

Sous le haut patronage de
Monsieur François Hollande,
Président de la République



Ensemble contre les Rhumatismes



12 OCT. 2016
de 10h00 à 16h10
Pavillon Daunou, Paris



INTRODUCTION

A l'occasion de la Journée Mondiale des Rhumatismes (World Arthritis Day) qui a lieu chaque année le 12 octobre, nous avons le plaisir de proposer la 3ème édition de la rencontre « Ensemble Contre les Rhumatismes ». C'est en effet ensemble, que patients, professionnels de santé et chercheurs se mobilisent pour faire connaître, reconnaître l'importance de l'enjeu de santé publique que représentent les rhumatismes et les maladies musculo-squelettiques et la nécessité de soutenir la recherche médicale. La recherche médicale est en effet un atout majeur pour lutter contre ce fléau qui est la première cause de handicap après 40 ans et qui concerne plus d'un quart de la population européenne. Elle nécessite d'être renforcée avec un engagement fort des pouvoirs publics nationaux, européens et internationaux.

Au-delà des données de santé publique, il y a des femmes, des hommes et des enfants qui souffrent de handicaps retentissant sur tous les aspects de leur vie quotidienne. C'est la raison pour laquelle, nous voulons cette année que la rencontre « Ensemble contre les rhumatismes » présente, à par égale, le point de vue des chercheurs et celui des malades sur des questions choisies par les 12 associations partenaires. Ces questions sont particulièrement importantes pour les malades : la fatigue et le sommeil, pourquoi sont-ils sous-évalués dans le suivi des patients ? Peut-on espérer guérir d'un rhumatisme chronique ou doit-on parler uniquement de rémission ou de maladie contrôlée ? Comment améliorer la communication patients-soignants ? Nous verrons ainsi où en est la recherche nationale mais aussi internationale, quelles sont les attentes des malades et comment les scientifiques cherchent à y répondre. Les discussions entre les intervenants et avec la salle tiendront une large place, pouvant faire émerger des idées de recherche en collaboration avec les associations de malades. Ce colloque sera retransmis en direct dans plusieurs grandes villes permettant à un plus large public de suivre les sessions et de réagir en direct pendant les discussions.

Cette journée est organisée grâce à l'engagement de l'Inserm/AVIESAN (Alliance nationale pour les Sciences de la Vie et de la Santé), la Société Française de Rhumatologie, la Fondation Arthritis Courtin (1ère fondation privée destinée à soutenir la recherche sur les arthrites en France), la SOFMER (Société Française de Médecine et de Réadaptation), le CRI (Club Rhumatismes et Inflammation), le GRIO (Groupe de Recherche et d'Information sur les Ostéoporoses), ainsi que de nombreuses associations de malades concernées par ces maladies. Cette forte mobilisation reflète la volonté de toutes les parties prenantes de faire reconnaître la recherche sur les rhumatismes et les maladies musculo-squelettiques comme une véritable priorité.

Pr Francis Berenbaum.

PROGRAMME

10H00>10H30 ACCUEIL

10H30>10H40 INTRODUCTION: Bernadette Bréant [Mission Associations Recherche & Société de l'Inserm]

SESSION 1 : SOMMEIL ET FATIGUE

Modérateurs: Laure Gossec [AP-HP Pitié Salpêtrière, Université Paris 6] et Claudine Grancher [Association Française des Fibromyalgiques]

10H40>11H10 LES POINTS MARQUANTS DE LA RECHERCHE ET LE POINT DE VUE DU CLINICIEN :
Michel Petitjean [AP-HP Ambroise Paré, Boulogne Billancourt, Inserm]

11H10>11H40 LE POINT DE VUE DES ASSOCIATIONS
Fatigue : Gérard Thibaud [ANDAR], Sommeil : Audrey Duchet-Caillas [AIRSS]

11H40>12H00 DISCUSSION AVEC LA SALLE ET LES RELAIS EN RÉGION

12H00>13H15 Déjeuner

SESSION 2 : PEUT-ON GUÉRIR D'UN RHUMATISME CHRONIQUE ?

Modérateurs: Gilles Hayem [AP-HP Ambroise Paré, Boulogne Billancourt] et Bénédicte Charles [France Psoriasis]

13H15>13H45 LES POINTS MARQUANTS DE LA RECHERCHE ET LE POINT DE VUE DU CLINICIEN : Bernard Combe [Hôpital Lapeyronie, Université de Montpellier, Montpellier]

13H45>14H15 LE POINT DE VUE DES ASSOCIATIONS
Patricia Preiss [AFP ric] et Corinne Devos [afa]

14H15>14H35 DISCUSSION AVEC LA SALLE ET LES RELAIS EN RÉGION

SESSION 3 : COMMENT AMÉLIORER LA COMMUNICATION ENTRE PATIENTS ET SOIGNANTS ?

Modérateurs: Catherine Beauvais [AP-HP Saint Antoine, Paris] et Lionel Comole [Fondation Arthritis]

14H40>15H10 Le projet EPOC [Etude Patient : Opinions et Craintes] : présentation et résultats
Francis Berenbaum [AP-HP Saint-Antoine, Inserm, Paris]

15H10>15H40 LE POINT DE VUE DES ASSOCIATIONS
Quand le patient est un enfant : William Fahy [Kourir]
Le patient est un adulte : Laurence Carton [AFLAR]

15H40>16H00 DISCUSSION AVEC LA SALLE ET LES RELAIS EN RÉGION

16H00>16H10 CONCLUSION GÉNÉRALE: Francis Berenbaum, AP-HP Saint-Antoine, Inserm, Université Paris 6

INTERVENANTS



**Bernadette
BRÉANT**

Directeur de recherche Inserm, responsable de la Mission Associations Recherche & Société de l'Inserm (Département de l'Information Scientifique et de la Communication), Paris.

