

Questionnaire de recueil du point de vue des patients et usagers pour l'évaluation d'un médicament

Commission de la transparence - Commission de l'évaluation économique et de santé publique

Evaluation de : [HAPPYVISC®](#), acide hyaluronique pour injection intra articulaire

Indication(s) du DISPOSITIF MEDICALE concernées : gel viscoélastique pour injections intra articulaires.

Merci de lire le Guide pour les associations de patients et d'usagers avant de remplir le questionnaire. Une fois le questionnaire complété, nous vous conseillons de supprimer les encadrés d'aide (zones grisées) pour gagner de la place et améliorer la lisibilité.

Nom et adresse de l'association :

1. Méthode utilisée pour remplir le questionnaire
--

Indiquer la méthode utilisée pour remplir le questionnaire et notamment la nature des informations mobilisées (par exemple enquête, réseaux sociaux, groupe de travail, témoignages, ligne téléphonique, nombre de participants, ... avec les périodes concernées).
Quelles sont les personnes qui ont joué un rôle significatif dans la production de la contribution ?

[Laurent Grange président de l'AFLAR](#)
[Françoise Alliot Launois vice-présidente de l'AFLAR](#)
[Christelle Chau secrétaire chargé de mission AFLAR](#)

[Evaluation basée sur l'Enquête stop arthrose \(communication orale Société Française de rhumatologie, Rencontres Nationales contre les Rhumatismes 2013\), sur des Témoignages patients, enquête du CREDOC sur 2000 patients représentatifs des patients français arthrosiques et retour de notre numéro d'écoute allo rhumatisme numéro azur 0810 42 02 42.](#)

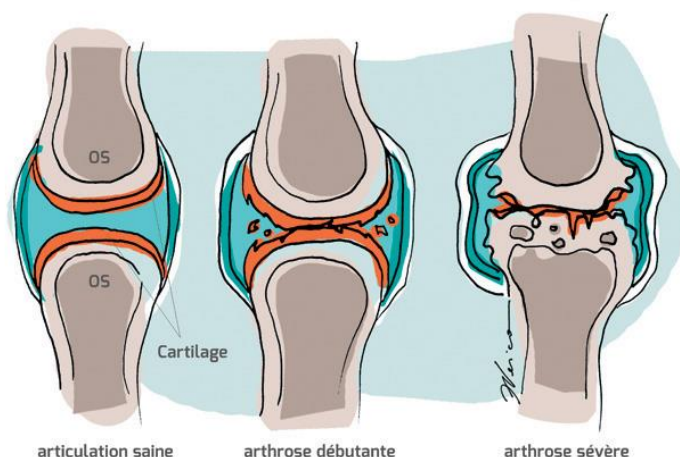
L'association a-t-elle reçu des aides extérieures et quelle est leur nature ?

[Aucune aide n'a été apportée à la rédaction de ce document](#)

2. Impact de la maladie / état de santé

2.1 Comment la maladie (ou l'état de santé) pour laquelle le médicament est évalué affecte-t-elle la qualité de vie des patients (court terme, long terme) ? Quels aspects posent le plus de difficultés ?

Nous nous focaliserons sur l'arthrose responsable de douleurs chroniques avec de moins en moins de possibilité thérapeutique prise en charge par la solidarité nationale (déremboursement des AASALs et à venir de la viscosupplémentation). Souvent sous-estimée ou minimisée, l'arthrose est pourtant une véritable maladie qui impacte le quotidien des personnes atteintes et peut avoir des conséquences néfastes sur la vie quotidienne. Afin d'améliorer la reconnaissance de cette



pathologie et de faire connaître les véritables besoins des personnes malades, l'Association Française de Lutte Antirhumatismale (AFLAR, seule association de patients et professionnels de santé défendant l'intérêt des patients arthrosiques), a été à l'initiative, fin 2011, du regroupement des acteurs impliqués dans la prise en charge de l'arthrose. Ce groupe de réflexion et de mobilisation nommé "l'Alliance Nationale contre l'Arthrose" a notamment pour objectif de lutter contre les idées reçues

Figure 1 : Evolution de l'arthrose sur le plan anatomique communément admises sur

l'arthrose : maladie qui vient avec l'âge et vis-à-vis de laquelle il existe

peu de moyens de lutter, etc.

L'arthrose au fait c'est quoi ? Ce n'est pas de l'usure !

L'arthrose est une maladie chronique de l'articulation dans son ensemble, qui touche le cartilage et les autres composantes de l'articulation, notamment la membrane synoviale, l'os sous-chondrale, la capsule et les ligaments. L'arthrose est la résultante de phénomènes mécaniques et biochimiques qui déstabilisent l'équilibre entre la synthèse et la dégradation du cartilage et de l'os sous-chondrale. L'arthrose se caractérise donc par un déplacement du métabolisme du chondrocyte, entraînant un déséquilibre entre l'anabolisme et le catabolisme au profit du catabolisme.

L'arthrose est donc un processus inflammatoire local où il existe des modifications quantitatives et qualitatives du cartilage. Le chondrocyte étant la cellule clef responsable de ces mécanismes physiopathologie. Ce n'est donc clairement pas de l'usure. Les deux principales manifestations (symptômes) de l'arthrose sont, la douleur et la gêne fonctionnelle.

L'arthrose un fardeau sociétale important :

L'arthrose touche 17 % de nos concitoyens soit plus de 10 millions de français et pourrait monter à 22% en 2030.

L'incidence augmente avec l'âge : pour les patients de plus de 45 ans, l'incidence est de 3%, à plus de 65 ans elle monte à 65%, enfin à plus de 80 ans, elle est de 80%.

Selon une estimation récente le coût de l'arthrose en France en 2010 était de 3.5 milliards d'euros¹. On estime par exemple que le coût par patient suivi par un médecin généraliste est de 763 euros par an². En 2002, le coût était de 1.6 milliards d'euros³ ; on assiste donc à un poids financier de plus en plus important de cette pathologie.

Contribution des associations de patients et d'usagers aux évaluations des médicaments et des dispositifs médicaux.

Elle représente la seconde cause d'invalidité⁴ et la première cause de consultation en médecine générale, après les pathologies cardio-vasculaires.

Et pourtant... Et pourtant, la maladie souffre d'un évident déficit d'image. Le grand public, et les pouvoirs publics avec lui semble-t-il, considèrent qu'il est normal de vieillir et de souffrir de ses articulations.

Les Autorités de Santé estiment encore que le traitement, s'il existe, est "de confort"... Un constat, prévalence croissante et banalisation, qui justifie l'enquête Stop Arthrose menée par l'Alliance

L'arthrose un fardeau majeur au quotidien pour nos patients :

La parole y a été donnée sur Internet aux patients souffrant d'arthrose périphérique, entre décembre 2012 et mai 2013. 4650 personnes ont répondu à 113 questions en un temps moyen de 20 minutes ; près de 3000 de ces questionnaires en ligne ont pu être exploités. Quelques biais toutefois : les répondants sont à l'évidence plus intéressés par leur santé, plus urbains et leur niveau de vie plus élevé que la moyenne.

Qui sont-ils ?

- Si 70 % sont âgés de 50 à 69 ans, 47 % ont moins de 60 ans
- 40 % sont en activité professionnelle
- Les douleurs ont commencé avant l'âge de 40 ans pour 35 % d'entre eux
- Les genoux et les mains sont les articulations les plus sujettes à l'arthrose, chez ces répondants (figure 2).

Figure 2 localisations de l'arthrose chez les répondants de l'enquête.

Les articulations les plus touchées



La surprise : contrairement à une idée reçue, la maladie peut toucher aussi des patients jeunes.

Une prise en charge généraliste :

- Dans plus de la moitié des cas (51,7 %), c'est le médecin généraliste qui pose le diagnostic
- 8 fois sur 10, il assure le suivi

La surprise : la médiane du diagnostic, calculée à 2 ans (le diagnostic a été fait pour la moitié en moins de 2 ans, pour l'autre moitié en plus de 2 ans), avec une moyenne à 4,2 ans.

Une qualité de vie altérée (cf. figure 3):

Contribution des associations de patients et d'usagers aux évaluations des médicaments et des dispositifs médicaux.

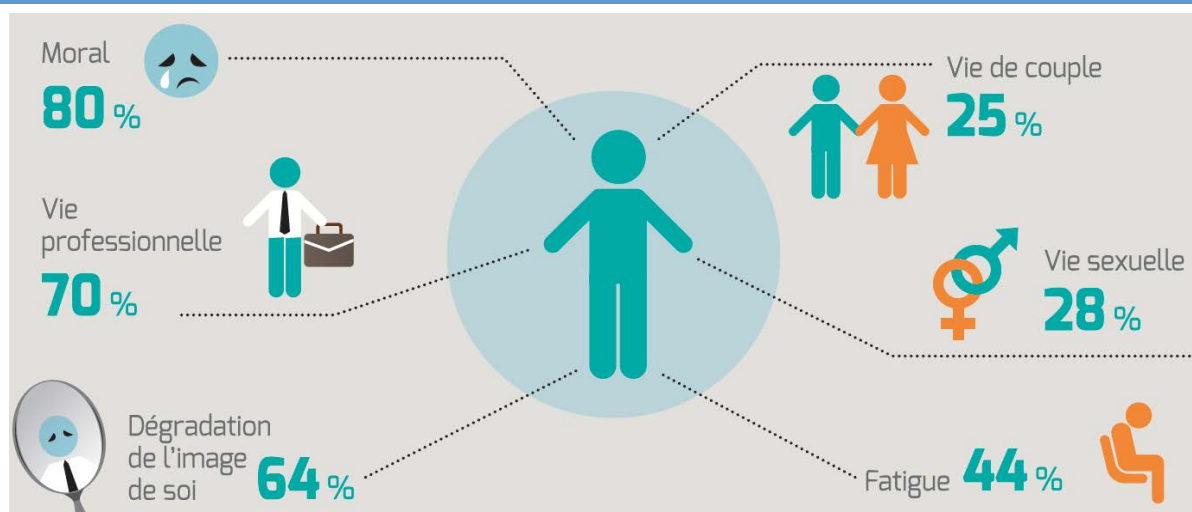


Figure 3 : Impact de l'arthrose dans la vie quotidienne des patients

Le quotidien des patients est à l'évidence fortement perturbé, la maladie est considérée comme un fardeau. Curieusement, la fatigue est ici aussi, dans un contexte d'arthrose, signalée alors que réputée accompagner plutôt les rhumatismes inflammatoires.

Des douleurs variables :

La douleur et l'arthrose sont plus qu'étroitement liées (figure 4) « l'arthrose n'est pourtant pas suffisamment prise au sérieux par les médecins comme par les patients, qui considèrent qu'il est normal de souffrir d'arthrose quand on est vieux ».

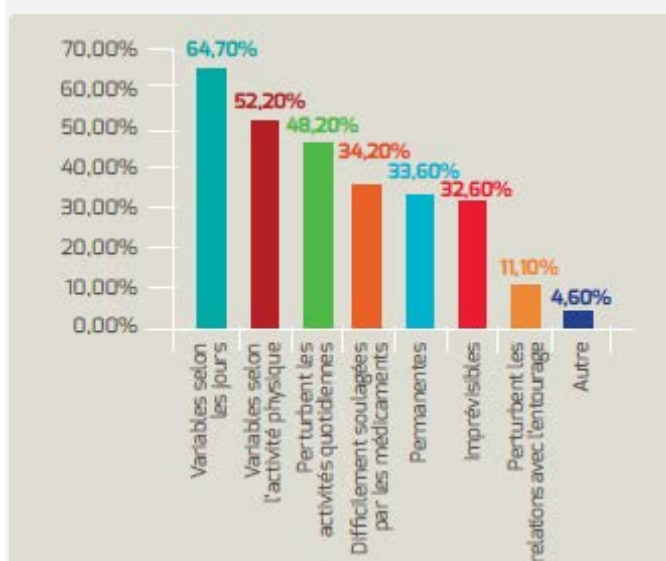


Figure 4 caractéristiques de la douleur selon les répondants

La majorité des patients douloureux notant une exacerbation lors des variations météorologiques.

Contribution des associations de patients et d'usagers aux évaluations des médicaments et des dispositifs médicaux.

La surprise : le tiers des patients signalent des douleurs permanentes, les douleurs ne sont pas qu'exclusivement mécaniques chez ces répondants.

Il existe une répercussion importante de cette maladie dans la vie quotidienne : Les patients expriment que l'arthrose est un fardeau lourd à porter, notamment en termes de douleurs, handicap, peur de vieillir, et qu'elle a un impact important sur les loisirs et les déplacements (cf. figure 5)

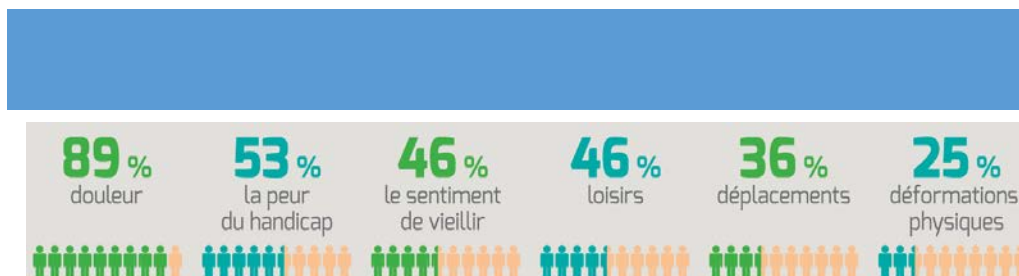


Figure 5 : Expression des patients sur leur sentiment vis à vis de leur arthrose

Des connaissances encore parcellaires :

- À peine 20 % considèrent encore que l'arthrose est "une maladie de vieux" (les répondants sont des internautes !)
- L'arthrose peut toucher toutes les articulations ; elle est liée à l'accélération de la destruction du cartilage certes, mais... à l'opposé de ce que pensent les patients, qui connaissent globalement la physiopathologie de la maladie, sauf 86 % qui pensent encore que l'arthrose est de l'usure.

Un éventail de traitements (figure 6) :

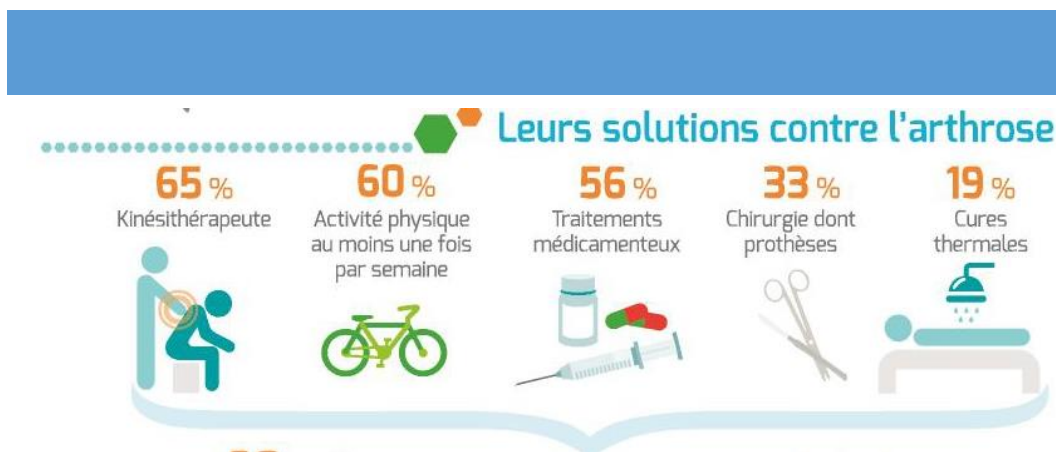


Figure 6

leurs solutions contre l'arthrose

- 56 % prennent des médicaments
Plutôt par voie orale (95 %)
Associée à la voie locale pour 37,3 %.
- 65 % ont recours à la kinésithérapie
- 33 % ont subi une intervention chirurgicale prothétique, genou (40,9 %), pied ou hanche
- 28,9 % se sont tournés vers les médecines non conventionnelles
- 42,2 % ont des infiltrations de corticoïdes (genou, pouce, pied en tête)
- 26,7 % ont été traités par visco-supplémentation (genou et hanche essentiellement)

Contribution des associations de patients et d'usagers aux évaluations des médicaments et des dispositifs médicaux.

Le commentaire : les déremboursements de la visco-supplémentation, qui permet de surseoir pour un temps à la chirurgie, inquiètent à juste titre.

... et l'activité physique !

- 27,7 % pratiquent une activité physique quotidienne

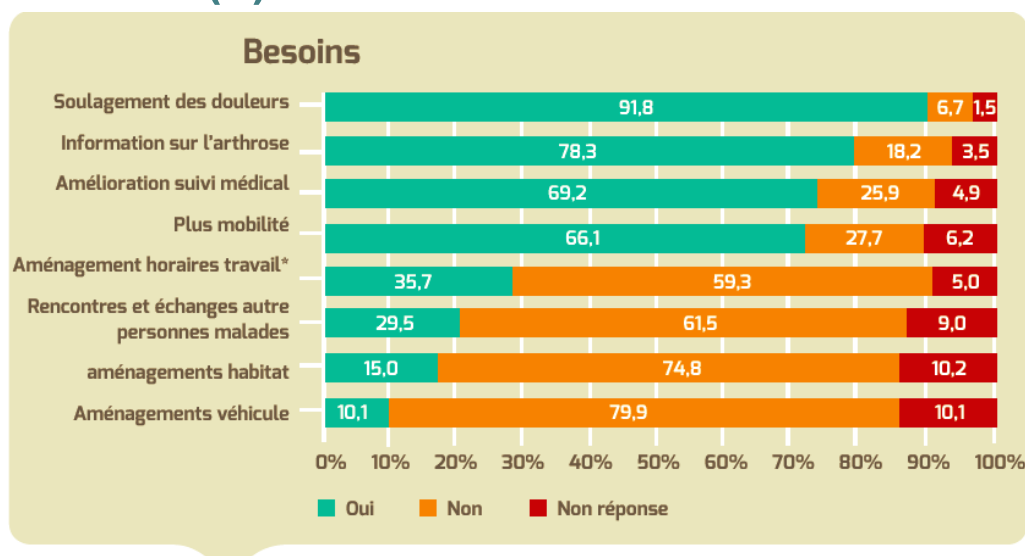
32,3 % s'y adonnent de façon hebdomadaire

- 45,7 % font de la marche rapide
- 17 %, de la natation
- 16,9 %, du vélo en extérieur
- 15,5 % du vélo d'appartement

Le commentaire : bien, mais 19,6 % n'en font aucune ! Un gros travail d'éducation thérapeutique est indispensable qui précise les limites des traitements médicamenteux et met en lumière les bienfaits des modifications du mode de vie. Les patients souhaitent à la fois davantage d'information, d'écoute et de compréhension.



Résultats (9) : des besoins insatisfaits



- 17% déplorent que personne ne les aide contre l'arthrose
- 18,2 % et 27,3 %, chez les moins de 40 ans, souffrent d'un manque d'écoute et de compréhension de la part de leur entourage

Figure 7 des besoins insatisfaits

Par ailleurs, la presque totalité se dit insatisfaite de l'efficacité de la prise en charge de leurs douleurs...

L'arthrose est une vraie maladie qui concerne beaucoup de nos patients avec un impact fort sur leur vie quotidienne, qui, pour un certain nombre d'entre eux, travaillent encore.

Ce n'est pas de l'usure, mais un véritable processus dynamique de destruction articulaire

La prise en charge est multiple : moyens non médicamenteux, médicamenteux généraux ou locaux ou chirurgicaux

Contribution des associations de patients et d'usagers aux évaluations des médicaments et des dispositifs médicaux.

