



Action Contre les  
Spondylarthropathies

acs-france.org

# 3<sup>ème</sup> Journée Nationale des Spondylarthrites

Sous le parrainage de



J'apprends, je partage, j'agis

Comtes-rendus du  
Colloque du 23 mars 2013  
à Paris



CHAÎNE THERMALE DU SOLEIL  
agit naturellement pour votre santé



Avec le soutien de



[www.acs-france.org](http://www.acs-france.org)



## Le Comité scientifique

**Dr. Catherine Beauvais**, Rhumatologue, éducation thérapeutique - hôpital Saint Antoine, AP-HP, Paris 11

**Pr. Francis Berenbaum**, Chef du service Rhumatologie, hôpital Saint Antoine, AP-HP, Paris 11

**Pr. Maxime Breban**, Rhumatologue, hôpital Ambroise Paré, AP-HP, Boulogne-Billancourt (92)

**Dr. Olivier Brocq**, Rhumatologue, Centre hospitalier Princesse Grace, Monaco

**Dr. Gilles Chiocchia**, Directeur de recherche INSERM

**Mr. Bruno Dugast**, kinésithérapeute & ostéopathe, Lyon

**Dr Véronique Fauchier**, Médecin Généraliste libérale, Présidente branche généraliste du 28 de la Confédération des Syndicats Médicaux Français. Présidente de l'ordre départemental (28) des médecins

**Mr. Franck Gérald**, Président d'ACS-France.

**Dr. Séverine Guillaume**, Rhumatologue – Pédiatre, Hôpital Bicêtre, AP-HP, Le Kremlin – Bicêtre (94)

**Dr. Michel Lanteri-Minet**, neurologue, Président de la Société française d'évaluation et de traitement de la douleur (SFETD) – CHU de Nice (06)

**Retrouvez, ci-après, les comptes-rendus des sujets présentés par nos intervenants. Ils ont été retranscrit par Sophie Pégorier SCI-Trad [sophie.pegorier@hotmail.fr](mailto:sophie.pegorier@hotmail.fr)**

*Chère madame, cher monsieur,*

*La 3<sup>ème</sup> édition de notre Journée nationale des spondylarthrites s'est déroulé le 23 mars 2013 au Forum de Grenelle à Paris.*

*Une nouvelle fois le public a répondu présent, la qualité des invités intervenant tout au long de la journée contribue pour une grande part à ce succès, nous remercions toutes les personnes qui ont accepté de venir un samedi pour participer au dialogue entre les personnes atteintes de spondylarthrites et les professionnels de santé et du social.*

*Nous remercions également les membres de notre Comité scientifique (liste ici à gauche) pour leur fidélité et la qualité de leurs conseils qui nous oriente judicieusement pour le choix des intervenants.*

*Et puis il y a l'équipe d'ACS-France, composée de bénévoles « très pros » avant pour préparer la JNS, pendant afin que tout semble simple à nos participants. Les personnes présentes ont pu juger que tous étaient souriants, accueillants et disponibles pour les recevoir, les orienter et les informer.*

*C'est une grande joie de voir l'équipe d'ACS-France se mobiliser, être au bon endroit au bon moment, avec le sourire et un mot pour chacun, de vrais pros.*

*Les JNS se suivent et l'équipe se bonifie, vivement la version 2014 qui se tiendra le 29 mars au Forum de Grenelle (Paris).*

*Franck GERALD, qui ne peut rien, avant, pendant et après la JNS, sans l'équipe des bénévoles d'ACS-France*

## C'est ma spondylarthrite, j'apprends, je partage, j'agis !

La JNS-13 a été dédiée à notre ami **Reda KACHROUD**, rhumatologue à Alger & délégué d'ACS au Maghreb qui nous a quitté le 21 janvier 2013

### Les vaccins : l'importance des vaccins pour les personnes sous anti-TNF alpha

**Dr Olivier BROCCQ, Rhumatologue, Centre Hospitalier Princesse Grace, Monaco**

Avant de débattre sur l'importance des vaccins pour les personnes sous anti-TNF alpha, il est important de rappeler que ces derniers [*infiximab (Remicade®), étanercept (Enbrel®), adalimumab (Humira®), certolizumab (Cimzia®) et golimumab (Simponi®)*] sont les principales biothérapie utilisée pour traiter la spondylarthrite ankylosante (SA). Ils ont prouvé leur efficacité sur les différents modes d'expression de la SA, c'est-à-dire une amélioration importante des douleurs au dos, de l'intensité et de la durée des raideurs matinales, de la fonction et de l'évaluation globale du malade ainsi que de son état de fatigue.

Le monde médical dispose d'un recul de 13 ans sur la prise en charge des patients atteints de SA sous biothérapie. Chez ces patients ou ceux sous Méthotrexate, le risque infectieux est légèrement augmenté par rapport à la population générale tout en restant minime, moins de 5% des patients atteints de polyarthrite rhumatoïde (PR) ou de SA devant arrêter leur biothérapie des suites d'une infection. Par contre, la corticothérapie et le diabète sont reconnus comme étant des facteurs de risque d'infection.

Quelles sont les étapes que le médecin doit suivre avant de mettre un patient sous biothérapie ?

- 1) Vérifier qu'il s'agit bien d'une SA et qu'elle est bien résistante aux traitements classiques (*au moins 3 anti-inflammatoires non stéroïdiens doivent avoir été testés*).
- 2) Déterminer si le patient a des contre-indications par le biais d'un interrogatoire portant sur ses antécédents (*chirurgicaux, neurologiques, cardiaques, infectieux, de tuberculose, ...*). Réaliser un examen biologique pour vérifier s'il y a des anomalies au niveau des globules blancs, du foie, du rein ainsi qu'un test tuberculinique pour rechercher une tuberculose éventuelle et une radiographie pulmonaire pour s'assurer qu'il n'y a pas d'infection.
- 3) Vérifier si le patient est à jour concernant ses vaccinations : vaccins contre la rougeole, les oreillons et la rubéole (ROR) pour les enfants, la diphtérie, le tétanos et la poliomyélite (DTP).  
De plus, les vaccinations antipneumococcique et antigrippale sont recommandées.

**Il existe 2 types de vaccins :**

- **les vaccins inactivés ou inertes** pour lesquels seule une partie du virus est injectée, permettant à notre organisme de produire des anticorps contre le virus. Ils sont **fortement recommandés sous biothérapie**. Il n'est pas possible de développer la maladie suite à ces vaccinations en étant sous anti-TNF alpha et le risque de faire une poussée suite à la vaccination est rare. Ils concernent notamment les vaccins DTP, contre le pneumocoque et de la grippe.

- **les vaccins vivants** pour lesquels une très faible dose du virus vivant complet est injectée. Ils sont **contre-indiqués sous biothérapie** et de ce fait, doivent être faits si possible avant de débiter le traitement car ils entraînent un risque potentiel d'attraper la maladie. Ils concernent notamment les vaccins ROR, la fièvre jaune. Lorsque certaines de ces vaccinations doivent être faites durant le traitement, il faut alors l'arrêter pendant un temps suffisant pour qu'il soit éliminé par l'organisme (*variable selon le traitement*), puis le patient se fait vacciner. Le traitement sera repris 3 à 4 semaines plus tard afin d'éviter de développer la maladie. A noter que les risques sont les mêmes sous Méthotrexate ou fortes doses de cortisone (>20 mg/jour) mais qu'ils peuvent être injectés dans certains cas sous cortisone (dose <5 mg/jour).

**Deux exemples de vaccinations compatibles avec la prise d'une biothérapie ont été détaillés afin de nous faire prendre conscience de leur importance :**

- **Le vaccin de la grippe** : La grippe se manifeste par de la fièvre, des maux de tête, une toux, des douleurs musculaires et articulaires. Elle peut entraîner des complications appelées surinfections bactériennes comme les pneumopathies, notamment à pneumocoques, dont les formes les plus graves peuvent être fatales. La vaccination antigrippale est annuelle : le virus évoluant chaque année, le vaccin de l'année précédente n'est donc plus efficace et après un an, notre organisme ne produit plus assez d'anticorps contre le virus pour nous protéger. L'injection est unique et se fait sous la peau.