**Laure
GOSSEC**



Professeur de rhumatologie à l'Université Pierre et Marie Curie (UPMC) - Sorbonne Universités, chercheur à l'Institut Pierre-Louis d'Épidémiologie et de Santé Publique dans l'équipe GRC-08 « Epidémiologie et Evaluation des maladies Ostéoarticulaires Inflammatoires et Systémiques », et rhumatologue au CHU Pitié-Salpêtrière, Paris.



**Claudine
GRANCHER**

Présidente de l'Association Française des Fibromyalgiques (AFF)

**Michel
PETITJEAN**

Michel Petitjean : Praticien Hospitalier au service de Physiologie - Explorations fonctionnelles de l'Hôpital Ambroise Paré (Boulogne-Billancourt), maître de conférences et chercheur à l'Unité U 1179 Inserm-Université de Versailles Saint-Quentin-en-Yvelines intitulée «Handicap Neuromusculaire : Physiopathologie, Biothérapie et Pharmacologie appliquées».

**Gérard
THIBAUD**



Patient atteint d'arthrite juvénile à l'âge de 11 ans, président de l'ANDAR [Association Nationale de Défense contre l'Arthrite Rhumatoïde] depuis 2012.



**Audrey
DUCHET-CAILLAS**

Vice-présidente de l'Association pour l'information et la recherche sur le syndrome SAPHO (AIRSS)

**Gilles
HAYEM**



Praticien Hospitalier, rhumatologue au sein du service de rhumatologie de l'hôpital Ambroise Paré, Boulogne Billancourt, expert notamment du syndrome SAPHO.



**Bénédicte
CHARLES**

Patiente atteinte de rhumatisme psoriasique, écoutante au sein de l'association France Psoriasis (en contact avec plusieurs centaines de patients chaque année).

Bernard COMBE



Professeur des Universités
Praticien Hospitalier, Chef du
Département Rhumatologie, Chef
du Pôle Os et articulations, CHU
Lapeyronie de Montpellier, Université de Montpellier.

Lionel COMOLE



Directeur et porte-parole de la
Fondation Arthritis.



Patricia PREISS

Secrétaire Générale de l'Asso-
ciation Française des Polyar-
thritiques et des rhumatismes
inflammatoires chroniques [AFP ric] : gestion administrative et
financière, développement de projets dans le domaine de l'in-
formation, de la représentation des malades et des partenariats
privés et publics. Rédactrice en chef de la revue Polyarthrite
Infos.



Francis BERENBAUM

Professeur de rhumatologie à la
faculté de médecine Pierre-et-
Marie-Curie, chef du service de
rhumatologie à hôpital Saint-Antoine [Paris] et responsable de
l'équipe « Métabolisme et maladies articulaires liées à l'âge »
de l'unité Inserm U938.

Corinne DEVOS



Administrateur et référent
Ecoute / ETP Ile de France de
l'association François Aupetit
[afa], patiente intervenante en
éducation thérapeutique dans plusieurs CHU parisiens, colla-
boratrice aux travaux du Pôle de ressources ETP Idf et interve-
nante dans la formation des professionnels de santé



William FAHY

Président de l'association Kourir
[enfants atteints d'arthrite juvé-
nile idiopathique [AJI]]. Prati-
cien en remédiation cognitive [Paris V] exerçant en Centre de
Réadaptation professionnelle pour adultes handicapés. Formé
à l'Education Thérapeutique du Patient [ETP] et participant à
plusieurs groupes de travail notamment pour l'élaboration d'un
référentiel national ETP en AJI.

Catherine BEAUVAIS



Rhumatologue, Praticien
Hospitalier dans le service
de rhumatologie de hôpital
Saint-Antoine [Paris], auteur du
livre collaboratif intitulé « Education Thérapeutique du Patient
en rhumatologie » paru en avril 2015 [ed. Maloine, coll. Educa-
tion Du Patient]



Laurence CARTON

Secrétaire Générale de l'Associa-
tion Française de Lutte Anti-Rhu-
matismale et Vice-Présidente
de l'Association France Spondyloarthrites. Domaines d'action :
perspective et sécurité du patient dans la recherche et la prise
en charge, représentation des usagers et qualité de soins, édu-
cation à la santé, responsabilité sociétale et environnementale
en santé.

Session 1: Sommeil et fatigue

MICHEL PETITJEAN, AP-HP Boulogne Billancourt, Inserm

Les troubles du sommeil et la fatigue associés aux rhumatismes chroniques sont des symptômes très fréquents qui pèsent lourdement sur la vie quotidienne des patients. Les patients pensent que ces symptômes sont sous-évalués dans leur suivi médical mais comment le clinicien envisage-t-il leur prise en charge ? La recherche médicale tant nationale qu'internationale est-elle active dans ce domaine ? Des traitements spécifiques, médicamenteux ou non, sont-ils à l'étude ? Le docteur Michel Petitjean nous présentera comment les cliniciens et les chercheurs abordent ces questions et répondra à toutes celles des participants à cette rencontre.

LE POINT DE VUE DES ASSOCIATIONS

« La fatigue s'invite partout et colle au corps et à l'esprit, s'immisce pour toujours mieux vous surprendre et vous mettre à terre. ».

GÉRARD THIBAUD, ANDAR

La fatigue, un problème fréquent

Tout le monde s'est déjà plaint d'être fatigué. Mais les personnes souffrant de rhumatismes chroniques rapportent que la fatigue, si elle est prévisible, a un retentissement particulièrement important dans leur quotidien. En effet elle s'ajoute à la maladie, au handicap, et devient beaucoup plus difficile à gérer. Chez ces personnes, la fatigue est non seulement toujours présente, à des intensités variables, mais elle est parfois accablante. L'épuisement a un retentissement sur toutes les sphères de la vie. De plus, pour elles, il est souvent difficile de parler à leur entourage du poids de leur fatigue.

Comment la définir ?