La prise en charge est vraiment pluridisciplinaire, où le médecin généraliste est au centre du dispositif

Mais des progrès restent encore à faire, puisque une majorité de patients se disent insuffisamment pris en charge actuellement, d'autant plus le désengagement de la solidarité nationale est une réalité actuellement sur la prise en charge de l'arthrose en France.

BIBLIOGRAPHIE :

1 : Bertin P, Rannou F., Grange L., communication orale SFR 2012

2 : Grange L et col. : Osteoarthritis in France the cost of ambulatory care in 2010. 2012 World Congress on Osteoarthritis (Barcelone) : 26-29 avril 2012

3 : Claude Le Pen Revue du Rhumatisme 72 (2005) 1326–1330

4 : Fautrel et col. joint bone spine 2005 May;72(3):235-40

5 : Enquête stop-arthrose Alliance contre l'arthrose / AFLAR communication orale décembre 2013 SFR.

2.2 Comment la maladie (ou l'état de santé) affecte-t-elle l'entourage (famille, proches, aidants...) ?

Il existe une répercussion importante de cette maladie dans la vie quotidienne : Les patients expriment que l'arthrose est un fardeau lourd à porter, notamment en termes de douleurs, handicap, peur de vieillir, et qu'elle a un impact important sur les loisirs et les déplacements.

Il existe un impact fort de l'arthrose engendrant des douleurs chroniques sur les proches avec un impact sur la vie de couple dans plus de 25% et même le vie sexuelle dans plus de 28%.

3. Expérience avec les thérapeutiques actuelles autres que celles évaluées

3.1 Selon vous, quelles sont actuellement les thérapeutiques les plus adaptées ? Leurs avantages et inconvénients ?

Par thérapeutique, il faut entendre toute forme d'intervention (utilisation d'un médicament, dispositif médical, rééducation, suivi psychologique, prises en charge hospitalières, médecine alternative ou complémentaire, etc). Si aucune thérapeutique n'est disponible, ceci doit être mentionné.

Si l'indication du médicament concerne une phase particulière de la maladie, les enjeux décrits devront en tenir compte.

Une prise en charge existe pourtant en Cumulant les solutions, et en collaboration pluri-professionnelle!

Il n'existe pas de traitement miracle pour faire disparaître les douleurs. Mais il est toutefois possible de soulager les patients en combinant plusieurs solutions.

Des recommandations existent :

En premier lieu, des moyens non médicamenteux (cf. figure 8) : amaigrissement en cas de surpoids obésité dans la gonarthrose, exercice physique, cure thermale, aide technique (semelle absorbante etc...).

Contribution des associations de patients et d'usagers aux évaluations des médicaments et des dispositifs médicaux.

Ensuite, viennent les moyens médicamenteux généraux (cf. figure 9)

Moyens	Validation	Commentaires
Moyens pharmacologiques généraux		
Paracétamol	A	Bien toléré, il faut savoir le prescrire à bonne dose (jusqu'à 4 g/j) en multipliant les prises (3-4/j), pendant une période suffisante (1 semaine), régulièrement plutôt qu'à la demande.
AINS classiques ou coxibs	A	Quand le paracétamol devient inefficace ou d'emblée en cas de poussée, pour « casser » la crise. Coxib ou AINS classique + IPP en cas de sujet à risque (plus de 65 ans, antécédent d'ulcère). Éviter les coxibs chez les sujets à risque cardio-vasculaire ou sous aspirine à doses anti-aggrégantes.
Opioides faibles/forts	A	Peu indiqués en pratique sinon dans certaines situations bloquées (sujets âgés ne supportant pas les AINS, chez qui le paracétamol est inefficace, et après échec des moyens non pharmacologiques).
AASAL (anti-arthrosiques symptomatiques d'action lente): chondroïtine sulfate, glucosamine, extraits d'avocat-soja, diacéine	A	Action modeste mais suffisante chez de « petits » arthrosiques où ils peuvent jouer un rôle d'épargne d'AINS. Bonne tolérance (sauf diarrhée sous diacéine).
Psychotropes	B	Parfois utiles lors de dépression associée, où il faut traiter le problème par les deux bouts.

Figure 8 : Recommandation de la prise en charge de l'arthrose non médicamenteuse, classée par niveau de preuve

Moyens	Validation	Commentaires
Moyens non pharmacologiques		
Education du malade	A	Un malade informé recourt moins aux soins, et tolère mieux son handicap.
Amaigrissement	A	Perdre 10 % de son poids améliore le handicap de 15-25 % chez l'obèse gonarthrosique.
Exercices	A	Ils améliorent l'état du malade sans doute possible, mais aucun exercice ne semble meilleur qu'un autre.
Acupuncture	B	Trois essais cliniques récents montrent son efficacité symptomatique par rapport à une acupuncture factice.
Cure thermale	B	La prise en charge globale que peut constituer une cure thermale est un atout qui rend service à bon nombre de malades.
Aides techniques (semelles, cannes, orthèses)	C	Bien que non démontrée leur utilité semble manifeste (consensus professionnel).
Additifs alimentaires, sels minéraux, vitamines	C	Rien de bien probant.
Champs électromagnétiques pulsés, ultrasons, stimulation électrique transcutanée	C	Idem.

Figure 9 : Recommandation de la prise en charge de l'arthrose, classée par niveau de preuve

Contribution des associations de patients et d'usagers aux évaluations des médicaments et des dispositifs médicaux.

Le paracétamol est devenu le traitement de première intention de la douleur de l'arthrose, notamment en raison de son bon rapport efficacité/risque. « Les doses sont limitées à 4 g par jour chez l'adulte, et à 3 g chez les sujets âgés. Il reste que ce traitement s'avère modérément efficace notamment dans les poussées inflammatoires ou dans les accès douloureux avec composante neuropathique. Les AINS peuvent être utilisés en second recours, mais on fait aujourd'hui très attention à la toxicité rénale et cardiovasculaire de ces molécules. Du fait de la faible efficacité des molécules précitées, les patients sont parfois amenés à prendre des opioïdes de palier 2 et 3. « Ils sont efficaces, mais en général mal tolérés chez le sujet âgé », en rappelant que la question actuelle très débattue reste celle de l'utilisation des opioïdes forts (palier 3) dans l'arthrose.

Puis les traitements médicamenteux locaux (cf. figure 10): les injections de corticoïde, les viscosupplémentation en acide hyaluronique et les topiques locaux.

Moyens	Validation	Commentaires
Moyens pharmacologiques locaux		
AINS locaux (gels, crèmes, patch)	B	Plusieurs études positives à court terme (mais une méta-analyse réticente!).
Corticoïde intra-articulaire	A	Efficaces à court terme (1 mois). A ne pas renouveler plus de 2-3 fois par an.
Acide hyaluronique	A	Efficacité meilleure qu'un placebo, mais faible. Ne pas faire en cas d'épanchement abondant.
Lavage articulaire	B	Améliore l'état de 50 % des malades pendant 6 mois.

Figure 10 : Recommandation de la prise en charge de l'arthrose par des moyens médicamenteux locaux, classée par niveau de preuve

la prise en charge chirurgicale (cf. figure 11)
:

Moyens	Validation	Commentaires
Moyens chirurgicaux		
Ostéotomies	C	Sujets jeunes, genou stable; permet de gagner 7-10 ans sur la prothèse.
Prothèse unicompartmentale	C	Genu varum acquis (secondaire à la gonarthrose) sur genou stable.
Prothèses totales (hanche/genou)	C	Voir texte.

Figure 11: Recommandation de la prise en charge de l'arthrose par des moyens chirurgicaux, classée par niveau de preuve

Contribution des associations de patients et d'usagers aux évaluations des médicaments et des dispositifs médicaux.

Les différents moyens thérapeutiques à notre disposition.

A : plusieurs essais thérapeutiques randomisés et contrôlés concluants et concordants

B : un essai thérapeutique conduisant ou plusieurs essais de moins bonne qualité concordants

C : dans les cas contraires (consensus professionnel)

Au total : A court terme les antalgiques de palier 2 voir 3 vont devenir le seul moyen pharmacologique remboursé suite au déremboursement des AASALs et de la viscosupplémentation.

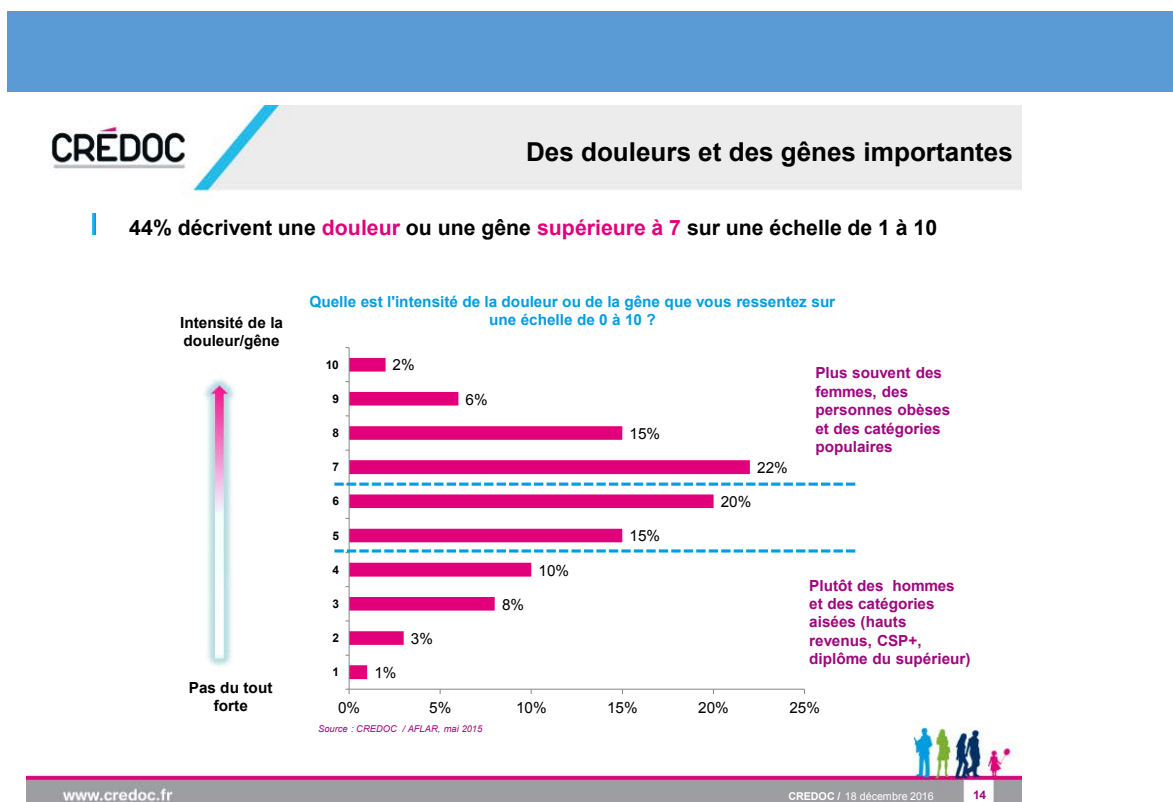
En effet selon notre observatoire la moitié des patients ont arrêtés l'utilisation des AASALS après leur déremboursement et se dise près à surconsommer des antalgiques, AINS et autres palier 2 ou 3 après prescription médicale (étude CREDOC mai 2015) puisque leurs douleurs sont fortes et chroniques (EVA supérieur à 7/10). D'ailleurs plus de 33% des patients déclarent utiliser des paliers 2 régulièrement.

**Etude auprès de personnes souffrant d'arthrose 1000 personnes souffrant d'arthrose*

Contribution des associations de patients et d'usagers aux évaluations des médicaments et des dispositifs médicaux.

(personnes sélectionnées selon la méthode suivante : dans une base de données comprenant 100.000 personnes représentatives de la population française, sélection des personnes souffrant d'arthrose, demande d'une confirmation que cette arthrose a bien été diagnostiquée par radiographie, puis respects de quotas selon le sexe et l'âge ; interrogation par Internet)

Figure 12 étude CREDOC des douleurs et des gênes importantes dans l'arthrose



Notamment pour le paracétamol, les anti-inflammatoires délivrés sans ordonnance, et les compléments alimentaires

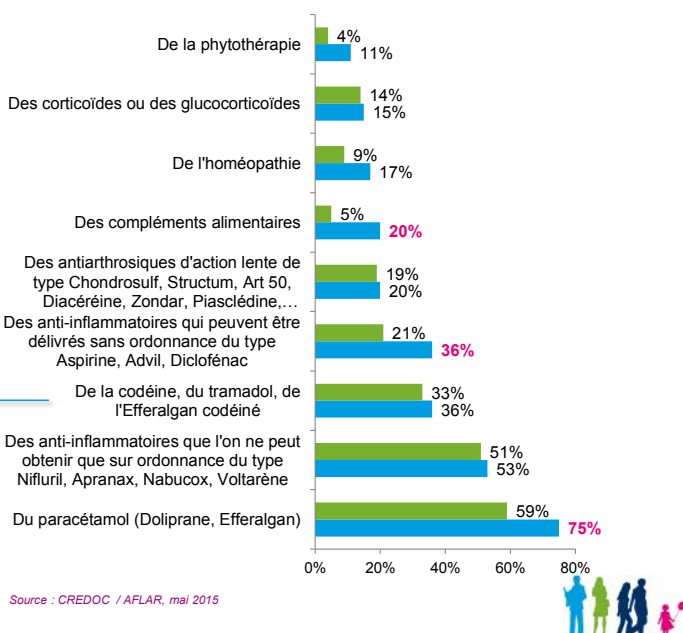
Consommation plus fréquente chez les personnes particulièrement gênées ou douloureuses (24%)

Consommation plus fréquente chez les personnes particulièrement gênées ou douloureuses (65%), obèses (43%), employés ou ouvriers (45%)

Consommation plus fréquente chez les personnes particulièrement gênées ou douloureuses (52%), bas revenus (61%), non-diplômés (59%), 35-50 ans (61%)

■ Médicaments prescrits par un médecin

■ Médicaments pris par voie orale au cours des douze derniers mois pour lutter contre les effets de l'arthrose



F.

www.credoc.fr

CRÉDOC / 18 décembre 2016

16

Les seules options restantes sont le paracétamol (non dénué d'effets indésirables et de risque de surdosage et de mésusage avec un risque hépatique irréversible majeur mais aussi cardio vasculaire et rénale), le tramadol associé au paracétamol, et les opioïdes et opiacés en tant que tels.

À propos des alternatives thérapeutiques aux AASAL et injections d'Acides Hyaluroniques intra-articulaires proposées en 1re ou 2e ligne dans la gonarthrose par exemple :

Paracétamol.

Le paracétamol est jugé efficace par W Zhang et coll. sur la douleur dans le traitement de l'arthrose dans la principale méta-analyse sérieuse réalisée à ce jour (1) avec un effet taille (ET) de seulement 0.21 (Intervalle de Confiance à 95 % [IC] : 0.02 ; 0.41). Dans cette méta-analyse les AINS ont fait légèrement mieux sur la douleur : ET = 0.20 (IC 95 % : 0.10 ; 0.30). Les AINS ont aussi été responsables de plus d'effet indésirables gastro-intestinaux que le paracétamol (RR = 1.35, IC 95 % 1.05 to 1.75).

Les AINS.

La différence poolée pour la douleur sur échelle visuelle analogique par rapport au placebo a été de 10.1 mm (IC 95 % : 7.4 to 12.8) ou 15.6 % de mieux que celui-ci à 2-13 semaines dans la principale méta-analyse réalisée sur l'effet antalgique des AINS dans la gonarthrose. Les résultats étaient hétérogènes, et l'effet-taille sur la douleur de seulement 0.32 (IC 95 % : 0.24 to 0.39). Dans les 10 essais qui n'ont pas exclu les non-répondeurs au traitement par AINS, les résultats étaient homogènes avec un ET pour la douleur de 0.23 (IC 95 % : 0.15 to 0.31) (2).

Les opioïdes.

Sur 18 essais randomisés analysés dans l'arthrose, l'Effet-Taille poolé des opioïdes versus placebo a été pour l'intensité de la douleur de -0.79 (IC 95 % : -0.98 ; -0.59) et de -0.31 pour la gêne fonctionnelle (IC 95 % : -0.39 ; -0.24).

Contribution des associations de patients et d'usagers aux évaluations des médicaments et des dispositifs médicaux.

Mais les opioïdes ont une très mauvaise tolérance, en particulier chez le sujet âgé où ils sont responsables de chutes et auraient aussi des effets cardio-vasculaires.

Dans cette méta-analyse, le Nombre Nécessaire de Patients à traiter pour un effet indésirable était de 5 vs placebo. Les effets indésirables les plus fréquents sont : nausée (30 %), constipation (23 %), vertiges (20 %), somnolence (18 %) and vomissements (13 %). Le taux d'interruptions prématurées de traitement pour toxicité a été de 25 %, 31 % pour les opioïdes forts et 19 % pour les opioïdes faibles vs 7 % sous placebo (3).

Les injections intra-articulaires de corticostéroïdes.

Cinq essais randomisés contrôlés seulement ont été réalisés dans la gonarthrose aboutissant à une différence modeste par rapport au placebo sur la douleur, probablement plus importante chez les patients en poussée hydarthrodiale (4). Mais les essais n'ont malheureusement pas été réalisés systématiquement chez ce type de patients, en poussée inflammatoire, susceptibles de mieux répondre à ce traitement (4,5).

Bibliographie

1 Zhang W, Jones A, Doherty M. Does paracetamol (acetaminophen) reduce the pain of osteoarthritis?: a meta-analysis of randomized controlled trials. Ann Rheum Dis 2004;63 : 901-7.

2. Bjordal JM, Ljunggren AE, Klovning A, Slørdal L. Non-steroidal anti-inflammatory drugs, including cyclo-oxygenase-2 inhibitors, in osteoarthritic knee pain: meta-analysis of randomised placebo controlled trials. BMJ 2004;329:1317-22.

3. Avouac J, Gossec L, Dougados M. Efficacy and safety of opioids for osteoarthritis: a meta-analysis of randomized controlled trials. Osteoarthritis Cartil 2007;15:957-65.

4. Maheu E, Guillou GB. Intra-articular therapy for osteoarthritis of the knee. Prescrire Intern 1995;15

5. Ravaud P, Moulinier L, Giraudeau B et al. Effects of joint lavage and steroid injection in patients with osteoarthritis of the knee: results of a multicenter, randomized, controlled trial. Arthritis Rheum 1999;42:475-82.

3.2 Quelles sont les principales attentes des patients vis-à-vis d'une nouvelle thérapeutique ?

Dans l'arthrose la pénurie de traitements disponibles et remboursés rend criant la demande de thérapeutiques permettant de calmer la douleur des patients et d'améliorer leur qualité de vie.

De plus ils aspirent à des traitements accessibles et remboursés notamment chez ceux à petit revenu, qui un facteur de risque de gonarthrose via l'obésité. Les patients bénéficiant de viscosupplémentation disent consommer moins d'antalgique et d'AINS dans les mois suivant leurs injections.

390 000 patients ont signé une pétition demandant le remboursement de leur viscosupplémentation et de maintenir la prise en charge de leur arthrose.

4. Expériences avec le médicament évalué

4.1 D'après votre expérience du médicament et celle des autres malades, quelles sont les conséquences positives ou négatives de son utilisation ?