L'efficacité vaccinale est de l'ordre de 70% et les campagnes de vaccination qui ont été mises en place ont réduit par 10 le risque de mortalité dû à la grippe. Comme les enfants en bas âge et les personnes âgées, les patients dits immunodéprimés, par exemple ceux traités par Méthotrexate ou anti-TNF alpha, doivent se faire vacciner en priorité. Le Dr BROCCQ a mis l'accent sur l'importance de la vaccination chez les patients mais également au sein du personnel soignant où elle reste insuffisante (27% seulement en 2011) et il a souligné que le premier motif de refus est dû à une peur de la vaccination.

Il est important de rappeler que l'on ne peut pas attraper la grippe lorsqu'on se fait vacciner puisque le virus est inactivé mais une petite réaction générale (*fièvre, douleurs musculaires et articulaires modérées à faibles*) peut survenir dans les quelques heures et durant 2 à 3 jours après la vaccination mais ceci ne justifie pas de ne pas se faire vacciner. La seule contre-indication est l'allergie à l'œuf car ce vaccin est fait à partir de protéines de l'œuf.

- **Le vaccin contre le pneumocoque** : La pneumonie à pneumocoques est la première cause des pneumopathies infectieuses et elle se manifeste par un état fébrile important, une douleur thoracique, un essoufflement, les formes graves pouvant mettre en jeu le pronostic vital. La vaccination antipneumococcique doit être répétée tous les 3 à 5 ans et elle est beaucoup mieux acceptée en France que la vaccination antigrippale. Il s'agit également d'un vaccin inactivé qui peut donc être injecté aux patients sous biothérapie.

Le risque d'infection à pneumocoques est multiplié par 2,5 chez les patients atteints de PR et est multiplié par 2 chez les patients atteints de SA par rapport à la population générale ce qui confirme l'intérêt de cette vaccination.

**Et pour information** : Olivier BROCCQ (*Rhumatologue*) et Franck GERALD (*Président d'ACS-France*) ont tous deux été vaccinés contre la grippe cette année alors n'hésitez pas à suivre leur exemple !!

## Mieux évaluer votre spondylarthrite en 2013, un dialogue médecin – patient

Dr Laure GOSSEC, Rhumatologue, Hôpital de la Pitié-Salpêtrière, AP-HP, Paris

La spondylarthrite ankylosante (SA) est très variable d'un patient à l'autre dans ses formes, ses manifestations et sa sévérité. Les formes peu sévères (*environ 80 % des patients*) sont douloureuses et gênantes mais elles n'empêchent pas le patient de mener une vie normale. Les formes sévères sont caractérisées par une déformation importante et un enraidissement de la colonne vertébrale et sont plus invalidantes.

Compte-tenu de la variabilité interindividuelle de la SA, la communication médecin-patient au cours de la consultation est très importante pour bien évaluer la maladie. En effet, le but de la consultation, du point de vue du patient est de faire passer des informations essentielles auprès du médecin et du point de vue du médecin, de rassembler ces informations afin de prendre les décisions les plus adaptées en accord avec le patient.

Pour optimiser le temps de consultation, le patient devrait donc auto-évaluer ses symptômes, à savoir :

- **Le caractère inflammatoire de la douleur** qui apparaît généralement en deuxième partie de nuit (*vers 2-3h du matin*) et le matin au réveil. Une quantification de la durée et de l'intensité des raideurs matinales (*chiffre entre 0 et 10*) et des douleurs nocturnes (*nombre de fois où vous avez été réveillé par cette douleur*) sur la semaine ayant précédé la consultation, aide le médecin à interpréter l'évolution de cette douleur.

- **Une douleur des articulations périphériques** (*par exemple genoux, coudes*) peut s'ajouter à celle au niveau de la colonne vertébrale. De même, tout gonflement des articulations doit être signalé pour que le médecin puisse identifier un épanchement de synovie qui est un signe de la poussée inflammatoire.

- **La gêne fonctionnelle** doit également être quantifiée (*on peut ne pas avoir très mal mais être très gêné pour les activités de la vie quotidienne et inversement*). Les retentissements professionnels de votre maladie survenus depuis votre dernière consultation (*par exemple si vous avez eu un arrêt de travail dû à votre SA*) doivent être signalés.

- **La fatigue** ressentie par plus de la moitié des patients avec une forte intensité doit également être signalée si elle est gênante. Elle peut être liée aux réveils nocturnes dus à vos douleurs et avoir des retentissements sociaux, familiaux...

- **Le retentissement global de votre maladie** au niveau personnel et familial peut être décrit.

- **Les signes extra-articulaires** : cutanés (croûtes sur la peau, psoriasis), un gonflement des doigts ou orteils, des signes intestinaux (*diarrhées sanguinolentes*) et surtout oculaires (*un œil rouge, douloureux et une vision floue sont des signes de l'uvéite qui peut être sévère et entraîner des séquelles si elle n'est pas rapidement traitée par un ophtalmologue*).

(Suite page 6)

La notion de scores est très importante pour quantifier la douleur et la gêne et la valeur obtenue sera comparée d'une consultation à l'autre pour évaluer l'évolution de la maladie. Trois types de questionnaires portant sur les dernières 48h précédant la consultation ont été développés pour évaluer la SA, le patient devant donner un chiffre moyen de ce qu'il a ressenti :

- le **BASDAI** est le score le plus connu. Il varie de 0 à 10 et repose sur 6 questions portant sur la raideur matinale en durée, la raideur matinale en intensité, la douleur dans la colonne vertébrale, la douleur dans les articulations des bras et des jambes, la douleur dans les talons ou enthèses et la fatigue.

- le **BASFI** est souvent utilisé. Il traduit la gêne fonctionnelle avec des questions telles que : pouvez-vous vous retourner en voiture, pouvez-vous vous baisser pour mettre vos chaussures ?

- l'**ASDAS** n'est utilisé que depuis 2 ans. Il prend en compte la douleur, la fatigue et l'inflammation à la prise de sang mais il est plus compliqué à calculer.

Ces scores permettent au médecin de déterminer si le patient est en rémission ou si sa maladie a évolué. D'un point de vue médical, la rémission est caractérisée par un score en dessous de 2/10 pour l'appréciation globale du patient en se basant sur ses propres évaluations, la douleur, la gêne fonctionnelle et l'inflammation (*BASDAI*). La rémission n'empêche pas d'avoir une douleur importante au niveau de la colonne vertébrale ou une forme sévère de la maladie et elle ne concerne qu'environ 30% des patients.

L'utilisation de ces scores doit être complétée par des examens complémentaires qui ne sont pas suffisants pour évaluer la SA car ils ne sont pas concluants pour tous les patients. Les bilans sanguins apportent des informations complémentaires sur le syndrome inflammatoire (*mesure du taux de protéine C réactive, de la vitesse de sédimentation*) mais seulement la moitié des patients présentent une augmentation de ces valeurs. Ils renseignent également sur la tolérance au médicament lors d'un bilan hépatique et rénal. Les radiographies quant à elles permettent de voir si une ossification se met en place mais elles ne sont généralement réalisées que tous les 5 ans. Enfin, l'IRM permet d'objectiver l'inflammation mais elle n'est positive que chez 70% des patients qui sont en phase inflammatoire.

La décision de mettre en place une biothérapie repose sur ces évaluations, ces scores et ces examens complémentaires. La maladie doit être confirmée, active, le **BASDAI** (*douleur, fatigue, raideur matinale*) doit être supérieur à 4/10 et l'échec des anti-inflammatoires non-stéroïdiens doit avoir été démontré.

Pour conclure, l'auto-évaluation des patients par le biais de l'utilisation des scores entre les consultations est une perspective pour le futur, notamment en cas de poussée de façon à ce que le médecin puisse quantifier l'inflammation (*douleur/raideur matinales, fatigue*). Afin de renforcer cette « collaboration médecin-patient », le patient devrait donc rapporter à son médecin le plus d'informations possibles en communiquant sur les traitements, c'est-à-dire sur leur efficacité, les effets indésirables mais aussi sur son adhérence (*prévenir son médecin lorsque l'on n'a pas pris son traitement car c'est un critère important pour juger de son efficacité*), son statut de fumeur (*le tabagisme est à éviter car c'est un facteur aggravant de la maladie*), la pratique ou non d'une activité physique, son régime alimentaire ... Chaque détail est important !

