

SOUS LE HAUT PATRONAGE DE
MONSIEUR EMMANUEL MACRON
PRÉSIDENT DE LA RÉPUBLIQUE



ENSEMBLE contre les RHUMATISMES



4^{ème}
EDITION

12 jeudi
octobre
2017

PARIS 13

de 10H00
à 16H30

► Auditorium
de l'Institut du Cerveau
et de la Moelle épinière
site de la Pitié Salpêtrière

Métro St Marcel

à l'initiative de



Associations de malades



Avec le soutien de



JOURNAL DE LA RENCONTRE

INTRODUCTION

« Ensemble Contre les Rhumatismes », ce n'est pas qu'un slogan, c'est une grande mobilisation d'associations de malades, de professionnels de santé et de chercheurs qui travaillent ensemble pour un objectif commun : faire avancer la recherche médicale pour lutter contre les rhumatismes et les maladies musculo-squelettiques et améliorer la prise en charge des patients. A l'occasion de la Journée Mondiale des Rhumatismes et pour la quatrième année, « Ensemble Contre les Rhumatismes » veut rendre visible le problème majeur de santé publique que représentent ces maladies. La politique sur le handicap est une priorité annoncée par notre nouveau président ; les femmes, les hommes mais aussi les enfants, c'est-à-dire un quart de la population européenne, souffrant de rhumatismes ou de maladies musculo-squelettiques doivent être placés au cœur de cette priorité. Pour améliorer la prévention de ces maladies invalidantes et la qualité de vie des patients, il est nécessaire que les pouvoirs publics donnent les moyens de développer la recherche scientifique du fondamental à la clinique, pour favoriser les initiatives collaboratives multidisciplinaires et soutenir tous les acteurs impliqués. Cette année, les 17 associations partenaires de l'initiative « Ensemble Contre les Rhumatismes » ont choisi d'échanger sur des thèmes qui concernent la place du patient dans le système de soins et, plus largement, sa place dans la société. Renforcer l'alliance du patient avec les soignants permet une meilleure adhésion thérapeutique et une sensibilisation aux actions quotidiennes lui permettant de prévenir le handicap et conserver une qualité de vie. Cela implique un dialogue entre le patient et le médecin dans la prise de décision des traitements, une éducation thérapeutique adaptée à ses besoins. Qu'en est-il dans la réalité, sur le terrain ? Quelles sont les difficultés et les améliorations possibles ? De plus, trop de patients se sentent exclus de la société à cause de leur handicap. Comment les aider à garder ou retrouver leur place ? Des initiatives dans les domaines de l'emploi et de l'exercice physique menées par les associations et les chercheurs seront présentées, elles sont les illustrations que l'exclusion n'est pas une fatalité. 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 SFBTM (Société Française de Biologie des Tissus Minéralisés), 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.

Professeur Francis Berenbaum

PROGRAMME

- ▶ 9h30 – 10h00 / Accueil
- ▶ 10h00 – 10h10 / Introduction : Bernadette Bréant (Mission Associations Recherche & Société de l'Inserm)

SESSION 1 : ENFANT, ADULTE, SOIGNANT : QUI DÉCIDE(NT) DU TRAITEMENT ?

Modérateur : Lionel Comole (Fondation Arthritis)

- ▶ 10h10 – 10h40 / Les points marquants de la recherche et le point de vue du clinicien : Linda Rossi-Semerano (AP-HP, Hôpital de Bicêtre)
- ▶ 10h40 – 11h10 / Le point de vue des patients : Laurence Carton (AFS) et William Fahy ou Céline Danhiez (Kourir)
- ▶ 11h10 – 11h30 / Discussion avec la salle et les relais en région
- ▶ 11h30 – 11h45 / Pause

SESSION 2 : COMMENT CIBLER L'ÉDUCATION THÉRAPEUTIQUE POUR RÉPONDRE AUX BESOINS DU PATIENT ?

Modérateur : Bénédicte Charles (France Psoriasis)

- ▶ 11h45 – 12h15 / Les points marquants de la recherche et le point de vue du clinicien : Catherine Beauvais (AP-HP, Hôpital Saint-Antoine)
- ▶ 12h15 – 12h45 / Le point de vue des patients : Gérard Thibaud (ANDAR) et Nathalie de Benedittis (AIRSS)
- ▶ 12h45 – 13h05 / Discussion avec la salle et les relais en région
- ▶ 13h05 – 14h20 / Déjeuner

SESSION 3 : COMMENT GARDER OU RETROUVER SA PLACE DANS LA SOCIÉTÉ ?

Modérateur : Martine Duclos (CHU Clermont-Ferrand)

- ▶ 14h20 – 14h50 / Les points marquants de la recherche et le point de vue du clinicien : Christelle Sordet (CHU Strasbourg)
- ▶ 14h50 – 15h20 / Le point de vue des patients : Marie-Hélène Ravel (afa) : garder sa place par le travail, l'emploi (Parrairains d'emploi), Philippe Stévenin (ACS) : garder sa place par l'activité physique, le sport
- ▶ 15h20 – 16h20 / Table ronde avec Martine Duclos (CHU Clermont-Ferrand), Carole Robert (Fibromyalgie France), Corinne Durand (ACS) et discussion avec la salle et les relais en région
- ▶ 16h20 – 16h30 / 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.

