samedi 17 septembre 2022

Journée mondiale de l'Arthrose

Patients atteints d'arthrose : Des actions en régions !

Mercredi 12 octobre 2022

Journée mondiale de l'Arthrite

En octobre 2022

Ensemble contre les Rhumatismes

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

Rendez-vous en octobre à l'adresse suivante :

www.ensemblecontrelesrhumatismes.org

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

Jeudi 20 octobre 2022

Journée mondiale de l'Ostéoporose

Une campagne d'information en France

Vendredi 21 octobre 2022

Journée mondiale de la Douleur

L'AFLAR initie et soutient des outils DOULEUR !

Du 16 au 18 novembre 2022

Congrès national de la SFETD

Lieu : Lille, Grand Palais - Présentiel & virtuel

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



Du 11 au 13 décembre 2022

35^e Congrès de la SFR

Société Française de Rhumatologie

Date précise : à confirmer / **Lieu** : à Paris - Porte de Versailles

Du 4 au 7 mai 2023

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

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



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

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

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



WWW.AFLAR.ORG

WWW.STOP-ARTHROSE.ORG

ALLO RHUMATISMES / ALLO SAPHO

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

ALLO 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

Une campagne de sensibilisation à la spondylarthrite axiale
Aider les patients à mieux comprendre leur mal de dos
Informers et alerter sur les douleurs dorsales d'origine inflammatoire,
principale caractéristique de la spondyloarthrite axiale !

RÉPONDEZ AU QUESTIONNAIRE SUR

MAUXDEDOSMONSTRUEUX.fr

pour savoir comment obtenir de l'aide.



 **NOVARTIS**

Novartis lance, en partenariat avec l'AFLAR, une nouvelle campagne de sensibilisation à la spondyloarthrite axiale baptisée

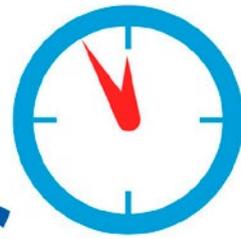
« Maux De Dos Monstrueux »

Ensemble contre les Rhumatismes Campagne 2022 !



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

**OSEZ
CONSULTER
SANS
TARDER**



Don't delay Connect today