## Comment intéresser les jeunes enfants atteints de rhumatismes inflammatoires chroniques (RIC) à l'Education thérapeutique du patient (ETP) ?

### ✚ Présentation du programme d'Education thérapeutique du patient (ETP) en rhumatologie - pédiatrie :

Dr Séverine GUILLAUME, *Rhumatologue – pédiatre, AP-HP, Hôpital Bicêtre (94)*

Pour bien comprendre cette session, il est important de débiter par une définition. **L'éducation thérapeutique du patient ou ETP** est un processus de renforcement des capacités du patient et/ou de son entourage à prendre en charge l'affection qui le touche, sur la base d'actions intégrées au projet de soins. L'ETP a donc pour but de rendre le patient (*enfant ou adulte*) plus autonome vis-à-vis de la prise en charge de sa maladie en améliorant ses connaissances de la pathologie, des traitements, des circuits socioéducatifs pour les enfants et socioprofessionnels pour les adultes, et des moyens d'adaptation à la maladie chronique. Pour le Rhumatologue - Pédiatre, l'ETP permet de faire participer les patients à leur propre prise en charge au niveau des enfants mais aussi des parents.

Une composante génétique relativement importante est retrouvée dans la spondylarthrite ankylosante (SA) et concerne environ 30% des patients. Beaucoup de parents atteints de SA ont donc des enfants également atteints de rhumatismes et ces derniers ne savent pas toujours comment aborder la maladie avec eux.

Dans le but d'aider ces familles, un programme a été développé à l'Hôpital du Kremlin Bicêtre avec des ateliers adaptés à des groupes relativement homogènes en termes de pathologie et d'âge. Les principaux groupes incluent les patients ayant peu d'articulations atteintes (*oligoarthrites*), les patients ayant plus d'articulations atteintes (*polyarthrites*), et les patients atteints de spondylarthrite et de rhumatismes psoriasiques, les autres types de pathologies étant susceptibles de faire partie de nouveaux groupes (connectivites lupiques...). Deux groupes ont été constitués par tranche d'âge : les enfants (*moins de 12 ans*) et les adolescents (*12 ans et plus*). Ces ateliers sont pris en charge par une équipe multidisciplinaire dont tous les membres ont été formés à l'ETP (*médecin spécialiste, infirmière, diététicienne, patiente adulte experte atteinte de polyarthrite rhumatoïde, technicienne de recherche*). Les thèmes abordés pendant les ateliers sont la connaissance de la maladie, des traitements, le domaine socioéducatif, la vie quotidienne et le psychisme.

Avant de débiter les ateliers d'ETP, un diagnostic éducatif ou « bilan partagé » doit être réalisé avec le patient et ses parents. Il est établi à l'aide de questionnaires adaptés à l'enfant et à son âge et de questionnaires destinés aux parents qui sont réalisés en parallèle car les attentes et les besoins ne sont pas forcément les mêmes. Ces questionnaires permettent d'identifier les besoins des enfants et des parents et de proposer aux familles les ateliers qui leurs sont le plus adaptés dans les thèmes cités ci-dessus. De nouveaux ateliers peuvent être créés en fonction des besoins des familles, comme par exemple l'an dernier la création de l'atelier « vacances et biothérapies » qui avait pour but de mieux connaître sa biothérapie et de dédramatiser l'injection faite par les parents à leurs enfants pendant les vacances.

Les ateliers proposés sont assez courts, les séances ne dépassant pas 2h30 pour garder les plus jeunes attentifs pendant tout l'atelier. Ils se déroulent de la façon suivante : les animateurs (2 *par atelier*) se présentent et expliquent le déroulement des ateliers. Ensuite, les enfants et leurs parents sont séparés en 2 groupes. L'ambiance est conviviale et les ateliers se déroulent soit le matin autour d'un petit-déjeuner pour les groupes avec les enfants soit l'après midi autour d'un goûter pour les groupes avec les adolescents. Chaque atelier se termine par une synthèse de ce qui a été fait à laquelle enfants et parents assistent ensemble.

Pour motiver la participation des enfants à ces ateliers, des salles adaptées aux différents âges ont été créées et ils se déroulent dans un climat détendu, le plus éloigné possible de l'ambiance hospitalière. Les enfants ont par exemple à leur disposition des salles de jeux où il est permis d'écrire sur les murs et des petites tables et chaises de façon à créer un univers ludique. L'apprentissage se fait donc par le jeu et les échanges grâce à une participation active des enfants et des parents.

Voici quelques exemples d'outils éducatifs utilisés dans les ateliers d'ETP du Kremlin Bicêtre :

- **les jeux éducatifs** : des mises en situation (*par exemple pour l'atelier « vacances et biothérapies »*, les enfants ont appris à se laver les mains avant leur injection, à connaître les étapes d'une injection par le jeu), des circuits avec des cartes de jeu vrai/faux, la création de serious games prévue dans le futur (*voir intervention suivante*)

- **le photolangage** : utilisation de photos pour susciter des réactions quand à l'expérience vécue des enfants

- **un film** sera créé prochainement avec les jeunes patients sur le thème du sport qui véhicule souvent de fausses croyances et sur le thème de l'école qui est un sujet important de crispation (*la maladie étant souvent invisible, les enfants ne sont pas toujours crus par leurs professeurs ou les autres enfants*) en partenariat avec l'association de patients KOURIR.

- **la création d'un site web** par et pour les adolescents est en cours mais déjà bien avancée. Le site inclura un forum, une page interactive sur l'ETP, un carnet de suivi pour toutes les formes d'arthrite juvénile et des témoignages. Grâce à une prise en charge autonome du rhumatisme par les adolescents, nous espérons diminuer le taux d'abandon du traitement chez les adolescents.

En conclusion, l'ETP a pour but de renforcer les connaissances sur la maladie et les traitements et de développer les échanges entre patients, familles et professionnels de santé.

Une fois le diagnostic posé, l'acquisition et le transfert de connaissances constituent un enjeu important qui repose sur l'information et la communication. Un travail entre les patients, les professionnels médicaux et les médias doit donc être développé.

Pour en savoir plus ou si vous souhaitez participer à ces ateliers, n'hésitez pas à contacter le Dr GUILLAUME : [severine.guillaume@bct.aphp.fr](mailto:severine.guillaume@bct.aphp.fr)

ou le secrétariat de l'Hôpital du Kremlin Bicêtre : [centre.ceremai@bct.aphp.fr](mailto:centre.ceremai@bct.aphp.fr).

## ✚ Les « Serious games » au service de l'éducation des enfants malades, un projet d'ACS-France :

**Mr Patrick MALLEA, Directeur général du Centre National de Référence Santé – CNR Santé**

Le Centre National de Référence (CNR) est une structure issue du Ministère de l'Industrie qui a pour particularité d'aider à trouver des solutions pour les personnes qui souffrent ou se retrouvent en situation de perte d'autonomie. Dans ce contexte, le gouvernement français est en train de s'intéresser à ce que le numérique pourrait apporter au secteur de la Santé. Il s'agit par exemple de développer des exercices favorisant le maintien de l'autonomie aussi bien en milieu hospitalier qu'à domicile par le biais des innovations et de la technologie.

Le numérique qui offre une grande puissance technologique est très utilisé dans la vie quotidienne par l'ensemble de la population. Dans le secteur de la Santé, la **technologie** ne sert qu'à 2 choses :

- **informer** le médecin de ce qui se passe dans la vie quotidienne du patient par l'intermédiaire d'un enregistrement (via par exemple un téléphone portable monitorant toutes les activités physiques du patient) qui permettrait d'obtenir un compte-rendu plus efficace pour rendre compte de la réalité du traitement reçu, de la participation du patient à réduire sa souffrance et de ses comportements

- **intervenir** (par exemple le téléphone favorise nos relations avec les professionnels de santé).

