ACS
Action Contre les Spondylarthropathies
acs-france.org

Spondy maG

LE MAGAZINE D'INFORMATION
D'ACTION CONTRE LES SPONDYLARTHROPATHIES

Samedi 26 mars 2011 • Maison Internationale • CIUP • Paris 14ème

JOURNÉE NATIONALE des Spondylarthrites

jns.comm-sante.com

La première « Journée nationale des spondylarthrites » (JNS) a été un grand succès, le public est venu nombreux et l'organisation a été au-delà de nos espérances.

A.C.S. souhaitait créer l'évènement annuel des spondylarthrite, la première édition de la JNS était notre test et en cas d'échec nous rentrions chez nous- mais ce fut une magnifique journée qui nous a conforté dans l'idée que quand on veut, on peut *(comme le dit Alain Grassi)* et surtout que les malades atteints de spondylarthrites méritent d'avoir « leur » journée annuelle.

Nous préparons déjà la version 2012 de la JNS, c'est là un autre challenge :

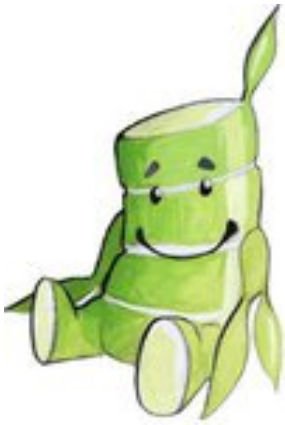
Refaire aussi bien, conserver l'esprit tout en apportant des réglages pour améliorer notre concept tout en intéressant nos partenaires.

Nous vous l'avions dit : 2011 sera l'année du changement pour A.C.S. et nous n'avons pas fini de vous présenter des nouveautés cette année, quelques aperçus dans ce journal.

Bamboo est né

- Mais t'es qui toi ?
- BAMBOO, la mascotte d'ACS ! Je viens d'arriver et j'ai plein de belles idées.

Voici donc BAMBOO, son nom vient de « La colonne bambou » nom donné à la spondylarthrite ankylosante il y bien longtemps en raison de la soudure des vertèbres qui donne un aspect "bambou" à la colonne. Sa forme a été imaginée par Laurent Pelardy, jeune dessinateur sensibilisé à la cause des jeunes atteints de spondylarthrites



Son coup de crayon nous a immédiatement séduit, BAMBOO est conforme à nos souhaits.

BAMBOO va être le héros de bandes dessinées destinées aux enfants atteints de rhumatismes, il va être décliné sous forme de poupée et nous avons une belle aventure pour lui si nos discussions avec un nouveau partenaire aboutissent.

Notre souhait est de mettre en place avec BAMBOO tout une gamme de produits et de services pour apporter aux enfants un peu de joie dans leur quotidien, vos suggestions seront bienvenues. *(suite p.18)*

Spondy-maG - 20 Juin 2011

Cette édition est dédiée à toutes les personnes qui ont cru en notre projet de Journée nationale des spondylarthrites, merci beaucoup.

Agir pour ne plus subir

Dans ce numéro :

Le mot de Franck	2
La JNS 2011	4,, 5 , 6, 7
LA JNS 2011	8 , 10, 11
La JNS vue par Patricia	10
Dr Reda Kachroud from Aleger	10
La lettre d'Amandine	22
ALLO DOCTEURs	20–21

Action contre les spondylarthropathies

12 ter place Garibaldi
06300 - NICE

N° Indigo 0 820 066 350

info@acs-france.org
www.acs-france.org

Le mot de Franck

Peu avant la JNS des âmes bien-pensantes se sont répandues pour tenter de nuire à notre journée nationale, tentatives désespérées de jaloux aux idées étroites et dans ces cas là la médiocrité n'a pas de limite. Nous savons d'où ça vient, nous ne sommes pas étonnés et notre réponse a été notre résultat.

Lors d'un récent voyage associatif d'ACS à Ajaccio, au détour d'une ruelle, nous avons aperçu l'enseigne d'une association locale qui est en harmonie avec les coutumes locales, nous restons sourds et nous continuerons à apporter du dynamisme, notre équipe rajeunie , des personnes issues du monde professionnel nous rejoignent avec un regard neuf sur l'associatif.

A la lecture de ce numéro de l'ex « Ligne bleue » vous allez constater qu'ACS tourne le dos aux habitudes vieillissantes et vise l'avenir avec des idées novatrices.

Notre Journée nationale des spondylarthrites a été une réussite, nous en sommes fiers et heureux. .

Aujourd'hui nous avons de belles images plein nos têtes, pour ma part la plus surprenante et la plus belle est celle des éminents professeurs, chercheurs et rhumatologues descendant spontanément de l'estrade de laquelle ils répondaient au public pour se mélanger à lui et dialoguer sans barrière avec les malades ou les parents qui s'inquiétaient pour leurs enfants.

Les intervenants qui devaient partir après leur présentation sont restés, ce n'était plus du professionnalisme mais simplement de l'humain généreux. FG

Spondy-maG, Spondy-newS et Spondy-booK

A.C.S. prend de l'ampleur, 2007 - 2011, 4 années durant lesquelles nous avons fait bouger ACS, ce qui lui a permis d'étoffer considérablement son fichier, à l'heure où la plupart des associations perdent des adhérents probablement à cause d'internet, mais pas uniquement., ACS en gagne grâce à internet mais aussi en apportant de nouvelles méthodes de communication.

Nous ne sommes pas les seuls dans le milieu associatif de la santé à incorporer les modes de communication et de marketing employées dans le commerce ou l'industrie mais en ce qui concerne les rhumatismes nous sommes assez particuliers.

Avoir une stratégie de communication est primordial pour être identifié, c'est dans cette optique que nous avions programmé la modernisation de la présentation de notre journal d'information et de notre newsletter.

Notre journal avait pour nom « La ligne bleue », notre newsletter s'appelait « Newsletter » , notre magazine devient « Spondy-maG » et notre newsletter « Spondy-newS ».

Le « Mag » est une version papier, un magazine avec des articles de fond, des informations sur A.C.S., sur la recherche, nous avons plus de recul pour l'écrire et pour traiter l'information.

La « News » est un message électronique, l'information est spontanée et brève, vous retrouverez souvent les sujets traités plus en profondeur dans le « Mag » et sur notre site.

Notre groupe Facebook devient « Spondy -booK » et notre page Facebook « **Action contre les** spondylarthrites » a une adresse simple : www.facebook/ spondylarthrite.ankylosante

Notre Twitter @ACSpondyl, pour les flashs infos est le moyen d'envoyer des flashs infos.

Depuis début avril vous trouvez automatiquement nos flashs sur Twitter, nos brèves sur Facabook, l'article sur notre site et le fond dans notre version papier.

Dans le même genre nous proposons des lieux de paroles, de dialogues avec notre Forum, sur spondy-book et sur notre site internet puisque depuis le 24 mai vous pouvez commenter les infos que nous mettons en ligne et pour continuer de parler entre vous nous soumettons à nos délégations A.C.S. de proposer des « Spondy-café » à leurs membres, un rendez-vous mensuel l'après-midi ou en début de soirée dans un lieu convivial histoire de prendre un verre entre amis … nous sommes tous amis sur les réseaux sociaux !

Mais nous comptons aussi sur le bouche à oreille, si nous en croyons les retours après notre JNS, les messages sur notre boite mails et les appels téléphoniques que nous avons reçus les bouches parlent beaucoup aux oreilles et nous sommes assez contents de ce que nous avons entendu ces derniers temps.

Pour nous trouver facilement il fallait aussi un visuel commun et rassembleur facilement identifiable => => =>

Immunologie

Grandir. Innover. À vos côtés.

Grandir et innover dans le domaine de l'immunologie, c'est être à la pointe de la recherche en biothérapies, pour le traitement de maladies inflammatoires chroniques immunitaires.

Une démarche qui nous permet de proposer un traitement innovant aux patients atteints de la Maladie de Crohn, de Rectocolite hémorragique, Polyarthrite rhumatoïde, Spondylarthrite ankylosante, Psoriasis en plaques ou Rhumatisme psoriasique.
Et qui s'inscrit pleinement dans notre engagement constant à « Gagner la confiance, jour après jour », en étant plus que jamais à vos côtés en termes de services et de perspectives thérapeutiques.

Schering-Plough

La 1ère Journée Nationale des Spondylarthrites, Paris 26 mars 2011 !

C'était un sacré pari que d'organiser une journée nationale des spondylarthrites à Paris, la ville où la communication est la plus difficile, celle où il y a le plus de colloques, de débats, de réunions sur la santé mais Paris réussi et nous dirons même plus ce fut une belle réussite.

Nous devons cette réussite à plusieurs facteurs qui se sont additionnés pour faire dès la première édition de la JNS "le" rendez-vous annuel de la Spondylarthrite en France.

Nous vous en parlons dans les articles ci-après, cette addition de forces était ce qu'il fallait, ni trop, ni trop peu, nous avons été conseillé par une agence expérimentée.