Directeur et porte-parole de la Fondation Arthritis.

LIONEL COMOLE



LINDA ROSSI-SEMERANO

Rhumato-pédiatre, Praticien Hospitalier à l'APHP/hôpitaux universitaires de Paris Sud, service de rhumatologie pédiatrique de l'hôpital de Bicêtre, CEREMAIA (Centre de Référence des Maladies Auto-inflammatoires et des Amyloses AA) ; coordinatrice du Réseau rhumatismes inflammatoires pédiatriques en Ile de France (RESRIP).

LAURENCE CARTON

Trésorière 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 soin, éducation à la santé, responsabilité sociétale et environnementale en santé.



WILLIAM FAHY OU CÉLINE DANHIEZ

Représentants de l'association Kourir (enfants atteints d'arthrite juvénile idiopathique - AJI) dont Céline Danhiez est présidente.

INTERVENANTS



BÉNÉDICTE CHARLES

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

CATHERINE BEAUVAIS

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

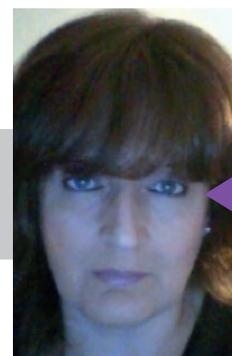


GÉRARD THIBAUD

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.

NATHALIE DE BENEDITTIS

Présidente-fondatrice de l'Association pour l'information et la recherche sur le syndrome SAPHO (AIRSS).



MARTINE DUCLOS

Endocrinologue, médecin du sport et physiologiste, Professeur des Universités-Praticien Hospitalier, chef du service de Médecine du Sport et des explorations fonctionnelles au CHU Montpied de Clermont-Ferrand, chercheur au Centre de recherche en nutrition humaine (CRNH-Auvergne), INRA UMR 1019, Université Clermont Auvergne et présidente du comité scientifique de l'Observatoire National des Activités Physiques et de la Sédentarité (ONAPS).

INTERVENANTS



CHRISTELLE SORDET

Maître de conférences des universités – Praticien hospitalier (MCU-PH) Pôle M.I.R.N.E.D - Service de Rhumatologie - Hôpital de Hautepierre (CHU Strasbourg), Coordinatrice de 3 programmes d'ETP aux Hôpitaux Universitaires de Strasbourg (Ostéoporose, maladie auto-immunes rares, rhumatismes inflammatoires chroniques), Coordinatrice de l'Unité Transversale pour l'Education du Patient pour le territoire Nord Alsace

Chargée de mission « Vie professionnelle » à l'association François Aupetit (afa) (réseau des « parrains d'emploi »).



MARIE-HÉLÈNE RAVEL



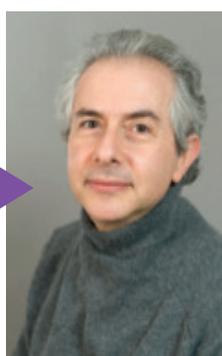
PHILIPPE STÉVENIN

Membre de l'association Action Contre les Spondylarthropathies (ACS).

Présidente de l'association Action Contre les Spondylarthropathies - Auvergne



CORINNE DURAND



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.

SESSION 1

ENFANT, ADULTE, SOIGNANT : QUI DÉCIDE(NT) DU TRAITEMENT ?

3 questions à ... Linda Rossi-Semerano (AP-HP, Hôpital de Bicêtre)

//Comment définiriez-vous une «prise de décision partagée» entre le patient et le soignant ?

La « prise de décision partagée » repose sur un échange d'informations entre le soignant et le patient afin qu'une discussion sur les différentes options thérapeutiques puisse aboutir à un accord sur le choix de la meilleure option et la plus adaptée pour le patient.

A la base de cet accord, plusieurs aspects doivent être pris en compte : les données scientifiques et l'expérience du soignant, les atteintes et les préférences du patient. Pour que la décision thérapeutique soit vraiment partagée, il est important de donner des informations exhaustives au patient afin d'expliquer les différentes possibilités de traitement, les effets bénéfiques et les effets indésirables ainsi que les contraintes éventuelles. Le patient doit être guidé et soutenu par le soignant afin qu'il puisse hiérarchiser les différentes options thérapeutiques. La compréhension de la part du patient est une étape essentielle pour son adhésion au traitement.

//Vous êtes rhumatologue en pédiatrie, selon vous, l'enfant est-il capable d'être impliqué dans la prise de décision de son traitement ?

Tout enfant, même en bas âge doit être informé et questionné sur la décision des traitements et des soins le concernant. Le soignant doit évidemment utiliser un langage simple et adapté par rapport à l'âge et le niveau de compréhension ; des exemples concrets peuvent l'aider dans la compréhension et dans la participation à la décision thérapeutique. Cela est particulièrement vrai pour les adolescents qui ont souvent une mauvaise observance du traitement. Une « information éclairée », c'est-à-dire bien comprise, permettant une participation dans la décision médicale améliore l'adhésion thérapeutique. Un entretien entre le soignant et l'adolescent seul, sans ses parents, facilite une expression plus libre de ses plaintes de son quotidien avec la maladie, de ses craintes et de ses préférences vis-à-vis des différentes options. Ensuite, les parents doivent aussi pouvoir recevoir les informations nécessaires et pouvoir s'exprimer lors d'un entretien commun (soignant, adolescent, parents).