Dans les métiers de la santé, la mise en place de solutions technologiques implique la qualité du service rendu et la balance risque/bénéfice (des risques supplémentaires ne doivent pas être générés) et le résultat repose sur l'utilité de l'innovation. Le « **serious game** » a été développé dans cet objectif. Il s'agit d'un logiciel combinant une intention pédagogique, informative, communicationnelle, marketing, idéologique ou d'entraînement avec des outils ludiques. Cette industrie en plein extension intervient dans de nombreux domaines, incluant l'enseignement, la formation professionnelle, la santé, la communication, la défense et repose sur l'exploitation du savoir-faire français dans la filière du jeu vidéo. Il intéresse les professionnels de santé, les patients et les aidants car il permet de préserver le plus longtemps possible l'autonomie du patient sur son lieu de vie, de mesurer ses performances/motivations/progrès et d'offrir des services et des solutions par le biais d'une alternative ludique répondant aux besoins sans rappeler l'hôpital à la maison.

Deux exemples de « serious games » utilisés dans le domaine de la Santé :

- le jeu « le village aux oiseaux » qui permet un travail sur la stimulation et la gestuelle du patient pour monitorer son bon fonctionnement dans les activités quotidiennes

- le jeu « la vie au Zénith » développé pour les enfants vers qui l'on souhaite favoriser l'éducation à la santé et éduquer à se comporter correctement vis-à-vis du soleil.

Le CNR travaille en collaboration avec les associations de patients, les patients et le personnel soignant afin de co-concevoir des solutions et des outils adaptés au patient et à sa pathologie. Des projets sont d'ailleurs en cours avec ACS-France.

Pour en savoir plus ou apporter votre contribution, n'hésitez pas à contacter Mr MALLEA : [patrick.mallea@cnr-sante.fr](mailto:patrick.mallea@cnr-sante.fr)

ou à consulter le site du CNR Santé à domicile et Autonomie : [www.cnr-sante.fr](http://www.cnr-sante.fr)

**Pour information :** ACS-France est membre du CNR Santé et collabore avec Patrick Malléa sur différents thèmes et groupes de réflexion sur l'e.santé depuis 2007.

## Spondylarthrite du sujet jeune adulte

### ✚ Témoignage d'un patient jeune adulte, délai du diagnostic et répercussions professionnelles

*Anne-Fleur, 34 ans, mère de 3 enfants*

Pour Anne-Fleur, les premiers symptômes ont débuté il y a environ 8-9 ans. Ils consistaient essentiellement en une douleur ressentie au niveau du dos qui a été traitée comme une sciatique, des douleurs au pouce droit de plus en plus handicapantes avec une détérioration de l'articulation, et des douleurs passagères aux genoux, à la cheville et aux cervicales qui ont été traitées ponctuellement avec de la cortisone. Durant cette période, elle sous-estimait l'importance de ses douleurs et n'a consulté que ponctuellement son généraliste qui n'a pas su en identifier l'origine.

Suite à sa troisième grossesse, les douleurs au dos et au pouce se sont intensifiées. La gêne au pouce devenant trop importante, elle a été opérée en 2011 (*arthrothèse*) ce qui a permis au chirurgien de constater la présence d'un rhumatisme. Il a alors ponctionné le cartilage pour mettre en évidence le rhumatisme. En parallèle, il lui a posé quelques questions sur son état général, les manifestations précédentes, ce qui lui a permis de diagnostiquer une spondylarthrite ankylosante (SA).

Après à l'établissement de ce diagnostic, Anne-Fleur a été orientée vers un rhumatologue qui a constaté un gonflement du genou (*ou épanchement de synovie*), un gonflement important de la cheville, une atteinte de l'articulation sacro-iliaque, des difficultés à se mouvoir et des douleurs intenses. Elle a alors été hospitalisée pendant 3 jours afin de réaliser les examens permettant de confirmer le diagnostic : une scintigraphie, des IRMs, et des examens sanguins qui ont révélé qu'elle était positive pour l'HLA b27. Un an s'est écoulé entre l'opération chirurgicale et la confirmation du diagnostic. Sa prise en charge thérapeutique a alors débuté par la prise de méthotrexate pendant 3 mois mais ce médicament ne s'étant pas révélé efficace, elle est passée sous Humira® qu'elle continue de prendre à ce jour.

Malheureusement l'important retard de diagnostic a entraîné des lésions irréversibles : une articulation en moins sur le pouce droit qui est gênante compte-tenu qu'elle est droitrière. Dans sa vie quotidienne, Anne-Fleur est toujours gênée par la fatigue et les traitements mais ses douleurs se sont nettement améliorées.

Avec le recul, elle reconnaît avoir longtemps souffert inutilement car elle ne parvenait pas à bien retranscrire ses douleurs à son médecin. Sa sous-évaluation de la gravité de ses symptômes a certainement contribué au retard de diagnostic.

✚ **Dr Véronique FAUCHIER –**

***Médecin généraliste libérale, Présidente branche généraliste du 28 de la Confédération des Syndicats Médicaux Français (CSMF). Présidente de l'ordre départemental des médecins***

Le Dr FAUCHIER, en tant que médecin généraliste, s'est rendue compte que l'enseignement qu'elle avait reçu en faculté de médecine concernant les rhumatismes inflammatoires chroniques (RIC) n'était pas suffisant (*quelques heures de cours*) pour identifier correctement les patients qui en étaient atteints. Elle a de ce fait décidé il y a quelques années de suivre une formation complémentaire et passé un diplôme de Podologie Médicale afin d'acquérir des connaissances indispensables pour interpréter les signes cliniques et radiologiques des RIC. De ce fait, elle est beaucoup plus sensibilisée à la spondylarthrite que de nombreux médecins généralistes.

Selon le Dr Fauchier, les questions fermées (*réponse par oui ou non*) et la pratique d'un interrogatoire détaillé présentent un grand intérêt lorsqu'elle reçoit un nouveau patient se plaignant de douleurs au dos ou aux articulations car ils lui permettent d'identifier les facteurs de risque et les antécédents familiaux.

Les questions posées doivent être le plus détaillées possibles en cas de suspicion de spondylarthrite, en particulier en ce qui concerne les signes extra-articulaires qui contribuent à l'établissement du diagnostic, l'origine d'une douleur au dos (*activité physique intense ou premier signe de la maladie*) en se renseignant sur la présence éventuelle de douleurs nocturnes. Par exemple, le Dr Fauchier utilise le test d'évaluation de la distance doigt-sol qui est très simple mais permet d'évaluer la souplesse lombaire.

Une fois qu'un RIC a été identifié par un généraliste, il ne doit pas faire de rétention de patient. Il doit savoir reconnaître ses limites pour orienter sans délai le patient vers un spécialiste.

A l'heure actuelle, trop peu de généralistes suivent des formations médicales complémentaires leur permettant d'identifier un RIC, ce qui contribue fortement au retard diagnostic.

✚ **Dr Olivier BROCCO,**

*Rhumatologue Hôpital Princesse Grâce, Monaco*

Comment vous le savez, la SA touche les zones d'insertion entre les tendons et les os appelées enthèses et les douleurs se situent là où il y a beaucoup d'enthèse (*colonne vertébrale, articulation sacro-iliaque, talon, thorax antérieur*). La SA est caractérisée par un important problème de retard diagnostique, 5 à 7 ans s'écoulant en moyenne entre l'apparition des premiers symptômes et la date du diagnostic.

Le médecin généraliste devrait être alerté lorsqu'il reçoit en consultation une personne jeune qui présente des gonflements articulaires. En effet, compte-tenu de son âge, il ne peut s'agir d'arthrose alors que dans le cas d'un patient plus âgé (*>50 ans*), cette dernière peut être suspectée. Le généraliste doit prendre en compte **les douleurs rachidiennes, des insertions tendineuses, des voies articulaires et le rythme inflammatoire des douleurs** (*douleurs nocturnes et raideur matinale*) rapportés par le patient qui ne sont pas normaux chez un sujet de moins de 40 ans et **sont évocateurs d'un rhumatisme inflammatoire chronique (RIC)**. Il doit alors s'intéresser aux **signes extra-articulaires** potentiels en posant des questions au patient concernant des atteintes cutanées (*psoriasis*), oculaires (*uvéite*) et digestives (*maladie de Crohn et rectocolite hémorragique*).