Il est impossible pour les patients de la définir, c'est une notion subjective [elle ne se voit pas] et difficile à mesurer [elle ne se dose pas]. Les patients parlent de la fatigue physique, de leur difficulté à poursuivre leurs activités. Ils parlent également de la fatigue psychologique, c'est-à-dire de leur difficulté à poursuivre les relations avec l'entourage, familial ou professionnel. Les deux sont souvent réunies : « Tout me fatigue, je suis tout le temps fatigué »

Pourquoi cette fatigue ?

Qu'elles soient physiques et/ou psychologiques, les causes

sont multiples ; même si on note un lien étroit entre le niveau d'activité de la maladie et l'intensité de la fatigue, on peut se demander quelle est la part des traitements, du trouble du sommeil, des comorbidités, des efforts physiques dus au handicap. De l'avis général des patients, la fatigue n'est que peu évoquée lors des consultations et aucun traitement spécifique n'est proposé.

Comment lutter contre la fatigue ?

Analyser sa fatigue avec recul sans en rejeter l'aspect psychologique et en parler à son médecin sont essentiels pour que celui-ci traite plus efficacement la maladie et améliore également la qualité de vie dans son ensemble. De plus, il est important que le patient revoie son hygiène de vie et implique son entourage en lui faisant comprendre que la fatigue dont on parle dans les rhumatismes n'est pas celle dont on parle à la machine à café le matin.

L'Éducation Thérapeutique du Patient, une ressource faite pour et avec les malades

L'ETP est un atout important pour mieux vivre avec une maladie rhumatismale. De nombreux ateliers sur la fatigue permettent aux malades d'échanger librement sur ce thème. Le patient expert a un rôle majeur lors de ces animations.



AUDREY CAILLAS DUCHET, AIRSS

Les troubles du sommeil, une spirale infernale pour beaucoup trop de patients

Un trop grand nombre de malades se plaint d'une mauvaise qualité de sommeil. Une des questions récurrentes est : est-ce la mauvaise qualité de mon sommeil qui entraîne une aggravation de ma pathologie, ou est-ce l'inverse ? Le patient qui souffre de problèmes de sommeil a le sentiment d'entrer dans une spirale infernale et d'être moins bien armé face à la maladie.

Quels sont les liens entre insomnie, fatigue et rhumatisme inflammatoire chronique (RIC) ?

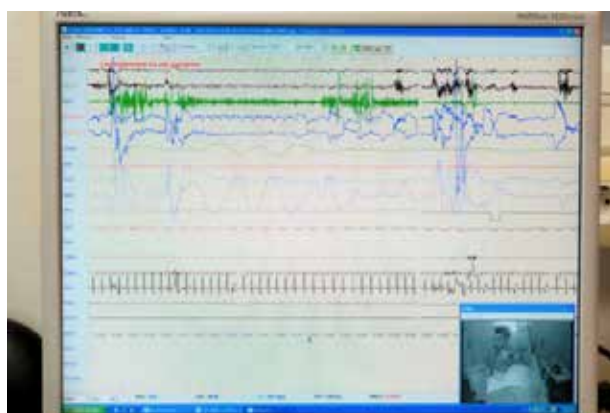
La personne atteinte de RIC se demande à quoi est attribuée la mauvaise qualité de son sommeil : la douleur, les médicaments, les comorbidités, l'anxiété ? La fatigue est-elle forcément liée au sommeil ? Comprendre, c'est permettre au malade de mieux gérer sa maladie.

Les troubles du sommeil ne sont pas un « problème annexe » du RIC pour le patient !

Et pourtant, les patients souffrant de RIC ont déjà entendu des milliers de fois : « tout le monde est fatigué », « tout le monde est stressé » « tout le monde a mal au dos » ! Il est difficile pour eux d'expliquer que leurs troubles de sommeil et leur fatigue sont aussi chroniques que leur maladie.

Fatigue et troubles du sommeil doivent s'intégrer dans la prise en charge globale du patient souffrant de RIC

La demande des patients est d'intégrer les problèmes de sommeil et de la fatigue dans la thérapeutique et/ou la gestion de la maladie. Si la fatigue est difficilement mesurable, ce n'est pas le cas du sommeil. L'analyse du sommeil peut d'une part être un bon indicateur de la qualité de vie globale du malade mais aussi permettre au médecin et au patient d'envisager des moyens d'améliorer la qualité du sommeil.



Hypnogramme, tracé qui résume le déroulement du sommeil au cours de la nuit. ©Inserm/Latron, Patrice

L'Éducation Thérapeutique du Patient pour le sommeil reste à développer

A l'instar de l'ETP sur le thème du sommeil pour les patients atteints d'un syndrome d'apnées obstructives du sommeil ainsi que des recommandations de la HAS pour la prise en charge de ce syndrome, il serait intéressant de creuser la piste d'un développement d'ateliers sur le thème du sommeil pour aider et accompagner les patients atteints de RIC, faciliter la communication entre le patient et ses soignants, coordonner une meilleure prise en charge du patient concerné par un problème de sommeil.

Il reste que ce problème doit être au préalable mieux connu et un travail collaboratif entre les associations de patients par le biais, par exemple, d'un questionnaire permettrait d'étudier la faisabilité de la mise en place d'un atelier sommeil dans les programmes d'ETP existants en rhumatologie.



Session 2 : Peut-on guérir d'un rhumatisme chronique ?

3 QUESTIONS À...

BERNARD COMBE, Hôpital Lapeyronie et Université de Montpellier

Quelle est la différence entre une maladie bien contrôlée et la guérison du point de vue scientifique ?