Par exemple, en termes :

De facilité d'usage ou d'observance : ce traitement en 3 injections se fait en général 1 fois par an ou lorsque les symptômes réapparaissent

D'efficacité, qualité de vie : extrait de témoignages sur stop arthrose <https://www.stop-arthrose.org/petition#forum2980>

« J'ai 61 ans et déjà handicapée par une arthrose sévère des genoux....si les injections ne sont plus remboursées, et qu'il faut attendre 15 ans pour prétendre à la pose de prothèses (réservées aux personnes +âgées) comment envisager une retraite paisible ? Seuls les gens qui souffrent peuvent comprendre : L'isolement qui s'installe, la dépression qui pointe.... Et les anti-inflammatoires au quotidien qui ruinent notre santé... tout cela est-il anodin ? »

« j'ai besoin de viscosupplémentation dans les deux genoux depuis plus de 4 ans , ça m'aide à vivre, eu accident en 96 , j'ai 59 ans en invalidité je ne touche qu' 856 e/ mois j'essai de gérer ma vie »

« Pour ma part, la première injection fut spectaculairement bénéfique. Faut-il, cependant être vigilant sur la qualité des produits. »

« Je souffre depuis quelques années de douleurs aux deux genoux avec une arthrose. Mon rhumatologue me fait de la viscosupplémentation et depuis je vais beaucoup mieux. Ce produit est vraiment fantastique ; l'opération dans mon cas serait très lourde et on ne me donne aucune garantie que je serai mieux après. Je gagne le SMIC et si je devais payer de ma poche ce traitement ça ne serait pas possible. Je souhaite que ce remboursement soit remis en place. »

« J'ai 70 ans, ancien professeur d'EPS , j'ai des problèmes d'arthrose aux genoux. Une injection, en juin, m'a permis de retrouver pleinement le plaisir de la randonnée, et d'une pratique sportive régulière. Je suis révoltée de la décision de ne plus rembourser ces injections ! »

“Ancien militaire, je n'ai plus de cartilage aux 2 genoux, j'avais des douleurs qui me gênaient pour marcher surtout avec du dénivelé. Depuis 2 ans que je recours à ces viscosupplémentation, non seulement je fais de longue rando en montagne mais aussi du vélo à raison de 1000 km en moyenne par mois. Alors oui sur moi ça fonctionne. J'ai 59 ans. »

“Voilà 6 ans que je reçois les injections, j'ai 56 ans, mes genoux me faisaient énormément souffrir et depuis plus rien, et en plus sans aucun effet secondaire donc je confirme l'efficacité de ces injections. je marche, je fais du vélo (tranquillement, je nage et tout ça sans douleurs alors qu'avant je ne pouvais plus rien faire sauf en me gavant d'antalgique. Alors les études bidon je n'y crois pas et vu le nombre de témoignages ici je suis sûr du bienfait de ces traitements. »

« J'ai 62 ans. De tempérament sportif, je pratiquais la course à pied d'endurance (semi et marathon), le ski, la randonnée en montagne. Lorsque qu'à 58 ans, une douleur persistante au genou gauche accompagnée d'un épanchement m'a amené à consulter le médecin généraliste et ensuite rhumatologue. A la suite de radios et IRM, le diagnostic d'arthrose et de chondrocalcinose a été posé. Le rhumatologue m'a traité en effectuant tout d'abord une ponction de liquide synovial et une injection de corticoïdes et ensuite un mois plus tard une première injection de visco-supplémentation renouvelée ensuite un mois puis deux plus tard.

A l'issue de ce traitement, et après 3 mois de repos, j'ai repris mes activités sportives sans aucune gêne ni douleur durant 3 ans. Je suis bien conscient que la course à pied (et le ski) n'est pas le sport le mieux adapté à l'état de mon genou mais c'est celui qui me rend heureux. Le deuxième genou a commencé à présenter les mêmes douleurs que le premier en juillet 2016. Le même traitement a été engagé par le rhumatologue avec, cette fois un résultat positif mais pas aussi spectaculaire que pour le premier genou. Néanmoins la radio ne démontre pas une dégradation des cartilages, ce qui me permet quand même de

Contribution des associations de patients et d'usagers aux évaluations des médicaments et des dispositifs médicaux.

poursuivre mes activités physiques mais à un rythme moins soutenu qu'auparavant. L'efficacité du traitement par injection d'acide hyaluronique ne fait donc pour moi aucun doute. »

Des centaines d'autres témoignages sur notre site doivent se faire poser les bonnes questions et qu'il existe un sous-groupe de patients chez qui ce traitement est efficace.

Effets indésirables : il faut confronter la rareté des effets secondaires des injections d'acide hyaluronique à ceux des anti-inflammatoires non stéroïdiens (AINS), qui causent 16 500 décès par an, de par leur seule complication gastro-intestinale, le risque de décès de 1/1 220 en cas de traitement continu de 2 mois par un « AINS ». Les inhibiteurs de COX-2 ont diminué, mais n'ont pas fait totalement disparaître le risque digestif »,

D'impact financier : *un coût de plus de 150 euros par genou sans remboursement est une entrée majeure dans la médecine à deux vitesses.*

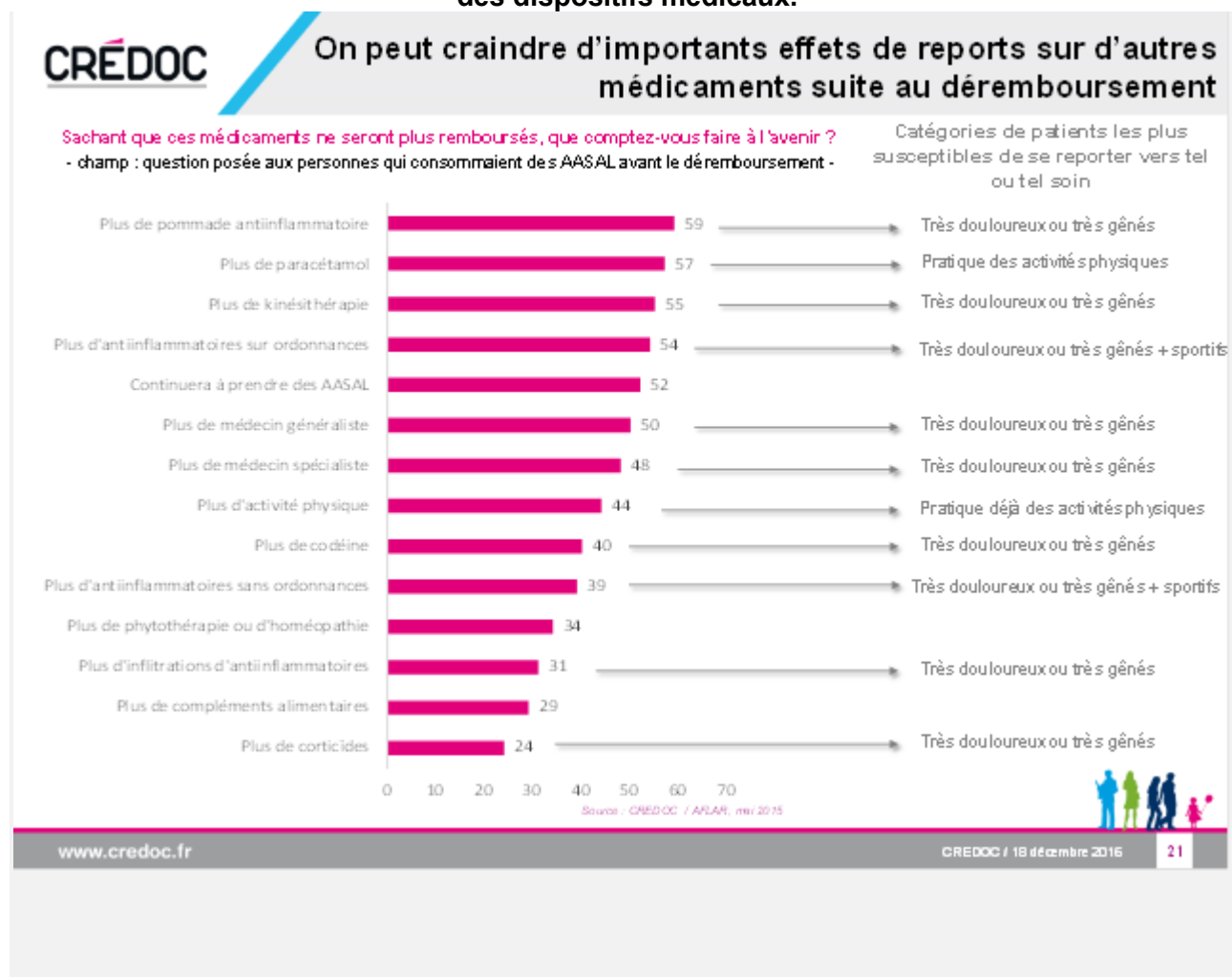
Au niveau sociétal un impact majeur d'économie est à prévoir si le remboursement de la viscosupplémentation se maintient. En effet ce traitement permet de poser deux fois moins de prothèse en France par rapport à nos collègues européens. Grâce à cette prise en charge made in France de l'arthrose

D'impact sur la vie professionnelle et sociale

« Accidentée du genou depuis l'âge de 15 ans, deux opérations plus tard, la viscosupplémentation est une nécessité précieuse pour moi qui vit avec cette "différence" depuis 44 ans. Je dois attendre encore au moins 10 ans avant d'avoir une prothèse selon mon chirurgien. Je patiente depuis 10 ans grâce aux injections de Synovial sinon je ne pourrai même pas marcher et travailler !! Quel coût supplémentaire ce serait pour la sécurité sociale : des arrêts de travail, des remboursements médecins, soins (Kinésithérapie) et pharmacie pour des anti-inflammatoires (déconseillés car je suis diabétique), une inaptitude professionnelle, des prothèses pour le restant de mes jours. Il faut savoir que lors de manque de viscosupplémentation, mon genou enfle et un acide circule dans le genou. Cet acide détruit les ligaments, les tendons, les ménisques, la douleur est difficilement supportable de jour comme de nuit. Très rapidement après les injections mon genou ne me fait plus souffrir et je peux même faire du sport. Donc oui, ces injections sont très efficaces et nécessaires pour vivre normalement. Je souhaite donc que le remboursement à 65 % soit remis en place. Merci de m'avoir lu. »

En faisant une analogie avec les AASALS (cf. étude CREDOC ci-dessous) il existe un risque réel de mésusage du paracétamol et d'autres AINS en n'ayant plus à disposition de viscosupplémentation remboursée en France

Contribution des associations de patients et d'usagers aux évaluations des médicaments et des dispositifs médicaux.



4.2 Si vous n'avez pas d'expérience de ce médicament, et que vous avez connaissance de la littérature, de résultats d'essais, ou de communications, quelles sont selon vous les attentes ou les limites ?

Des études récentes confirment l'efficacité de la viscosupplémentation

5. Information supplémentaire

Communiquer toute information supplémentaire pouvant aider les membres de la commission dans leur évaluation.

Concernant la disparition du remboursement des injections d'acide hyaluronique, nous estimons que celui-ci « risque de conduire à la prescription d'autres traitements nettement « plus dangereux ».

Contribution des associations de patients et d'usagers aux évaluations des médicaments et des dispositifs médicaux.

6. Synthèse de votre contribution

Listez les points les plus importants de votre contribution. Ils sont susceptibles d'être rappelés oralement lors de la séance de la commission.

Par exemple:

Les plus grandes difficultés du vécu avec la maladie sont la douleur et l'impact fonctionnel majeur ; 35 % des patients décrivent des douleurs d'arthrose avant l'âge de 40 ans avec un impact majeur sur la capacité à travailler et entraîne chez nos seniors un isolement social et un syndrome dépressif significatif.

Les thérapeutiques actuelles sont inadéquates parce que peu nombreuses à disposition et le peu de traitements disponibles viennent d'être déremboursés mettant des centaines de milliers de Français orphelins de prise en charge notamment pour les plus fragiles socialement, ceux qui souffrent le plus de gonarthrose via l'obésité et qui auront le moins les moyens de se procurer cette viscosupplémentation. Le médicament répond fortement aux besoins et attentes des patients parce que pour des sous-groupes de populations, il RESTE un traitement efficace compte tenu de la centaine de milliers de témoignages que nous recevons.

L'effet taille est peut-être modeste mais l'efficacité est réelle pour beaucoup de patients.

Il faut que l'happyvisc soit remboursé pour permettre au plus fragile de continuer à bénéficier de cette prise en charge, qui soulage les patients réellement dans leur vie quotidienne.

Si vous avez une question au sujet de ce questionnaire, merci de nous contacter à l'adresse contact.contribution@has-sante.fr ou de nous appeler au 01 55 93 73 40 ou 01 55 93 73 72.

Volet administratif

1. Informations générales sur l'association

Nom de l'association : **Association Française de Lutte Anti-Rhumatismale**

Adresse postale : **2 rue Bourgon 75013 PARIS**

Objet social : **L'Association Française de Lutte Anti-Rhumatismale a pour but de rassembler toutes personnes physiques et morales s'intéressant à la lutte contre le rhumatisme, et de créer, mettre en œuvre, développer tout moyen permettant de lutter contre le rhumatisme et toute action qui pourrait y être associée.
Sa durée est illimitée.**

Principales activités : **informations, préventions, éducation thérapeutique du patient, aider à mieux gérer leur douleur.**

Décrivez vos adhérents : nombre, autres éléments de description ...

**390 000 adhérents et sympathisants avec actuellement 700 adhérents à jour de cotisation.
« De par ses statuts rénovés approuvés le 17 février 2014 par son ministère de tutelle, l'AFLAR est dirigée par un conseil d'administration «avec une répartition de : un tiers au plus de membres pour le collège des professionnels de santé, deux tiers de membres non professionnels de santé. » (Art II-2). Le Conseil d'Administration actuel (cf. PJ) comporte 17% de professionnels de santé »**

1 - L'AFLAR l'Association Française de Lutte Anti – Rhumatismale

La particularité de la Rhumatologie Française par son histoire est d'avoir une entité mixte patients et professionnels : l'AFLAR.

Elle a été fondée en 1928, sous son nom premier de "Ligue Française Contre le Rhumatisme" (LFCR). Par la suite, à l'aube des années 1970, la volonté de séparer le côté Recherche et scientifique médical du côté ligue sociale et patient est avancée créant la SFR (Société Française de Rhumatologie) et l'AFLAR (Association Française de Lutte Anti-Rhumatismale). Ce n'est qu'en 1972, que cette association prend son nom définitif d'AFLAR.

Elle est avant tout une association à but non lucratif (loi de 1901), de patients (avec 2/3 de patients présents dans le conseil d'administration selon ses nouveaux statuts de 2014) et de paramédicaux s'intéressant à la rhumatologie.

Elle est la seule association reconnue d'utilité publique (depuis 1937), défendant la prise en charge de l'ensemble des maladies, des os et des articulations. Elle a pour mission de coordonner et d'optimiser la lutte contre les douleurs et les handicaps d'origine ostéo-

Contribution des associations de patients et d'usagers aux évaluations des médicaments et des dispositifs médicaux.

articulaires, les actions de toutes les personnes physiques et morales concernées : malades, acteurs de santé (médecins, pharmaciens, infirmières, kinésithérapeutes, etc.).

Elle aide à combattre plus de 200 maladies qui vont de la goutte à la lombalgie en passant par les Rhumatismes Inflammatoires Chroniques (RIC) et des maladies plus rares, mais aussi et surtout, l'arthrose et l'ostéoporose (dont nous sommes les seuls à défendre l'intérêts de ces patients en France).

L'AFLAR, est la seule organisation représentant les patients souffrant de rhumatismes au niveau de l'EULAR, en tant que membre fondateur de l'EULAR PARE qui est la branche "patient" de cet organisme européen. Nous sommes de ce fait, une organisation ombrelle qui rassemble l'ensemble des associations de patients voulant s'affilier à l'AFLAR pour une représentation européenne (à ce jour neuf associations affiliées et partenaires).

2 – L'AFLAR, son rôle et son expérience dans le domaine de la douleur et du médicament

L'Association Française de Lutte Anti-Rhumatismale reconnue d'utilité publique fondée en 1928, est la seule association en France qui œuvre transversalement dans les 200 maladies rhumatismales, particulièrement dans des thématiques comme par exemple la prise en charge pluridisciplinaire, l'éducation à la santé, la qualité de soins, la sécurité du patient, le handicap, l'insertion professionnelle ; la douleur est un axe de travail premier. Elle prône la collaboration entre acteurs, dont les professionnels et associations (9 associations affiliées et partenaires dont AFVD; Association Francophone pour Vaincre les Douleurs) et bénéficie d'une gouvernance patient et d'une gestion par projet de par ses statuts rénovés en 2014. Son action dans le médicament est continue ; sa déléguée a été co-chef de projet ANSM/Associations de patients pour l'élaboration de la procédure d'auto-déclaration des médicaments, qui s'est vue consacrer dans la loi.

L'AFLAR a été lauréate du premier appel d'offres ANSM/Associations de patient, pour les Ateliers du Médicament, kit d'animation de modules éducatifs dans les corticoïdes, anti-inflammatoires et antalgiques, visant le bon usage et la gestion autonome efficace des médicaments par le malade.

Les Ateliers du Médicament AINS et Antalgiques, pratiqués dans plusieurs centres d'éducation thérapeutique dans des programmes d'éducation thérapeutique labellisés, comme celui du service de rhumatologie de l'Hôpital Henri Mondor AP-HP, permet de recueillir de façon approfondie et continue la perspective des patients en ce qui concerne ces médicaments.

Nous sommes à l'origine de la création d'outils d'éducation thérapeutique jeu Edubiot et du sérieux game Edubiot (pour améliorer le niveau de compétences de sécurité des patients sous biologiques).

Nous sommes membres du conseil d'administration de l'institut ANALGESIA ; Le 1er pôle européen dédié à la recherche translationnelle et à l'innovation contre la douleur.

<http://www.institut-analgesia.org/>

Nous avons accompagné la création du 1^{er} programme national d'éducation thérapeutique dans l'arthrose au sein des stations thermales Françaises (en cours de dépôts ARS Aquitaine)

Enfin nous sommes à l'initiative des états généraux de la prise en charge de l'arthrose en France qui ont fait l'objet de la rédaction du livre blanc de la prise en charge de l'arthrose (cf. **ci-joint annexe 1**).

Dans ce livre blanc le manque de moyen pour contrôler la douleur ressort fortement dans l'arthrose touchant plus de 10 millions de Français.

Contribution des associations de patients et d'usagers aux évaluations des médicaments et des dispositifs médicaux.

Il apparaît qu'un plus large choix d'options thérapeutiques est nécessaire dans le domaine des antalgiques, particulièrement pour les pics d'activité de la maladie.

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

Type d'association :

Association de patients non-agrée

Pour les associations non agréées, décrivez la composition des instances (conseil d'administration et bureau) : noms des personnes, titres.

Les Membres actifs du conseil d'administration au 01/11/2017 :

Mr Daniel ADAM

Mme Françoise ALLIOT-LAUNOIS

Mme Claire CARDON

Mme Laurence CARTON

Mr Joël CASSE

Mme Emilie CAZAL

Mr Gérard CHALES

Mr Pierre FAUGERE

Mme Claire FONDACCI

Mme Nadine GILLE

Mme Claudine GRANCHER

Mr Laurent GRANGE

Mme Corinne HUSSON

Mme Claude JANDARD

Mme Delphine LAFARGE

Mme Brigitte LIESSE

Mme Marie-Yvonne NOEL

Mr Didier POIVRET

Mme Chantal POUPET

Mr Claude-Bernard SAIGNE

Mr Samuel Vincent

Mme Sabine ZAOUI

Les Membres du bureau :

Mr Laurent GRANGE – Président

Mme Françoise ALLIOT-LAUNOIS – Vice-présidente

Mme Sabine Zaoui – Vice-présidente

Mme Emilie Cazal – Secrétaire Générale

Mme Brigitte Liesse – Secrétaire Générale Adjointe

Mr Gérard CHALES - Trésorier

Les Membres consultatifs :

Pr. René-Marc FLIPO – SFR

Pr Liana EULER-ZIEGIER – Présidente d'Honneur

Dr Philippe TAUVERON – Président d'Honneur

Contribution des associations de patients et d'usagers aux évaluations des médicaments et des dispositifs médicaux.