Les examens cliniques sont importants mais ils doivent être complétés par d'autres examens. **La radiologie est limitée** pour diagnostiquer une SA, sa sensibilité ne permettant pas de détecter les symptômes précocement. **L'IRM est plus sensible** et permet de voir des signes inflammatoires au rachis ou au sacro-iliaque avant que l'atteinte ne puisse être observée à la radiographie et elle permet donc de faire un diagnostic plus précoce.

Une fois le diagnostic confirmé, le rhumatologue doit débiter la prise en charge thérapeutique du patient. Le traitement classique repose sur la prise d'anti-inflammatoires. Lorsqu'un patient atteint de la forme axiale de la maladie est résistant aux anti-inflammatoires, il est directement mis sous anti-TNF alpha. Si la résistance est observée chez un patient atteint de la forme périphérique, la sulfasalazine ou le méthotrexate sont testés avant la mise sous anti-TNF alpha.

Dans tous les cas, la **prise en charge thérapeutique est obligatoirement associée à une prise en charge rééducative.**

## La gestion de la douleur : Hypnose, une nouvelle voie thérapeutique ?

Dr Eric GIBERT,

*Rhumatologue libéral à Ivry sur Seine et PAC à l'hôpital de la Pitié-Salpêtrière (Paris)*

En France, environ 21 millions de patients (*presque un tiers de la population*) sont atteints de douleurs chroniques parmi lesquels 20 % ont des douleurs modérées à sévères. Ces douleurs sont articulaires, de l'arthrose ou des rhumatismes inflammatoires (*35 % des cas*), des lombalgies (15 %) ou des céphalées (15 %). La gestion de la douleur constitue donc un enjeu majeur pour aider ces patients. L'hypnose (*ericksonnienne dans 85 % des cas*) est une des thérapies utilisées en complément des thérapies conventionnelles. Elle est en particulier recommandée dans les maladies cancéreuses et chroniques dans de nombreux pays. Son fonctionnement est universel et ne repose sur rien de surnaturel ni de religieux, mais sur une technique suggestive mettant en jeu notre capacité à changer notre concentration.

L'hypnose est caractérisée par un déplacement de l'attention, une sorte de mise en sommeil de la conscience, qui permet à l'imagination de sortir de la réalité pour en inventer une nouvelle. Nous éprouvons tous des épisodes d'hypnose toutes les 60 à 80 minutes lorsque des images nous viennent à l'esprit sans raison ou que nous avons des moments de rêverie ou de distraction qui peuvent être déclenchés par de nombreuses situations.

**Guérir ou soulager un malade par l'hypnose ne consiste pas à soigner ses symptômes mais à produire un vécu ou une perception nouvelle qui modifie son lien au symptôme et le conduit à changer son lien avec la douleur.** Notre inconscient nous protège d'un certain nombre de réactions et de situations dans lesquelles nous vivons avec des degrés divers et de manière différente selon les individus. Pour recadrer l'inconscient, il faut modifier un contexte conceptuel ou émotionnel lié à une situation. Le travail peut par exemple être concentré sur la fixation d'attention ou la respiration pour apaiser le patient. Cela entraîne une diminution des champs perceptifs et du fonctionnement intellectuel qui permettent une dépotentialisation de la conscience propice au rêve (c'est ce qu'on appelle le travail figuratif) c'est-à-dire de penser la réalité autrement et par les mots utilisés.

Faire entrer quelqu'un dans un processus de changement consiste à l'aider à changer son image du monde pour qu'il ne l'utilise plus à un instant donné où il éprouve une difficulté alors même qu'il a vécu cette expérience. Le premier travail consiste à identifier ce qui doit changer : il ne faut pas demander au patient pourquoi il a mal mais plutôt comment il perçoit sa douleur. Le patient va alors avoir un temps d'arrêt qui correspond au temps de la réflexion mais également à un temps créatif qui lui permet de répondre à cette question peu habituelle. La propriété de l'hypnose est donc de faire circuler l'individu sur son propre territoire qui contient tous les savoirs qu'il a accumulés et qui peuvent à un moment donné l'aider lorsqu'il est dans une sorte d'impasse. A force de se déplacer dans ce moi intérieur, une idée peut venir et entraîner un mécanisme de défense. L'explication de la douleur passe par le subconscient du patient car il est impossible de décrire une douleur, son explication fait donc appel à une description imagée, à l'utilisation de métaphores pour traduire un ressenti et les professionnels de santé doivent l'utiliser pour gérer un stress ou une douleur. La personne va donc se séparer de ses fonctions réflexives et intellectuelles et s'installer dans une sensorialité fonctionnant par le corps, en dehors de la raison.

Il n'y a pas de patient réfractaire à l'hypnose mais il existe des résistances, c'est-à-dire des barrages que le patient va poser car c'est le psychisme qui va le protéger et il n'a pas envie de réveiller ses douleurs. En hypnose, on a la capacité de contourner ces résistances pour aborder des moments difficiles ou un traumatisme particulier et le thérapeute parvient à faire toucher au patient ses nœuds psychiques en mettant une distance par rapport aux résistances. Parfois les souffrances peuvent cacher un problème plus profond qui apparaîtra après quelques séances et dans ce cas le spécialiste devra travailler en parallèle avec un psychologue ou un psychiatre pour aider le patient. L'hypnose peut être complémentaire de la psychothérapie car elle offre des capacités à s'ouvrir dans des conditions plus protégées émotionnellement.

Bien que son utilité soit de plus en plus reconnue dans la gestion de la douleur, l'hypnose n'est pas encore suffisamment utilisée par les professionnels de santé. Elle n'est pas toujours bien réalisée et pour qu'elle apporte une aide réelle aux patients, les professionnels de santé doivent avoir suivi une vraie formation à l'hypnose et ne pas se contenter de retranscrire des informations trouvées sur internet. Quelques séances permettront au patient d'apprendre les techniques de façon à pouvoir se mettre en auto-hypnose en fonction de ses besoins et à apprivoiser le contexte de sa souffrance.

Pour en savoir plus, vous pouvez consulter les sites suivants :

- **Institut Français d'Hypnose (IFH)** : [www.hypnose.fr](http://www.hypnose.fr)
- **Association Française d'Hypnose (AFHYP)** : [www.afhyp.fr](http://www.afhyp.fr)

Et si vous souhaitez vous former à la pratique de l'hypnose :

- **Département d'anesthésie réanimation**, Pr Pierre CORIAT - Centre Hospitalier Pitié-Salpêtrière, 75013, Paris – Tél. : 01 42 16 22 51
- **Centre de Traitement de la Douleur**, Dr Louis Brasseur - Hôpital Ambroise Paré - 92100 Boulogne-Billancourt.

# J'apprends, je partage, j'agis !

## L'Education thérapeutique du patient (ETP)

Table animée par Patricia ROUZE, *Secrétaire Générale d'ACS-France (DU en ETP)*.

### ✚ Témoignage d'un malade suivant un programme d'éducation thérapeutique. Le patient expert de sa maladie

Patricia est atteinte de spondylarthrite et de fibromyalgie et elle a eu un délai diagnostique de 10-15 ans. Une fois le diagnostic posé, elle a eu une très bonne prise en charge mais elle a eu beaucoup de mal à l'accepter et ne s'est pas sentie soutenue au moment où il a été annoncé.

Elle a essayé de comprendre ce qui lui arrivait en se rapprochant de l'association de patients ACS-France et son but est rapidement devenu de faire en sorte que le problème d'annonce de diagnostic soit posé différemment avec un accompagnement.

Suite à la perte de son emploi, elle s'est impliquée dans l'association et a suivi une **formation (Diplôme Universitaire - DU) en éducation thérapeutique du patient (ETP)** d'un an car elle trouvait que c'était le moyen de faire passer un message, de partager une expérience et d'évoluer, d'agir dans la relation soignant/soigné.