Dès le matin toute l'équipe est arrivée à l'heure, ce qui est un exploit pour des méditerranéens, sans stress nous avons terminé les préparatifs, monté notre stand, tout était prêt et bien huilé. Sans s'affoler lorsque les premiers arrivants se sont présentés toute l'équipe était d'attaque, je ne remercierai jamais assez chacun d'entre eux, des pros dès la première édition, le mélange des bénévoles d'ACS encadrés par l'équipe de Comm santé je n'avais rien à faire sinon le discours d'ouverture, court comme d'habitude puisque je préfère donner la parole aux spécialistes qui étaient venus eux aussi avec le sourire.

Timing respecté, applaudissements et félicitations, que du bonheur pour récompenser un an de travail.

Le problème c'est que maintenant que nous avons mis la barre un peu haut dès la première édition nous allons être attendus pour la deuxième, il va falloir s'activer mais les idées ne manquent pas et puis nous avons aussi eu vos retours, nous venons de demander sur notre Facebook et notre Twitter les sujets qui vous intéresseraient pour 2012, pour le moment le côté médico-social ressort le plus souvent, ça tombe bien nous connaissons bien ces sujets que nous avons déjà traités à Nice.

Un grosse demande, la "province" qui ne devrait pas être oubliée, nous y travaillons, c'est presque bouclé il ne reste que la question financière, la clé pour venir vers vous en région.

Depuis le 26 mars nous avons assisté à plusieurs colloques, associatifs et institutionnels, pas un n'avait autant de monde que le notre et il n'y avait pas les sourires des participants, des intervenants, des bénévoles d'ACS, de nos partenaires qui ont été pour nous notre récompense et le signal que nous ne nous étions pas trompés.

Merci ! *FG pour l'équipe d'ACS.*

Une organisation précise

En 2007 nous avons eu l'idée de créer la première « Journée nationale contre les spondylarthrites », la « JNS » , car nous avions été invité à Rome par nos amis de l'association italienne contre les spondylarthites à leur journée nationale et constaté que nous n'avions rien de semblable en France.

L'idée a fait son chemin et nous avons fait l'état des lieux de la spondylarthrite en France : le milieu associatif est bien pauvre et représente à peine 2% des malades et tourne en rond en s'auto satisfaisant (*En France la moyenne toutes pathologies confondues est de 5%*). A.C.S. a alors décidé de s'intéresser aux 98% des personnes, les informer, les conseiller dans leur choix pour améliorer leur qualité de vie de malades, leur faire connaître leur maladie.

Pour cela il faut une base, la notre est et sera la « Journée nationale des spondylarthrites », notre test parisien a été prépondérant, pourquoi ?

Parce qu'en faisant l'état des lieux de la SA nous avons aussi fait le constat suivant : l'organisation d'une telle journée est un métier que nous ne maîtrisions pas, c'est d'autant plus flagrant aujourd'hui que durant un an nous avons travaillé main dans la main avec l'agence de communication et d'événementiel ''santé'' que nous avions sélectionné.

Pourquoi cette agence et pas une autre ?

1 - Immédiatement le courant est passé.

2 - Comm santé a la fibre caritative et ses résultats parlent en sa faveur.

Au fur et à mesure de l'avancement du projet notre vision d'une journée réussie s'est matérialisée, nos souhaits, même les farfelus, se sont concrétisés et le résultat était à la hauteur de nos espérances.

Nos deux équipes ont travaillé en osmose, le professionnalisme de Comm santé a fait que tout nous a paru facile et comme me l'a dit Céline, la co-chef d'orchestre de l'agence « *No stress Franck, sinon à quoi ça sert d'avoir choisi notre agence* ».

Le 26 mars c'était notre journée test, il est positif et nous travaillons déjà à l'édition 2012.

Il y a eu un ou deux petits points négatifs, nous les avons identifiés et l'an prochain ils seront oubliés.

Nos adhérents et nos amis savent que nous voulons le meilleur pour eux, nous venons de le démontrer et nous espérons apporter des nouveautés dans l'organisation de la JNS 2012.

Merci à Comm santé et ses girls, celles de la lumière comme celles à l'ombre des vignes à Bordeaux. FG

Un public réactif

Sans un bon public le spectacle n'est pas réussi, nous avons eu la chance d'avoir un amphi plein, nous avions prévu 300 places il a fallu ajouter des chaises et des personnes étaient assises sur les marches, tout cela dans la bonne humeur.

Nous avons également été étonné que la grande majorité des personnes reste du matin jusqu'au soir, nous en avons conclu que nos intervenants étaient captivants, ce qui était le cas.

Nous avons aussi constaté que les malades étaient demandeurs d'informations, nous le savions mais la qualité et la pertinence de leurs questions a démontré qu'il étaient plus informés qu'ils veulent bien le laisser croire.

Modestement (?) nous nous sommes dit que peut-être notre site internet et notre réseau social y étaient pour quelque chose puisque le public peut y trouver énormément d'informations.

Il y avait aussi des enfants, surprise ils étaient tous sages, une petite fille délicieuse a passé une bonne partie de la journée dans sa poussette sans dire un mot, pourtant pour tous ces enfants ce devait être moins drôle que les dessins animés. Bien que nous ayons au sein de notre bureau une jeune femme qui a une tête de clown elle n'a pas eu à faire son numéro pour calmer les petits, depuis elle est triste car elle s'était préparée.

Nous devons applaudir ce public qui a été patient et réactif à souhait car nous savons ce que c'est que de rester assis toute la journée avec une spondylarthrite

ankylosante, on a une seule idée en tête : aller faire un tour pour se détendre et s'assouplir.

En 2012 nous allons tenter de vous apporter un service « détente » , pour que vous soyez encore plus réceptifs aux propos de nos spécialistes qui comme cette année seront de très grande qualité.

Nous savons que les professionnels de santé présents ont été agréablement surpris par la pertinence des questions que vous avez posé, certains vont les intégrer dans leurs prochaines présentations. A très vite pour de nouvelles aventures.

Des partenaires impliqués

Pour réussir une journée comme celle que nous avons proposé il faut des moyens humains, A.C.S. n'en manque pas et chacun de ses bénévoles a compté pour 3.

Comm santé, qui n'a pas souhaité afficher son logo, a été la clé mais nous avons eu aussi des partenaires financiers et des non financiers qui nous ont apporté de la visibilité, de la communication, de l'image, vous pouvez voir leurs logos sur l'affiche en dernière page qui est une réduction de notre fond de mur photo.

Pratiquement tous ont joué le jeu en contribuant à faire connaître la JNS 2011, la première, ce qui est toujours un risque en cas d'échec et dans le milieu des spondylarthrites ces derniers temps les scores n'étaient pas fameux.

Demander au public de contribuer financièrement était aussi une gageure, il nous semblait logique de demander une petite participation à ceux qui allaient profiter de ce spectacle enrichissant donné par la troupe de Professeurs, Docteurs et Chercheurs qui se sont succédé toute la journée plutôt que de se servir de l'argent des cotisations d'adhérents qui ne pouvaient pas tous être présents à Paris.

Nous avons relevé le défi, nos partenaires nous ont suivi, bravo, nous sommes obligés de leur apporter des dossiers encore plus performants pour 2012 mais ça ne nous fait pas peur car nous avons déjà le fil conducteur de l'organisation.

Plus haut, plus loin, plus fort, l'essentiel n'est pas de gagner en faisant comme en 2011 mais de gagner en faisant mieux avec plus de participants et plus de partenaires, cela nous motive.

Nous ne dévoilerons pas nos projets ici, mais si nous voulons revoir autant de regards brillants qu'en 2011 il va falloir placer la barre encore plus haut.

La Société Française de Rhumatologie (*SFR, la société savante*) a parrainé notre première JNS, c'était courageux de leur part et nous les en remercions comme nous remercions toutes les sociétés privées ou les instances publiques qui nous ont accordé leur confiance et leurs compétences, toutes ces forces réunies nous ont permis d'apporter aux malades les informations et l'espoir qu'ils attendaient.
FG

Des bénévoles sans limites

Comment organiser une journée semblable sans bénévoles ? C'est impossible car il faudrait embaucher des extras et le coût ne serait pas compatible avec notre budget.

Ceux d'A.C.S. comptent triple, au travail mais aussi la veille au soir à table au restaurant, et oui comme tout bons provinciaux nous sommes montés à la Capitale et le soir nous sommes allés au restaurant et nous nous sommes fait emporter par les lumières et les tentations de la grande ville.

Le lendemain matin surprise, tout le monde avait l'œil clair, les produits étaient bons ! Ils étaient remontés et motivés pour affronter cette longue journée, une première pour nous tous mais heureusement le staff de Comm Santé veillait sur nous et nous encadrait.

Faites ci, faites ça, ça filait droit il faut dire que les muscles de Céline sont impressionnants !