Personne contact : **Monsieur Laurent GRANGE**

Fonction : **Président**

Email : **contact@aflar.org**

Téléphone : **01 45 80 30 00**

Adresse postale : **2 Rue Bourgon - 75013 PARIS**

Type d'association : Association **de patients non-agrée, RUP depuis 1937**

Contribution des associations de patients et d'usagers aux évaluations des médicaments et des dispositifs médicaux.

2. Informations sur le financement et les autres liens d'intérêt

Détaillez les sources de financement et les montants pour chaque organisation (entreprises, institutions, fondations, ...) à l'origine d'un financement (dons, subventions, financements de projets, contrats, ...), pour l'année en cours et l'année passée.

Vous pouvez utiliser le tableau ci-dessous.

Année	Organisation	Montant	Pourcentage du budget pour l'année concernée
2016 - Partenariat	Meda pharma	16 000	
	MSD France	29 000	
	Allo Médic	5 000	
	Pierre FABRE	38 000	
	PFIZER	26 100	
	YOPLAIT	6 100	
	LILLY	10 000	
	CELGEN	2 070	
	AMGEN	1 78 724	
	SANOIA	6 000	
	JANSSEN	5 000	
	EXPANSCIENCE	30 000	
	GENEVRIER	2 000	
	Total	3 53 994	
2016 – DON	AMGEN	25 000	
	FERRING	3 000	
	SANDOZ	8 333	
	Asso GREC 37	2 225	
	Total	38 558	

Budget total de l'association pour l'année passée : **392 552€**

Contribution des associations de patients et d'usagers aux évaluations des médicaments et des dispositifs médicaux.

Année	Organisation	Montant	Pourcentage du budget pour l'année concernée
2017 – Partenariat	BIOGARAN	20 000	
	AMGEN	22 476	
	SANOIA	1 000	
	PFIZER	3 300	
	JANSSEN	5 000	
	EXPANSCIENCE	30 000	
	ROCHE	2 500	
	LILLY	30 000	
	PIERRE FABRE	7 000	
	THUASNE	6 666	
	UCB	66 666	
	Total	162 108	
2017 - DON	SANOIA	500	
	NOVARTIS	10 000	
	Total	15 500	

Budget total de l'association pour l'année en cours : **177 608€**

Pensez-vous nécessaire de porter à la connaissance de la HAS d'autres liens qui pourraient constituer un conflit d'intérêt ?

Non

Date : 01 11 2017

.....

BOUGEONS-NOUS CONTRE : L'ARTHROSE, UNE MALADIE GRAVE !

DES PROPOSITIONS SOUVENT INÉDITES
PAR LES PATIENTS ET
LES PROFESSIONNELS DE SANTÉ !

Livre blanc des États Généraux de l'Arthrose 2015-2016



ALLIANCE NATIONALE
CONTRE L'ARTHROSE


AFLAR
ASSOCIATION FRANÇAISE DE
LUTTE ANTIRHUMATISMALE

SOMMAIRE :

RÉSUMÉ	5
---------------------	---

EDITOS

P ^r Roger Salamon, P ^r de santé publique, Président du Haut Conseil de la Santé Publique	7
D ^r Laurent Grange, Président de l'AFLAR	8
P ^r Robert Launois, Président de la Société Française d'Economie de la Santé	12

INTRODUCTION

Alain Coulomb, ancien directeur de la Haute Autorité de Santé (HAS)	14
---	----

CONTEXTE/ENJEUX DE L'ARTHROSE EN FRANCE

P ^r Gérard Chalès, Vice-Président de l'AFLAR.....	16
--	----

UNE MOBILISATION COMMENCÉE FIN 2011 AVEC LA CONSTITUTION DE L'ALLIANCE NATIONALE CONTRE L'ARTHROSE

2011-2012 : Première campagne de communication pour lutter contre les idées fausses.....	22
2012 : Lancement du site www.stop-arthrose.org	23
2012-2013 : Première enquête nationale sur les réalités de l'arthrose.....	23
2014-2015 : Premiers états généraux de l'arthrose.....	23

ÉTATS GÉNÉRAUX DE L'ARTHROSE - PARTIE 1

Une photographie unique des réalités, besoins et attentes des patients : les résultats de l'enquête stop-arthrose.....	24
Contexte et méthodologie.....	24
Des répondants représentatifs !	24
Des connaissances à renforcer sur l'arthrose.....	25
Une douleur non contrôlée et une peur de l'avenir.....	25
Et pourtant... une prise en charge de l'arthrose assez diversifiée... ..	27
Les chiffres qui font mal.....	28
Besoins et attentes loin d'être satisfaits et une facture importante pour les ménages.....	28

ÉTATS GÉNÉRAUX DE L'ARTHROSE - PARTIE 2

Méthodologie de travail, séquençage initié par un panel de patients citoyens.....	30
Le panel citoyen (juin 2014)	

ÉTATS GÉNÉRAUX DE L'ARTHROSE - PARTIE 3

Les 10 tables rondes (de septembre 2014 à juin 2015).....	34
---	----

Publication AFLAR - N° ISSN : 1959-285X

Directeur de la Publication : Laurent Grange

Comité de Rédaction : Françoise Alliot-Launois,
David-Romain Bertholon, Gérard Chalès,

Jean-Noël Dachicourt, Julie Giraud, Laurent Grange, François Rannou

Maquette et Mise en page : JPM Editions - 07.821.822.81

Crédits photos : AFLAR / www.thinkstockphotos.fr

SOMMAIRE :

ÉTATS GÉNÉRAUX DE L'ARTHROSE - PARTIE 4

Synthèse des constats et propositions des états généraux de l'arthrose..... 36

AXE 1 : Renforcer l'information et la prévention

PROPOSITIONS : Mieux informer et communiquer sur la maladie
auprès des patients, des professionnels de santé,
du monde du travail et du grand public 40
PROPOSITIONS : Renforcer la prévention de l'arthrose..... 42

AXE 2 : Améliorer le parcours de soins des personnes souffrant d'arthrose

PROPOSITIONS : Rendre disponibles et accessibles aux professionnels
de santé et aux patients les référentiels de la prise en charge de l'arthrose..... 43
PROPOSITIONS : Organiser le parcours de soins de la personne
ayant de l'arthrose : diagnostic précoce, prise en charge pluridisciplinaire,
coordination entre intervenants 44
PROPOSITIONS : Favoriser la prise en charge non pharmacologique..... 46

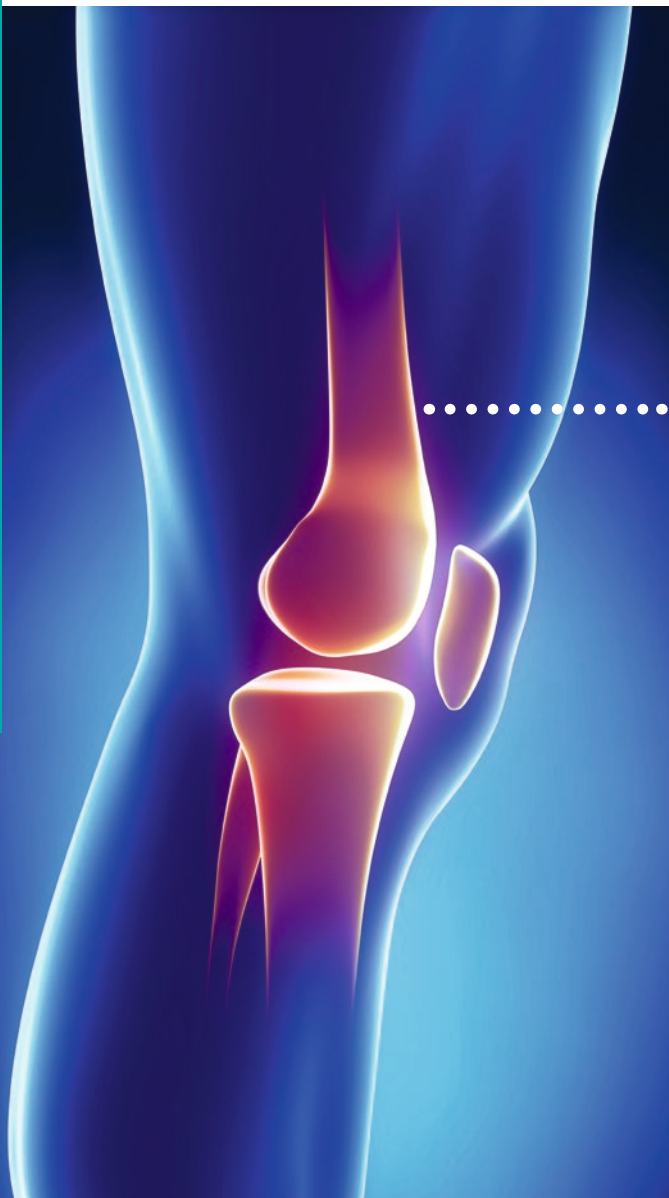
AXE 3 : Améliorer la qualité de vie des personnes souffrant d'arthrose

PROPOSITIONS : Maintenir l'autonomie sociale et professionnelle..... 47
PROPOSITIONS : Réduire le reste à charge
(optimiser l'utilisation des ressources existantes) 48
PROPOSITIONS : Favoriser l'accès aux interventions éducatives
et aux programmes d'entraide entre pairs 49

AXE 4 : Dynamiser la recherche en particulier sur les traitements et les marqueurs de la maladie

..... 50

Remerciements 53



L'ARTHROSE, PAS SI SIMPLE À DÉFINIR !

UNE DÉFINITION DE L'ARTHROSE A ÉTÉ
PROPOSÉE EN 1994
PAR L'ORGANISATION MONDIALE DE LA
SANTÉ ET L'AMERICAN ACADEMY OF
ORTHOPAEDIC SURGEONS :

« L'arthrose est la résultante des phénomènes mécaniques et biologiques qui déstabilisent l'équilibre entre la synthèse et la dégradation du cartilage et de l'os sous-chondral. Ce déséquilibre peut être initié par de multiples facteurs : génétiques, de développement, métaboliques et traumatiques. L'arthrose touche tous les tissus de l'articulation diarthrodiale et se manifeste par des modifications morphologiques, biochimiques, moléculaires et biomécaniques des cellules et de la matrice cartilagineuses conduisant à un ramollissement, une fissuration, une ulcération et une perte du cartilage articulaire, une sclérose de l'os sous-chondral avec production d'ostéophytes et de kystes sous-chondraux. Quand elle devient symptomatique, l'arthrose entraîne douleur et raideur articulaires, un éventuel épanchement articulaire avec des degrés variables d'inflammation locale ».

Mais il s'agit avant tout d'une pathologie difficile à décrire car elle est plurielle et peut donc être définie selon différents niveaux : moléculaire, tissulaire, radiologique et clinique. Quant au patient, c'est surtout une maladie de la douleur et de la gêne, voire du handicap fonctionnel.





Conférence de presse de
lancement des 1^{ers} Etats
Généraux de l'Arthrose

RÉSUMÉ

L'Alliance Nationale Contre l'Arthrose, collectif informel de toutes les parties prenantes de la prise en charge de l'arthrose (collectif réuni sous l'impulsion de l'association de patients AFLAR - Association Française de Lutte Anti-Rhumatismale) s'est mobilisée en 2014 et 2015 pour la conduite des premiers états généraux de l'arthrose.

La « fusée » des États Généraux est constituée de 4 étapes :

1 - en 2013, une enquête quantitative inédite sur les répercussions de l'arthrose et les principales attentes des patients (enquête stop arthrose avec plus de 2900 répondants)

2 - en juin 2014, la tenue d'un panel de patients citoyens avec 15 participants qui ont émis 17 premières propositions d'amélioration de la prise en charge de l'arthrose

3 - de septembre 2014 à juin 2015, la réalisation de 10 tables rondes régionales ayant réuni plus de 270 personnes, toutes directement concernées ou impliquées dans la prise en charge de l'arthrose ; les 10 tables rondes ont abordé cinq grands thèmes différents (prévention, vie quotidienne, parcours de soin hors chirurgie, chirurgie et douleur) et ont permis de dresser des constats communs et d'émettre 79 propositions souvent inédites pour améliorer la prise en charge de l'arthrose

4 - de juillet à septembre 2015, la réalisation d'un sondage (plus de 4300 répondants qui à 90% sont des patients) pour classer les 79 propositions et dégager 21 propositions prioritaires :

N°	PROPOSITIONS PRIORITAIRES
1	Positionner la pathologie arthrose comme maladie chronique incapacitante
2	Favoriser le maintien dans l'emploi
3	Impliquer les complémentaires santé
4	Développer des programmes de recherche / prise en charge de la douleur
5	Favoriser la reconnaissance de l'incapacité
6	Informar les professionnels de santé sur les dispositifs ALD 31 ou ALD 32
7	Favoriser le diagnostic précoce
8	Former les professionnels de santé à la prévention et prise en charge de l'arthrose
9	Sensibiliser les médecins généralistes / prise en charge non pharmacologique
10	Suivre l'impact médico-éco du déremboursement récent de certains médicaments
11	Améliorer la prise en charge péri-chirurgicale par kinésithérapie
12	Sensibiliser la médecine du travail et les maisons départementales des personnes handicapées
13	Favoriser l'accès aux soins de kinésithérapie
14	Améliorer le remboursement des soins pédi-podologiques
15	Créer un registre national des prothèses
16	Trouver des moyens de remboursements complémentaires
17	Développer des évaluations sur les traitements non médicamenteux
18	Proposer un cahier des charges / logements adaptés
19	Favoriser l'éducation Thérapeutique du Patient
20	Favoriser l'activité physique adaptée
21	Généraliser l'accès à des « kit douleur » performants

Au-delà de ces 21 propositions prioritaires, l'ensemble des participants des états généraux de l'arthrose (EGA) exprime un message clair : il y a urgence à agir ensemble (d'où le slogan repris dans le titre de ce livre blanc « bougeons nous contre l'arthrose ») :

- 1** - pour soulager la douleur des patients
- 2** - pour aboutir à une véritable reconnaissance de cette maladie grave

3 - pour favoriser une information performante des patients mais aussi des professionnels de santé.

Il restera pour les années à venir à développer des actions concrètes, afin que les espoirs portés par ces états généraux ne soient pas déçus.



ÉDITO

par Pr Salamon

Lors de la préparation de la Loi de Santé Publique et de la stratégie nationale de santé la Ministre de la Santé a sollicité le Haut Conseil de la Santé Publique (HCSP) pour qu'il apporte son éclairage sur les priorités qui devaient être mises en avant sur les prochaines années.

Parmi les réponses du HCSP, trois points ont été particulièrement soulignés :

- *L'importance croissante des maladies chroniques*
- *L'effort nécessaire pour une meilleure prévention et promotion de la santé*
- *La nécessité de définir des objectifs et des indicateurs permettant un suivi et une évaluation des actions et programmes de santé*

Ces points ont été repris au niveau ministériel et complétés par :

- *La lutte contre les inégalités de santé*
- *L'effort nécessaire pour améliorer la démocratie sanitaire.*

Si l'on cherchait à définir un indicateur idéal pour traduire de telles priorités, nul doute que le choix se porterait sur l'arthrose. En effet, l'arthrose représente un très lourd fardeau, sans doute l'un des plus pesants dans ce champ des maladies chroniques. Sa difficulté de prise en charge favorise évidemment les inégalités sociales qui y sont attachées. Et le rôle indispensable des associations de malades est ici mieux qu'ailleurs manifeste comme en témoigne ce livre blanc restituant les états généraux de l'arthrose.

Il y aurait donc tout lieu de se réjouir que cette pathologie soit ainsi reconnue comme une priorité. Quelques points néanmoins obscurcissent ce constat :

- *D'une part, on entend encore trop souvent des réflexions telles que « il s'agit d'une pathologie inéluctable liée au vieillissement et il faut vivre avec ! ». C'est inacceptable et bien au contraire beaucoup de choses peuvent être faites et restent à faire.*
- *D'autre part, en tant qu'épidémiologiste, je mesure les difficultés de maîtriser les indicateurs qui doivent permettre d'évaluer les actions et programmes. Bien sûr, les mesures classiques de prévalence, de handicap, de consommation sont adaptées et largement réalisables. Par contre, les mesures de qualité de vie et l'évaluation des parcours de soins, qui sont des indicateurs majeurs pour une pathologie telle que l'arthrose, restent encore insuffisamment développées et des progrès sont nécessaires.*

Le Haut Conseil de la Santé Publique remercie, par ma voix, les auteurs du livre blanc de lui avoir donné l'occasion, à travers cet éditorial, de redire combien l'arthrose doit être une des priorités de santé de notre pays.

Pr Roger Salamon
Professeur de santé publique,
Président du Haut Conseil de la Santé Publique



L'AFLAR L'Association Française de Lutte Anti Rhumatismale

l'AFLAR, regroupant patients et professionnels de santé, est la seule association à défendre les intérêts de l'ensemble des patients atteints de rhumatismes en France : maladies arthrosiques, ostéoporotiques, goutteux, lombalgiques.... Cela représente plus de deux cents maladies, des plus fréquentes aux plus rares. Historiquement première association de santé en France — elle existe depuis 1928 et a été reconnue d'utilité publique dès 1937, sous le Front populaire, un an après les congés payés ! — la Ligue Française contre les rhumatismes a pris le nom d'AFLAR en 1972.

Au niveau national, elle est aussi association ombrelle : d'autres associations dans le domaine de la rhumatologie s'affilient à l'AFLAR pour avoir une visibilité nationale et européenne. C'est le cas de huit associations, regroupant par exemple des fibromyalgiques ou des polyarthritiques.

Elle est la seule association française à représenter au niveau européen l'ensemble des patients souffrant de rhumatismes, au niveau de la société savante, via L'EULAR (European League Against Rheumatism ou Ligue Européenne Contre le Rhumatisme) et à l'origine, avec d'autres consœurs et confrères européens de la ligue de patients souffrant de rhumatisme en Europe – la ligue sociale de l'EULAR : l'EULAR PARE).

L'action de l'AFLAR porte sur trois niveaux :

- **La communication**, en informant le grand public sur ces maladies, avec des lignes téléphoniques dédiées, Allo Rhumatismes et Allo Ostéoporose – des numéros Azur à la disposition des patients pour répondre à leurs questions, leur envoyer des documents —, une revue trimestrielle, Bouge ton rhumatisme, ainsi que les sites Internets Stop Arthrose et de l'AFLAR.
- **L'amélioration de la prise en charge** des rhumatismes en France, en intervenant notamment sur la formation initiale ou continue des professionnels de santé. C'est par exemple le programme Patients partenaires : des malades atteints de polyarthrite se rendent dans les facultés de médecine pour expliquer le ressenti et le vécu de leur pathologie.
- **l'éducation Thérapeutique des Patients**, qui passe par exemple par la création d'outils pédagogiques. L'AFLAR va ainsi lancer prochainement, dans le domaine des rhumatismes inflammatoires sous biothérapies, EduBioT, le premier "serious game" français en rhumatologie — un "jeu vidéo sérieux" d'appropriation des compétences de sécurité des biothérapies pour des personnes atteintes de rhumatismes inflammatoires chroniques après avoir créé une application, un coach virtuel, Le voleur d'os, pour les patients souffrant d'ostéoporose.