Elle est donc devenue « **Patiente Experte – Educateur thérapeutique pour les patients atteints de maladie chronique** ».

Cette formation a entraîné un grand changement et lui a donné l'envie de transmettre l'information et de promouvoir ce genre de relation. Parmi les changements observés, elle a relevé le défi de faire l'ascension du Mont-Blanc avec ACS-France et Rhumasport (*Association faisant partie de la tribu d'ACS-France*) en juin dernier ce qui lui a permis de repousser ses limites et de se montrer qu'elle en était capable.

Pour cela, elle a fait de petites randonnées de préparation qui étaient difficiles au début mais pour lesquelles elle est allée jusqu'au bout et qui lui ont donné l'envie d'aller plus loin. Comme le dit Patricia : « *mon ETP, c'était mon Mont-Blanc* ».

Elle utilise cette expérience comme exemple au cours des séances d'ETP qu'elle anime dans lesquels elle explique aux patients qu'il faut se fixer de petits objectifs et passer au-delà de ses aprioris. Bouger pour éviter l'ankylose. Elle souligne que, pour elle, il est très important de parler et de partager ses expériences.

**Pour information :** Patricia ROUZE a été élue au Conseil d'administration l'AFDET (*Association Française pour le Développement de l'Education Thérapeutique*) où elle représente ACS-France.

## ✚ Dr Catherine BEAUVAIS

ETP, Hôpital Saint Antoine, AP-HP, Paris

Le fait d'avoir des projets est motivant et c'est une des raisons pour lesquelles l'ETP est bien accueillie par **les patients** car ils se rendent compte qu'ils **ne sont pas seuls en dehors des associations** et qu'ils peuvent recevoir des conseils quand à leurs projets.

Pour rappel (*voir session du matin*), l'ETP est une démarche qui permet au patient atteint d'une maladie chronique d'apprendre des choses qui lui sont utiles dans sa vie quotidienne (*compétences pour prendre son traitement, faire des injections de biothérapie, faire de l'activité physique, mieux se connaître, avoir de meilleures relations avec son entourage*). L'ETP permet également d'avoir une relation différente avec l'équipe des soignants (*médecins, infirmières, kinésithérapeutes, assistantes sociales, techniciens*). Bien qu'elle existe depuis longtemps, l'ETP n'a été reconnue que récemment en France (*loi datant de 2009*) et n'est malheureusement pas encore systématiquement proposée aux patients, certainement par manque de moyens financiers et humains pour préparer et encadrer ces programmes.

Les informations obtenues grâce à l'ETP sont complémentaires de celles que les patients peuvent retrouver sur internet tout en étant très personnalisées et parfaitement adaptées aux souhaits du patient. Parmi les traitements non pharmacologiques de la spondylarthrite, l'association de l'ETP avec l'exercice est le traitement le plus efficace.

**Les patients experts jouent un rôle essentiel** en faisant le lien entre soignants et patients ce qui rend un grand service aux autres malades.

## ✚ Mme Elisabeth CHABOT

*Infirmière ETP, Trésorière de l'Association Française pour le Développement de l'Education Thérapeutique (AFDET)*

Mme Elisabeth CHABOT est à la fois infirmière d'ETP mais également atteinte de spondylarthrite ankylosante, ce qui lui permet d'être plus à l'écoute des patients. Elle a travaillé en tant qu'infirmière en réanimation puis le rythme étant plus difficile à suivre compte-tenu de sa maladie, elle a passé un diplôme en ETP pour se spécialiser.

Pour elle, l'ETP est une aventure humaine et elle confirme ce qu'a dit le Dr Catherine BEAUVAIS, à savoir que les thérapies non pharmacologiques sont essentielles (*kinésithérapie, thalassothérapie mais également musicothérapie, art-thérapie*). Sur des sessions de 5 jours d'ETP, elle constate dès le troisième jour des changements et le dernier jour, les patients souhaiteraient poursuivre les séances. Le retour des patients est donc excellent. Au sein de l'AFDET, les personnes participant aux programmes d'ETP sont bénévoles (*patients experts par exemple*) mais elle a réussi à obtenir un poste à mi-temps pour l'ETP en tant qu'infirmière grâce à son statut de travailleur handicapé. Le patient expert doit avoir validé 40h d'ETP avant de devenir expert et l'AFDET les aide à y parvenir.

### **Quelles sont les démarches à réaliser pour assister à un programme d'ETP ?**

Vous devez tout d'abord en parler à votre médecin et lui dire que sur le site de l'Agence Régionale de Santé (ARS) de votre région vous avez identifié des programmes auxquels vous souhaitez participer dans la liste de tous les programmes d'ETP disponibles (<http://ars.sante.fr/Education-therapeutique-du-pat.127512.0.html>).

Votre médecin pourra alors contacter le service correspondant.

Autrement, vous pouvez le contacter directement en précisant que vous appelez de la part de votre médecin. Vous pourrez alors être accueilli dans ce programme.

## Vos droits d'usager du système de santé :

*Convention AERAS, s'assurer et emprunter avec un risque aggravé de santé, présence d'un représentant du Ministère de la santé en charge du dossier AERAS.*

### Alain-Michel CERETTI

*Conseiller Droits des Malades, Défenseur des Droits*

Mr Alain-Michel CERETTI a un long parcours associatif car il a fondé l'association « Le lien » sur les infections nosocomiales. En 2006, il a proposé à Xavier BERTRAND de mettre en place un dispositif de médiation sur les accidents médicaux qui a donné naissance au Pôle Santé du Médiateur de la République, devenu le **Pôle Santé du Défenseur des Droits** suite à la réforme constitutionnelle du 2 juillet 2008.

Le Défenseur des Droits est une structure permettant aux personnes vivant sur le territoire français de pouvoir formuler des saisines dès lors que leurs droits sont remis en cause. Elle rassemble sur une même plateforme le Médiateur de la République, la Haute Autorité de Lutte Contre les Discriminations, le Défenseur des Enfants, et la Commission Nationale de Déontologie et de la Sécurité. La loi a été votée en mars 2011, le premier Défenseur des Droits ayant été nommé en juin 2011 par le Président de la République (mandat de 6 ans). Il s'agit d'une autorité constitutionnelle indépendante (pas de tutelle gouvernementale).

Le Défenseur des Droits a un pouvoir d'enquête, de médiation et de transaction, de recommandation, d'injonction et de poursuite disciplinaire ; il peut pratiquer des auditions et des vérifications sur le lieu du litige, faire des observations de juridiction et proposer des réformes.

Le Défenseur des Droits est très utile au monde associatif : il apporte des solutions aux problèmes de sécurité sociale, d'accès aux droits sur les remboursements, du statut de personne handicapée et aussi aux problèmes fiscaux, auxquels peuvent être confrontés les malades sollicitant les associations. Ces solutions sont apportées par le biais de professionnels dirigeant ses différents pôles qui ont plusieurs années d'expérience dans chacune de ces administrations, ce qui permet une prise en charge pluridisciplinaire très efficace.

Les saisines peuvent être émises par une personne physique ou morale (*entreprise, association*).

Un groupe « Santé » a été créé pour expliquer et apaiser les conflits potentiels qui sont issus d'un besoin grandissant de transparence sur toutes les questions de santé, et d'une montée des exigences en matière de santé, de sécurité et d'environnement (*accidents médicaux ou liés à l'exposition aux médicaments*). En effet, une grosse perte de confiance dans les autorités sanitaires en France ayant été constatée, le but du Défenseur des Droits est principalement d'améliorer la transparence et de renforcer le dialogue avec pour mots d'ordre « **comprendre, intervenir, alerter et restaurer la confiance** ». Son périmètre d'activité comprend tout le champs des droits des patients, incluant l'accès aux soins, le droit à l'information, l'accès au dossier médical, l'information et l'action sur les voies de recours, les sujets de sécurité des soins (*événements indésirables graves, notamment les infections nosocomiales, et les produits de santé*), la sécurité des personnes en situation de vulnérabilité [maltraitance, violence, médecine alternative et emprise mentale, protection des personnes vulnérables (*enfants, personnes âgées, atteintes de troubles mentaux, handicapées, les détenus qui concernent 10 % des saisines santé*)], les questions de déontologie des professionnels de santé (*secret médical, continuité des soins, information, protection des données*), et l'ensemble des sujets de bioéthique.