Nous chambrons un peu car l'ambiance était superbe, aucun stress

car quand tout est bien préparé tout paraît simple, tout s'est passé comme prévu : Patricia à l'accueil pour sourire aux arrivants et leur distribuer les badges et les mallettes, Bernadette au vestiaire avec Reda, Jean-Marie au café d'accueil, Isa au stand d'A.C.S. où il y avait Elsa, Fleur qui courrait partout … avec ses talons hauts et Franck qui n'en foutait pas une avec ses chaussures basses !

Heureusement Pierre et Bernard étaient là pour photographier et pour orienter les participants pendant que le président laxiste se gavait de viennoiseries.

Après réflexion nous nous sommes dit que l'accueil était beaucoup plus chaleureux fait par des bénévoles qui toute l'année s'impliquent et qui peuvent répondre aux questions plutôt qu'à des hôtesses qui entre un salon de la bouffe et un congrès sur le réchauffement des pingouins seraient venues sourire commercialement aux ACSéistes.

Ils ont été si bons que l'an prochain …… ils pourront revenir.

A.C.S. a des idées plein son sac à malice !

Retrouvez les photos, la vidéo et les présentations de la JNS 2011 sur notre site Internet.

Nous avons beaucoup d'idées pour celle de 2012 dans notre sac, mais continuez à nous envoyer vos souhaits par e-mail.

Pierre Guibert, l'ancêtre d'ACS

En 2002 la première fois que je suis arrivé à une réunion de l'ACSAC Côte d'Azur (*ACS maintenant*) en comptant mon épouse il y avait 7 personnes dont Pierre Guibert.

Pierre est le plus ancien membre « actif » d'ACS, il nous arrive bien de rencontrer notre fondatrice (1987) Madame Veuillet au restaurant de sa résidence, nous parlons de l'association mais elle souhaite rester en retrait mais nous recommande toujours de ne pas oublier la recherche fondamentale, nous lui obéissons.

Donc Pierre a vu l'association évoluer au fil des ans, bien qu'il soit très touché par la spondylarthrite et qu'à côté de cela il attire les catastrophes tel Pierre Richard dans ses films, mis à part que notre Pierre lui termine souvent aux urgences, cela ne l'empêche pas entre deux exploits de répondre présent dès qu'on l'appelle pour lui demander de bien vouloir rendre service à l'association.

Pour la JNS Pierre avait la mission d'apporter de Nice à Paris notre stand, les totems, notre documentation et les boissons des pauses avec son auto par l'autoroute. Pour le protéger des ondes maléfiques qui martyrisent Pierre nous avons demandé à la fée Patricia de bien vouloir tenir le rôle de copilote … à l'aller.

Tout s'est bien déroulé, c'était un plaisir d'avoir Pierre avec nous à Paris pour cette première Journée national des spondylarthrites, la maladie qui le tenaille.

Il méritait d'être là car il avait déjà loupé plusieurs manifestations d'ACS indépendamment de sa volonté.

Pierre avait le sourire, il sait le chemin parcouru et nous l'a dit.

Nous avons besoin de Pierre pour 2012, nous allons l'enrouler dans du coton, le protéger, peut-être le congeler jusqu'au 16 mars 2012 pour être certains de l'avoir avec nous.

Repose-toi Pierre ... qui roule !

Que faites-vous le 17 mars 2012 ?

Depuis plus de deux mois nous sommes à la préparation de la 2ème édition de la JNS 2012.

Le conseil scientifique va bientôt se réunir pour définir le pré programme que nous vous présenterons début septembre, sur nos supports de communication et sur le site dédié à la JNS dont le nouveau bandeau est déjà sur notre site internet.

En 2012 nous souhaitons imprimer encore plus de dynamisme, plus de rythme, ajouter des rubriques et des sujets, pas de soucis Céline de Comm santé ne nous freine pas, au contraire c'est elle qui en rajoute.

Notre seul frein est budgétaire nous espérons y arriver, alors, que ferez-vous le 17 mars 2012 ?

Je serai à la JNS, what else !

Et oui, avec notre équipe nous serons heureux de vous retrouver, de partager, de vous faire participer à l'amélioration de votre vie de malade en vous amenant l'information médicale et sociale ainsi que les astuces qui vous feront mieux vous prendre en charge.

Plus de stands de partenaires, des entreprises qui vous apporteront des services, des activités ou du matériel spécifique à notre maladie.

A 9h30 nous serons au garde à vous, prêts à vous recevoir.

Polyarthrite rhumatoïde, spondylarthrite ankylosante, rhumatisme psoriasique, psoriasis, maladie de Crohn…

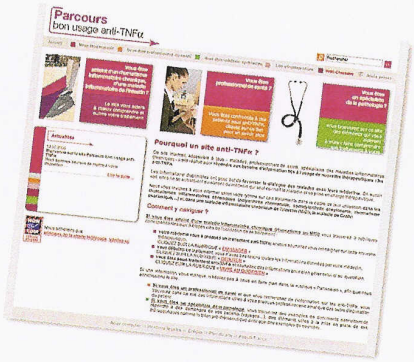
Envisager, débuter et vivre avec un traitement anti-TNFα prescrit par votre spécialiste*

Parcours bon usage anti-TNFα

1 M'informer

www.lesantitnf.fr

Un nouveau site d'information sur ces traitements : bénéfices, contraintes, surveillance, vie quotidienne, témoignages…



2 Informer mes professionnels de santé

médecin généraliste, pharmacien, infirmière…

3 Bien gérer mon traitement

anti-TNFα ambulatoire et l'élimination de ses déchets de soins

Sur simple appel au

N° Vert 0 800 71 80 80

Appel gratuit depuis un poste fixe en France métropolitaine, du lundi au vendredi, de 10h à 19h00

* Les anti-TNFα peuvent être prescrits dans certaines formes de maladie inflammatoire chronique par un spécialiste rhumatologue, gastro-entérologue, chirurgien digestif, dermatologue ou de médecine interne.

Le Parcours bon usage anti-TNFα est une initiative

Abbott

avec le soutien de professionnels de santé

RHU 385 - juillet 2008 - Conception : AquaLuna - Photo : Jupiterimages

AnPRA4-PBU.indd 1 18/07/08 14:47:41

La JNS vue par Patricia Rouzé

Avec Pierre nous avons affronté ce long voyage de Nice à Paris par la route mais aidés d'une ceinture abdominale et surtout la curiosité et l'opportunité de participer à cet évènement nous ont donné des ailes et fait avaler les kms.

Mais chut !!! Il ne faut pas le dire à mon rhumato qui m'a dit pas de long trajet en voiture !!!!

Le briefing fait nous étions tous heureux de nous réunir autour d'une bonne table, et le retour à l'hôtel fut bien mérité même si les couloirs du métro sont longs quand on oublie de lire les panneaux indicateurs de station (pris dans nos discussions) et que l'on fait des aller retour … n'est ce pas Réda !!!!

La journée a commencé très tôt et de suite nous avons senti l'engouement des congressistes et surtout leur nombre dépassant les pronostiques.

Pour ma part j'ai été stupéfaite de voir l'amphithéâtre se remplir au point de rajouter des chaises et surtout lors des pauses de voir l'osmose entre professionnels de santé tout corps confondus et patients qui échangeaient leurs impressions.

Je me suis portée volontaire pour faire le bilan des questionnaires d'évaluation car j'étais curieuse de voir si les commentaires des congressistes reflétaient mes impressions. Le bilan n'a fait que le confirmer. Tout le monde a apprécié, cette liberté de parole, de respect, d'écoute et surtout cet échange d'égal à égal devant cette maladie brisant les tabous du Médecin et du patient.

Sachez qu'il y avait aussi dans les congressistes des patients qui étaient aussi professionnels de santé.

Ce fut aussi un échange des « Bons tuyaux » entre patients.

Peut être l'occasion de constater et confirmer l'aide que peut apporter une association de patient et son importance dans le relais patient-prof de santé.

Je remercie vivement notre président et le reste de l'équipe de cette expérience.
Patricia Rouzé

Dr Reda Kachroud, rhumatologue à Alger

Monsieur le docteur Reda Kachroud est rhumatologue à Alger, il a aussi la mission de confiance de représenter ACS dans son pays et d'être le coordinateur des pages « Maghreb » de notre site internet.

Vu de l'étranger les français sont des râleurs, des éternels insatisfaits, c'est un peu vrai lorsque l'on compare les systèmes de santé d'Algérie et de France.

Dans son pays Reda doit se battre tous les jours pour assurer des soins à ses patients qui n'ont pas de couverture médicale comme en France, bien souvent pas de quoi s'acheter leur traitement et encore moins les anti TNF alpha à 1.200 euros par mois. Et pourtant le sourire que vous voyez accroché au visage de Reda est toujours là lorsqu'on le rencontre, médicalement il n'est pas sur la même planète que ses confrères de France mais il fait avec les moyens du bord.

Les malades du Maghreb qui nous questionnent par mail sont heureux qu'ACS ait pensé à leur ouvrir une page dédiée, Reda a des projets pour faire bouger cette rubrique avec une première en arabe qui, comme il nous le dit, va toucher 240 millions de personnes qui lisent l'arabe.