Il y a eu des progrès considérables au cours des dernières années dans la prise en charge et l'évolution des rhumatismes inflammatoires chroniques (RIC). L'objectif thérapeutique est clairement d'obtenir non seulement la rémission clinique mais surtout de la maintenir dans le temps. La rémission est définie par l'absence de signes objectifs d'inflammation, que ce soit sur des données cliniques ou biologiques. L'obtention et le maintien de la rémission sont les meilleurs moyens pour prévenir les complications de ces maladies que sont le handicap fonctionnel, la dégradation articulaire radiologique, les complications générales de la maladie, notamment cardiovasculaires et la baisse de la qualité de vie si importante pour les patients. Cette rémission doit être obtenue en dehors de tout traitement symptomatique [analgésique, AINS et même corticoïdes]. Par contre, la rémission est généralement obtenue grâce à la mise en place de traitement de fond (DMARDs « disease-modifying antirheumatic drugs » ou médicaments antirhumatismaux modificateurs de la maladie) qu'il soit de synthèse (méthotrexate) ou biologique (biothérapies). Une fois la rémission obtenue et maintenue, l'objectif est ensuite de réduire ces DMARDs et si possible de les arrêter. La rémission sans traitement est cependant rarement obtenue [15% des patients environ]. Même si on l'obtient, les médecins évitent de parler de guérison car il y a toujours un risque de rechute ultérieure, au bout de quelques semaines, mois ou années. Par opposition avec ce contrôle de la maladie qu'est l'état de rémission, la guérison est l'éradication complète du rhumatisme sans risque de rechute ultérieure. Actuellement, nous n'avons pas les éléments pour parler de guérison dans les RIC.

Quelles sont les avancées de la recherche à l'échelon mondial sur les possibilités de guérison ?

Même si la guérison ne peut pas être actuellement un objectif réaliste dans la prise en charge de patients atteints de RIC, elle reste un objectif majeur de la recherche dans le domaine. L'obtention de la rémission clinique prolongée qui est un objectif majeur dont on ne parle que depuis quelques années est un premier pas vers l'obtention d'une éventuelle guérison. Actuellement, les recherches vont dans plusieurs directions : bien sûr essayer de développer des traitements ciblés plus efficaces, mais aussi mieux prédire la réponse thérapeutique

et, surtout, traiter les patients le plus tôt possible, avant même que le rhumatisme ne soit déclaré.

La médecine personnalisée est à l'ordre du jour dans toutes les maladies chroniques. Il y a de nombreux efforts pour essayer de prédire la réponse thérapeutique en fonction des traitements disponibles. Proposer le meilleur traitement à chaque patient de manière individuelle, devrait permettre d'obtenir une rémission clinique la plus précoce possible qui est le meilleur élément pour envisager une rémission prolongée et donc peut-être la guérison.

Envisager un traitement extrêmement précoce, avant même que la maladie soit déclarée, est une véritable prévention du RIC. De nombreux programmes de recherche clinique sont actuellement développés dans le monde afin de traiter les patients avant que la maladie ne s'installe et ne passe à la chronicité. Force est, en effet, de constater qu'une fois le RIC déclaré, les chances d'obtention d'une guérison sont faibles. Il convient, tout d'abord d'identifier les patients à risque de développer un RIC, par exemple, ceux ayant des arthralgies et/ou des auto-anticorps spécifiques dans le sang, puis de leur proposer, le traitement le plus approprié possible, pour prévenir le développement du RIC.

Quelles sont les limites de cette attente des malades ?

Les patients souhaitent actuellement conserver leur qualité de vie et idéalement vivre sans maladie. Lorsque des patients débutent un RIC, l'une des premières questions qu'ils nous posent est de savoir quelle sera l'évolution et s'ils pourront guérir. On ne peut pas parler actuellement de guérison car celle-ci est peu probable en l'état actuel des stratégies et des outils thérapeutiques dont on dispose. Néanmoins, il est absolument nécessaire de parler de l'objectif rémission qui consiste à la disparition des symptômes, à la prévention du handicap et à la conservation de la qualité de vie, au prix d'un traitement qui devra être prolongé.

En revanche pour le futur, vu les énormes progrès réalisés au cours des dernières années et compte tenu des programmes de recherche actuellement mis en place dans le monde, il n'est pas irréaliste de concevoir qu'à moyen terme, on puisse envisager la guérison de certains RIC chez un certain nombre de patients.

“ **LE POINT DE VUE DES ASSOCIATIONS** ”

“ **Dois-je faire le deuil d’une bonne santé?** ”

PATRICIA PREISS [AFPRIC] ET CORINNE DEVOS [AFA]

Le patient face à l’annonce d’une maladie chronique

La chronicité du rhumatisme définit un nouvel état de la personne qui en souffre et qui touche tous les aspects de sa vie : elle n’a plus une maladie mais elle est définitivement malade. Elle va devoir « faire avec », avec les traitements, les aménagements (voire les bouleversements) de vie, les contraintes, le partenariat obligé avec les professionnels de santé et aussi « faire avec » un avenir incertain. Pour elle, une stratégie est à construire pour donner une juste place à la maladie, ni trop grande, ni trop réduite. Il y aura des conséquences pratiques dans sa vie quotidienne mais aussi psychologiques dans ses relations avec les autres et dans l’image de soi.

Selon la gravité de la maladie, selon la situation personnelle, les patients ne sont pas tous armés pour y faire face.

La rémission des symptômes ou la rémission globale de la maladie ?

Quand le médecin parle de rémission de la maladie chronique, il faudrait savoir ce qu’il considère. Pour les patients, tous les aspects de la maladie sont importants : non seulement les symptômes visibles et sensibles que peut évaluer le rhumatologue mais aussi ceux que le clinicien ne voit pas comme la douleur, la fatigue, la gêne fonctionnelle, ainsi que les retentissements sur l’état de santé, notamment les atteintes viscérales, les érosions articulaires, les effets indésirables des traitements et l’inquiétude à long terme qu’ils suscitent [risque cardiovasculaire, ostéoporose, cancer...].

Face au positivisme des médecins sur le bon contrôle de la maladie, les patients peuvent être en porte à faux du fait du maintien des traitements et de la présence de séquelles irréversibles. Le gain immédiat de la réduction, voire de la disparition, des symptômes n’est pas toujours corrélé au gain sur le long terme des aspects moins visibles de la maladie. L’inquiétude demeure, les contraintes aussi et l’état de malade chronique n’est pas fondamentalement modifié même si la qualité de vie s’améliore.