//Les professionnels de santé sont-ils formés à cette évolution de la place du patient dans la décision médicale ? Avez-vous des outils d'aide à l'information des enfants et à leur expression ?

A ma connaissance il n'y a pas de formation spécifique sur ce sujet. Néanmoins, le développement de l'éducation thérapeutique du patient et le rôle de plus en plus important des associations contribuent à sensibiliser les soignants sur la place du patient dans la décision médicale.

Des brochures d'informations adaptées sur les maladies rhumatismales pédiatriques, telle que l'arthrite juvénile idiopathique, ont été développées et sont données aux enfants et à leurs parents suite aux consultations médicales.

SESSION 1

ENFANT, ADULTE, SOIGNANT : QUI DÉCIDE(NT) DU TRAITEMENT ?

Le point de vue des patients

William Fahy ou Céline Danhiez (Kourir)

//Les patients enfants

La place du malade dans la prise de décision est reconnue par les instances de santé et par la loi même si le malade est un enfant. Aux difficultés inhérentes à cette évolution de la place du malade dans les échanges médecin-patient, s'ajoutent celles spécifiques à la pédiatrie : place des parents dans cette décision, perception de l'enfant de sa maladie, niveau de compréhension, etc.

Une enquête de 2005 [1] visait à décrire les pratiques des internes. Elle concluait que le « partenariat avec l'enfant lors de prise de décision médicale en pédiatrie varie selon les internes et en fonction du degré d'implication demandé. L'éducation pourrait permettre d'augmenter la participation de l'enfant. ».

Où en est-on depuis 2005 ? Les associations peuvent elles jouer un rôle ? Pourrait-on inventer une interaction éducative entre association/parents/enfant/médecin? Quels en seraient les types de partenariat, de pratiques, de qualification pédagogique ? La réflexion est ouverte !

[1] Quelle place pour l'enfant dans la prise de décision en pédiatrie ?, André N, et al. Arch Pediatr. 2005 Jul;12(7):1068-74

Laurence Carton (Association France Spondyloarthrites)

//Les patients adultes :

Chez l'adulte, la décision de traitement est le résultat tangible de la relation patient-médecin. C'est l'élément qui engage les deux parties : responsabilité du prescripteur, pleine compréhension et acceptation de la personne malade, engagement mutuel dans l'alliance thérapeutique.

Les soignants sont encore le plus souvent seuls à proposer et « faire accepter » le « mieux » pour le patient, même si ce « mieux » n'est pas vraiment le sien...

Un accord équilibré suppose un poids égal du rôle du médecin et de celui du patient à chaque étape qui précède la décision. En premier lieu, le constat de l'évolution de la maladie doit être partagé.

SESSION 1

Or, la difficulté est que ce constat doit reposer sur des critères communs à la fois cliniques et fonctionnels. La recherche clinique a mis au point des outils de mesure d'activité de la maladie et d'impact sur la qualité de vie, mais la durée de la consultation (20 mn au mieux) permet-elle de les utiliser ? Évalue-t-on vraiment ou ne se contente-t-on pas trop souvent d'un « comment ça va ? » ?

Ensuite, l'information sur la maladie et les traitements doit être accessible pour le patient. Les malades et leurs proches disposent de beaucoup d'informations grâce à Internet mais quelles en sont la valeur et la pertinence pour leur propre cas ?

Enfin, la décision, qui devrait être fondée sur l'équilibre bénéfice-risque individuel de la proposition de traitement, est influencée par des critères globaux : habitudes de pratiques professionnelles, recommandations de soins des sociétés savantes, mais aussi des autorités de santé et des payeurs ; le collectif et l'économique interfèrent avec la décision individuelle.

La qualité du dialogue patient-médecin est essentielle pour une décision médicale partagée. Elle nécessite une évolution dans des rapports traditionnellement empreints d'a priori et d'appréhensions liés à la différence de position sociétale. Deux concepts anglo-saxons apparaissent dans la prise en charge des maladies rhumatismales inflammatoires : le « Treat to Target » (traitement à la cible) et le « Tight Control » (contrôle étroit); ils impliquent une participation accrue du patient pour la définition d'une stratégie thérapeutique, ce qui va faciliter la pratique de la décision partagée.

La décision médicale partagée se prend-t-elle vraiment à deux ? Combien de fois, dans les associations, entendons-nous les malades évoquer la peur de choquer leur entourage en « acceptant » un traitement. Car un traitement jugé « lourd » suppose la reconnaissance que la maladie est « lourde »... La peur du médicament et le déni de la maladie ne sont jamais loin.

Et existe-t-il un droit du patient à ne pas décider ? La maladie chronique est un fardeau et la responsabilité d'une décision peut paraître trop lourde à certains moments. L'ancienne conception d'une relation patient-médecin basée sur « la rencontre d'une confiance et d'une conscience », si elle persiste, ne saurait signifier une confiance aveugle ; en effet, le patient bénéficie d'un droit à l'information lui permettant de suivre le traitement proposé en toute connaissance de cause.