L'Arthrose

L'arthrose touchant plus de 10 millions de Français dont 6 à 7 millions symptomatiques n'est pas considérée par la plupart de nos décideurs comme une vraie maladie et n'est par exemple jamais pris en compte dans aucun plan santé ces dernières années. On parle, éventuellement, de « handicap ostéo-articulaire », sans la citer ! Pour les hommes et femmes politiques, l'arthrose n'est toujours pas un vrai problème.

Le déremboursement des anti arthrosiques symptomatiques d'action lente (AASAL) en cours (et celui probable de la viscosupplémentation) prouve bien à quel point l'ambiance est délétère au ministère, qui a plutôt tendance à se désengager de la prise en charge de l'arthrose.

La réalité est tout autre !

Avec 5 millions d'arrêts de travail en dix ans, c'est la première cause d'invalidité des plus de 40 ans, la deuxième cause de consultation chez le généraliste (derrière les maladies cardiovasculaires) et un coût qui explose. Selon l'étude de l'économiste Claude le Pen, l'arthrose coûtait 1,6 milliards d'euros à la sécurité sociale en 2002¹... on est passé à plus de 3,6 milliards d'euros en 2010² !

L'Arthrose est donc une vraie maladie coûteuse et lourde en conséquence pour notre pays.

Elle est donc très naturellement très importante pour notre association qui a rassemblé autour et pour ces patients souffrant d'Arthrose, l'ensemble de ses forces vives depuis plus de quatre ans.

En fait, tout est parti de l'expérience d'Allo Rhumatismes : nous avons eu depuis des années tellement d'appels de patients nous disant "J'ai de l'arthrose, on me dit que c'est normal, que je vieillis – que ce sont les rides de l'articulation, ni plus ni moins ! Il n'y a rien d'autre à faire que de souffrir dans son coin, un point c'est tout..." "Mon médecin ne considère pas que j'ai une maladie", "Cela passe en vingt-deuxième position", "On veut bien me traiter pour tout, mais l'arthrose, personne ne veut s'en occuper", "Je suis un peu désespéré, on me dit qu'il n'y a rien à faire..."

Nous nous sommes dit qu'il n'était pas question de continuer comme cela et qu'il était temps de sonner la mobilisation générale : personne ne défendait la cause des patients arthrosiques en France !

Nous avons alors, pris la décision de rassembler tous les professionnels de santé – les sociétés savantes, les conseils de l'Ordre, des kinésithérapeutes aux pédicures-podologues, des rhumatologues aux rééducateurs, des ergothérapeutes aux pharmaciens en passant par le thermalisme mais aussi et surtout évidemment par les patients.

Nous les avons tous réunis, à l'issue d'un Congrès de la société française de rhumatologie, en décembre 2011, en expliquant que l'AFLAR souhaitait former un groupe d'expertise au service des patients pour améliorer la prise en charge de l'arthrose en France.

Et c'est ainsi qu'est née l'Alliance nationale contre l'arthrose.

Il est exceptionnel qu'une association de patients, soit à l'origine d'une telle entité. D'ailleurs, certains des participants étaient sceptiques quant à l'ambition du projet.

Nous nous sommes mis au travail.

La première étape a été de réunir tous les "moteurs" de l'Alliance pour réfléchir à une campagne de communication sur les cinq messages clés de l'arthrose. Une campagne sous forme d'affiches, de leaflet, etc... et diffusée par le biais de nos partenaires et membres. Le site stop arthrose a alors été inauguré. Depuis son lancement le 10 décembre 2012, lors d'une conférence de presse, le site www.stop-arthrose.org

¹ Le Pen C, Reygrobelle C, Gerentes I, Financial cost of osteoarthritis in France the «COART» France study. Joint Bone Spine 2005 ; 72 : 567-70.

² Bertin P, Rannou F, Grange L, Dachicourt JN, Bruel P, Emery C, Grandfils N, Taieb C. Annual Cost of Patients with Osteoarthritis of the Hip and Knee in France. J Musculoskelet Pain 2014 ;22 :356-64.

est devenu, dans le monde associatif, le premier site de référence grand public sur l'arthrose avec plus de 385 000 visiteurs uniques depuis son lancement.

Et nous avons décidé d'aller plus loin.

Sur Allo rhumatismes, nos patients se disent incompris, est-ce la réalité ?

La deuxième étape, pour le vérifier, a été de lancer la première grande enquête sur l'état des lieux de l'arthrose «l'enquête stop arthrose», pour mesurer ce que les patients pensaient de leur maladie et quel impact elle avait sur leur vie, au quotidien.

Stop-Arthrose est la seule étude en France, à rassembler autant de malades de l'arthrose avec près de 3000 réponses exploitables, avec une approche très rigoureuse, en partenariat avec l'Alliance nationale contre l'arthrose et son Comité scientifique.

Une enquête extraordinaire qui a permis d'évaluer l'impact réel de l'arthrose sur le quotidien des malades, y compris sur leur moral. Un véritable fardeau³ pour des gens dont 35 % ressentent des douleurs d'arthrose... avant l'âge de 40 ans.

Troisième étape : à partir de ce constat, nous nous sommes demandés comment améliorer la prise en charge.

Ce n'est pas notre rôle de préconiser le type de prise en charge, les recommandations existent qu'elles soient nationales, européennes, mondiales...

Ce que nous voulions, c'est faire un tour de France pour établir une cartographie, une photographie de la prise en charge de l'arthrose et voir comment améliorer les choses, en faisant des propositions concrètes.

Notre **méthodologie** a été d'aller à la rencontre de ceux qui sont le plus concernés, les patients.

Nous avons commencé par **réunir, en juin 2014, un panel citoyen** d'une quinzaine de patients (dont une qui est même venue de la Réunion, pour englober les Dom-Tom) que l'on a accueillis dans un hôtel pour un brainstorming « Qu'est-ce que l'arthrose pour vous ? Quel est son impact sur votre vie ? Qu'aimeriez-vous que l'on améliore ? »

Un certain nombre de propositions en ont résulté — d'où l'idée du tour de France pour les valider, les infirmer ou les compléter.

Nous avons pris notre bâton de pèlerin pour une démarche inédite, qui a consisté à réunir dans la même salle des patients qui pouvaient dialoguer avec le professeur de Rhumatologie, avec le professeur de chirurgie, avec le kinésithérapeute ou le rhumatologue de ville, avec des gériatres, avec des pédicures podologues, avec des médecins thermaux, des assistantes sociales, des diététiciennes, avec l'ensemble des acteurs de leur santé...

Chaque ville a produit un état des lieux et des propositions d'amélioration, une matière qui s'est enrichie de ville en ville, d'étape en étape — jusqu'à la synthèse globale qui s'est faite à Rennes, lors d'une journée particulière de travail avec des patients et les experts du comité scientifique qui ont épluché l'ensemble des propositions.

³ World Health Organisation. The global burden of disease: 2004 update. Geneva: World Health Organisation; 2008.

En ont résulté 79 propositions d'amélioration de la prise en charge qui, une fois filtrées et validées par le comité scientifique, ont été soumises au vote des Français pour élire celles qui leur semblaient les plus pertinentes.

Là encore, 4 300 retours de votants, patients et professionnels de santé, qui ont classé les propositions et fait émerger les propositions leaders.

Ce travail exemplaire se concrétise par l'édition du livre blanc de l'arthrose, fruit de ces années de mobilisation.

Et la suite ?

Nous ne pouvons en rester là ! Nous devons maintenant le faire vivre en essayant de mettre en application ces propositions

Un nouveau chapitre s'ouvre donc devant nous !

*Nous allons aller voir nos décideurs politiques, la ministre de la Santé, nos députés et nos sénateurs. Nous allons remettre à **Michel Savin, le sénateur de l'Isère**, qui nous accueille au Sénat le 14 octobre 2015 et qui s'intéresse fortement à ce dossier, un premier exemplaire de notre Livre blanc.*

Les propositions issues de ces États généraux ne peuvent vivre que si elles sont largement diffusées, que si les gens s'en emparent — nous allons continuer à les défendre pour que, progressivement, elles deviennent réalité.

Je vous invite donc à parcourir ce livre blanc qui annonce, nous l'espérons, une mobilisation générale contre cette vraie maladie grave qu'est l'arthrose !



D^r Laurent Grange
Président de l'AFLAR



«N'essaye pas de comprendre les réponses, cherche à comprendre les questions».

Confucius

L'Arthrose, seconde cause d'invalidité en France, pose des questions cruciales aux patients, aux professionnels de Santé et aux Institutions.

Les patients atteints d'arthrose souffrent de handicap dont il faut rappeler ce qu'il englobe : l'OMS définit le handicap à travers l'atteinte du corps (déficiences), mais aussi les difficultés et impossibilités à réaliser les activités de la vie courante qui découlent de ces déficiences (incapacités), et les problèmes sociaux qui en découlent (désavantages) . Ainsi, les paroles de patients nous décrivent-elles et décomposent-elles le handicap par ses éléments constitutifs : déficience (blocage, limitation articulaire), incapacité (à marcher, bouger) et désavantage (travailler...). Les malades, face à ces handicaps, ont exprimé leurs besoins non satisfaits, et questionnent sur la possibilité d'améliorer la prise en compte et la prise en charge de leur maladie, voire freiner son évolution et mieux la prévenir et la gérer à travers une information ciblée sur leur maladie. L'acceptabilité d'un traitement est un élément fondamental de sa réussite. On ne peut s'en tenir à des résultats purement cliniques. Si l'on veut remettre le patient au cœur du système de santé, il convient d'utiliser des échelles de qualité de vie et de satisfaction au regard desquelles celui-ci sera à même d'apprécier les mérites des prises en charge qui lui sont proposées.

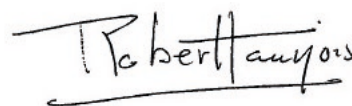
Les professionnels de santé sont confrontés à la question des objectifs à atteindre et ainsi faire reculer la perte d'autonomie, les handicaps, la douleur liée à l'arthrose, sachant que la prise en charge et les moyens à mettre en œuvre nécessitent une coordination entre tous les acteurs pluridisciplinaires autour du patient. Une médecine plus globale et plus humaine exige l'intégration d'une attitude préventive dans la pratique médicale et suppose que tous les professionnels de santé contribuent à sa promotion. Le travail en réseau de soins coordonnés est une des réponses pour améliorer cette prise en charge à laquelle doit participer pleinement le patient. Dorénavant, le médecin doit sortir de ses compétences de technicien de la maladie pour devenir un artisan de santé ; cela implique de la part du médecin une vision plus globale de la communauté dans laquelle sa pratique se situe. Il faudra s'aider de programmes éducatifs et d'auto soins qui seront utiles du fait des symptômes invalidants et douloureux, et permettent d'améliorer à la fois la qualité de vie et l'observance. La complémentarité est la deuxième caractéristique du nouveau rôle que doit jouer le médecin dans la société. Une seule personne n'est plus à même de résoudre les problèmes médico-sociaux que pose le monde d'aujourd'hui. Le médecin doit désormais être aidé dans sa tâche par tous les professionnels de santé. Il faut aussi souligner l'importance du rôle des associations de patients, l'AFLAR est exemplaire à ce point de vue.

Les Institutions. Il ne saurait être question de mesurer les performances d'un système de prise en charge exclusivement à l'aune des économies financières qu'il permet de dégager. Il demeure important de s'assurer qu'il contribue plus à l'amélioration de l'état de santé de la population qu'il n'est susceptible de l'altérer en mobilisant des ressources qui cessent, de ce fait, d'être disponibles pour financer d'autres priorités sanitaires. Il convient de rapprocher les coûts et le surcroît d'efficacité des programmes et des alternatives thérapeutiques, dans le cadre d'analyses médico-économiques menées en vie réelle.

Le préalable à toute procédure d'évaluation est d'être au clair sur ce que l'évaluateur cherche à découvrir. Veut-il simplement vérifier que les promesses des essais cliniques sont corroborées par les résultats observés en pratique médicale quotidienne ou souhaite-t-il s'assurer que les résultats thérapeutiques constatés dans la « vraie vie » sont directement et exclusivement attribuables à des modalités de prise en charge innovantes ? La première question est une question administrative qui relève des techniques de l'audit : on compare ce qui est à ce qui devrait être. La seconde est une question scientifique sur l'effet propre de l'innovation organisationnelle, qui permet de savoir si l'objectif thérapeutique, qui a été atteint en vie réelle, l'a été exclusivement de son fait. Les informations à recueillir dans les deux cas ne sont pas les mêmes. Dans le premier, il suffit de mettre en place un système de surveillance ; dans le second, il faut rechercher et neutraliser les interférences parasites qui pourraient partiellement être à l'origine du résultat (« facteurs de confusion ») pour que seule la plus-value thérapeutique directement et exclusivement attribuable au traitement ou à des dispositifs innovants de prise en charge soit spécifiée.

Conclusion :

Ces questions qui nous sont posées, face à la maladie Arthrose - une pathologie chronique, grave, handicapante, coûteuse - appellent en effet, à soutenir des propositions d'organisation, de formation et d'information, d'éducation, de coordination de soins en réseau. Soutenir la démarche engagée est un enjeu sanitaire, financier et sociétal.



P^r Robert Launois
Président de la Société Française
d'Économie de la Santé



8^e Table Ronde des EGA à Nancy, le 22 mai 2015.
De gauche à droite : P^r Gérard Chalès,
M^{me} Françoise Alliot-Launois (vice-présidents)
et Jean-Noël Dachicourt (Directeur)



INTRODUCTION

Par Alain Coulomb, ancien directeur de la Haute Autorité de Santé (HAS)

ENTRE ÉTONNEMENTS ET ESPOIRS

Concerné par la pathologie, impliqué – en tant qu’animateur de la plupart des tables rondes – dans le processus qui aboutit, provisoirement, à la rédaction du « livre blanc », je voudrais, en guise d’introduction, manifester quelques étonnements et exprimer quelques espoirs.

Étonnements positifs d’abord :

- La mobilisation en région a été, grâce aux professionnels de santé et aux associations de patients, tout à fait remarquable.
- Après une « entrée en mêlée » parfois un peu frileuse, la liberté de parole a permis que se nouent des échanges d’une grande richesse ; la profondeur vécue des propos a succédé très vite aux « histoires de chasse » ; la largeur de vue des participants a permis, dans toutes les tables rondes, d’aboutir à des propositions diverses sans doute mais convergentes et pertinentes.

Quelle chance d’avoir pu partager ces moments d’échanges où s’exprimaient, sans condescendance ni agressivité, des points de vue où « savoirs scientifiques » et « savoirs patients » se confrontaient utilement pour chacun.

Cette forme de démocratie sanitaire directe demande sans doute une posture qui ne soit pas de « surplomb » pour les uns, de l'empathie et du respect pour tous et surtout un temps précieux arraché aux soins stricto sensu, mais quelle richesse qui permet de croire qu'il y a là un espace à construire dans l'intérêt de tous.

Étonnement moins positif :

La relative faiblesse de la participation de médecins généralistes pourtant largement concernés par la pathologie. Il ne s'agit pas, bien sûr, de les stigmatiser. On en sait l'origine : le système d'organisation et de rémunération, mais on en mesure les conséquences – notamment sur l'insuffisance criante de la coordination avec les autres professionnels de santé (masseurs-kinésithérapeutes, pédicures-podologues...) entre généralistes et spécialistes, entre la ville et l'hôpital...

Certes, ces constatations n'ont rien de bien nouveau. Elles ont fait l'objet de nombreux rapports, colloques, projets de loi que nous connaissons. Mais voir, sur le terrain, quelles sont les conséquences du cloisonnement de notre système, souvent dramatiques pour le mieux-être des patients comme des professionnels... et celui des finances publiques, on ne peut qu'être étonné que le décroisement ne soit pas la priorité des priorités de nos réformes, en même temps que l'accès de tous à une information pertinente et ouverte.

Quelques espoirs aussi :

La mobilisation organisée et positive paie. « Ce fut une bonne journée » ; la quasi-totalité des participants l'ont exprimé ainsi.

Certes, on veut croire qu'au-delà, les communautés concernées jusqu'aux plus hautes autorités de l'État trouvent dans ces propositions une source de réflexion pour de futures décisions ; mais dans un contexte où il semble trop souvent que violences et insultes constituent le mode d'expression « normal », il serait dommage que le rassemblement des parties prenantes dans un échange apaisé et productif reste ignoré. C'est notre première source d'espérance.

Mais comme nous ne sommes pas complètement naïfs, nous espérons aussi que le mouvement lancé se poursuivra sous quelque forme que ce soit. Car le but c'est le chemin et nous ne saurions imaginer que tous les problèmes soulevés trouvent leurs solutions dans les semaines qui viennent.

Enfin, et à plus court terme, le projet de loi sur « la modernisation du système de santé » met en exergue l'importance majeure du parcours ; notion polymorphe, encore floue mais incontestablement porteuse d'espoir pour les arthrosiques qui vivent leur prise en charge comme un parcours du combattant.

Tous ceux qui ont envie de s'impliquer pour que « les choses changent » dans l'intérêt des professionnels de santé comme des patients » trouveront dans ces propositions une raison supplémentaire de le faire.



4^e Table Ronde des EGA à Reims - 10 février 2015
De gauche à droite : M^{me} Julie Giraud (Empatient),
M^{mes} Françoise Couchoud (Assistante de direction AFLAR)
et Françoise Alliot-Launois (Vice-Présidente AFLAR)



3^e Table Ronde des EGA à Grenoble - 18 nov. 2014.
De gauche à droite : M^{me} Jacqueline Hubert
(directeur du CHU de Grenoble), M. Alain Coulomb
(Ancien Directeur de la HAS) et D^r Laurent Grange
(Président de l'AFLAR)



CONTEXTE / ENJEUX DE L'ARTHROSE EN FRANCE

Par le P^r Gérard Chalès, Vice-Président de l'AFLAR

L'arthrose est une maladie chronique, fréquente, invalidante, coûteuse dont la prise en charge devrait être multidisciplinaire, collaborative et coordonnée⁴. C'est un problème de santé publique : en effet la fréquence de l'arthrose ne cesse d'augmenter notamment en raison du vieillissement de la population, de l'augmentation de la prévalence de l'obésité (15 % de la population française a un IMC > 30 kg/m² en 2012 selon l'enquête ObEpi⁵) et de l'absence de traitements curateurs. Mais cet enjeu de santé publique est largement sous-estimé, voire ignoré par les institutions : la maladie arthrose ne fait l'objet d'aucun plan national et n'est citée dans aucun plan régional de santé et d'autonomie (PRSA).

L'arthrose ou plutôt les arthroses, maladies chroniques, constituent l'un des plus grands fardeaux en matière de santé publique, véritable challenge pour le système de santé du XXI^e siècle, mis en exergue par l'OMS³ et par la « Global burden of disease study »⁶.

L'arthrose peut se voir à tout âge, post-traumatique avant 45 ans, métabolique (obésité) entre 45 et 65 ans, liée au vieillissement après 65 ans⁷. Sa fréquence augmente avec l'âge, de façon très significative après 50 ans, se stabilisant après 80 ans ; l'arthrose est significativement plus fréquente chez la

⁴ Brand CA, Ackerman IN, Tropea J. Chronic disease management: improving care for people with osteoarthritis. *Best Pract Res Clin Rheumatol* 2014;28:119-42.