Pour certains patients, les périodes de rémission des symptômes favorisent le sentiment de déni de la maladie avec la volonté de revenir à la « vie d’avant » au risque d’arrêter le suivi et les traitements. Les associations pensent que l’accompagnement des soignants est important également dans ces périodes.

Dans le cas d’une polyopathie, comme par exemple une maladie inflammatoire chronique de l’intestin (MICI) associée à un rhumatisme inflammatoire chronique, la rémission d’une pathologie n’entraîne pas forcément l’amélioration de l’autre [par exemple le cas d’une biothérapie efficace que pour l’une des maladies]. Il peut apparaître pour le patient une « concurrence » entre les deux maladies en termes de perception de la gravité ou même de déni de l’une vis-à-vis de l’autre.

La guérison ou l’espoir : les attentes des malades

L’espoir des patients n’est pas de stopper ou de ralentir la maladie, mais de la faire disparaître avec son cortège de conséquences. A défaut, ils attendent de bénéficier de traitements efficaces avec moins d’effets secondaires inconfortants et inquiétants ainsi que des traitements ou des techniques qui « réparent » les séquelles. Les patients ont fait un long chemin d’apprentissage pour « vivre avec » une maladie chronique. Ils rêvent de pouvoir faire le chemin inverse pour mieux réapprendre à « vivre sans ».

L’attente des malades envers les médecins et les chercheurs est immense ; pour eux, ils personnifient l’Espoir. Comment pourrions-nous mieux communiquer sur le travail des uns face aux réalités quotidiennes des autres ? En effet parler de guérison ne doit pas être un tabou : les limites scientifiques d’aujourd’hui ne sont que des étapes ; les connaître, les comprendre, permet aux patients d’investir dans l’avenir.

Un partenariat patients/médecins-chercheurs peut permettre que toutes les étapes franchies vers la guérison soient vécues comme déjà des victoires par tous. Des projets collaboratifs fructueux restent à définir.



Session 3 : Comment améliorer la communication entre patients et soignants ?

LE PROJET EPOC [ETUDE PATIENT : OPINIONS ET CRAINTES]

3 QUESTIONS À...

Francis Berenbaum, AP-HP Saint-Antoine, Inserm, Université Paris 6

Pourquoi ce projet ?

La Polyarthrite rhumatoïde (PR) et la spondyloarthrite (SpA) sont les deux rhumatismes inflammatoires chroniques (RIC) les plus fréquents, avec une prévalence comprise entre 0.3 et 0.5% de la population générale en France. Le caractère chronique de ces rhumatismes, la variabilité des manifestations et l'impossibilité de prédire de manière précise leur évolution sont autant de facteurs qui suscitent chez les patients beaucoup de stress et d'interrogations sur leur avenir.

La perception des patients de leur maladie est très importante car elle va influencer sur la bonne adhésion au traitement et aux recommandations délivrées par les médecins et également sur la façon de vivre avec la maladie.

Or certains patients ont des peurs et des croyances sur leur maladie qui peuvent avoir des impacts négatifs sur l'évolution de leur RIC et leur qualité de vie. Chercher à identifier tout ce que peut imaginer le patient pour apporter l'information adéquate face aux craintes injustifiées, c'est très difficile pour le médecin et ce n'est pas une approche habituelle en consultation. D'autre part, il n'existe aujourd'hui aucun outil capable de mesurer ce niveau de peurs se développant spécifiquement chez un patient souffrant d'un RIC.

Aussi avec la Fondation Arthritis, nous avons élaboré le projet EPOC (Etude Patient : Opinions et Craintes) afin de donner des moyens de faciliter la communication entre les soignants et leurs patients sur ces aspects peu abordés.

En quoi consiste le projet EPOC (Etude Patient : Opinions et Craintes) ?

Ce projet d'envergure mené de 2011 à 2015 sous l'égide de la Fondation Arthritis et avec le soutien des laboratoires UCB a nécessité de multiples études pour mieux connaître les représentations de la maladie chez les patients atteints de RIC, pour élaborer et tester des questionnaires d'évaluation des peurs et croyances et aboutir d'une part à un questionnaire

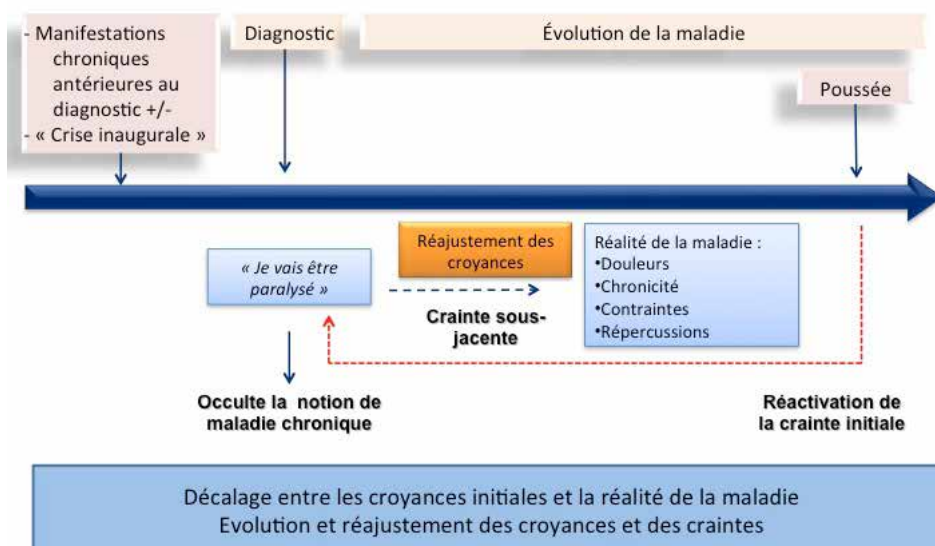
utilisable en consultation pour servir de base d'échanges fructueux entre le patient et le soignant et d'autre part à un outil de mesure du niveau de peurs chez ces patients. L'objectif était aussi de sensibiliser la communauté médicale sur la prise en compte de ces peurs et croyances dans leurs consultations mais aussi le public pour lutter contre les sources d'inquiétudes infondées.