La décision médicale partagée est rendue possible par l'éducation à la santé, et surtout l'Éducation Thérapeutique du Patient (ETP) : par l'autonomie qu'elle confère aux malades, l'ETP donne les moyens, en connaissances et en compétences, d'un dialogue constructif malade-soignants. Les associations de malades, qui proposent aux malades et proches un accompagnement par des pairs expérimentés et formés, participent aussi à ce processus.

SESSION 2

COMMENT CIBLER L'ÉDUCATION THÉRAPEUTIQUE POUR RÉPONDRE AUX BESOINS DU PATIENT ?

3 questions à ... Catherine Beauvais (AP-HP, Hôpital Saint-Antoine)

//Quels sont les bénéfices de l'ETP pour les patients souffrant de rhumatismes inflammatoires chroniques ? Comment les programmes sont-ils conçus ?

L'ETP permet aux patients de mieux vivre avec leur maladie. Le bénéfice est ainsi directement lié aux besoins exprimés par les patients car l'ETP est basée justement sur un meilleur « ciblage » de ce qui est important pour eux.

Dans les études publiées, les bénéfices sont très variables en fonction des critères utilisés. De façon générale, il ne faut pas attendre de l'ETP qu'elle modifie l'activité de la maladie. Selon les études, l'ETP améliore la façon dont les patients font face à la maladie, le handicap, les compétences de gestion des médicaments ou de la douleur, et dans certains cas, l'adhésion médicamenteuse.

//Chaque patient souffrant de RIC est différent (situation sociale et familiale, antécédents médicaux, polyopathologies, etc.). Ses particularités, ses priorités, peuvent-elles être prises en compte dans l'ETP ?

Appréhender le patient dans sa globalité de personne vivant avec la maladie est la grande force de l'ETP. Les bonnes pratiques recommandent de prendre en compte la singularité de chaque patient dès le premier contact et tout au long de son parcours. C'est ce qu'on appelle le diagnostic éducatif ou le bilan partagé : laisser le patient s'exprimer, poser des questions ouvertes, lui montrer une certaine disponibilité, sont des moyens de connaître ses besoins, d'autant que ceux-ci évoluent avec le temps.

Des études ont montré que les besoins psychosociaux sont très importants chez les patients atteints de RIC : relations avec l'entourage ou au travail, soutien psychologique. Dans ces domaines, l'ETP comble un manque car ces aspects sont rarement abordés lors des consultations.

Du point de vue des soignants, les patients ont aussi des besoins incontournables, comme la sécurité des médicaments. L'ETP apparaît comme un compromis entre la réponse aux besoins exprimés par les patients et l'apprentissage de compétences utiles à la sécurité (bonne utilisation des médicaments, reconnaissance des signes d'alerte (symptômes de la maladie, effets indésirables des médicaments, ...)).

Il reste des obstacles à la détection des besoins: le temps consacré à l'ETP qui n'est pas extensible, les barrières de langue ou d'accessibilité, l'organisation de la formation nécessaire pour les soignants.

//Qu'est-ce que la recherche scientifique peut apporter dans le domaine de l'ETP et notamment pour les RIC et les maladies musculo-squelettiques ?

La recherche en ETP est riche mais beaucoup de questions restent en suspens. Par exemple, comment évaluer les interventions en ETP ? Ce sont des interventions complexes qui ne peuvent pas utiliser les mêmes critères que ceux des essais thérapeutiques.

Des recherches sont également nécessaires sur les compétences à acquérir, sur l'adhésion médicamenteuse, la motivation à l'activité physique, l'apport à l'ETP de nouvelles technologies...

SESSION 2

Le point de vue des patients

Nathalie De Benedittis (Association pour l'information et la recherche sur le syndrome SAPHO) et Gérard Thibaud (Association Nationale de Défense contre l'Arthrite Rhumatoïde)

Qui mieux qu'un malade peut en comprendre un autre ? Le patient-ressource ou le patient-expert est un atout pour l'ETP

//L'observance du traitement passe par une alliance avec les soignants

Dans les maladies chroniques, le patient doit suivre un grand nombre de prescriptions ou de recommandations qui concernent non seulement la prise médicamenteuse, la surveillance des symptômes, les consultations de suivi mais aussi l'hygiène de vie. Leur non-observance a des conséquences préjudiciables pour sa santé, entraînant encore plus de soins et des coûts supplémentaires. Or pour éviter que le patient ne perçoive son quotidien comme une masse d'obligations ou de contraintes difficiles à suivre, il faut que soient prescrits les traitements les plus adaptés au plan médical mais aussi les plus acceptables pour sa qualité de vie. Une compréhension mutuelle est nécessaire entre le soignant et le patient pour aboutir à un accord et susciter la motivation : c'est cette « alliance » avec les soignants qui conditionne l'adhésion thérapeutique du patient. L'ETP est là pour aider concrètement le patient en lui permettant d'acquérir ou de renforcer ses compétences pour mieux gérer sa vie avec la maladie.