En 2011, 15 % des saisines provenaient des professionnels de santé. Elles portaient sur les demandes d'indemnisation juridique (15 %), les demandes directes de médiation (20 %), les événements indésirables (39 %), venaient ensuite les requêtes pour maltraitance et violence, les insatisfactions en tout genre, les infections nosocomiales (14 %), le non respect des droits, la discrimination au sujet de la déontologie (9 %) et les événements liés à un produit de santé (*peu nombreux*).

Le Défenseur des Droits est encore méconnu des Français. Le Pôle Santé du Défenseur des Droits dispose d'un numéro de téléphone unique mettant l'interlocuteur en relation directe avec une plateforme médicalisée (des professionnels de santé non médecins répondent aux appels) appelée plateforme d'orientation. Par la suite la personne est rappelée par un médecin qui devient son unique référent pendant toute la durée de traitement du dossier par le service. Sur les dossiers complexes nécessitant une équipe pluridisciplinaire, plusieurs médecins sont sollicités aux cours des réunions hebdomadaires.

Le centre d'analyse et de suivi des affaires est géré par un coordinateur médical qui est un médecin infectiologue à plein temps. Il redistribue les dossiers en fonction de leurs spécificités à ses collègues. Le centre regroupe également une infirmière, deux juristes (*pour les demandes médicaux légales*), des médecins experts et un réseau de délégués de thématique (*pour apporter des compétences complémentaires, comme d'anciens directeurs d'hôpitaux*).

A l'heure actuelle, 4000 dossiers sont traités mais la capacité de traitement est 4 fois plus importante. La durée moyenne de traitement des dossiers était de 14 jours en 2011. Le faible nombre de dossiers traité est dû à la méconnaissance de cette structure par le public. Cette cellule offre un soutien aux professionnels de santé avec une médiation juridiquement encadrée leur permettant de s'expliquer tout en leur assurant que rien de ce qui est dit ou écrit ne pourra être repris par la justice. Il en est de même pour une médiation familiale.

Le dispositif d'alerte aux autorités sanitaires est indispensable pour la mise en place de mesures correctives suite à la survenue d'un problème. Dans 90% des cas, l'Autorité de Santé compétente est l'AERAS mais il peut arriver que le Défenseur des Droits alerte directement le Ministre de la Santé sur des dérives graves lorsqu'il est nécessaire de mettre en place rapidement des mesures correctives.

La convention **AERAS** (*S'Assurer et Emprunter avec un Risque Aggravé de Santé*) a été signée en 2004 et modifiée en 2007 par les pouvoirs publics, les fédérations professionnelles de la banque, de l'assurance et de la mutualité et les associations de malades et de consommateurs. Elle a pour objet de faciliter l'accès à l'assurance et à l'emprunt des personnes ayant ou ayant eu un problème grave de santé.

Les banques et les assurances sont obligées d'appliquer et surtout de promouvoir cette convention mais elles ne jouent pas toujours le jeu et les Français malades sujets à un refus ou à des coûts d'assurance très importants ne connaissent pas toujours leur droit à l'accès à ces dispositifs. Cependant, la proportion de malades concernés n'est pas connue car aucun bilan n'a été fait depuis la signature de cette convention.

Au sein du Défenseur des Droits, un groupe de travail santé a été mis en place pour aider les malades dans leurs démarches. Il est composé uniquement d'associations (*accès aux soins, droits à l'accès aux soins*).

### **Pour en savoir plus, vous pouvez contacter :**

**Pôle Santé du Défenseur des Droits** : 0810 455 455 ou son standard : 01 53 29 24 24

Et surtout consulter son site internet : [www.defenseurdesdroits.fr](http://www.defenseurdesdroits.fr).

**Pour information** : vous pouvez également contacter directement **Mr Alain-Michel CERETTI**, (*de la part d'ACS-France et/ou de Franck GERALD, son président*) qui se fera un plaisir de répondre à vos questions, par email : [alain-michel.ceretti@defenseurdesdroits.fr](mailto:alain-michel.ceretti@defenseurdesdroits.fr).

## Cure thermale de Barbotan

Mr Serge KRONNER, *Directeur de la Cure thermale de Barbotan*

### Les eaux thermales

Le thermalisme est une médecine naturelle agréée par la Haute Autorité de Santé dont le principe est de délivrer des soins en utilisant des eaux thermales sous surveillance. L'eau thermale est une eau naturellement riche en sels minéraux et oligoéléments. Barbotan est située dans le Sud Ouest de la France, au cœur de la région Midi Pyrénées, l'eau thermale y est riche en calcium, magnésium, fer, manganèse, et soufre. Elle est naturellement chaude (38°C à sa sortie) et elle est utilisée en moyenne à 34°C pour les soins. Sa composition physico-chimique est stable et très pure (dépourvue de bactéries). L'eau est contrôlée quotidiennement sur place dans des laboratoires d'analyse. Barbotan est la seule station thermale en France à disposer également d'une tourbière. La tourbe est une boue végéto-minérale qui est extraite, séchée et conservée jusqu'à son utilisation. Pour les soins, elle est réhydratée et réactivée avec l'eau thermale et elle est utilisée pour les illutations par application sur le corps et les articulations.

### Les installations

Barbotan dispose de 13000 m<sup>2</sup> d'installations perfectionnées de haute qualité mis à disposition des curistes, offrant de vastes secteurs de soins, des cabines individuelles confortables et un parcours aquatique complet, sous lesquels se trouvent encore 13000 m<sup>2</sup> d'installations techniques. Une équipe multidisciplinaire est mise à votre disposition ; elle comprend 12 médecins traitants, 12 kinésithérapeutes, 80 agents de soins, 2 infirmiers, un diététicien, un sophrologue, un psychologue, un ergothérapeute et un éducateur sportif.

### Les soins

Deux types de soins sont proposés à Barbotan : la phlébologie et la rhumatologie ; il est possible de suivre un traitement pour cette double orientation. Les cures durent classiquement 18 jours.

- ✓ **La phlébologie** : les pathologies concernées sont la pathologie veineuse, les séquelles de thromboses veineuses précoces et tardives, les insuffisances lympho-veineuses, les insuffisances veineuses pelviennes, les troubles vaso-moteurs des extrémités d'origine veineuse... Les principaux soins dispensés sont les bains avec douche sous immersion, les bains avec insufflation de gaz thermaux, le couloir de marche à contre-courant, la pulvérisation des membres, les bains simples en piscine, les douches générales au jet...
- ✓ **La rhumatologie** : les pathologies concernées sont l'arthrose, les rhumatismes dégénératifs, les syndromes algiques, les rhumatismes inflammatoires, les séquelles de traumatismes ostéo-articulaires... Les principaux soins dispensés sont les illutations de boue, la piscine de mobilisation, les douches au jet, les douches pénétrantes, un couloir de marche (traitement de la voute plantaire jusqu'au bassin) et les jets de forte pression en piscine.

Six **cures spécifiques spondylarthrite** sont organisées chaque année. Les soins phares sont l'illutation locale (application d'une boue minérale pour réduire les douleurs et décontracter les muscles), la piscine de mobilisation sous la surveillance d'un masseur kinésithérapeute (travail adapté à votre pathologie), les douches pénétrantes ou sous infusion (position allongée et balayage de la nuque au bassin avec une douche diffusant une fine pluie d'eau thermale) qui procurent une grande relaxation, les massages sous l'eau dispensés par un kinésithérapeute et adaptés en fonction de votre prescription médicale, les bains en eau thermale (moments de relaxation, de détente du corps et de bien-être), des exercices physiques adaptés à la spondylarthrite et à vos besoins individuels (groupes de 4 à 8 personnes maximum).