⁵ Enquête Épidémiologique nationale sur le surpoids et l'Obésité / INSERM / KANTAR HEALTH / ROCHE ; 2012.

⁶ Vos T, Flaxman AD, Naghavi M, Lozano R, Michaud C, Ezzati M, et al. Years lived with disability (YLDs) for 1160 sequelae of 289 diseases and injuries 1990–2010: a systematic analysis for the Global Burden of Disease Study 2010. *Lancet* 2012;380:2163–96.

⁷ Sellam J, Berenbaum F. L'arthrose est-elle une maladie métabolique ? *Rev Rhum* 2013;80:547-52.

femme que chez l'homme⁸. En France, la prévalence de l'arthrose a été estimée à 17% dans la population générale, soit 9 à 10 millions de patients selon le rapport du Groupe Technique National de Définition des Objectifs de santé publique de 2003⁹, chiffre proche des 15% de la population américaine de l'étude de Framingham¹⁰.

Les articulations le plus souvent touchées par des lésions arthrosiques primitives sont la main, le rachis cervical et lombaire, le genou puis la hanche ; l'épaule, le coude et la cheville sont rarement touchées¹¹. La prévalence standardisée de l'arthrose de la hanche et du genou était, respectivement, de 1,9% et 4,7% chez l'homme, et de 2,5% et 6,6% chez la femme dans une étude de population française menée dans 6 régions entre 2007 et 2009¹²; de 5% (3,9%-6,1%) pour la hanche et de 7,6% (6,4%-8,8%) pour le genou, dans une enquête par questionnaire menée dans 2 régions françaises¹³. L'étude de la cohorte KHOALA d'arthrose symptomatique du genou ou de la hanche en France a montré un rapport de deux femmes pour un homme pour les deux articulations, un indice de masse corporelle plus élevé chez les patients atteints au niveau du genou (gonarthrose), et surtout la présence de 2 autres maladies (en moyenne) associés à l'arthrose (comorbidités)¹⁴.

Le Groupe Qualité de Vie en Rhumatologie et de la Section Epidémiologie de la Société Française de Rhumatologie (SFR) développe actuellement un programme arthrose fondé sur

une étude de prévalence suivie d'une étude de cohorte pour estimer d'une part la prévalence de l'arthrose en France, et d'autre part, apprécier l'évolution et le retentissement de la maladie en termes de limitations fonctionnelles, de perte d'autonomie et d'altération de la qualité de vie.

L'arthrose est une des causes majeures d'invalidité des membres inférieurs chez les personnes âgées, compte tenu de la prédilection de l'arthrose pour les articulations des membres inférieurs, comme la hanche et le genou, le risque d'arthrose symptomatique du genou sur la vie entière étant de 40% chez l'homme et de 47% chez la femme, majoré (risque multiplié par 2,5) chez les patients obèses¹⁵.

Trois enquêtes ont montré que les patients arthrosiques avaient une qualité de vie altérée due à la douleur, au handicap qui en résulte, au retentissement dans le domaine du social, de l'intime, de l'équilibre psychique¹⁶. La première concernait 5000 médecins (généralistes et rhumatologues) ayant vu 10 295 patients consultant pour une arthrose de la hanche (13,7%), du genou (31,5%) ou de la main (73,5%) ; les patients se plaignaient essentiellement de la douleur et de l'incapacité fonctionnelle caractérisée par une limitation dans la vie quotidienne (81,5%), les activités de loisir (20,8%) et le travail pour les patients en activité professionnelle (17,6%), représentant la seconde cause d'invalidité chez ces patients¹⁷. La deuxième est une enquête par

⁸ Bruyère O, Cooper C, Arden N, Branco J, Brandi ML, Herrero-Beaumont G et al. Can we identify patients with high risk of osteoarthritis progression who will respond to treatment? A focus on epidemiology and phenotype of osteoarthritis. *Drugs Aging* 2015;32:180-87.

⁹ http://www.epspolelorraine.fr/actions/S0004/docs/observation_locale/rapport_gtndo.pdf (p 555).

¹⁰ Johnson VL, Hunter DJ. The epidemiology of osteoarthritis. *Best Pract Res Clin Rheumatol* 2014;28:5-15.

¹¹ Richette P. Généralités sur l'arthrose: épidémiologie et facteurs de risque. EMC (Elsevier Masson SAS, Paris), Appareil locomoteur, 14-003-C-20, 2008.

¹² Guillemin F, Rat AC, Mazières B, Pouchot J, Fautrel B, Euller-Ziegler L et al.; 3000 Osteoarthritis group. Prevalence of symptomatic hip and knee osteoarthritis: a two-phase population-based survey. *Osteoarthritis Cartilage* 2011;19:1314-22.

¹³ Roux CH, Saraux A, Mazières B, Pouchot J, Morvan J, Fautrel B et al.; KHOALA Osteoarthritis Group. Screening for hip and knee osteoarthritis in the general population: predictive value of a questionnaire and prevalence estimates. *Ann Rheum Dis* 2008;67:1406-11.

¹⁴ Guillemin F, Rat AC, Roux CH, Fautrel B, Mazières B, Chevalier X et al.; KHOALA cohort study. The KHOALA cohort of knee and hip osteoarthritis in France. *Joint Bone Spine* 2012;79:597-603.

¹⁵ Niu J, Zhang YQ, Torner J, Nevitt M, Lewis CE, Aliabadi P et al. Is obesity a risk factor for progressive radiographic knee osteoarthritis? *Arthritis Rheum* 2009;61:329-35.

¹⁶ Breville P, Le Quintrec JL, Cadet C, Verlhac B, Vetel JM, Levy-Raynaud O et al. Le fardeau de l'arthrose. *Cah Année Gérontol* 2015;7:45-51.

¹⁷ Fautrel B, Hilliquin P, Rozenberg S, Allaert FA, Coste P, Leclerc A et al. Retentissement fonctionnel de l'arthrose : résultat d'une enquête nationale effectuée auprès de 10 000 patients consultant pour arthrose. *Rev Rhum* 2005; 72:404-10.

questionnaire proposé aux patients, réalisée sous l'égide de l'Association Française de Lutte Anti-Rhumatisme (AFLAR) de décembre 2012 à mai 2013, ayant fourni 2914 réponses exploitables (voir les principaux résultats repris plus loin dans ce livre blanc) ; cette enquête a montré que l'arthrose ne touchait pas uniquement le sujet âgé (1/3 avaient commencé à souffrir avant 40 ans) et a confirmé que les femmes sont plus souvent atteintes que les hommes et qu'il existe un retentissement important sur la vie quotidienne (54,4 %), la vie professionnelle (62,9 %), le moral (81,7 %) et l'image de soi (64 %) ¹⁸. Enfin, le handicap lié à l'arthrose (et à d'autres maladies musculo-squelettiques) a été évalué par un questionnaire de 160 pages rempli par 29 931 individus vivant en ménage (2 par foyer) ; les patients arthrosiques étaient gênés pour la marche (21,5 %), porter des objets (18,6 %) ou s'habiller (12,8 %), nécessitant souvent une assistance humaine (famille, professionnels de santé) ¹⁹⁻²⁰. Enfin, l'arthrose apparaît dans ce travail comme la première cause de handicap dans la population française de plus de 45 ans.

Les conséquences socio-économiques de l'arthrose en France ont été évaluées. L'étude COART (coûts de l'arthrose), réalisée entre 2001 et 2003¹ a comparé le coût économique de l'arthrose à une estimation réalisée en 1993²¹ ; les coûts directs de l'arthrose sont passés de 1 milliard d'euros en 1993, à 1,6 milliards d'euros en 2002 et à 3,5 milliards d'euros en 2010². En 2003, cela représentait 13 millions de consultations (91 % chez le généraliste, 8 % chez le rhumatologue) (270 millions d'euros), 18 millions de prescriptions médicamenteuses (570 millions d'euros), des hospitalisations (820 millions d'euros) et 5 millions de journées d'arrêt de travail (180 millions d'euros)¹. Plus récemment, le coût annuel de prise en charge d'un patient arthrosique par un médecin généraliste a été évalué à 762 euros²². Il faut souligner qu'entre 1993 et 2002, la population arthrosique est passée de 3 à 4,6 millions (+ 54 %) ¹⁶.

Concernant les hospitalisations pour remplacement prothétique, avec une durée moyenne de séjour de 12 à 13 jours, le coût a été évalué en 2001 à 591 millions d'euros pour la prothèse totale de hanche et 411 millions d'euros pour la prothèse totale de genou, à partir des données du Programme Médicalisé des Systèmes d'Information (PMSI)²³. En 2012, selon les données de l'Assurance Maladie²⁴, le coût pour les 2 principales prothèses articulaires (hanche et genou) a été estimé à 2,3 milliards d'euros (incluant également les soins de ville, les médicaments, les arrêts de travail). De 1998 à 2012, le nombre de prothèses de genou a été multiplié par 2,7, soit une croissance du nombre d'opérations de plus de 7 % par an. De 1998 à 2012, le nombre de prothèses de hanche a progressé de + 60 %, soit une croissance du nombre d'opérations de plus de 3.3 % par an. Des recommandations spécifiques concernant la conduite des évaluations économiques dans l'arthrose ont été proposées au niveau européen²⁵.

Maladie chronique, fréquente, invalidante et coûteuse, **l'arthrose reste encore vécue par les médecins et les patients²⁶ comme une maladie inéluctable liée au vieillissement**

¹⁸ AFLAR 2013 Dossier de presse 9 octobre 2013, en cours de publication

¹⁹ Palazzo C, Ravaud JF, Papelard A, Ravaud P, Poiraudeau S. The burden of musculoskeletal conditions. PLoS One 2014;9:e90633.

²⁰ Palazzo C, Ravaud JF, Trinquart L, Dalichampt M, Ravaud P, Poiraudeau S. Respective contribution of chronic conditions to disability in France: results from the national Disability-Health Survey. PLoS One. 2012;7 : e44994.

²¹ Levy E, Ferme A, Perocheau D, Bono I. Coûts socio-économiques de l'arthrose en France. Rev Rhum Ed Fr 1993;60:63S-67S.

²² Grange L et al. Osteoarthritis in France the cost of ambulatory care in 2010. 2012 World Congress on Osteoarthritis (Barcelone) : 26-29 avril 2012.

²³ Maravic M, Landais P. Usefulness of a national hospital database to evaluate the burden of primary joint replacement for coxarthrosis and gonarthrosis in patients aged over 40 years. Osteoarthritis Cartilage 2006;14:612-5.

²⁴ Rapport au ministre chargé de la sécurité sociale et au Parlement sur l'évolution des charges et des produits de l'Assurance maladie au titre de 2015 (loi du 13 août 2004. « Améliorer la qualité du système de santé et maîtriser les dépenses : propositions de l'Assurance Maladie pour 2015 » (Données 2012 – toutes prothèses).

²⁵ Hilgsmann M, Cooper C, Guillemin F, Hochberg MC, Tugwell P, Arden N et al. A reference case for economic evaluations in osteoarthritis: an expert consensus article from the European Society for Clinical and Economic Aspects of Osteoporosis and Osteoarthritis (ESCEO). Semin Arthritis Rheum 2014;44:271-82.

²⁶ Alami S, Boutron I, Desjeux D, Hirschhorn M, Meric G, Rannou F et al. Patients' and practitioners' views of knee osteoarthritis and its management: a qualitative interview study. PLoS One 2011;6:e19634.

contre laquelle il y a peu de chose à faire, en dehors de la chirurgie de remplacement prothétique²⁷. Pourtant, il existe de grandes avancées physiopathologiques qui peuvent ouvrir des perspectives thérapeutiques²⁸. L'arthrose est actuellement considérée comme une maladie pluritissulaire affectant non seulement le cartilage mais aussi la membrane synoviale et l'os sous chondral. Il n'y a plus une arthrose mais des arthroses selon le mécanisme initiateur : l'arthrose post-traumatique, l'arthrose métabolique liée à l'obésité, l'arthrose liée au vieillissement ; toutes ces formes ont un dénominateur commun, à savoir la dégradation du cartilage, mais les mécanismes sont différents impliquant donc des stratégies thérapeutiques et de prévention différentes²⁹ ; le but est d'identifier le patient à risque élevé d'arthrose évolutive pour une prise en charge personnalisée⁸. Cette prise en charge repose sur des traitements pharmacologiques et non pharmacologiques (rééducation, activité physique et exercices, orthèses plantaires, orthèses du genou, conseils diététiques, éducation du patient) selon deux séries de recommandations internationales de la prise en charge de l'arthrose et des recommandations françaises (recommandations de l'European League Against Rheumatism (EULAR), de l'Osteoarthritis Research Society International (OARSI), de la Société française de rhumatologie (SFR), de la Société française de chirurgie orthopédique et traumatologique (SOFOT) et de la Société française de médecine physique et de réadaptation (SOFMER)³⁰⁻³¹. Ces recommandations peuvent servir d'instrument d'aide à la décision thérapeutique aux médecins pour une décision médicale partagée avec le patient. Encore faut-il qu'elles soient largement diffusées et facilement accessibles aux médecins, aux professionnels de santé et aux patients. Ceux-ci, dans une étude qualitative²⁶, se plaignaient de ne pas être pris au sérieux concernant leurs doléances et de ne pas avoir as-

sez d'informations et de conseils. Les patients considéraient que les médecins s'intéressaient plus à leur genou qu'à leur personne ; avaient des perceptions négatives sur les médicaments et leur efficacité dans l'arthrose, les conduisant vers les médecines alternatives ; pensaient que l'arthrose était inéluctable avec l'âge et qu'il n'y avait rien à faire mais redoutaient le retentissement de l'arthrose des membres inférieurs sur leur vie quotidienne et sociale. L'enquête de l'AFLAR a largement confirmé ces données.

Il faut donc lutter contre le pessimisme des médecins, et en attendant d'avoir la possibilité de faire un diagnostic précoce d'arthrose (marqueurs biologiques à l'étude, imagerie, biomarqueurs) et de disposer d'une « biothérapie » de l'arthrose, il faut personnaliser les programmes (associations de différentes techniques) des traitements non pharmacologiques et non chirurgicaux en fonction des priorités des patients et de leurs attentes afin d'optimiser l'adhésion au traitement de l'arthrose²⁷. En Europe, un projet (eumusc.net-project) de standard de soins centré sur le patient atteint d'arthrose a été développé pour les professionnels de santé et les patients³². Nul doute que les états généraux de l'arthrose vont permettre de prioriser des actions visant à une meilleure prise en charge des patients souffrant d'arthrose en réunissant les efforts de tous les acteurs prenant en charge cette maladie chronique.



Pr Gérard Chalès
Vice-Président de l'AFLAR

Voir aussi l'Annexe 1 : Contexte et enjeux de l'arthrose en France, D' Laurent Grange.

²⁷ Poiraud S, Mouthon L. Arthrose: quels enjeux en 2010? Presse Méd 2010; 39: 1156-8.

²⁸ Sellam J. Arthrose : des grandes avancées physiopathologiques aux perspectives thérapeutiques. Douleur analg 2015;28:20-5.

²⁹ Goldring MB, Berenbaum F. Emerging targets in osteoarthritis therapy. Curr Opin Pharmacol 2015;22:51-63.

³⁰ Rannou F. Prescrire les traitements non pharmacologiques dans l'arthrose des membres inférieurs. Rev Prat 2012;62:651-3.

³¹ McAlindon TE, Bannuru RR, Sullivan MC, Arden NK, Berenbaum F, Bierma-Zeinstra SM et al. OARSI guidelines for the non-surgical management of knee osteoarthritis. Osteoarthritis Cartilage 2014;22:363-88.

³² Stoffer MA, Smolen JS, Woolf A, Ambrozic A, Berghea F, Boonen A et al.; eumusc.net WP 5 Expert Panel. Development of patient-centred standards of care for osteoarthritis in Europe: the eumusc.net-project. Ann Rheum Dis 2015;74:1145-9.

UNE MOBILISATION COMMENCÉE FIN 2011 AVEC LA CONSTITUTION DE L'ALLIANCE NATIONALE CONTRE L'ARTHROSE

En marge du congrès annuel de la Société Française de rhumatologie, à l'invitation de l'association de malades AFLAR, une poignée d'experts s'est réunie en décembre 2011 pour échanger sur la stratégie à mettre en œuvre pour que l'arthrose soit considérée à sa juste place. En effet, ce rhumatisme qui touche le plus de français (9 à 10 millions)³³, est celui qui souffre aussi le plus d'un manque de considération de toute part : rhumatisme peu « branché » pour ne pas dire « ringard » dans le monde de la rhumatologie, maladie de « vieux » et fatalité pour le grand public mais aussi les patients qui ne savent pas qu'il existe des moyens efficaces pour ralentir la

³³ Kurtz S, Ong K, Lau E, Mowat F, Halpern M. Projections of primary and revision hip and knee arthroplasty in the United States from 2005 to 2030. J Bone Joint Surg Am 2007;89:780-5

progression et pour soulager. Et enfin, pathologie méconnue si ce n'est ignorée par les pouvoirs publics qui ne délivrent aucun message de prévention, ni de stratégie de prise en charge efficace...

De plus, l'arthrose coûte cher à la société. Nous savons par exemple que le coût annuel de prise en charge d'un patient arthrosique par le médecin généraliste est évalué à 762 euros²⁻²³. Les prévisions laissent à penser

que la prévalence de l'arthrose en France va encore augmenter d'ici 2020 notamment en raison du vieillissement de la population et de l'augmentation de la prévalence de l'obésité dont l'arthrose est une comorbidité importante. Et, une étude américaine montre que d'ici 2030, le nombre de prothèses de genoux devrait augmenter de 673%³³ (Autant de projections qui ne devraient qu'augmenter le coût sociétal de l'arthrose).



ALLIANCE NATIONALE
CONTRE L'ARTHROSE

L'AFLAR, L'ALLIANCE NATIONALE CONTRE L'ARTHROSE ET SES SPONSORS

Depuis le lancement des premières initiatives de l'Alliance Nationale Contre l'Arthrose en 2012, les Etats Généraux de l'Arthrose, ont été l'axe de travail principal depuis janvier 2014.

L'AFLAR a souhaité financer les actions à 50 % par ses fonds propres et 50 % par des partenariats :

- **50 % du budget est issu des fonds propres de l'association** en provenance principale d'un legs de M^{me} veuve PICARD dédié à l'arthrose
- **50 % du budget est issu de financements privés** régis par des conventions annuelles de partenariat avec plusieurs laboratoires pharmaceutiques ; comptant trois sponsors principaux : Laboratoires Expanscience, Rottapharm-MedaPharma, Laboratoires Genévrier. Deux autres financeurs ont également accompagné cette démarche : Pierre Fabre et Sanofi.

En 2014 et 2015, à la date de rédaction de cet ouvrage, le budget alloué aux actions de l'Alliance Nationale Contre l'Arthrose a atteint 387 100 euros hors taxes (dont 249 600 euros hors taxes estimés uniquement pour le temps homme de gestion, d'organisation et de suivi de ces Etats Généraux de l'Arthrose).

L'ALLIANCE NATIONALE CONTRE L'ARTHROSE, QUI EST-CE ?