// L'ETP doit s'adresser à la réalité du vécu du patient

La démarche de l'ETP doit être centrée sur le patient et pédagogique. Les variables à prendre en compte sont nombreuses pour répondre à ses besoins : Où en est le patient face sa maladie ? (type d'affection, traitements, vie quotidienne, facteurs sociaux, psychologiques et environnementaux, etc.) Qu'est-ce que le patient apprend de sa maladie ? Les patients « ressources » ou « experts » ayant appris à vivre au mieux avec la maladie ont développé des connaissances et des compétences qu'ils mettent au service des autres malades. Dans le cadre de l'ETP, ils peuvent améliorer non seulement l'identification des besoins en facilitant le dialogue entre les malades et les soignants mais également la construction de programmes ETP adaptés et l'animation d'ateliers.

En effet, un patient ressource/expert, est engagé dans une association de malades et a appris à dialoguer avec les autres patients et avec des équipes professionnelles. Son vécu de patient, sa motivation, sa formation (niveau 1, DU, master, doctorat) lui permet d'acquérir une légitimité au sein d'une équipe ETP.

// Les polyopathologies sont à intégrer dans les programmes d'ETP

L'approche mono-pathologie reste actuellement la conception première de la prise en charge du patient et de

SESSION 2

l'organisation de ses soins. C'est également le cas pour les programmes d'ETP. Cependant dans nos maladies inflammatoires chroniques, les patients présentent, le plus souvent, plusieurs pathologies chroniques. Il est donc nécessaire de restructurer les programmes d'ETP déjà en cours en favorisant la notion de transversalité grâce à une collaboration entre les différentes équipes ETP concernées et avec les patients ressources/experts.

//Quid de l'ETP en ville ?

L'ETP en ville s'organise autour de quatre axes : intégrée aux pratiques des professionnels de santé libéraux, au sein des structures réunissant plusieurs professionnels médicaux et/ou paramédicaux, à l'initiative d'organismes de santé « payeurs », et au sein des réseaux de santé. Les associations de patients peuvent aussi initier ce type d'activité.

Ces réseaux développent ainsi des programmes éducatifs, qui peuvent être individuels et/ou collectifs, multi-professionnels. Il existe aussi des formations professionnelles adaptées à l'exercice libéral de l'ETP.

L'ETP en ville est très complémentaire de celle de l'hôpital; elle permet aux équipes hospitalières et aux libéraux de collaborer. Elle est accessible à tous et le patient bénéficie d'un programme à proximité de son lieu de vie.

//Qu'est-ce que la recherche peut apporter ?

Outre l'évaluation de l'efficacité des programmes, la recherche en ETP (sciences cliniques, humaines, et de santé publique) serait utile sur d'autres aspects, comme par exemple : la modélisation des activités et des programmes qui prennent en compte la polyopathie, l'apport des technologies de l'information et de la communication, l'amélioration des moyens d'apprentissage, l'étude du nouveau rôle du patient au sein de l'alliance thérapeutique et la place des aidants et des pairs.



Où puis-je trouver un centre ETP dans ma région ? Comment référencer mon programme ETP ? Le groupe Internet de la section ETP de la SFR, l'AFLAR et l'ANDAR se sont mobilisés pour proposer sur Internet ce nouveau service aux patients et aux équipes éducatives.

SESSION 3

COMMENT GARDER OU RETROUVER SA PLACE DANS LA SOCIÉTÉ ?

3 Questions à ... Christelle Sordet (CHU Strasbourg)

//Pour les professionnels de santé, quelles sont les compétences du patient à renforcer ou à faire acquérir pour lui éviter une vie sociale et/ou professionnelle qui se dégrade ?

Les échanges entre les professionnels de santé et le patient sont essentiels et doivent permettre à celui-ci de mieux gérer sa maladie et ses traitements mais aussi de conserver au mieux sa qualité de vie dans tous ses aspects.

Concernant la maladie et les traitements, le patient doit apprendre à reconnaître les poussées inflammatoires ou douloureuses pour savoir comment y faire face et éventuellement les prévenir et, d'autre part, connaître les effets secondaires potentiels des thérapeutiques pour mieux y remédier.

L'information sur les mesures d'hygiène de vie, notamment le maintien d'un niveau d'activité physique particulièrement recommandé au patient, lui permettra de préserver ses capacités physiques et ses liens sociaux.

Il est important également qu'il connaisse ses droits sociaux en général mais surtout ceux liés au travail. Cela implique une information sur les personnes ressources et les dispositifs possibles (reconnaissance de la qualité de travailleur handicapé (RQTH), adaptation du poste de travail).

//Vous avez intégré l'activité physique au sein d'un programme d'ETP à Strasbourg. Quel en est l'objectif et quelle a été votre démarche ?

Les études montrent que les patients souffrant de RIC sont plus sédentaires que la population générale et qu'ils présentent plus de complications cardiovasculaires. Par ailleurs, nous constatons que les patients ont peur de bouger ou de faire du sport ; il existe beaucoup de croyances et de représentations erronées sur l'activité physique chez les personnes qui vivent avec ces rhumatismes inflammatoires.

Il nous a paru que l'activité physique était un aspect important de l'ETP qui s'intégrait tout à fait dans les programmes ; cette éducation repose sur la même méthodologie à savoir un travail sur les connaissances des patients et la mise en œuvre avec eux d'une expérimentation.

Les objectifs sont multiples : ces programmes visent à augmenter l'activité physique, bien sûr, mais aussi à redonner aux patients confiance et estime de soi et à rompre l'isolement en renforçant ou créant du lien social.