Deux modules sont possibles pour ce séjour spondylarthrite : en complément de la cure thermale de 18 jours ou en « cure spécifique essentielle » avec des ateliers d'étirements, des exercices respiratoires, une séance de musicothérapie, un atelier diététique, des ateliers de séances collectives en piscine avec des exercices sur le rachis et des séances de bain de boue en apesanteur où le corps est libéré de toute contrainte.

### **La prise en charge**

Votre médecin traitant ou votre spécialiste peut vous prescrire une cure thermale si votre état de santé le justifie. **Il devra préciser sur le questionnaire de prise en charge par l'Assurance Maladie la ou les orientations thérapeutiques** dont vous êtes justiciable, ainsi que la station thermale recommandée dans cette pathologie.

Les bases de votre remboursement sont actuellement **65 % du tarif de base conventionné, les 35% restant pouvant être remboursés par votre mutuelle santé, ou 100 % de ce même tarif** en cas d'exonération du ticket modérateur. La prise en charge n'est possible que pour les cures de 18 jours. Les honoraires médicaux liés à votre cure (forfait de surveillance médicale) vous seront **remboursés à 70 % du montant forfaitaire fixé**. Vous pourrez, le cas échéant, bénéficier d'une participation forfaitaire fixe de votre caisse à vos frais d'hébergement pendant la cure, ainsi qu'au remboursement des frais de voyage. Vous ne pouvez bénéficier que d'un remboursement par an et par pathologie mais il est possible de faire plusieurs cures pour des pathologies différentes. Il existe également des mini-cures de 1 à 6 jours mais elles ne sont pas prises en charge par l'Assurance Maladie.

### **Contacts :**

**Thermes de Barbotan - 32150 Barbotan-les-Thermes**

Tél : 08 25 00 19 77 (0,15 euro/minute)

Fax : 05 62 08 31 99

E-mail : [barbotanlesthermes@chainethermale.fr](mailto:barbotanlesthermes@chainethermale.fr)

Dates d'ouverture : Du 25 février au 30 novembre 2013



## Sport & rhumatismes - Le sport facteur de résilience ?

Mr Bruno DUGAST, Kinésithérapeute & Ostéopathe à Lyon

L'activité physique renforce les capacités cardio-respiratoires, accroît la force musculaire, développe l'équilibre et la bonne coordination des mouvements, développe le capital osseux et aurait une action psychologique en améliorant la relaxation tout en réduisant l'anxiété et la dépression. Elle diminue la prévalence de certaines pathologies chroniques, des maladies cardiovasculaires, des cancers (sein, colon, endomètre), du diabète de type 2 et de l'obésité.

L'Organisation Mondiale de la Santé recommande **3h d'activité physique modérée par semaine** comme faire du vélo de ville, monter quelques escaliers ou pratiquer la marche rapide.

**L'activité physique devient une nécessité en cas de spondylarthrite ankylosante (SA)** sous condition de bonne pratique. La SA se traduit entre autres par un enraidissement fonctionnel des articulations en réponse à un processus inflammatoire qui affecte la colonne vertébrale, la cage thoracique et les membres inférieurs.

Elle entraîne :

- un effacement progressif de la courbure lombaire (bas du dos) et une exagération de la cyphose dorsale (arrondissement du haut du dos) associés à une antéprojection du cou et de la tête (*celle-ci n'étant plus à l'aplomb du corps part vers l'avant*) avec une hyperextension cervicale (*pour garder le regard horizontal*).

Le processus est évolutif s'il n'est pas pris en charge.

- une ankylose thoracique avec limitation des mouvements costaux et une respiration forcée/un essoufflement

- une ankylose des membres avec projection des épaules vers l'avant en rotation interne entraînant un risque de tendinite, les hanches et genoux en flexum (limitation de l'extension) et une rétraction des orteils.

**La juste promotion de l'activité physique et une meilleure gestion des habitudes posturales participeront à la réduction de la prévalence de l'ankylose.**

Les activités physiques et sportives (APS) adaptées à la SA améliorent les symptômes de l'ankylose articulaire et la sensation de raideur, diminueraient la dépression liée aux maladies chroniques et préviennent les déformations de la spondylarthrite. Leur bonne pratique passe par l'information, la prise de conscience, l'assimilation et le changement de comportement et constitue une éducation qui ne peut être réalisée seul : une prise en charge globale doit être mise en place (*voir les programmes d'ETP*) en accord avec son kinésithérapeute ou son thérapeute.

Les APS doivent être pratiquées en dehors des poussées inflammatoires ou en période de rémission, ne pas entraîner de douleur (*ni pendant ni après*). Les interventions à privilégier doivent être assez lentes, progressives, de faible amplitude et auto-contrôlées, les chutes et secousses étant à éviter. Les mouvements doivent favoriser la courbure lombaire, limiter la cyphose dorsale, amener les cervicales et la tête à l'aplomb du corps, encourager les mouvements respiratoires à grand volume thoracique et étirer les chaînes musculaires des membres inférieurs muscles ischio-jambiers (*arrière de la cuisse*), les mollets, releveurs des orteils... et supérieurs, pectoraux, fixateurs d'omoplate, abaisseurs d'épaule....

**L'APS doit donc principalement être dirigée vers l'extension et l'ouverture du corps dans son entier sur une base d'essoufflement et sans contrainte.** Son choix se fait au cas par cas suivant l'évolution de sa maladie et ses centres d'intérêt.

Quelques exemples d'APS recommandées dans la SA :

- **la natation**, parfaitement adaptée, favorise l'étirement de tous les muscles et les mouvements respiratoires à grand volume thoracique. Le dos crawlé et la brasse sont recommandés contrairement au crawl qui favorise l'enroulement du dos et des épaules
- **la gymnastique douce** comme le yoga (*travail postural*) et le tai-chi (*réveil du corps en douceur*)
- **le vélo** de ville ou d'appartement et le vélo elliptique (*travail musculaire*) sont recommandés alors que le vélo de route est à éviter (*position penchée vers l'avant*)
- **certains sports collectifs** pratiqués en loisir comme le volley et le basket
- **l'escalade facile** en mur et en « moulinette »
- **la marche en montagne** au travers de **l'expédition fin juin RIC Mont-Blanc 2013** : pour la promotion de l'activité physique et du dépassement de soi.

En conclusion, en plus de ses bienfaits naturels, **la pratique d'un sport est une nécessité en cas de spondylarthrite** car elle permet de limiter, voire d'éviter l'enraidissement articulaire fonctionnel. Les APS de faible intensité sont à privilégier en extension et en ouverture du corps, les séances ne devant pas être trop longues.

Le choix de l'APS ne doit pas se faire au hasard, il doit être fait en concertation avec son thérapeute, son kinésithérapeute.

**Pour votre information :**

Lors de ses colloques et réunions ACS-France propose gratuitement son DVD d'auto gymnastique, élaboré sous les conseils de monsieur Matéo Campo, kinésithérapeute à Paris 8<sup>ème</sup>, avec le soutien institutionnel de Pfizer.

Vous pouvez aussi retrouver ces mouvements d'auto gymnastique sur nos sites internet :

[www.rhumasport.org](http://www.rhumasport.org)

[www.acs-france.org](http://www.acs-france.org)



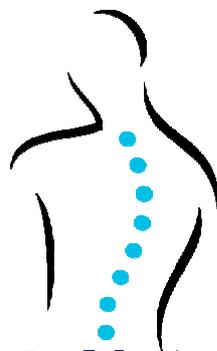


Cette journée a été dédiée à notre ami Reda Kachroud, rhumatologue humaniste d'Alger, qui représentait ACS-France pour le Maghreb.

Reda était à la JNS-11, malade il n'a pu être avec nous pour la JNS-12, il nous a quitté le 21 janvier 2013. Il nous manque et nous le saluons en sachant que là où il est, il veille sur nous.

L'équipe d'ACS-France te salue, ami Reda.





# Journée Nationale des Spondylarthrites

## Journée Nationale de Spondylarthrites

Une organisation ACS-France  
12ter place Garibaldi – 06300 - NICE  
[www.jns-acf-france.org](http://www.jns-acf-france.org)

Tous droits réservés  
23 mars 2013