Comme nous savons que la prévalence de la SA est légèrement plus importante chez la population issue d'Afrique du nord et du moyen Orient que celle de l'Europe cela représente beaucoup de malades atteints de SA qui en tapant Spondylarthrite ankylosante en arabe ne trouveront que le site d'ACS pour leur apporter de l'information sur leur maladie.

Reda, au travail mon ami ! FG

AFSSAPS : la liste des 77 médicaments *(sur notre site)*

Faut-il craindre les médicaments?

Le Mediator a largement contribué à démontrer les failles du système d'évaluation et d'autorisation de mise sur le marché des médicaments et de celui de la pharmacovigilance.

Le scandale qui en a découlé a amené l'AFSSAPS, Agence française de sécurité sanitaire en produits de santé à diffuser une liste de 77 médicaments actuellement sous surveillance. ACS avait immédiatement mis cette liste en ligne sur son site internet.
Cette liste de médicaments a généré de l'inquiétude chez le grand public et principalement chez les malades, soudain certains médicament pris de longue date par les malades se sont retrouvé sur cette liste avec des mises en garde alarmantes, une manière de se protéger ?

Nos anti TNF alpha sont sur cette liste, faut-il pour autant stopper net notre traitement ?

Le Professeur Berenbaum, rhumatologue chef du service de rhumatologie de l'hôpital Saint Antoine à Paris nous a expliqué lors de la Journée Nationale des Spondylarthropathies que le rhumatologue évaluait les bénéfices et les risques avec son patient avant de lui prescrire un traitement par anti TNF alpha, c'est une question de confiance entre le malade et son rhumatologue.

Ci-après voici le communiqué émis par la société savante.

Communiqué de la SFR *(liste des 77 médicaments)*

le 11/02/2011 à 15:05:05

La Société Française de Rhumatologie (SFR) regrette l'amalgame fait sur la liste de l'AFSSAPS des médicaments « justifiant une vigilance accrue » entre médicaments peu ou insuffisamment efficaces mais pouvant présenter certains risques et médicaments très efficaces dont le bénéfice est supérieur aux risques mais qui justifient un suivi, notamment en cas de commercialisation récente.

Le scandale médiatique déclenché par le Mediator© a entraîné la publication par l'AFSSAPS d'une liste de 77 médicaments et de 12 classes de médicaments faisant l'objet « d'un suivi renforcé ou d'une enquête de pharmacovigilance : soit parce que les autorités sanitaires ont jugé nécessaire à titre préventif de renforcer ce suivi, soit parce que des signaux de risque ont été détectés justifiant une vigilance accrue ».

Dans l'esprit du public et de nombreux journalistes, il apparaît clairement que ces médicaments pourraient s'apparenter au Mediator©. Ainsi, déjà de nombreux patients traités par l'un de ces médicaments, soit ont arrêté spontanément leur traitement, soit ont appelé ou appellent leur médecin pour manifester leur inquiétude.

La Société Française de Rhumatologie regrette l'amalgame dans cette liste entre deux types de médicaments très différents : d'un côté des médicaments dont le bénéfice est faible ou non démontré avec pourtant des risques d'événements indésirables graves même s'ils sont rares et pouvant conduire à la suspension de la mise sur le marché ; d'autre part, des médicaments très efficaces mais qui justifient une évaluation précise de la balance bénéfices/risques.

La SFR souhaite informer le public et les patients atteints d'affections rhumatismales que plusieurs médicaments actuellement utilisés dans ces maladies et présents sur cette liste sont considérés par les rhumatologues comme appartenant à la catégorie des médicaments très efficaces. Il en est ainsi des médicaments de l'ostéoporose et des biomédicaments des rhumatismes inflammatoires chroniques (abatacept, certolizumab, tocilizumab et la classe des anti-TNF alpha). Ces biothérapies ont déjà transformé le pronostic de nombreux patients atteints de formes sévères de ces rhumatismes inflammatoires. La supériorité des bénéfices par rapport aux effets indésirables a déjà été démontrée dans de nombreuses études. La SFR a néanmoins mis en place des registres prospectifs pour évaluer la tolérance de certains d'entre eux chez les patients traités dans les conditions dites de la vraie vie

Au total, si la Société Française de Rhumatologie s'associe pleinement aux décisions de retrait de médicaments peu ou non efficaces, ayant des effets secondaires graves même rares, elle regrette l'amalgame qui est fait avec des médicaments très efficaces et dont le bénéfice est globalement supérieur aux risques. Cet amalgame risque d'entraîner une perte de confiance, et donc un arrêt intempestif de certains traitements, potentiellement préjudiciable au contrôle de leur maladie chronique.
Le Bureau de la SFR

Les termes de Barbotan *(Publi-reportage)*

Barbotan, 1re station thermale en Midi -Pyrénées, spécialisée dans les affections rhumatologiques et phlébologiques, vous accueille.

Ses eaux thermales et ses boues végéto-minérales

Les eaux oligo-métalliques, bicarbonatées calciques, caractérisées par la présence de gaz carbonique dissous, possèdent soufre, calcium, magnésium et silice qui favorisent la consolidation osseuse et la circulation veineuse. Emergeant à 38°, elles sont utilisées à la température du corps.

Les boues végéto-minérales naturelles sont activées à l'eau thermale avant leur utilisation pour les illutations, souveraines pour les articulations.

A Barbotan, la cure thermale est un moment privilégié pour prendre du temps pour soi et bénéficier des bienfaits des eaux thermales et des boues végéto-minérales aux vertus thérapeutiques reconnues depuis l'époque gallo-romaine.

Les + de cette cure

Une double orientation qui permet de traiter conjointement pathologies rhumatologiques et atteintes phlébologiques.

Votre Séjour spécifique « Spondylarthrite ankylosante »

Dans le cadre de votre cure, prise en charge par l'Assurance Maladie, en Rhumatologie ou en double orientation Rhumatologie et Phlébologie, pendant 18 jours, tout est mis en œuvre pour prendre en charge la pathologie, grâce à l'interaction thérapeutique des bienfaits de l'eau thermale, de la technicité des soins et de la qualité de l'environnement.

CHAÎNE THERMALE DU SOLEIL
agit naturellement pour votre santé

Tous les jours, dans la matinée, des soins thermaux prescrits par le médecin thermal sont dispensés.

Un accueil privilégié : un mot de bienvenue et un verre de l'amitié avec présentation de la station, du programme Spondylarthrite ankylosante et des différents intervenants.

Et une conférence : lors de votre séjour, vous assistez à une conférence par un médecin spécialisé en Rhumatologie. Afin de renforcer l'efficacité de votre cure thermale, des activités physiques et des ateliers de prévention santé vous sont proposés.

Thermes de Barbotan

0 825 001 977

32150 Barbotan-les-Thermes

barbotanlesthermes@chainethermale.fr

Station thermale ouverte

du 1er mars au 27 novembre 2010.

Le 7 juillet 2011 une journée découverte gratuite est organisée pour A.C.S. nous pouvons être 10.

Si vous êtes intéressé contactez A.C.S. au 04 93 91 48 74 pour votre inscription obligatoire.

documentation et renseignements gratuits au
N° Indigo 0 825 001 977
et sur www.chainethermale.fr

Votre Séjour Spécifique Spondylarthrite Ankylosante à Barbotan-les-Thermes

CHAÎNE THERMALE DU SOLEIL
agit naturellement pour votre santé

La Chaîne Thermale du Soleil a conçu un séjour spécifique pour une prise en charge globale de la Spondylarthrite Ankylosante par une équipe pluridisciplinaire attentive aux problèmes de mobilité. Barbotan-les-Thermes, station spécialisée dans les affections rhumatologiques, vous accueille dans des volumes spacieux et fonctionnels. Vous bénéficiez d'une eau oligométallique qui soulage les articulations douloureuses, action renforcée par les vertus anti-inflammatoires des applications de boue végétominérale.

Cure 18 jours

Dans le cadre d'une prise en charge de votre Caisse Primaire d'Assurance Maladie Orientation Rhumatologie ou Double Orientation Rhumatologie et Phlébologie, 3 semaines de soins thermaux adaptés. Pendant 18 jours, nous mettons tout en oeuvre pour traiter votre pathologie, grâce à l'interaction thérapeutique des bienfaits de l'eau, de la technicité des soins et de la qualité de l'environnement.

Votre Séjour Spécifique

- 3 semaines de soins thermaux adaptés (température des soins modulable)
- Un accueil privilégié pour le patient et son accompagnant (après-midi rencontre)
- 1 conférence-débat sur la Spondylarthrite Ankylosante

Participation forfaitaire de 49 € pour :

- 3 séances complémentaires de soins thermaux
- 3 séances de mobilisation en piscine : exercices sur le rachis
- 3 ateliers d'étirement avec exercices respiratoires et apprentissage de procédures spécifiques pour un programme au quotidien.