//Que proposez-vous concrètement aux patients ?

Le programme d'activité physique est proposé par un rhumatologue (ou éventuellement par un(e) infirmier(ère)) aux patients souffrant de RIC (spondylarthrite ou polyarthrite rhumatoïde) après vérification d'une absence de contre-indication. Suit un entretien souvent individuel ou bien une séance collective avec un enseignant en activité physique adaptée (EAPA). Des séances d'activité physique sont alors proposées tous les jours, en petit groupe de 8 personnes au maximum. Ce sont des séances variées et adaptées comprenant assouplissement, renforcement musculaire, travail cardiovasculaire, travail de coordination... Les patients choisissent une à deux séances par semaine. Nous proposons également un nouveau format en fin de journée pour les patients qui travaillent.

SESSION 3

COMMENT GARDER OU RETROUVER SA PLACE DANS LA SOCIÉTÉ ?

Le point de vue des patients

Garder sa place dans la société par le travail, l'emploi

Marie-Hélène Ravel (Association François Aupetit)

//Contexte et besoins identifiés

Depuis plusieurs années les écoutants de l'afa sur tout le territoire et les soutiens juridiques et sociaux nationaux témoignent des difficultés de plus en plus nombreuses subies par les personnes malades dans leur milieu professionnel.

Nous constatons des harcèlements tout au long de la carrière notamment quand la maladie a été « tue » ou était en rémission. Lors de l'aggravation de la maladie qui peut conduire à des arrêts de travail longs, le changement d'attitude de l'encadrement ou des collègues provoque des dépressions pouvant aller jusqu'au départ avec une démission mal ou pas négociée. Pour ceux qui en ont parlé lors de l'embauche, la méfiance est souvent de mise.

Pour mieux cerner les problématiques, l'afa a conduit en 2016 une enquête nationale supervisée par IFOP Healthcare auprès de 1400 malades en activité.

Si les malades sont globalement satisfaits dans leur emploi, ils déclarent que la maladie a eu un fort impact sur leur carrière et les a obligés à s'adapter voire à renoncer à des propositions de postes, et que l'effort pour rester en emploi est générateur d'un fort stress.

La plupart des personnes ignorent leurs droits en général, à la RQTH (reconnaissance de la qualité de travailleur handicapé) en particulier et aux formations spécifiques de reclassement par exemple. Le fait de rentrer dans un dispositif lié au « handicap » est un autre facteur bloquant alors qu'il s'agit d'un véritable atout dans l'évolution de la maladie. Les médecins eux-mêmes refusent parfois de constituer le dossier car ne considèrent pas les MICI (maladies chroniques inflammatoires de l'intestin) comme un « handicap » !

Ces constats demandent une adaptation nécessaire des milieux professionnels autant que l'accompagnement des salariés et des jeunes avant l'emploi, afin de :

- Favoriser l'employabilité des malades.
- Maintenir le lien social – et les revenus – de l'emploi.
- Favoriser un bon épanouissement dans l'emploi et qu'il ne soit pas source d'aggravation de la maladie (le rôle du stress et de l'anxiété est primordial dans nos maladies intestinales).
- Prévenir la désinsertion professionnelle pour le salarié en arrêt de travail qui risque de ne pas reprendre son travail du fait de sa santé (rechercher un aménagement de poste ou un reclassement)
- Changer le regard sur les personnes atteintes de maladies chroniques dans le milieu professionnel

SESSION 3



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

//Le projet des parrains d'emploi de l'afa

C'est un service d'accompagnement très concret des personnes malades et de leurs projets d'emploi. Il vise à favoriser et/ou à optimiser leur employabilité (de la formation scolaire ou professionnelle à l'arrivée dans l'emploi, au maintien à l'emploi ou au reclassement professionnel, voire à la sortie de l'emploi).

Tous les intervenants sont au préalable formés à l'écoute et ont cumulé une expérience évaluée et reconnue ; ils sont, de plus, spécialement formés aux dispositifs de conciliation entre maladie et vie professionnelle et aux droits associés.

Garder sa place dans la société par la mobilité, l'activité physique

Philippe Stévenin (Action Contre les Spondylarthropathies)

« Bouger, c'est vivre »

Le bénéfice de l'activité physique chez les malades a fait l'objet de nombreuses publications. En ce qui concerne la spondylarthrite ankylosante (SPA), le rôle du sport n'est pas seulement le maintien de la fonction articulaire, mais il est aussi un facteur de diminution de la douleur et un véritable « élément de combat psychologique ».

//La mobilité : un enjeu et un paradoxe.

La mobilité constitue un enjeu particulièrement important dans la SPA qui provoque des atteintes inflammatoires des articulations périphériques et de la colonne vertébrale.

Les questions que se posent souvent les malades à propos de l'activité physique sont les suivantes :

- Le sport peut-il être considéré comme un véritable médicament ?
- Entretenir la mobilité articulaire peut-il renforcer les poussées inflammatoires ?
- Si j'effectue une marche prolongée ne vais-je pas risquer de développer une poussée ?
- A l'inverse, l'immobilité va-t-elle contribuer à limiter le jeu articulaire et parfois devenir cause de douleurs vives ?
- Dépasser le seuil douloureux va-t-il permettre de gagner en mobilité ou bien au contraire entraîner une restriction des mouvements ?