Il s'agit d'un collectif informel regroupant plus de 14 entités différentes, toutes impliquées dans la prise en charge de l'arthrose :

- LAFLAR (Association Française de Lutte Anti-Rhumatismale)
- L'AFRETh (Association Française pour la Recherche Thermale)
- Le Cespharm (Comité d'éducation sanitaire et sociale de la pharmacie française/Ordre National des Pharmaciens)
- La SOFMER (Société Française de Médecine Physique et de Réadaptation)
- L'Ordre des masseurs-kinésithérapeutes
- Le Cofemer (Collège français des enseignants universitaires de médecine physique et de réadaptation)
- Le CFMR (Collège Français des Médecins Rhumatologues)
- France Rhumatismes (Fonds de dotation pour la recherche contre les maladies des os et des articulations)
- La médecine thermique (Conseil National des Exploitants Thermaux : C.N.E.Th),
- L'Ordre National des Pédiatures-Podologues
- La Société Française de Rhumatologie
- La SOFCOT (Société Française de Chirurgie Orthopédique et Traumatologique)
- Le SNMR (Syndicat National des Médecins Rhumatologues)
- L'Institut UPSA de la Douleur

2011-2012 : PREMIÈRE CAMPAGNE DE COMMUNICATION POUR LUTTER CONTRE LES IDÉES FAUSSES

Cette campagne a eu pour vocation de décliner 4 messages clés au sujet de l'arthrose et de lutter ainsi contre les principales idées fausses qui restent fortement ancrées dans les esprits à propos de l'arthrose :

- l'arthrose est une véritable maladie
- l'arthrose se soigne
- l'arthrose peut être évitée
- la recherche est en marche contre l'arthrose

Ces 4 messages étant déclinés sous la forme de flyers imagés accompagnés d'un 5^e flyer pour lutter contre les idées fausses de l'arthrose : « L'arthrose n'étant ni une fatalité, ni une maladie de la vieillesse, ni une simple usure des articulations (*Annexe 2*).

La campagne de communication a permis de diffuser plus de 190 000 exemplaires d'un livret d'informations « Luttons contre les idées reçues sur l'arthrose » et plus de 10 000 affiches déclinées sous 5 grands thèmes : « l'arthrose n'est pas... » ; « l'arthrose est... » ; « l'arthrose peut être prévenue », « l'arthrose se soigne » et « La recherche dans l'arthrose est en marche ».



Ordre des
masseurs-kinésithérapeutes



2012 : LANCEMENT DU SITE WWW.STOP-ARTHROSE.ORG

Depuis son lancement en le 10 décembre 2012 lors d'une conférence de presse, le site **www.stop-arthrose.org** est devenu dans le monde associatif, le premier site de référence grand public sur l'arthrose avec plus de 385 000 visiteurs uniques depuis son lancement.

Le site présente de nombreuses rubriques : présentation de l'Alliance Nationale contre l'Arthrose et les parties prenantes, les idées reçues sur l'arthrose, l'épidémiologie et la physiopathologie, les traitements (médicamenteux et non pharmacologiques), un espace de témoignages de patients, d'échanges et de partage d'expérience. Une rubrique concerne l'actualité et les événements liés à l'arthrose. Enfin, une dernière partie présente l'AFLAR et permet de faire un don pour soutenir leurs actions.

2012-2013 : PREMIÈRE ENQUÊTE NATIONALE SUR LES RÉALITÉS DE L'ARTHROSE

Réalisée exclusivement à l'aide d'un questionnaire en ligne, cette enquête a pu offrir une photographie fidèle des réalités des personnes souffrant d'arthrose. Avec plus de 4 000 répondants et l'analyse de 2 900 questionnaires exploitables, cette enquête a été le ferment de la mobilisation autour des états généraux. Ses résultats présentés à chacune des étapes des états généraux ont permis d'orienter les échanges sur les réalités, les besoins et les attentes des personnes souffrant d'arthrose.

La méthodologie et les résultats de l'enquête sont repris dans la prochaine partie de ce document.

2015-2016 : PREMIERS ÉTATS GÉNÉRAUX DE L'ARTHROSE

Initiés en juin 2014 avec la réalisation d'un panel citoyen sur Paris, les états généraux de l'arthrose se sont articulés autour de 10 tables rondes régionales lesquelles ont regroupé en moyenne 27 participants.

Chaque table ronde régionale a pu traiter d'un thème précis sur l'ensemble d'une journée avec 4 grands temps :

- 1^{er} temps : des présentations de « lancement » portant sur le thème traité en fonction des intervenants qui ont pu être identifiés en amont
- 2^e temps : des échanges en ateliers de 3 à 10 personnes pour lister des constats partagés et des propositions ou « bonnes idées » à relayer pour améliorer la situation
- 3^e temps : partage des propositions d'actions en plénière et synthèse de la table ronde
- 4^e temps : réunions grand public d'information sur l'arthrose et sa prise en charge qui ont rassemblé en moyenne 300 participants dans chaque ville.

5 thèmes ont pu être approfondis pendant les états généraux. Chaque thème ayant été répété sur 2 tables rondes ou villes différentes.

Le déroulé précis de chaque table ronde a été construit et validé par le comité de pilotage de l'Alliance Nationale Contre l'Arthrose.



ÉTATS GÉNÉRAUX DE L'ARTHROSE PARTIE 1

Une photographie unique des réalités, besoins et attentes des patients : les résultats de l'enquête stop-arthrose

CONTEXTE ET MÉTHODOLOGIE

Les experts de l'Alliance Nationale contre l'Arthrose ont élaboré un questionnaire ambitieux, de plus de 100 questions ouvertes et fermées, qui a été mis en ligne sur le site stop-arthrose.org pour une durée de 4 mois (de décembre 2012 à mars 2013) (*Annexe 3*).

Le questionnaire visait à dresser un état des lieux des principales répercussions de

l'arthrose sur la vie des personnes concernées, ainsi que sur leurs opinions, besoins et attentes.

La population cible de cette enquête quantitative et descriptive était les personnes ayant de l'arthrose périphérique et âgées de plus de 18 ans.

Plus de 4000 réponses à cette enquête ont été obtenues, parmi lesquelles environ 3000 ont pu être exploitées (2014). En effet, les personnes n'ayant pas eu de radiographie lors du diagnostic d'arthrose ont été exclues de l'analyse.

DES RÉPONDANTS REPRÉSENTATIFS !

Par sa diffusion, les répondants à cette enquête sont tous des malades qui s'informent sur Internet. S'ils maîtrisent Internet, on peut s'attendre qu'ils soient un peu mieux informés que les autres malades sur leur pathologie arthrose. Leurs connaissances (ou méconnaissances), leurs besoins en terme d'optimisation de leur prise en charge sont à

relativiser vis-à-vis des autres patients mais restent représentatifs de personnes malades mobilisées et qui, nous le verrons, restent en forte demande d'amélioration !

Les personnes ayant répondu à l'enquête étaient pour 75 % d'entre elles des femmes. Dans la population française, le sex ratio de l'arthrose étant de 2 femmes pour un homme, la prédominance de répondantes de sexe féminin paraît cohérente.

Presque la moitié des répondants (47,8 %) était âgée de moins de 60 ans et 40 % d'entre eux étaient en activité professionnelle au moment de l'enquête.

Les répondants à l'enquête étaient originaires de l'ensemble de la France avec une majorité de personnes vivant en agglomération (62,3 %). Ils étaient plus diplômés que la population générale avec plus de 65 % de personnes ayant au moins le baccalauréat alors qu'en 2010, cette proportion n'est que de 40 % dans la population française (données INSEE 2010). 68,5 % avaient un revenu moyen supérieur à 1800 euros par mois.

Concernant leur santé, 35,8 % d'entre eux ont commencé à ressentir des douleurs arthrosiques avant l'âge de 40 ans et 33,6 % étaient en situation de surpoids.

Les articulations touchées par l'arthrose étaient le plus souvent : les genoux (56 %), les mains (50 %), les hanches (34 %) et les pieds (29 %).

DES CONNAISSANCES À RENFORCER SUR L'ARTHROSE

L'arthrose n'est pas une maladie de vieux pour plus de 3 répondants sur 4 (77 %).

93 % des répondants sont d'accord sur le fait que l'arthrose peut toucher toutes les articulations. 91 % savent que l'arthrose est liée à une destruction du cartilage. Mais, 86 % pensent que l'arthrose est liée à une usure des articulations ce qui est faux.

Par contre, seulement 47 % pensent que le surpoids est un des principaux facteurs déclenchants de l'arthrose, ce qui est malheureusement le cas (41 % ne sont pas d'accord et 10 % ne se prononcent pas).

69 % sont d'accord avec l'affirmation que l'arthrose est la 1^{ère} cause de handicap chez l'adulte de plus de 40 ans.

Seuls 67 % pensent que l'activité est le traitement principal de l'arthrose.

UNE DOULEUR NON CONTRÔLÉE ET UNE PEUR DE L'AVENIR

La douleur est de loin la première difficulté citée chez les répondants à l'enquête : pour près de 90 % des répondants !

Les autres difficultés listées étant la peur du handicap (pour 54 % des répondants), l'incertitude sur l'évolution de la maladie (pour 52 % des répondants), la réduction des possibilités de loisirs (pour 47 % des répondants), puis les limitations physiques (34 à 47 % des citations : loisirs, sentiment de vieillir, fatigue, déplacement, tâches ménagères). 1 répondant sur 4 environ cite les déformations physiques, le découragement et les répercussions psychologiques.

La douleur : pour un tiers des répondants, elle est permanente, pour la moitié elle est également liée à l'activité physique. Et, pour un autre tiers, la douleur apparaît de manière imprévisible (*figure 1*).

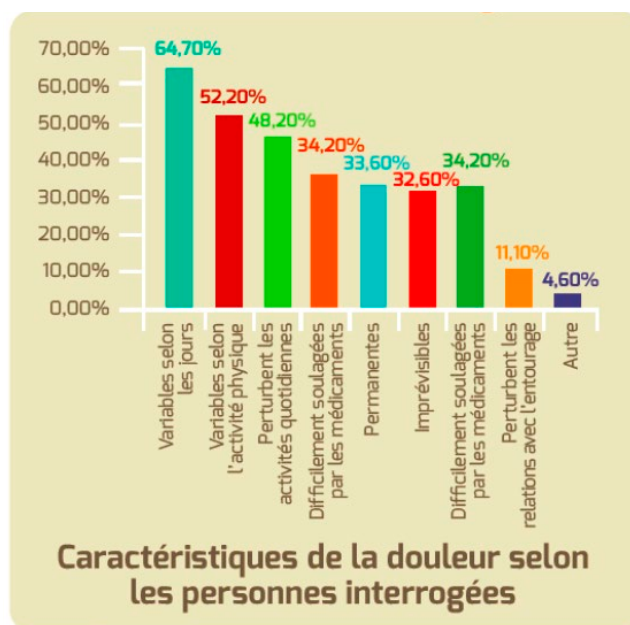


Figure 1 : Caractéristiques des douleurs selon les personnes interrogées

A noter que pour près de 69% des répondants, la douleur est influencée par la météo.

Pour les répondants à l'enquête, c'est tout le quotidien qui est perturbé par l'arthrose.

La maladie affecte en effet la vie sociale de 51 % des répondants et la vie familiale de 59 % d'entre eux. La vie de couple et la vie sexuelle sont également impactées pour respectivement 25,4 % et 28,5 % des répondants.

De plus, les trois quarts des personnes souffrent de ne pas pouvoir réaliser les activités de loisirs qu'elles souhaitent, avec notamment une limitation dans les déplacements à pieds (pour 66 % des personnes).

64 % attribuent à l'arthrose une dégradation de leur image personnelle. Cette diminution de l'estime de soi peut être accentuée par les déformations physiques engendrées

par l'arthrose et la perte d'autonomie pour réaliser les tâches du quotidien (ouverture d'objet, toilette, habillage...) citée par 64 % des répondants.

L'ensemble de ces limitations fait écho à un sentiment de vieillissement prématuré, à un isolement affectif. Il devient alors difficile de ne pas se sentir diminué et d'affronter le regard des autres. Ainsi, 80 % des répondants mentionnent l'impact de l'arthrose sur leur moral.

Par ailleurs, au sein de la population active de cette enquête, 7 personnes sur 10 citent l'impact de l'arthrose sur leur vie professionnelle. Elles évoquent notamment la nécessité d'un aménagement de leurs horaires de travail ou de l'organisation de leur activité professionnelle (figure 2).

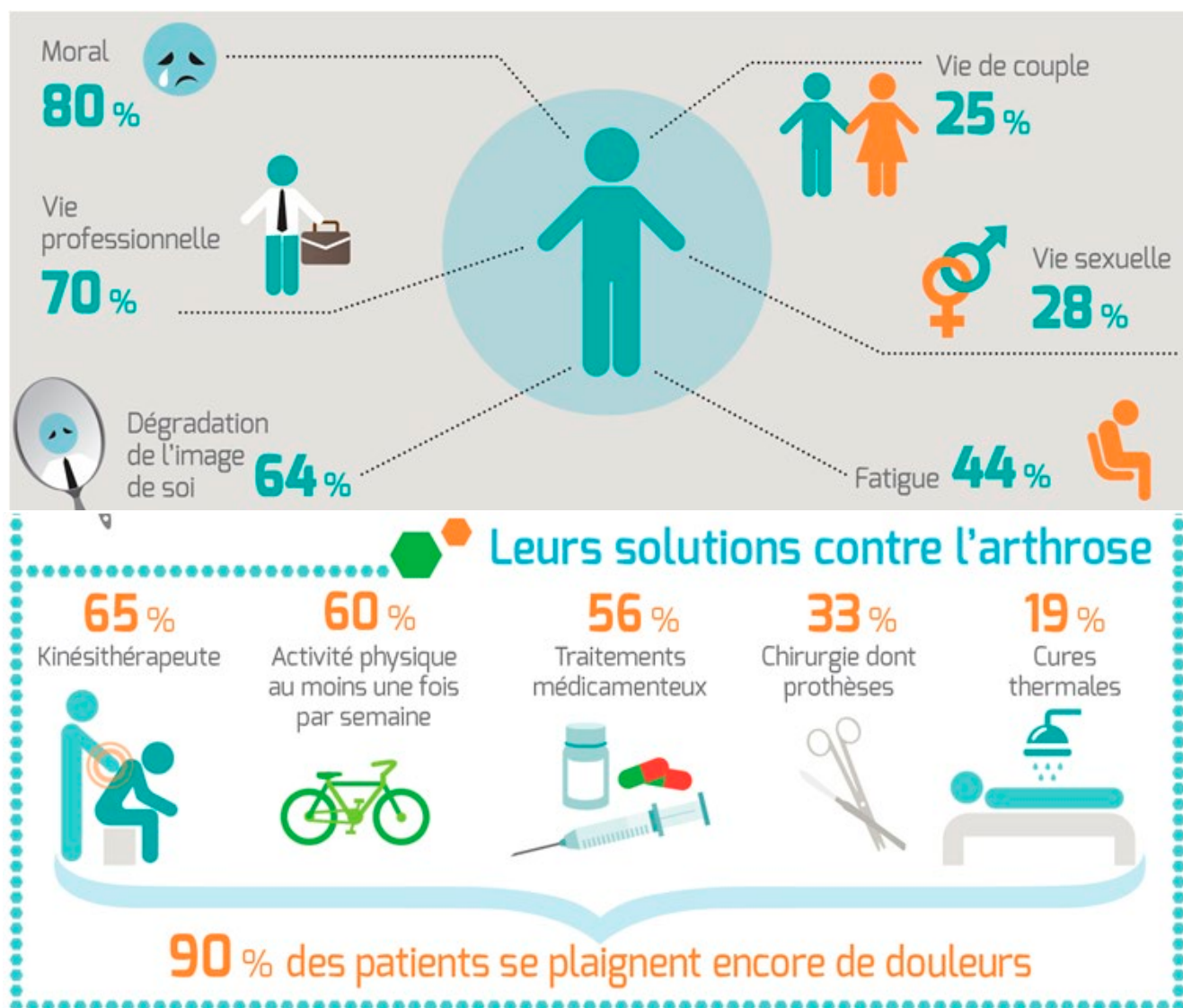


Figure 2 : Les répercussions de l'arthrose sur le quotidien des personnes concernées

ET POURTANT... UNE PRISE EN CHARGE DE L'ARTHROSE ASSEZ DIVERSIFIÉE...

Chez 51,7 % les répondants à l'enquête, le diagnostic d'arthrose a été posé par le médecin généraliste. Pour 36,4 % l'arthrose a été diagnostiquée par le rhumatologue. Le temps médian de diagnostic après l'apparition des premières douleurs étant de 2 ans.

À la question des professionnels de santé consultés au cours des 12 derniers mois, 80,5 % des personnes déclarent avoir consulté un médecin généraliste et 53,7 % un rhumatologue (tableau 1).

Cependant, pour 56 % des répondants il n'existe pas de moyens efficaces pour lutter contre l'arthrose (30 % pensent que oui et 13 % ne se prononcent pas). Par exemple, ils sont seulement 31 % à estimer que les traitements non médicamenteux sont efficaces contre l'arthrose.

Pourtant, ils sont également 56 % à prendre régulièrement un traitement. Parmi eux, 95 %

prennent un traitement oral au moins une fois par jour et 37 % appliquent un traitement local sur la peau. Par ailleurs, plus de 4 répondants sur 10 (42,2 %) ont eu recours à l'infiltration (injection de corticoïdes) et plus d'1 sur 4 (26,7 %) à la viscosupplémentation (injection d'acide hyaluronique).

1 répondant sur 3 a subi une intervention chirurgicale ayant concernée pour 40,9 % le genou, 34,1 % le pied et 29,4 % la hanche. Pour plus d'un tiers, ces actes chirurgicaux concernaient la pose d'une prothèse.

Seulement 28 % des personnes interrogées ont une activité physique quotidienne et 33 % une activité hebdomadaire. L'activité physique la plus citée étant la marche rapide (45,7 %), puis le vélo en extérieur (15,9 %) ou en appartement (15,5 %) et les activités aquatiques : natation (17 %) ou aquagym (12 %).

Tableau 1 : Professionnels de santé consultés au cours des 12 derniers mois

	Effectifs	Fréquence
Non réponse	15	
Médecin généraliste	2347	80,5%
Rhumatologue	1564	53,7%
Masseur - Kinésithérapeute	1305	44,8%
Chirurgien orthopédiste	620	21,3%
Pharmacien	462	15,9%
Pédicure-Podologue	365	12,5%
Homéopathe	235	8,1%
Acupuncteur	228	7,8%
Médecin Rééducateur	102	3,5%
Diététicienne	100	3,4%
Infirmière	92	3,2%
Psychiatre	65	2,2%
Psychologue	46	1,6%
Ergothérapeute	41	1,4%
Sophrologue	37	1,3%
Assistante sociale	30	1,0%
Autre	397	13,6%
Aucun	120	4,1%
Total/ interrogés	2914	

LES CHIFFRES QUI FONT MAL

1 répondant sur 3 (31 %) constate une forte ou très forte évolution de sa maladie au cours des 6 derniers mois.

34 % des répondants ont ressenti des douleurs d'intensité forte à très forte au cours des deux semaines qui précèdent l'enquête.

29 % des répondants déclarent un mauvais ou très mauvais état psychologique au cours des 6 derniers mois.

64 % des répondants ont un sommeil perturbé à cause de l'arthrose (pour 84 % d'entre eux par des réveils nocturnes).

Près d'un répondant sur 3 n'a jamais vu de masseur-kinésithérapeute !

68 % n'ont jamais vu de pédicure-podologue !