Dates des Séjours 2011

Séjour 1 : du 12 avril au 2 mai
Séjour 2 : du 10 mai au 30 mai
Séjour 3 : du 7 juin au 27 juin
Séjour 4 : du 12 juillet au 1 août
Séjour 5 : du 11 octobre au 31 octobre
Séjour 6 : du 2 novembre au 22 novembre

Les méfaits et bienfaits du Médiator®

En page 11 nous vous parlons des remous fait par le scandale du Médiator®, essentiellement dans la sphère de la rhumatologie et en ce qui concerne nos anti TNF alpha mis en cause.

Toute crise a du positif, celle du médiator a secoué le milieu du médicament, très bientôt vous allez constater que l'industrie du médicament va changer son image vis-à-vis du grand public, elle va devenir propre et transparente (dans la mesure du possible), elle va s'organiser pour mettre en place un code de conduite des laboratoires car Servier a montré les limites de l'acceptable aussi bien par les malades qui ont payé de leur vie que par l'industrie pharmaceutique qui a essuyé des pertes financières et d'image qu'elle humanisait depuis quelques années (les semaines du médicaments en étaient les exemples).

En fait Servier est le cas type de l'entreprise française dont le patriarche se pense au dessus des lois, cette époque est révolue et ses pairs l'ont compris en se désolidarisant de ce problème franco-franchouillard.

Mais pourquoi les systèmes d'alerte mis en place n'ont pas fonctionné ? Pourquoi l'AFSSAPS n'a pas dit « stop » alors qu'elle tranche pour des produits beaucoup moins nocifs ? Alors que des professionnels et des associations l'alertaient ?

Quoi qu'il en soit faisant partie d'un groupe de travail à l'AFSSAPS/Association de patients ACS a vu partir le directeur et une responsable qui n'était pas la plus fautive mais qui était au mauvais endroit au mauvais moment, bonne chance Anne dans votre nouvelle vie.

Cela a aussi remis en cause bon nombre de procédures liées au médicament, vous connaissez le médecin qui vous les prescrit ? Les laboratoires qui les fabriquent ? Les pharmaciens en ville qui vous les vendent ?

Qui d'autre ? Les chercheurs qui les créent, les livreurs qui les acheminent du laboratoire pharmaceutique à la centrale d'achat et de cette centrale chez votre pharmacien de ville, les pharmaciens cliniques dans tous les hôpitaux , cliniques, établissements de soins et maison de retraite ou de convalescence, la crise du Médiator® a fait remettre tous les protocoles en questions, tous les circuits sont revus pour assurer plus de sécurité pour le malade.

La sécurité du circuit des médicaments

Une association qui représente les malades se doit de s'intéresser à tout ce qui concerne le malade, de près ou de loin, c'est ainsi qu'ACS a été sollicitée pour assurer plusieurs missions liées à la pharmaco vigilance, auprès d'établissements de soins, par des pharmaciens cliniques pour auditer leur circuit d'acheminement du médicament.

Par exemple dans un CHU (Centre hospitalier universitaire) lorsque vous êtes admis en hôpital de jour pour votre injection de Remicade (un des anti TNF alpha) des centaines de personnes sont dans des chambres du même hôpital en attente d'un traitement, souvent des traitements lourds pour le sida, les cancers, des biothérapies très onéreuses même comparées à nos anti TNF alpha qui valent approximativement 1.200 euros/mois. Imaginez qu'une mauvaise manipulation fasse que deux traitements soient intervertis ?

L'accident, et oui ça arrive malheureusement plus souvent que vous le pensez, parfois c'est anodin si le médicament est peu actif mais il est bon de rappeler que **tout médicament est un principe actif** qui se caractérise par son rapport bénéfice/risque, alors imaginez le cas d'une erreur d'un médicament très actif ou donné à une personne allergique à ce traitement.

Le ministère de la santé a demandé un rapport complet et des recommandations, je me retrouve donc à la faculté de pharmacie derrière le jardin du Luxembourg avec des pharmaciens cliniques et des parties prenantes du circuit du médicament pour rendre ce rapport sur la sécurité du circuit des médicaments dans les établissements de soins.

Une association a été choisie, ACS, c'est un honneur et la reconnaissance de notre travail.

ACS est bien placé pour comprendre le système, nous participons au Comité des parties prenantes des entreprises du médicaments (LEEM), sommes experts profanes à l'AFSSAPS, nous travaillons avec l'ordre des pharmaciens et les pharmaciens cliniques, nous sommes consommateurs de médicaments en ville et à l'hôpital, nous fréquentons les laboratoires pharmaceutiques et nous avons vos retours, là est aussi notre rôle associatif.

Il est difficile de nous faire avaler la pilule. FG

Revue « Risques et qualité », *article ACS*

Dans le cadre de la pharmacovigilange hospitalière le Pr Quaranta, pharmacien hospitalier réputé, m'a demandé d'apporter la vision du malade sur sa prise de médicament en milieu hospitalier, pour ma spondylarthrite et ces derniers temps pour d'autres soucis de santé j'ai pu tester plusieurs services et établissement, de la chirurgie à l'hôpital de jour, voici le résumé de l'article de 2 pages qui va paraître très prochainement dans la revue « Risque et qualité » :

Résumé :

Le malade qui arrive pour la première fois à l'hôpital est désorienté; il pénètre dans un monde qu'il ne connait pas, avec des odeurs particulières et des personnes habillées en blanc qui emploient un langage qu'il ne comprend pas. Pourquoi les soignants emploient un langage professionnel ? Il est plus simple de se mettre au niveau du malade que l'inverse. Ceci peut être source d'erreur, si le malade n'a pas compris et le couple soignant/soigné risque d'aller au devant de problèmes importants.
Les traitements sont de plus en plus performants, précis, coûteux, il me semble important d'expliquer au malade ce qu'est le traitement qu'on va lui administrer, à quoi il sert, le bénéfice et le risque, ce qu'il va ressentir, s'il y a un danger, tout cela en langage clair.

Sans écoute, sans dialogue, sans information, on imagine le pire en se demandant pourquoi on ne nous dit pas la vérité.

Maintenant je connais le circuit du médicament, je connais le professionalisme du personnel hospitalier depuis la pharmacie jusqu'aux infirmières qui sont à notre contact. Je reçois mes traitements en connaissance de cause, en adulte responsable de sa santé, tout en sachant qu'une erreur humaine est toujours possible.

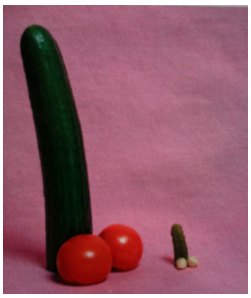
Mots clés : Médicaments, effets secondaires, iatrogénie, pharmacovigilance, pharmacie, Agence française de sécurité sanitaire en produits de santé, AFSSAPS.

Dans l'article je pointe quelques dysfonctionnements, c'est une des premières fois qu'un malade s'exprime dans ce recueil scientifique, il y a mon nom, celui d'ACS avec nos coordonnées, j'attends les réactions avec impatience.

Puisqu'ACS est en prise directe avec ces pharmaciens hospitaliers faites-nous parvenir votre sentiment à ce sujet, ils seront très intéressés par vos témoignages et vos suggestions, c'est un des effets positifs du scandale du Médiator®, ouvrir le dialogue pour améliorer la qualité, nous serons gagnants. FG

Sexualité & SA, Dr Olivier Brocq

Pour apporter un peu de détente (?) pendant notre JNS 2011 nous souhaitions aborder le sujet de la sexualité avec une spondylarthrite, sujet déjà évoqué par ACS il y a 4 ans mais à l'époque nous n'avions pas assez d'information sur le sujet.



Nous voulions aussi parler de nutrition et nous avions prévu une affiche liant les deux sujets mais l'importance du programme de la JNS 2011 nous a empêché de parler légumes. Mangez 5 légumes et 5 fruits par jour, en attendant 2012 !

Nous avons demandé au docteur Olivier Brocq, rhumatologue à l'Hôpital Princesse Grace à Monaco de traiter le thème :

« Sexualité, fertilité, grossesse, parentalité »

En introduction de sa présentation Olivier Brocq nous a remercié de lui avoir confié ce sujet combien délicat, nous avions confiance en son professionnalisme et nous avons eu raison car sa présentation était de grande qualité, elle a suscité un débat très riche de la part du public.

Contrairement à beaucoup de colloques sur la santé notre assistance était jeune et ce sont les jeunes gens qui ont posé les questions sur la parentalité :

La grossesse et les anti TNF alpha, quels risques pour le bébé ? Les conséquences des traitements sur le foetus ?

Mon enfant aura-t-il la SA ? Etc ...

Plus légèrement les positions propices aux ébats des spondylarthritiques ont provoquées des sourires mais ont certainement inspiré les participants, nous ferons un sondage !

Le PowerPoint de la présentation du Dr Olivier Broq se trouve sur notre site internet où vous pouvez le consulter sans modération.