A ces questions simples, les réponses semblent souvent confuses, car selon les personnes (âge, sexe, type d'atteinte, médicaments en cours, habitudes de vie...) les mêmes exercices ne produisent pas les mêmes effets. Ce sera toute la difficulté de déterminer une posologie au travers d'un dialogue entre médecin, kinésithérapeute et patient.

SESSION 3

COMMENT GARDER OU RETROUVER SA PLACE DANS LA SOCIÉTÉ ?

//Le mouvement, c'est la vie.

La limitation de la mobilité constitue une réduction de toutes les fonctions corporelles, non seulement de l'appareil locomoteur mais aussi respiratoire, cardiaque, digestive. L'enraidissement constitue bien une limitation de la vie. Mais de façon moins visible, il en est de même sur le plan mental et psychologique. Bouger, se déplacer, faire des efforts physiques sont autant de preuves de notre existence à chaque instant : j'agis donc je suis. Et nous pouvons aussi affirmer que nous sommes en vie à travers notre capacité à être en projet. Bien sûr, nous pouvons aussi nous donner des challenges à réaliser pour être encore plus dans l'affirmation de capacités plus importantes.

//Des béquilles pour la mobilité

Mais les douleurs, la lassitude, la baisse de moral peuvent nous décourager à faire un effort physique ; c'est tout l'intérêt de se doter d'un automatisme à savoir un programme à réaliser au quotidien seul ou, mieux encore, à plusieurs par l'inscription dans un club ou une association de marche par exemple.

La publication de la loi de janvier 2016 de modernisation du système de santé a inclus le « sport sur ordonnance ». Cette disposition législative s'applique particulièrement dans les affections de longue durée telles que la SPA. L'évaluation de notre état d'autonomie avec les tests périodiques (Basdai et Basfi pour la SPA) sont également des facteurs de stimulation pour notre mobilité et notre moral.

//Des professionnels régulateurs de mobilité

L'intervention régulière du kinésithérapeute permet de faire un bilan qui détermine le choix d'un programme d'activité accompagnée ou à faire seul, suivi d'évaluations. Mais l'adhésion du patient au programme proposé par le professionnel de soins ne devient efficiente que si un vrai dialogue a été établi entre eux. La co-construction du « panier » d'exercices, leur choix, leur finalité, leur dosage, sont déterminants pour une appropriation et une pratique qui résistent au temps.

En conclusion, l'activité physique est pour nous un « véritable médicament » qui nécessite une évaluation préalable pour en déterminer les modalités et un suivi qui permet des adaptations. Ce « médicament » implique le patient dans une « prise active » qui le rend acteur voire même auteur de sa thérapie.

SESSION 3

Malades d'accord, mais aussi sportives ! Deux défis remarquables...

//La Vélodyssée de Corinne Durand, présidente de l'Action Contre les Spondylarthropathies - Auvergne



« Comme la spondylarthrite ne se voit pas, il est difficile de se faire reconnaître comme un vrai malade. A la souffrance physique, s'ajoute la souffrance psychique »



Corinne, 53 ans, vit avec une spondylarthrite depuis 2008. Elle milite depuis dans l'association ACS-Auvergne pour faire connaître et reconnaître cette maladie qui fait beaucoup souffrir. Sportive depuis toujours, l'activité physique lui apporte autant un bénéfice thérapeutique qu'un bien-être psychique. Sensibiliser sur cette maladie et promouvoir le sport chez les malades sont les raisons qui l'ont poussée à lancer son défi : parcourir en mai dernier 1 200 kilomètres à vélo entre Roscoff et Hendaye accompagnée de son père, 78 ans, qui a lutté lui-aussi contre une maladie, le cancer. Ce dernier a parcouru les 350 premiers km, puis Corinne a poursuivi seule, bouclant le périple en 13 jours. Outre l'exploit sportif, les médias et les réseaux sociaux ont été très mobilisés tout au long de cette aventure : les objectifs ont été pleinement remplis !

<https://www.facebook.com/Mon-Chemin-contre-la-Spondyl-268045330218957/>

//La Vélodyssée de Carole Robert, Présidente de l'Association Fibromyalgie France



« Résignée positive je suis partie, super résignée positive je reviens... »



Carole est résignée à vivre avec sa maladie chronique, depuis le temps ! Elle vit avec une fibromyalgie depuis l'adolescence et souffre maintenant, jeune sénior, d'autres pathologies chroniques. Mais Carole se définit comme une résignée positive : elle ne veut pas baisser les bras et se laisser dominer par les handicaps et surtout elle veut garder sa joie de vivre.

« Depuis un AVC et des problèmes cardiaques, je suis surmédicalisée et suivie par de nombreux spécialistes. J'avais le sentiment de n'être plus qu'une personne malade qui n'osait plus rien faire. Je voulais surtout me sentir vivante. »

Alors elle se lance un grand défi : parcourir la Vélodyssée entre La Rochelle et Bayonne en vélo électrique, en solitaire et sans assistance.

Et bien sûr elle a réussi ! Partie de la Rochelle fin juillet 2016, elle a rejoint Bayonne à la fin de l'été : 655 kilomètres avec une moyenne de 30 km/jour.