Le projet, débuté fin 2011 et toujours en cours, s'articule en 4 grandes étapes : état des lieux des recherches menées sur ce sujet (2012-2014), enquête descriptive qualitative menée par entretiens individuels auprès de 25 patients souffrant de PR et 25 souffrant de SpA (2012-2014)), étude quantitative sur une population de 700 malades atteints de PR et SpA (2013-2015), et actions de communication (2014-2016).

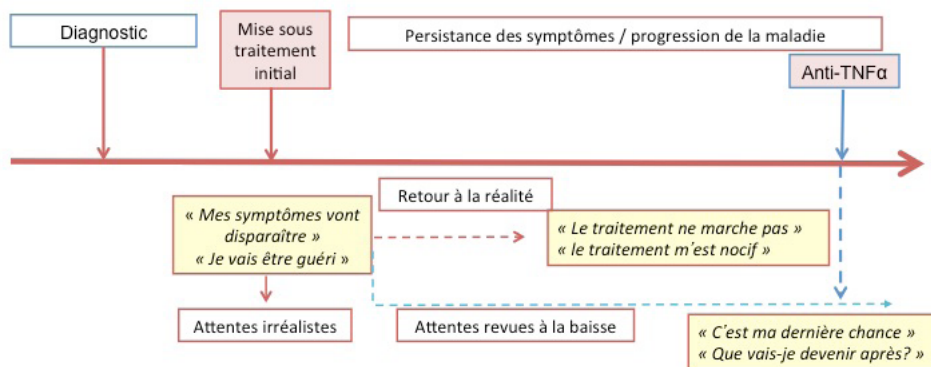
Quels sont les principaux résultats :

Les patients atteints de RIC ont un certain nombre de croyances dont certaines ne sont pas nécessairement appropriées par rapport à l'état actuel de nos connaissances scientifiques. C'est le cas par exemple dans les domaines de l'alimentation ou de l'activité physique. C'est au médecin d'initier la discussion sur ces croyances, afin de dissiper les idées fausses, de rassurer le patient et de réajuster la gestion de la maladie. D'ailleurs, on a remarqué dans ces entretiens une forte aspiration pour plus de discussion sur ces sujets avec son médecin. Un tel dialogue contribuerait à améliorer les normes de soins dans ces maladies chroniques et invalidantes. Globalement, les résultats étaient proches entre les patients atteints de PR et ceux de SpA. Néanmoins, on a constaté une peur plus prononcée pour la paralysie chez les patients atteints de SpA et de déformations articulaires chez les patients atteints de PR. Même si ces représentations sont de plus en plus rares dans ces maladies, elles restent néanmoins très présentes sur plusieurs supports media comme les sites internet.

Évolution des croyances et craintes relatives aux manifestations de la maladie



Évolution des croyances et craintes relatives au traitement de la maladie



POUR TOUT SAVOIR SUR LE PROJET EPOC :

* <http://www.fondation-arthritis.org/la-recherche/le-projet-epoc/>

*Reporting of patient-perceived impact of rheumatoid arthritis and axial spondyloarthritis over 10 years: a systematic literature review.

Gossec L, Berenbaum F, Chauvin P, et al. Rheumatology [Oxford]. 2014 Jul;53(7):1274-81.

*Fears and beliefs in rheumatoid arthritis and spondyloarthritis: a qualitative study.

Berenbaum F, Chauvin P, Hudry C, et al. PLoS One. 2014 Dec 4;9(12):e114350. Erratum in: PLoS One. 2015;10(3):e0119056.

*Rencontre-débat EPOC Webconférence 23 juin 2015

<http://public.weconext.eu/conferencepoc2014/index.html>

LE POINT DE VUE DES ASSOCIATIONS

La communication entre médecin, parents et enfant malade

WILLIAM FAHY, KOURIR



La communication entre médecin et patient est un échange complexe d'informations qui intègre des aspects psychologiques, sociologiques, culturels eux-mêmes guidés par des stéréotypes, des représentations ou des préjugés. Le contexte de cet échange n'est pas le même pour le médecin et le malade. Le médecin intervient dans un cadre professionnel et le patient est lui en position de faiblesse, soumis à la fragilité due à sa maladie, à ses craintes et au poids de la position du soignant. Pour le cas d'un enfant malade, la communication entre le médecin et la mère est d'autant plus difficile que l'hypersensibilité de celle-ci va l'amener à interpréter, au-delà des mots échangés, le comportement de son interlocuteur : « là, il n'est pas content », « il ne m'écoute plus », « au début, mon cas l'intéressait, mais maintenant il s'en fiche », « il ne me croit pas », « pourquoi il hésite ? »... Cette sensibilité exacerbée est trop souvent repoussée ou déniée, alors que les risques psychosociaux des familles s'appuient sur leurs ressentis, leurs émotions, leurs pensées négatives. Il est impossible de demander aux enfants ou aux parents un comportement qui correspondrait à une norme. Le médecin doit les considérer dans leur unicité et leurs particularismes.