Nous allons tenter d'y mettre le son puisque nous avons la bande son de l'ensemble du colloque, mais c'est un peu technique pour nous … on ne peut pas être spécialiste en tout ! FG

Traitement de la douleur, à Paris

Un espace « Associations » pour les « douloureux chroniques »

Le 14 février 2011, le *Centre d'Etude et de Traitement de la Douleur* ouvrait ses portes, au sein de l'hôpital de l'Hôtel- Dieu, sur le parvis de Notre -Dame, au cœur de Paris, à l'initiative du Professeur Serge Perrot, rhumatologue et spécialiste du traitement de la douleur

L'objectif du centre est la meilleure prise en charge des patients douloureux chroniques, sous l'angle de la recherche, de l'abord clinique et thérapeutique.

Pour ce faire, l'équipe médicale du Centre, neurologues, médecins de la douleur, rhumatologues, médecins spécialistes de la migraine, médecins internistes, psychologues, propose des consultations spécialisées.

La réflexion de l'équipe sur la prise en charge des patients repose sur une approche ouverte et diversifiée des alternatives thérapeutiques ;Ainsi, outre les médicaments les plus récemment mis à disposition , les malades se voient également proposer des techniques de traitement moins classiques au sein d'un établissement hospitalier telles l' acupuncture, l'hypnose, des séances de relaxation et de sophrologie ainsi que des sessions d'éducation thérapeutique du patient et des groupes de parole.

Par ailleurs, le Centre poursuit un travail de Recherche sur les mécanismes de la douleur et la mise au point de nouveaux médicaments.

Partie prenante à part entière, les associations de malades concernées par la douleur chronique ; En effet qui mieux que les souffrants eux-mêmes pourrait participer à cette initiative ? La voix et l'expérience des patients sont tout à fait indispensables au succès et à sa réussite.

Ainsi, au cœur du Centre, un espace *Associations,* est-il dédié à l'accueil l'orientation et l'information des malades sur la douleur chronique

Les Associations ayant déjà répondu présentes sont notamment concernées par les maladies rhumatismales et inflammatoires, neurologiques, la fibromyalgie ou la migraine.

Responsables et adhérents bénévoles d'Associations de malades contribueront, dès la rentrée, à l'animation de cet espace, qui se voudra ouvert au plus grand nombre et convivial. Les permanences organisées par les associations, permettront de recevoir les malades et leur entourage, de mettre à disposition toute documentation d'information, d'organiser des réunions.

Les personnes désireuses de joindre le *Centre d'Etude et de Traitement de la Douleur* peuvent s'adresser au :

Centre d'Etude et de Traitement de la douleur - Hôtel-Dieu

1, Place du Parvis Notre-Dame

75004 Paris (Galerie A1- 6ème éta)

♦secrétariat :01 42 34 78 50

♦accueil : 01 42 34 78 51

♦fax : 01 42 34 78 62

Lorsque le Dr Sylvia Cukier nous a appelé pour nous proposer de venir visiter le Centre anti douleur de l'Hôtel Dieu avec Fleur Sentenac nous n'avons pas hésité une seconde, par curiosité mais surtout parce que c'est toujours un plaisir de rencontrer le Dr Sylvia Cukier.

Avec notre spondylarthrite nous connaissons la ou plutôt les douleurs, mais combien savent qu'il existe des Centres de traitement de la douleur et qu'il y a des résultats probants ce qui améliore grandement notre qualité de vie.

L'originalité du Centre de l'Hôtel Dieu est qu'il offre une permanence aux associations concernées par la douleur, ACS a dit oui alors attendez-vous à pouvoir venir nous rencontrer très bientôt. On ne peut faire plus central pour les parisiens, le parvis de Notre Dame et pratique avec la station de métro Chatelet à proximité.

Et si vous êtes gourmand allez sur l'ile Saint Louis déguster une glace chez Berthillon, le top à Paris et c'est bon pour combattre la douleur. FG

♦ *Pour les associations qui souhaiteraient assurer une permanence contactez :*

sylvia.cukier@htd.aphp.fr

Une protéine artificielle stoppe l'arthrite chez la souris

La bio ingénierie a permis de fabriquer une molécule active contre les pathologies inflammatoires chez la souris. Une protéine a été conçue pour réduire les symptômes de la polyarthrite rhumatoïde chez la souris révèle une étude publiée dans *Science*. Cette molécule est l'œuvre d'une équipe internationale œuvrant au NYU Langone Medical Center. Il s'agit d'un dérivé du facteur de croissance de la progranuline, un facteur connu depuis longtemps pour jouer un rôle critique dans diverses maladies inflammatoires. « Le développement de cette protéine élargit notre compréhension des mécanismes moléculaires qui déterminent les facteurs de croissance et les cytokines qui contrôlent le développement du cartilage et de l'arthrite », a déclaré Liu Chuan-ju, auteur principal du travail de recherche. En utilisant des techniques de criblage, les chercheurs ont trouvé que la pro granuline se fixe à une petite protéine inflammatoire, le récepteur du TNF (TNFR). Le fait d'administrer aux souris malades de la pro granuline diminuait ou supprimait même la maladie. Puis l'équipe a pu déterminer quels fragments de la pro granuline étaient nécessaires pour se lier au TNFR. En combinant ces trois fragments, ils ont pu mettre au point une forme modifiée de pro granuline qu'ils ont baptisée Atsttrin plus active que la pro granuline naturelle pour supprimer la polyarthrite. On ne sait pas encore si l'Atsttrin sera aussi efficace chez l'homme mais l'étude suggère que la pro granuline pourrait être un nouvel agent thérapeutique prometteur contre la polyarthrite rhumatoïde. Les chercheurs vont même plus loin et estiment que leur travail pourrait profiter à d'autres malades atteint de pathologies auto-immunes comme la maladie de Crohn, le psoriasis ou la rectocolite hémorragique.

Sources : Sciences et Avenir.fr

- 11/03/2011

A.C.S. a demandé l'avis du Dr Gilles CHIOCCHIA, rhumatologue, chercheur travaillant inlassablement sur la spondylarthrite, voici son commentaire :
http://cochin.inserm.fr/la_recherche/departements/ih/equipe-chiocchia-breban

Une équipe internationale dirigé par le Pr Liu Chuan-ju, à New York, a découvert le mode d'action d'une protéine qui agit sur l'inflammation et a utiliser ces connaissances pour développer une nouvelle façon de bloquer l'inflammation. Les chercheurs ont, à partir de leur découverte, développé une molécule dérivée de cette protéine (pro granuline) et démontré que la nouvelle molécule avait la capacité de bloquer très efficacement le développement de l'arthrite dans plusieurs modèles de souris. Il est intéressant de noter que de nouveau c'est la régulation de la voie du TNF qui est la cible de cette molécule. Il faudra bien sur maintenant des analyses chez l'homme car il n'est pas encore sur que les mêmes effets puissent être reproduits. De plus, il existe des différences de séquences entre la protéine humaine et celle de la souris qui pourrait compliquer la mise au point.

Il n'en reste pas moins vrai que cette étude, parue dans une des plus prestigieuses revues offre un nouvel espoir de thérapie dans le domaine des maladies inflammatoires chroniques. GC

Le Spondy Poker Challenge

Qu'est-ce qu'ils nous font ? Et oui, c'est un tournoi de poker organisé au profit d'A.C.S. par les meilleurs spécialistes de l'organisation, de la presse et des sites internet de jeux en ligne.

Actuellement dans le top 10 des annonceurs télé il y a quatre sites de jeux en ligne, même le PMU s'y est mis et A.C.S. a la chance de recevoir tous ces spécialistes au Casino Croisette de Cannes grâce au groupe Barrière, pôle casino, qui nous offre la grande salle de jeux pour organiser ce tournoi qui se tiendra sur deux jours.

Nous vous l'avions annoncé une belle surprise pour octobre 2011

Nous avons dû apprendre un langage nouveau car le monde du poker est très spécial, plus rien à voir avec les parties enfumées que l'on voyait dans les films, c'est très fun, des joueurs déguisés, des joueurs inconnus qui jouent contre des vedettes du sport, de la télé, du cinéma, de la chanson.

Vous allez être surpris par la photo de groupe, vous y reconnaîtrez des têtes, féminines et masculines, des vedettes faisant partie des « écuries » des sites poker, ceux qui sont dans les pub télé et dans les magazines.

Un beau challenge et une belle opération financière pour nous car nos partenaires nous reverseront 1/3 des gains de la soirée, nous pourrons continuer à vous proposer l'adhésion annuelle à 15 euros, qui dit mieux ?

Ce n'est pas fini puisque nous puisque sommes en discussion pour 2 peut-être 3 autres casinos en province.

C'est aussi une **super promo pour les spondylarthrites** car l'opération va être médiatisée au plan national par A.C.S. et ses partenaires auprès d'une population tout public.

Nous avons d'autres surprises de ce genre dans notre sac à malice, vous devriez entendre parler d'A.C.S. !