« Pendant ce parcours, je crois que j'ai effacé toute possibilité pour mon cerveau de recevoir des informations négatives. »

http://www.fibromyalgie-france.org/Communique_Presse_defi_CR_15%20ans.pdf

ASSOCIATIONS PARTENAIRES



▶ ACTION CONTRE LES SPONDYLARTHROPATHIES - ACS-FRANCE

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

Président : Franck Gérald



Association Française
du Gougerot Sjögren
et des syndromes secs

▶ ASSOCIATION FRANÇAISE DU GOUGEROT SJÖGREN ET DES SYNDROMES SECS - AFGS

<https://www.afgs-syndromes-secs.org/>

Présidente : Catherine Faou



Association Française
de Fibromyalgie

▶ ASSOCIATION FRANÇAISE DES FIBROMYALGIQUES — AFF

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

Présidente: Claudine Grancher



▶ ASSOCIATION FRANÇAISE DES POLYARTHRIQUES ET DES RHUMATISMES INFLAMMATOIRES - AFPRIC

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

Présidente: Isabelle Reynaud-Verdière



Association
France
Spondylarthrites

▶ ASSOCIATION FRANCE SPONDYLARTHRIQUES - AFS

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

Présidente: Delphine Lafarge



association français aupetit

▶ ASSOCIATION FRANÇOIS AUPETIT — AFA

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

Présidente: Chantal Dufresne



▶ ASSOCIATION FRANÇAISE DU LUPUS ET AUTRES MALADIES AUTO-IMMUNES - AFL+

<http://www.lupusplus.com>

Présidente : Marianne Rivière



▶ ASSOCIATION INDÉPENDANTE DES POLYARTHRIQUES DE LA RÉGION RHÔNE-ALPES - AIPRRA

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

Présidente : Evelyne Rolland



ASSOCIATION FRANÇAISE DE
LUTTE ANTI-RHUMATISMALE

▶ ASSOCIATION FRANÇAISE DE LUTTE ANTI-RHUMATISME - AFLAR

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

Président : Lauernt Grange

ASSOCIATIONS PARTENAIRES



▶ ASSOCIATION POUR L'INFORMATION ET LA RECHERCHE SUR LE SYNDROME SAPHO -AIRSS

<http://airss-sapho.org>

Présidente : Nathalie De Benedittis



▶ ASSOCIATION NATIONALE DE DÉFENSE CONTRE L'ARTHRITE RHUMATOÏDE - ANDAR

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

Président : Gérard Thibaud



▶ ASSOCIATION POUR LES ENFANTS ATTEINTS D'ARTHRITE JUVÉNILE IDIOPATHIQUE — KOURIR

<http://www.kourir.org>

Présidente : Céline Danhiez



▶ FIBROMYALGIE FRANCE

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

Présidente : Carole Robert



▶ FIBROMYALGIE SOS

<https://fibromyalgiesos.fr>

Présidente : Nadine Randon



▶ FRANCE PSORIASIS

<http://francepsoriasis.org/>

Présidente : Roberte Aubert



▶ SOLIDARITÉ HANDICAP AUTOUR DES MALADIES RARES - SOLHAND

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

Présidente : Annie Moissin



▶ SPONDYL(O)ACTION

<http://spondyloaction.fr/>

Présidente : Nathalie Robert



PARTENAIRES



alliance nationale
pour les sciences de la vie et de la santé

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

<https://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>

PARTENAIRES



► LA SOCIÉTÉ FRANÇAISE DE RHUMATOLOGIE

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)

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 OSTÉOPOROSSES

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/>

PARTENAIRES



► LA SOCIÉTÉ FRANÇAISE DE MÉDECINE PHYSIQUE ET DE RÉADAPTATION (SOFMER)

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>



► LA SOCIÉTÉ FRANÇAISE DE BIOLOGIE DES TISSUS MINÉRALISÉS (SFBTM)

La Société Française de Biologie des Tissus Minéralisés (SFBTM) est un regroupement de chercheurs, ingénieurs, techniciens et étudiants autour de l'étude de la biologie des tissus minéralisés dans toute sa diversité et sa complexité... Des organismes unicellulaires à l'homme, de la biologie des carbonates à celle des phosphates...

Sa mission est de promouvoir et de développer les échanges scientifiques entre les laboratoires académiques, industriels et hospitaliers impliqués dans cette thématique

La Société a également pour but d'organiser une réunion annuelle sous forme de journées scientifiques (les JFBTM) sur ces sujets permettant à ses plus jeunes membres de présenter leurs travaux et de concourir à des bourses leur permettant d'assister à des congrès internationaux.

<http://sfbtm.fr/>

SOUS LE HAUT PATRONAGE DE
MONSIEUR EMMANUEL MACRON
PRÉSIDENT DE LA RÉPUBLIQUE



ENSEMBLE contre les RHUMATISMES



4^{ème}
EDITION

12^{jeudi}
octobre
2017

PARIS13

de 10H00
à 16H30

Réalisation : Françoise Reboul Salze (InfoScienceSanté)

Conception graphique, maquette : Adrien Toledano pour la Fondation Arthritis

INSCRIPTIONS :

<https://pmn.aviesan.fr/index.php?pagendx=415>

Inscription gratuite, mais obligatoire