Différentes peurs ont été listées par un groupe de parents ayant un ou plusieurs enfants atteints d'une maladie rare, chronique	
DEVANT LE MÉDECIN	SOUS-JACENT AU DIALOGUE, PEURS CONCERNANT LA VIE DE TOUS LES JOURS
Peur de ne pas être écouté / compris Peur d'être jugé Peur qu'il m'inquiète ou me rassure inutilement Peur de l'étroitesse des points de vue du médecin Peur de voir ridiculiser mes croyances, opinions, Peur de ne pas être cru Peur qu'il pense que j'exagère Peur qu'il m'impose son point de vue Peur qu'il pense que je n'ai pas confiance Peur d'oublier de dire quelque chose Peur de me laisser dépasser par mes émotions Peur de ne pas comprendre Peur que l'on me culpabilise	Quelles répercussions sur ma vie professionnelle ? Comment va-t-on gérer le temps ? Vais-je trouver de l'aide ? Quels frais cela va engager ? Quels effets secondaires aux traitements ? Comment expliquer autour de moi ? Comment gérer cela en couple et avec les autres enfants ? Comment faire face à la douleur de l'enfant ? Quelles limites lui imposer ? Quelle vie professionnelle, amoureuse, familiale possible pour lui ? Quelle autonomie possible ? Pourquoi a-t-il si peu d'appétit ? Quels aliments lui donner ? Et les vaccinations ? L'école va-t-elle accepter les variations de son état ? Dois-je le limiter en sport ? Que lui dire sur sa maladie ?

Souvent, en pédiatrie, dans la relation triangulaire médecin-mère-enfant, l'enfant se situe en angle mort.

Le médecin et les parents oublient trop souvent que l'enfant malade est un être utilisant pleinement son intelligence, qu'il va lui-même rechercher du sens à ce qu'il ressent et à ce qu'il vit. Il va élaborer des hypothèses qui seront validées ou non. L'associer au dialogue médecin-parents-enfant, c'est lui permettre de se construire avec sa maladie, notamment bâtir une vraie confiance en soi et non de la fanfaronnade d'enfant ou d'adolescent.

Comment donner à l'enfant sa juste place dans un ce dialogue qui éviterait la communication bêtifiante ou celle qui lui ferait porter un fardeau trop lourd? Comment lui donner l'initiative du mode de communication (dessin, pleur, séduction,...) pour parvenir à un dialogue vrai et fructueux ? Voici les questions que médecins et parents doivent se poser.



LAURENCE CARTON, AFLAR

La relation entre médecin et patient adulte

La consultation, la rencontre de tous les espoirs... et de tous les dangers. Comment mieux faire pour l'avenir ?

Dans un monde idéal et dans la perspective du patient, la consultation serait tout cela : une rencontre précieuse, un constat et une recherche de solutions en commun, un accord thérapeutique, dans un cadre de relation empathique, engageant vers un résultat tangible précieux pour la santé du malade dans son sens moderne et total.

La réalité est toute autre, soumise à des distorsions sociales, temporelles, spatiales. La relation médecin-malade est encore trop souvent entachée d'une notion d'inégalité face au savoir, niant la connaissance expérientielle qu'a le patient de sa maladie. Les attentes du patient trouvent leur cadre dans ce vécu déjà long de la maladie chronique [20 ans passés] et s'inscrit dans un projet de vie : 20 ans à venir, et tout cela en à peine 20 minutes. Comment seulement décrire les mois passés depuis la dernière consultation ? Enfin, le médecin peut ne voir le malade qu'en tant que patient et non une personne dans son environnement et situation de vie, dans un champ limité à un cabinet de consultation, et non face à ses fonctions dans la vraie vie, hors du soin.

Comme le clame la Journée Mondiale du Rhumatisme 2016, « l'avenir est dans nos mains ». C'est aussi le rôle de la recherche, et la responsabilité des organisations de patients, que de développer, le plus souvent grâce aux nouvelles technologies, des solutions à ces problématiques. La consultation idéale de demain inclura les données cliniques et personnelles recueillies par le patient grâce à des outils d'évaluation issus des « Patient reported outcomes », indices composites donnant la priorité à sa perception en santé et à l'impact de la maladie. Elle instaurera – enfin ! – un dossier plus que médical partagé dans une relation égale enrichie par la pluridisciplinarité, et les apports de l'éducation thérapeutique du patient seront généralisés dans les pratiques de soin dans une posture éducative mutuelle. La recherche utilisera les données recueillies au long des soins de chacun, pour une médecine personnalisée, prédictive et partagée.



ASSOCIATIONS PARTENAIRES



Action Contre les Spondylarthropathies - ACS-France

<http://www.acs-france.org/>

Président : Franck Gérald

Association pour l'information et la recherche sur le syndrome SAPHO -AIRSS

<http://airss-sapho.org>

Présidente : Nathalie De Benedittis



Association Française de Fibromyalgie - AFF

<http://aff.monsite-orange.fr>

Présidente: Claudine Grancher

Association Nationale de Défense contre l'Arthrite Rhumatoïde - ANDAR

<http://www.polyarthrite-andar.com/>

Président : Gérard Thibaud



Association Française du Lupus et autres maladies auto-immunes - AFL+

<http://www.lupusplus.com>

Présidente : Marianne Rivière

Association pour les enfants atteints d'arthrite juvénile idiopathique - KOURIR

<http://www.kourir.org>

Président : William Fahy



Association Française de Lutte Antirhumatisme - AFLAR

<http://www.aflar.org/>

Président : Laurent Grange

Solidarité Handicap autour des maladies rares - Solhand

<http://www.solhand-maladiesrares.org/>

Présidente : Annie Moissin



Association Française des Polyarthritiques et des Rhumatismes Inflammatoires Chroniques - AFPric

<http://www.polyarthrite.org/>

Présidente: Marie-Anne Campese-Faure

Association François Aupetit - afa

<http://www.afa.asso.fr/>

Présidente: Chantal Dufresne



Association France Spondylarthrites - AFS

<http://www.spondylarthrite.org/>

Présidente: Delphine Lafarge

Association Indépendante des Polyarthritiques de la Région Rhône-Alpes - AIPRRA

<http://polyarthrite.isere.pagesperso-orange.fr>

Présidente : Evelyne Rolland



France Psoriasis

<http://francepsoriasis.org/>

Présidente : Roberte Aubert



ORGANISATEURS



L'Alliance nationale pour les sciences de la vie et de la santé [Aviesan] a été créée en 2009 et rassemble les principaux organismes et établissements impliqués dans la recherche en sciences de la vie et de la santé. Elle a pour objectifs d'assurer la cohérence des actions au niveau national, ainsi que la créativité et l'excellence de la recherche française.