Où est la reine de cœur ?

Bernard le gardien du Forum

Bernard est notre Vice-président - trésorier, toute l'année il est enfermé dans une banque à Monaco.
Bernard habite en France au dessus de Monaco, tous les jours il est confronté à la dure vie du travailleur émigré en se rendant dans la principauté de Monaco.
Pour se détendre en rentrant chez lui Bernard surveille le Forum d'ACS pour y dialoguer, il aime ça, et pour vérifier que les messages restent corrects, courtois, ce qui est le cas et il faut animer le Forum pour qu'il vive, bravo.
Nous n'avons pas trouvé de photo de Bernard sans gâteau, pourquoi ?

La brève de Fleur : Le rire

Depuis quelques années, la passion des clubs de rire a déferlé sur la France.

Partout les accrocs du rire se retrouvent pour s'esclaffer en chœur, et rire sans retenue et sans motif. Mais attention, rien de fou là-dedans, il s'agit de retrouver la bonne humeur mais aussi la santé.

Depuis l'Antiquité, les médecins préconisent dix minutes de rire par jour pour se maintenir en bonne santé, et cela est aujourd'hui prouvé …. par ceux qui y croient. En effet, le rire permet d'oxygéner l'organisme et de faire travailler le diaphragme, ce qui a des répercussions positives aussi bien sur la capacité respiratoire que sur l'activité cardiovasculaire.

20 secondes de rire intense équivaudraient ainsi à 3 minutes d'aviron ou de marche rapide.
www.clubdurire.org

Vous souffrez de **polyarthrite rhumatoïde,**
de **spondylarthrite ankylosante**
ou de **rhumatisme psoriasique**

service **J'agis**
sous **ANTI-TNFα** en ambulatoire

Vous bénéficiez
d'un traitement anti-TNFα
en ambulatoire

En complément de votre prise en charge
par les professionnels de santé,
l'inscription à ce service,
vous permettra de :

- Bénéficier d'un **conseil personnalisé assuré par une infirmière en ligne**
- Recevoir **des fiches d'information et de conseils** adaptées à votre maladie et vos besoins*

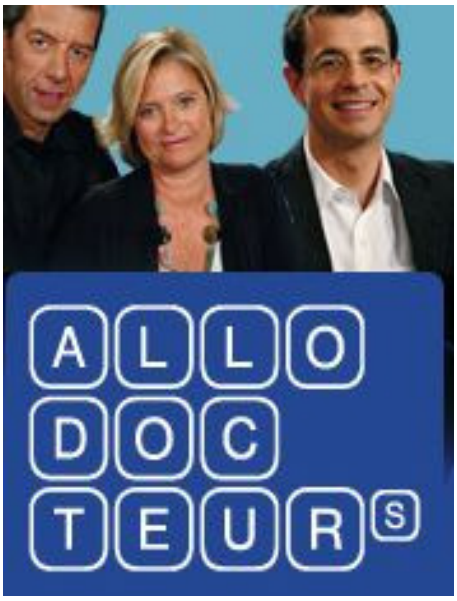
Pour en savoir plus et télécharger la fiche d'inscription,
rendez-vous sur www.Biotherapie.fr
ou demandez au N° Vert 0 800 941 943
l'envoi d'une documentation

* Réalisé en collaboration avec des experts et des associations de patients (ACS, AFP, AFS, ANDAR).

Pfizer

COM10005 - avril 2010

A.C.S. sur la 5 = Allo docteurs



A.C.S. a eu l'opportunité de faire une apparition dans l'émission « Allo docteurs » sur La 5, une émission sur la spondylarthrite ankylosante.

Nous avons ainsi retrouvé Marina et Michel et nous avons fait la connaissance de Géraldine la charmante journaliste qui prépare les émissions.

Rendez-vous à 10 heures un lundi matin ensoleillé (*nous sommes à Nice !),* Géraldine était avec son caméraman pour tourner les séquences de l'émission. Par téléphone nous avions préparé le thème, celui qui nous tient à cœur : « Bouge-toi ! ».

Montrer aux malades que l'on peut faire de la gymnastique, du sport en douceur de manière à conserver un minimum de muscles pour éviter de souffrir plus car comme nous le répétons dans presque tous nos journaux ce sont les muscles qui tiennent votre squelette, avec des assouplissements et une ceinture abdominale entretenue vous aurez moins de douleurs au bas du dos, c'est facile et l'équipe d' « Allo docteurs » souhaitait l'expliquer au grand public.

Tournage gym chez l'habitant le matin, déjeuner niçois dans le restaurant de Jean-Marie puis après le Limoncello (*avec modération*) direction le cabinet d'Ann Dehmelt, kiné à Nice qui avec douceur soulage vos douleurs.

Pierre Guibert, homme orchestre d'A.C.S., a appris qu'avec un ballon on pouvait améliorer les sensations de douleur, il a terminé convaincu et a acheté un ballon.

Pierre était un bon test car c'est une personne très atteinte par la spondylarthrite ankylosante.

Ensuite après-midi roller sur la Promenade des anglais et retour à l'aéroport pour 20 heures, une belle journée pour quelques minutes d'images à l'écran.

C'est Patricia Rouzé qui a été le témoin et le sourire d'A.C.S. sur le plateau, les très nombreux messages que nous avons reçus suite à l'émission nous montrent que Patricia a su retransmettre le ressenti des malades.

Le Dr Patrick Sicher, rhumatologue spécialiste du traitement de la douleur et véritable show man intervenant lors de notre JNS 2011 a été notre intercesseur pour cette émission dont il est un habitué, une belle émission, beaucoup de retombées pour A.C.S. et notre JNS.

Retrouvez la vidéo de l'émission sur notre site internet au rayon « Vidéos ».

La kiné & la SA

Ann Dehmelt : 04 93 78 33 40

Et oui, Pierre est partout !

Lorsque nous avons été contacté par Géraldine la souriante journaliste d'Allo Docteurs une de ses première questions a été :

« connaissez-vous une personne qui est un cas typique dans votre pathologie et qui pourrait témoigner au sujet de la kiné ? », nous avons immédiatement pensé à super Pierre car il a tout tenté pour essayer de soulager ses douleurs, tout sauf ce que Ann Dehmelt, kiné à Nice, allait lui proposer lors du tournage.

Ann a questionné Pierre pour comprendre ses besoins, pourquoi il n'avait pas ou à peu de résultats avec ses kinés, ce qu'il l'a poussé a arrêter les séances ?

Comme beaucoup, Pierre estime que c'est une charge que de se déplacer deux fois par semaine pour faire les séances et que le bénéfice ne vaut pas la contrainte.

A son écoute Ann lui a proposé une méthode douce que l'on peut pratiquer chez soi à son rythme, les masser avec un ballon !

Ann est ma kiné, je la fréquente 2 fois par semaine *(quand le travail et les voyages associatifs me le permettent)* et ses séances spécifiques SA me font beaucoup de bien, mais elle ne m'avait jamais parlé de ballon et j'ai essayé : c'est très simple à faire, il suffit de mettre en bas du dos un petit ballon de plage, pas trop gonflé, entre soi et le mur et de faire des mouvements rotatifs du bassin de droite à gauche pour faire rouler le ballon. Ensuite on le fait remonter et on continue les mouvements de gauche à droite et si vous le souhaitez du bas vers le haut.

D'une manière inattendue cette méthode fait beaucoup de bien, elle détend et Pierre a acheté un ballon pour faire ses mouvements en regardant la télévision, un vrai adepte de Télé Foot ! FG

Chez A.C.S. c'est la crise !

Certains pensent que le Président d'une association mange des petits fours pendant que les bénévoles travaillent.

Faux, chez A.C.S., au contraire !

Le Président est exploité par les membres de l'équipe, ils lui font faire les tâches les plus difficiles,

Il est la victime des membres de l'équipe dirigeante qui ont supprimé tous ses privilèges (?)

Voici le positif :

A.C.S. a une vidéo-gym en ligne sur son site, pour tester les mouvements l'équipe l'oblige à faire le ménage du bureau à quatre pattes pour mieux voir la poussière.

L'aspirateur a été supprimé, il faut tout ramasser avec les mains.

Voici les brimades :

La limousine et le chauffeur, terminé !

L'équipe de tortionnaires lui a acheté des rollers et désormais le Président d'A.C.S ne se déplace qu'ainsi.

L'avantage c'est que sa silhouette s'est affinée, le désavantage c'est qu'un Paris -Nice en roller c'est long et qu'il use beaucoup de roulettes en bakélite.

Plus de pantalon, en short le Président ! Parfois ça fait tâche lors des réceptions officielles, mais il y a pire, lors des déplacements plus d'hôtel, une tente Quechua, le matin il sort de là tout échevelé, imprésentable.

Vivement que la crise se termine, et que l'équipe d'A.C.S. revienne à de meilleurs sentiments envers son Président. *A. Nonime*

Amandine, la lettre à sa SA

Amandine Bombail est responsable du relais A.C.S. de Toulouse, jeune, dynamique, c'est une jolie jeune fille espiègle qui apporte la jeunesse à notre association.

Amandine a écrit une lettre à sa spondylarthrite, la voici :

Chère Spondylarthrite,

Tu es rentrée dans ma vie voilà dix ans. Je me souviens de toi, ***une nuit de février 2001****. Tu es venue subrepticement. Tu étais glaciale et douloureuse. Tu m'as heurtée le bassin comme jamais. Je ne me rendormais plus. Tu as semé l'incompréhension autour de moi. Tu as bouleversé mes projets, tu m'as poussée dans mes ultimes retranchements…*

Lorsque j'étais au lycée, ton poids me faisait boiter, ton poids me faisait hurler. Tu as fait que ceux que je croyais aimer m'ont fuie. Je me suis retrouvée très seule. Je boitais dans mon corps, je boitais dans mon âme. Tu as fait de moi une autre que je ne suis plus. Tu as brouillé tous mes repères, je me suis perdue. Lorsque j'étais à la faculté, tu me freinais dans mes déplacements et dans mes projets. Tu étais là très souvent, tu étais là trop souvent. Toujours cachée, toujours grimée… Des médecins, j'en ai vus ! Personne ne m'a crue.

Un jour de ***juillet 2006****, un médecin rayonnant de bonté m'a accueillie. Abrutie par les myorelaxants ne faisant plus effet, j'ai cru lâcher prise pour de bon. J'avais mal, je ne vivais plus…Mais je savais enfin qui tu étais ! Ton nom a été crié, je savais... Je savais que nous devions vivre ensemble.*

En ***2009****, tu as à nouveau fait valser cette nocturne agonie. Tu appuyais sur mon thorax toutes les nuits. Tu triturais mes nerfs, tu triturais mes articulations. Je n'étais plus qu'une marionnette dans tes mains. Les matins étaient douloureux. Je n'arrivais plus à m'habiller. Je me retrouvais à nouveau naïve dans tes mains. J'ai eu tellement mal… Mon corps titubait, mon âme titubait. Mais je t'ai à nouveau tutoyée.*

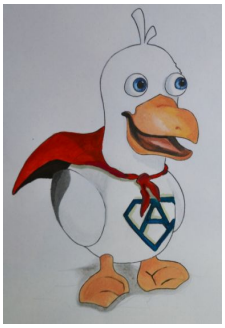
En ***2010****, j'ai repris les armes. J'ai dit que je ne voulais plus te voir. J'ai parcouru un dédale médical où des soignants rayonnants de bonté m'ont tendu la main. En avril 2010, je revis, ou plutôt, je redors !*

En ***2011****, les armes que j'ai utilisées sont très puissantes, tu régresses, mais tu as semé ton mal ailleurs. Aujourd'hui, ma voix se perd, mes mains me lâchent, mon ventre est douloureux, mais je ne suis plus seule. Tu es regardée par des soignants rayonnants de bonté. Le courage nous dit de te détester, de t'éloigner de cet avenir que je construis. Aujourd'hui, je te regarde droit dans les yeux, je te déteste, je te maîtrise, je ne te laisserai pas reprendre le dessus. Si tu étais incarnée, je saurais quoi faire de toi… Aujourd'hui, la plus grande insulte que je peux te dire est que je suis heureuse de ma vie ! Et qu'au-delà de tes violences, je construis ma vie, ma belle et douce vie.*

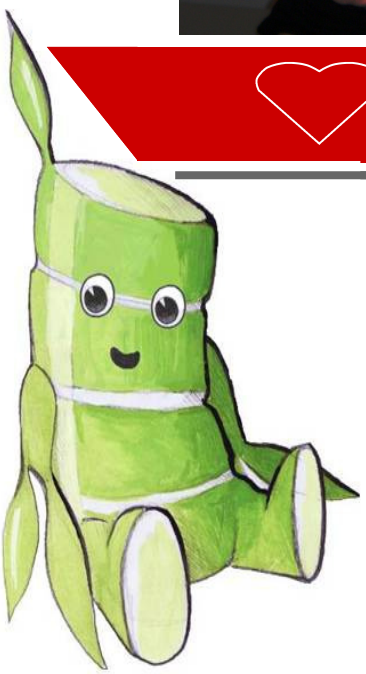
Mal à toi, Amandine

BAMBOO *(Suite)*

(Suite page 1) Sachez que le numéro un sera la présentation de Bamboo et de quelques-uns de ses copains dont « Super Roger » *(nom à confirmer !)* le goéland de la Fondation Arthritis qui passe son temps à la récolte de sous pour que les chercheurs trouvent le trésor qui soigne les enfants … et aussi les grands.



Il va falloir imaginer plein d'aventures, première mission : expliquer aux enfants ce qu'est leur maladie, pourquoi ils ont mal et comment essayer d'avoir moins mal.



Vaste mission pour Bamboo, nous sommes à la recherche de personnes ou d'entreprises qui pourraient fabriquer la version « poupée », faites-nous signe.

Bambino

J'apprécie ACS, je soutiens ses actions !

ACS FRANCE
Action Contre les Spondylarthropathies
acs-france.org

Bulletin d'adhésion à ACS à retourner à

ACS - 12ter place Garibaldi – 06300 - NICE

Vous pouvez également effectuer votre don par notre site www.acs-france.org

Nom, Prénom : .....

Raison sociale : .....Je demeure : .....

Code postal : .....Ville .....

e.mail : ..... @ ..... Date de naissance : .....

Téléphone fixe : .....Portable : .....

En application de la loi informatique et liberté du 6 janvier 1978, vous disposez d'un droit d'accès et de rectification des données vous concernant en contactant le secrétariat d'ACS à l'adresse ci-dessus.

♡ **Oui, je souhaite adhérer ou renouveler mon adhésion 2011 à ACS : *adhésion 15€ minimum***

♡ Par chèque à l'ordre d'ACS ____ € *au-delà de 15€ la somme est un don ponctuel, merci !*

♡ Par carte bancaire numéro ____ ____ ____ ____

Date d'expiration ____ ____ Cryptogramme ____

Date et signature obligatoires : le ..../..../.....

♡ **Oui, je soutiens régulièrement ou ponctuellement les actions d'ACS**

J'autorise l'établissement teneur de mon compte à prélever sur ce dernier le montant correspondant à mon soutien à l'action d'ACS pour les malades :

5€ | 10€ | 15€ | 20€

♡ **Ou le montant de mon choix** ____ €

Périodicité des prélèvements : ♡ Mensuel ♡ Trimestriel ♡ Semestriel ♡ Annuel ♡ Aucun

Je pourrai suspendre (temporairement ou définitivement) ou modifier cet accord à tout moment sur simple demande par écrit auprès d'ACS. Prévoyez un délai de 15 jours entre la réception de votre demande et sa prise en compte effective, en raison des délais bancaires.

AUTORISATION DE PRELEVEMENT
auprès de l'établissement teneur du compte à débiter

N° National d'émetteur « **580843** » délivré par la Banque de France.
Bénéficiaire : « Action contre les spondylarthropathies »
12 ter place Garibaldi , 06300 , Nice

Nom de votre banque : ____

Son adresse : ____

____ **Code postal :** ____

Ville : ____

Fait à ....., **le** ...../...../.....

Merci de votre soutien généreux, veuillez joindre le RIB ou RIP ou RICE correspondant à cette demande. L'équipe de bénévoles d'ACS

Votre signature est obligatoire

Ils nous ont fait confiance

Pour la première fois nous avons fait appel à un large éventail de partenaires afin de réunir les conditions financières, techniques et logistiques nécessaires à la réalisation de la JNS 2011.

Sur le tableau ci-dessus vous pouvez trouver les logos des entreprises qui nous ont fait confiance, sans elles pas de JNS, un plateau d'intervenants plus réduit, pas de communication pour faire venir le public.

Et puis il y a Comm santé, la modeste, qui n'a pas souhaité accoler son logo sur cette affiche et pourtant c'est le partenaire numéro 1.

Malgré tous ces partenaires le compte n'y était pas, nous avons demandé une contribution aux participants qui sont eux aussi des partenaires, ils l'ont prouvé en animant le débat et depuis en se faisant l'écho de ce qu'ils ont vu et entendu.

En 2012 nous ouvrirons plus largement le champ de nos partenaires, vous assisterez à un petit salon des « spondylarthrites ».

Un grand merci à vous tous !

Un drôle de duo en Midi-Pyrénées

La délégation Midi-Pyrénées est installée depuis peu, elle prend ses marques dans deux villes de la région : Cahors et Toulouse.

Raymond a organisé sa première réunion un samedi ensoleillé d'avril, ambiance sympa, conviviale comme souvent dans les villes moyennes.

Amandine vient de terminer ses mémoires, ça y est elle est prête à casser la baraque, elle le fait déjà sur notre Facebook. Début de ses activités pour A.C.S. Toulouse en septembre.
Son Spondy-café est prêt !