<http://www.aviesan.fr/>

L'Institut Thématique Multi-Organismes « Physiopathologie Métabolisme Nutrition » [ITMO PMN] est l'un des 9 ITMOs qui forment les piliers d'Aviesan. Ses domaines thématiques concernent le poumon, le système circulatoire et hémostase, les glandes endocrines, le foie, le rein, la peau, les os et articulations, et l'ensemble des organes mis en jeu par l'alimentation

<http://pmn.aviesan.fr>



L'Institut national de la santé et de la recherche médicale est un organisme dédié à la recherche biologique médicale et à la santé humaine. Il se positionne sur l'ensemble du parcours allant du laboratoire de recherche au lit du patient. Il est membre fondateur de l'Alliance nationale pour les sciences de la vie et de la santé [Aviesan].

<http://www.inserm.fr/>

Pour développer le dialogue et le partenariat entre les chercheurs et les associations, l'Inserm a mis en place un double dispositif qui fonctionne depuis 2004 : une instance de réflexion, le **Groupe de Réflexion avec les Associations de Malades [Gram]**, et une structure opérationnelle, la **Mission Associations Recherche & Société**.

<http://www.inserm.fr/associations-de-malades>



La Fondation Arthritis a été créée en 2006 par une association de malades avec l'objectif de faire avancer la recherche pour guérir les rhumatismes les plus graves comme les rhumatismes inflammatoires chroniques. Elle a été reconnue d'utilité publique [RUP] par décret du premier ministre l'année de sa création. La Fondation bénéficie d'un fond de dotation de la famille Courtin et de l'Etat, ainsi que du mécénat de la société Clarins qui prend en charge l'ensemble des frais de fonctionnement. Ainsi, 100% des dons collectés sont redistribués à la recherche.

La Fondation Arthritis vise à favoriser tous les aspects de la recherche avec un effort particulier pour la recherche translationnelle. Dans chacun des grands domaines scientifiques et sur l'avis de son Conseil Scientifique, la Fondation Arthritis soutient les meilleurs projets et les équipes les plus dynamiques, et ce dans un souci de complémentarité avec les organismes publics de financement de la recherche, et dans une perspective d'excellence au plan international. La Fondation s'appuie également sur un collectif de six associations qui représente la voix et l'expérience des malades. Ce collectif intervient dans les choix des programmes de recherche et les décisions votées en Conseil d'Administration.

<http://www.fondation-arthritis.org>



ORGANISATEURS



Depuis 1969, la **Société Française de Rhumatologie** soutient la recherche sur les rhumatismes et les maladies musculosquelettiques. Aujourd'hui, la société rassemble les rhumatologues universitaires, hospitaliers et libéraux, sur l'ensemble des questions scientifiques qui font l'actualité de la rhumatologie.

La Société Française de Rhumatologie finance tous les ans sur ses fonds propres des projets de recherche fondamentale et de recherche clinique. La SFR s'est imposée comme la Société Savante francophone qui réunit les meilleurs experts de la Rhumatologie.

<http://sfr.larhumatologie.fr/> et son portail d'information : <http://www.larhumatologie.fr/>



Le Club Rhumatisme et Inflammation (CRI) est un groupe de travail de la Société Française de Rhumatologie, créé en 1997 et organisé en association 1901. Il s'intéresse aux maladies inflammatoires rencontrées en pratique rhumatologique et en médecine interne.

Le but du CRI est de regrouper les cliniciens hospitaliers et libéraux intéressés par ces affections ; de promouvoir et de développer les études et les recherches fondamentales, cliniques et thérapeutiques en ce domaine et de favoriser la diffusion des connaissances en matière d'affections rhumatologiques inflammatoires et immunologiques, dans toutes leurs formes et dans tous leurs aspects.

<http://www.cri-net.com/>



Le Groupe de Recherche et d'Information sur les Ostéoporoses ou GRIO est une association loi de 1901 créée il y a plus de 20 ans par des chercheurs et cliniciens avec pour objectif de lutter contre LES ostéoporoses. Les actions du GRIO visent :

- à sensibiliser le grand public et les pouvoirs publics sur les possibilités de prévention et d'action notamment en participant à des programmes d'information.
- à informer le corps médical sur les faits établis, les progrès en cours et à venir tant dans le domaine diagnostique que thérapeutique.
- à encourager les travaux de jeunes chercheurs français en attribuant chaque année une bourse de recherche.

<http://www.grio.org/>



La Société Française de Médecine Physique et de Réadaptation (SOFMER), fondée en 1974, est la société savante de Médecine Physique et de Réadaptation (MPR) en France. Elle a pour objet : de discuter, diffuser, valoriser et initier la recherche dans cette discipline à l'occasion des séances scientifiques, du congrès, par l'intermédiaire de sa revue et par l'attribution de bourses de recherche et du prix SOFMER ; de développer les relations avec les organismes de recherche reconnus, les sociétés, associations ou partenaires œuvrant dans le champ de la discipline ; de

participer à la formation des médecins, des paramédicaux et autres intervenants ; d'être un interlocuteur reconnu par les organismes de tutelle.

<http://www.sofmer.com>

Ensemble Contre les Rhumatismes **JOURNAL DE LA RENCONTRE**

Journée d'échanges chercheurs-patients **12 OCTOBRE 2016**
Pavillon Daunou- Paris

Sous le haut patronage de
Monsieur François Hollande,
Président de la République



Ensemble contre les Rhumatismes

INSCRIPTIONS :

<https://pmn.aviesan.fr/index.php?pagendx=255>

Inscription gratuite, mais obligatoire

Réalisation : Françoise Reboul Salze [InfoScienceSanté]

Conception graphique, maquette : Adrien Toledano pour la Fondation Arthritis



12 OCT. 2016
de 10h00 à 16h10

Pavillon Daunou 18 Rue Daunou, 75002 Paris