Seuls 27 % des répondants portent une orthèse (46 % d'entre eux pour la main ; 40 % pour le genou)

1 répondants sur 5 (20 %) n'a aucune activité physique (36 % chez les personnes obèses)

Près d'un répondant sur 5 (19,6 %) a eu recours à une cure thermique. L'efficacité des cures thermales dans l'arthrose étant jugée à 83,2 % chez les personnes ayant bénéficié de 2 ou 3 cures thermales. Ce taux augmentait à 88,3 % chez les personnes ayant bénéficié de 4 à 5 cures thermales.

Enfin, 29 % des répondants ont eu recours à des médecines alternatives (*figure 3*).

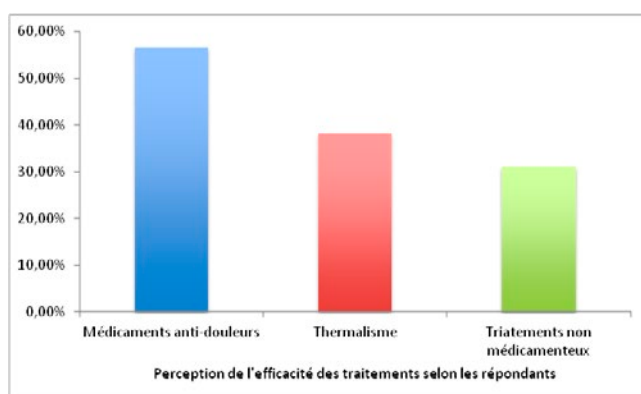


Figure 3 : Perception de l'efficacité des traitements

BESOINS ET ATTENTES LOIN D'ÊTRE SATISFAITS ET UNE FACTURE IMPORTANTE POUR LES MÉNAGES

Cette enquête a permis aux répondants d'exprimer différents besoins nécessaires à l'amélioration de la gestion de leur maladie et de leur qualité de vie. L'information est un élément essentiel qui semble faire défaut concernant l'arthrose. En effet, 80 % des répondants manifestent leur besoin d'être mieux informés sur l'arthrose. Parmi eux, 2 répondants sur 3 expriment le besoin spécifique d'information concernant les traitements, et 4 répondants sur 10 ont des besoins d'information quant à la maladie et aux professionnels de santé de la prise charge de l'arthrose.

La grande majorité des répondants (90 %) est en quête de solutions pour soulager la douleur et deux tiers d'entre eux souhaiteraient pouvoir améliorer leur mobilité (*figure 4*).

En outre, 70 % des répondants estiment que le suivi médical de l'arthrose devrait être amélioré ! Ce taux monte à 85,1 % chez les

personnes ayant un revenu mensuel inférieur à 1000 euros. C'est également pour ces personnes que l'arthrose génère les plus grandes dépenses financières. Ces frais sont notamment liés aux dépassements d'honoraires et consultations non remboursées (ostéopathe...), au reste à charge pour les traitements, aux orthèses, aux cures thermales, aux transports, aux aides à domicile ainsi qu'aux aménagements du domicile et du véhicule.

Pour plus d'1 répondant sur 3, l'arthrose génère des dépenses financières importantes.

En conclusion, cette enquête montre que l'arthrose, rhumatisme le plus fréquent en France, est une pathologie invalidante qui touche également des personnes jeunes en activité professionnelle.

Un effort dans la prise en charge est nécessaire du point de vue du diagnostic (délais de 2 ans à diminuer), du parcours de soins, de l'information des patients et de la prise en charge de la douleur.

Enfin, il paraît essentiel de prendre en compte les manques d'écoute et de considération ressentis par les patients.

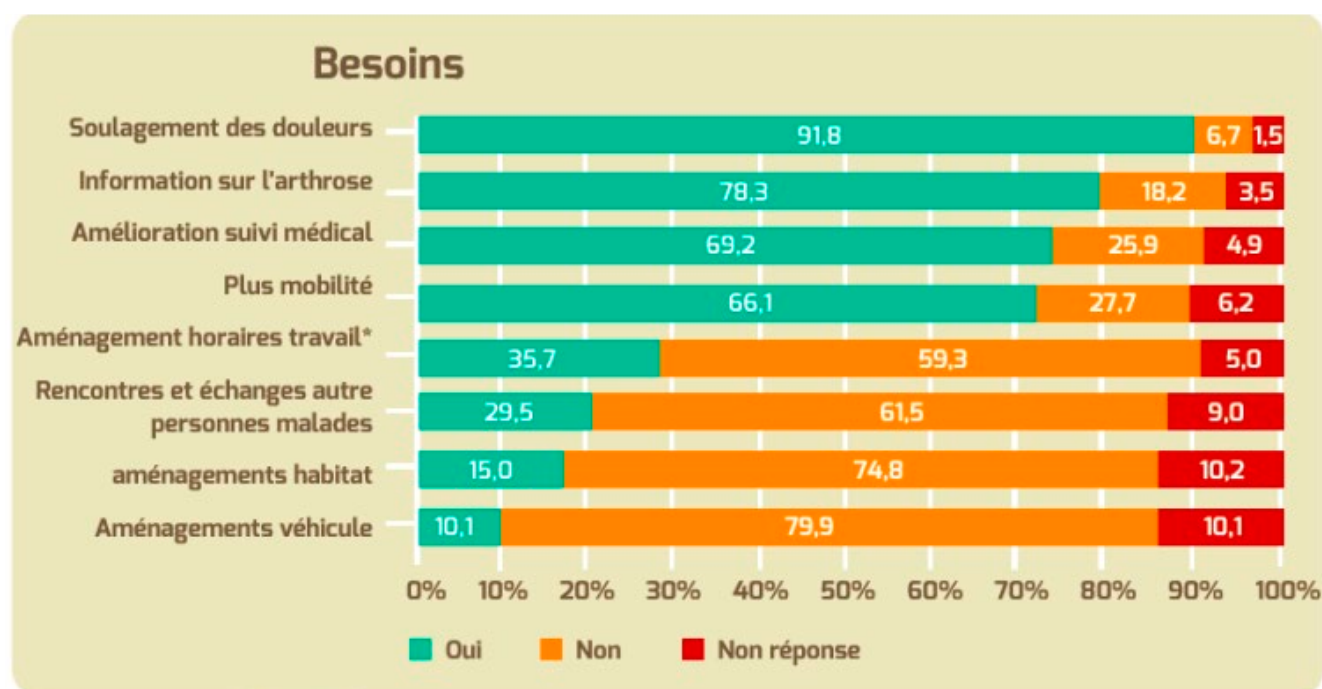


Figure 4 : Principaux besoins des personnes interrogées

ÉTATS GÉNÉRAUX DE L'ARTHROSE PARTIE 2

Méthodologie de travail, séquençage initié par un panel de patients citoyens

Les retombées des deux premières années d'action (campagne de communication et enquête nationale) ont poussé l'Alliance Nationale Contre l'Arthrose à aller plus loin dans la démarche de remontée de constats partagés et l'élaboration de propositions d'amélioration de la prise en charge de l'arthrose en France en organisant, de juin 2014 à juillet 2015, les premiers états généraux de l'arthrose.

Ce projet s'est déroulé en deux phases :

- un panel citoyen ayant réuni 15 personnes ayant de l'arthrose à Paris
- 10 tables rondes régionales qui ont permis de regrouper, dans chacune des villes, les acteurs de la prise en charge de l'arthrose : professionnels de santé, patients, institutions autour de 5 thèmes différents.

LE PANEL CITOYEN (JUIN 2014)

Il s'agit d'un processus de démocratie participative fréquemment utilisé pour débattre de questions de société diverses : environnement, développement durable, démocratie locale, éthique... et obtenir des avis démocratiques sur des questions ou sujets d'intérêt public. Un échantillon de citoyens représentatif de la population est tiré au sort.

Les participants se réunissent durant plusieurs jours afin d'émettre des avis sur la question traitée. Durant l'ensemble du processus, ils doivent trouver un consensus ou adopter les résolutions par un vote à la majorité.

S'il n'a pas été possible de former un panel citoyen exactement représentatif des personnes ayant de l'arthrose en France, notamment d'un point de vue numérique, il a malgré tout été procédé au recrutement de 15 personnes atteintes d'arthrose et dont le diagnostic de cette dernière avait été confirmé par une radiographie. La diversité des profils a également été assurée : répartition sur différents territoires, âge, sexe, activité professionnelle, localisations de l'arthrose, traitements.

Suite à un appel à candidature auprès de plus de 5000 contacts de l'association concernés par l'arthrose, une centaine de candidatures a été recueillie. Un tirage au sort a été effectué pour identifier 26 participants. Au final, 15 seulement ont pu se rendre sur Paris pour un long week-end d'échanges (3 jours ½).

Le profil du groupe était le suivant :

- Provenance : 40 % région parisienne, 60 % province,
- Sexe ratio : 70 % femmes, 30 % hommes
- Age : 1/3 < 55 ans, 1/3 > 64 ans ;
- localisation arthrose : 66 % genou, 60 % main, 40 % hanche ;
- diagnostic : 66 % > 10 ans ;
- traitements : 93 % prennent un traitement antalgique, 50 %, un Anti Arthrosique Symptomatique d'Action Lente (AASAL), 50 % visco supplémentation, 26 % porteurs d'une prothèse ;
- Activité professionnelle : 26 % en activité.

Durant ces 3 jours et demi, les 15 participants ont réfléchi et débattu sur 4 grandes thématiques : l'information en santé, le parcours de soins d'une personne ayant de l'arthrose, le panorama médico-économique de la santé, l'autonomie et la responsabilité des personnes malades.

3 axes de propositions se sont dégagés : 1) améliorer la prise en compte, la reconnaissance de l'arthrose, 2) améliorer la prise en charge, 3) avoir plus de moyens. Au total 17 propositions ont été émises par le panel.

LES 17 PROPOSITIONS DU PANEL CITOYEN	CONSTAT PARTAGÉ
1. Faire des campagnes de sensibilisation grand public contre la banalisation : ▶ l'arthrose est une vraie maladie (et pas une fatalité liée à la vieillesse) évolutive, chronique, dégénérative et invalidante au quotidien (vie, gestes et activités sont impactés). ▶ Elle se soigne même si elle ne se guérit pas encore : on peut agir contre la douleur et ralentir l'évolution	Tout le monde est concerné : y compris les jeunes
2. Inciter les professionnels de santé à informer le patient sur : ▶ les origines de l'arthrose (génétique ? travail ? autre ?) ▶ comment concrètement soulager la douleur en dehors des infiltrations et de la chirurgie (alimentation, hygiène de vie, antalgiques, médecines alternatives...) ▶ les soins (avantages/inconvénients) en anticipant les suivants ▶ les infos pratiques et conseils sur le confort, les aménagements utiles ▶ la prévention : comment freiner l'évolution Rappeler l'importance éthique de cette transmission en terme de respect envers le patient. C'est incontournable pour rendre le patient acteur et ne pas l'infantiliser. Créer un document de suivi type avec des évaluations cliniques et qualité de vie (ex : questionnaire Lequesne), le diffuser sur ameli Diffuser les bonnes pratiques (ex : Alsace Moselle)	Aider les patients à mieux comprendre, accepter et à s'impliquer (sur le long terme). Il existe différents types d'arthrose : nécessité d'une information personnalisée et de traitements sur mesure
3. Aider l'internaute à repérer les bonnes informations sur Internet (celles qui sont validées). Code HON ? Certification d'une association ou d'une institution de santé. Créer un site Internet de référence performant avec des forums d'échange entre patients-soignants et institutions	Un média gratuit, facile d'accès (complet) Un gage de qualité et de fiabilité que de regrouper les interlocuteurs légitimes. Offrir des réponses rapides (en relai des délais de consultations)
4. Aider le patient à devenir autonome, responsable, et performant (apprentissage) : • capacité à trier les bonnes / mauvaises informations • capacité à entretenir son corps et ses articulations • capacité à soulager la douleur • capacité à adapter son quotidien et anticiper l'avenir (vie quotidienne et professionnelle) Créer des séminaires d'info-apprentissage-bien-être arthrose au niveau du territoire via les collectivités locales et les professionnels de santé de proximité. Coupler éducation thérapeutique du patient (ETP) et cures thermales	Ca coûtera moins cher Ca permet d'éviter des dépenses lourdes plus tard.

LES 17 PROPOSITIONS DU PANEL CITOYEN	CONSTAT PARTAGÉ
5. Augmenter le nombre de rhumatologues (et assurer une couverture territoriale homogène) qui doivent être accessibles et disponibles sur demande pendant les phases actives des maladies évolutives (pour des diagnostics et soins adaptés)	Augmentation des seniors dans les 20 ans à venir ► augmenter le nombre de rhumatologues et développer des incitations à l'installation dans des territoires mal dotés.
6. Ne plus opposer médecines allopathiques et médecines alternatives complémentaires.	Apport efficace de confort et un soulagement. Une grande majorité de personnes malades cherchent et trouvent des solutions qui leur sont efficaces
7. Développer des recherches pour prouver les bénéfices de certaines thérapies : ASAAL (Anti Arthrosiques Symptomatiques d'Action Lente), alternatives (phytothérapie, chiropractie, alicament...), hygiène de vie (équilibre alimentaire, activité physique...)	Éviter le tâtonnement empirique, les mauvais choix, le n'importe quoi relayé par Internet Apporter des solutions supplémentaires pour lutter contre la douleur et la dégénérescence
8. Trouver des moyens de remboursement complémentaire (ou des aides) : soins de confort, médecines alternatives, aménagements, aides humaines, déplacements. Créer des centrales d'achat spécialisées Arthrose, négociation collective Créer des packs de remboursement mutuelle / assurance.	Marché important : touche des millions de français Soulager la sécu (des dépenses préventives qui évitent les dépenses plus lourdes de demain) Permet le maintien en activité de personnes cotisantes Amélioration de la qualité de vie.
9. Développer des compétences spécifiques arthrose, dans les centres antidouleur et/ou des maisons de santé, et/ou les centres de santé (sécu, mutuelles...) et/ou des réseaux de santé avec tous les professionnels de l'arthrose et sur tous les soins (allopathiques et complémentaires) pour optimiser le parcours de soins.	Un guichet unique, moins de déplacement. Un vrai parcours de soins. Ajout d'une (seule) compétence spécifique/spécialisée à l'existant
10. Proposer l'arthrose comme grande cause nationale (2016)	Rompre la méconnaissance sur la maladie Sensibiliser sur l'importance de la recherche et apporter des fonds supplémentaires Une maladie qui concerne tous les français (enjeu du vieillissement, de l'autonomie...) Mobiliser les professionnels de santé pendant un an.

LES 17 PROPOSITIONS DU PANEL CITOYEN	CONSTAT PARTAGÉ
11. Organiser le 1^{er} Arthro'Don Journée de l'arthrose ? Semaine du rhumatisme (12 octobre : rhumatisme ; 20 octobre : ostéoporose)	Sensibiliser le grand public à une maladie peu connue mais exponentielle Collecte de dons pour la recherche et la prévention Besoin de trouver des soins efficaces.
12. Reconnaître le handicap arthrose dans le monde du travail (aménager le poste de travail, envisager des reconversions...) + reconnaissance maladie professionnelle ? Former les médecins du travail, les ressources humaines, les maisons départementales des personnes handicapées.	Nécessité d'éviter les postures, gestes et chocs qui peuvent conduire à une dégénérescence précoce des articulations (et à l'invalidité). Eviter les complications et les dépenses pour la collectivité Honorer l'obligation de % de travailleurs handicapés
13. Former les professionnels de santé à l'arthrose (surtout : rhumatologues, médecins généralistes, pharmaciens, masseurs-kinésithérapeutes), envisager une permanence téléphonique dédiée. Elaborer une charte d'engagement qualité (aller vers des bonnes pratiques ?) des professionnels de santé sur l'arthrose.	Contribuer à la formation continue des professionnels de santé Inciter les personnes malades à consulter les PS ayant adhéré à la charte
14. L'état a la responsabilité (en terme de solidarité nationale) d'assurer l'accès aux soins de qualité pour tous (remboursement) des traitements utiles et efficaces (ex : visco supplémentation) et le maintien à domicile des personnes malades (par le développement de services, de possibilité de prestations sociales, de lutte contre l'isolement pour les plus démunis, de pro-activité : aller vers et non faire venir)	Assurer l'autonomie des personnes est une nécessité sociale et économique (maintien au travail, économies substantielles / hébergement en institution) Cela crée des emplois nouveaux Nécessité d'équité.
15. Entretenir son corps et ses articulations avec une activité physique adaptée régulière (marcher, nager, faire du vélo...) est efficace et offre de nombreux bénéfices contre l'arthrose (mieux être physique et psychologique)	Ralentir l'évolution de l'arthrose Renforcer l'estime de soi Sortir de l'isolement, favoriser le partage, les rencontres collectives Permet de (re)faire plus de choses
16. Etudier une ergonomie adaptée des conditionnements des aliments, boissons et médicaments	Solutions techniques possibles (ni inesthétiques, ni onéreuses) Marché porteur. Un argument marketing.
17. Faciliter le déplacement des personnes (mobiliser les collectivités locales), lutter contre l'isolement : taxis (ou bus) à 1 €, aller vers et non faire venir	

ÉTATS GÉNÉRAUX DE L'ARTHROSE PARTIE 3

Les 10 tables rondes (de septembre 2014 à juin 2015)

Suite au panel citoyen, 10 tables rondes régionales ont été organisées. L'objectif étant de réunir, au niveau local l'ensemble des professionnels de santé de la prise en charge de l'arthrose, les patients et les institutions de santé.

Cinq thèmes ont été traités dans les 10 villes étapes, chaque thématique ayant été travaillée dans deux villes différentes (*figure 5*) :

- **Parcours de soins hors chirurgie** : Dax le 18 septembre 2014 et Saint-Amand-les-Eaux le 16 octobre 2014
- **Vie quotidienne** : Grenoble le 18 novembre 2014 et Reims le 10 février 2015

- **Douleur** : Clermont-Ferrand le 27 janvier 2015 et Nice le 30 juin 2015
- **Chirurgie et prothèses** : Paris le 12 mars 2015 et Brest le 3 avril 2015
- **Prévention et réduction des inégalités sociales de santé** : Nancy le 22 mai 2015 et Belfort le 2 juin 2015
- **Table ronde de synthèse des propositions** : Rennes le 9 juillet 2015

Pour chacune des étapes régionales, un ou plusieurs professionnel(s) de santé référent(s) sur le territoire a/ont été identifié(s). Les participants aux tables rondes ont pu être recrutés en coordination avec ces experts locaux.

Les 10 tables rondes ont rassemblé à elles toutes 271 participants. Les professions exercées par les participants confirment une bonne représentation des différentes parties prenantes concernées par l'arthrose (*figure 6*).

Descriptif détaillé des tables rondes en **annexe 4**.

La table ronde de synthèse des propositions a réuni, le 9 juillet à Rennes, 8 professionnels membres de l'Alliance Nationale contre l'Arthrose. L'implication de ces experts a permis d'aboutir à une première synthèse structurée et accessible au grand public des propositions émises au cours du panel citoyen et des 10 tables rondes régionales.

A l'issue de chaque table ronde, une soirée grand public était proposée. Il s'agissait d'une soirée d'information et d'échanges sur l'arthrose et sa prise en charge. Cette conférence était aussi l'occasion de présenter les résultats de l'enquête nationale.

Un communiqué de presse a été rédigé en amont des 10 manifestations, l'information sur la journée de travail et la soirée grand public a ainsi pu être relayée dans la presse quotidienne régionale (31 coupures de presse). Des interviews des référents locaux et/ou membres de l'Alliance Nationale Contre l'Arthrose ont également été diffusées à la radio ou la télévision (11 interviews ou émissions).

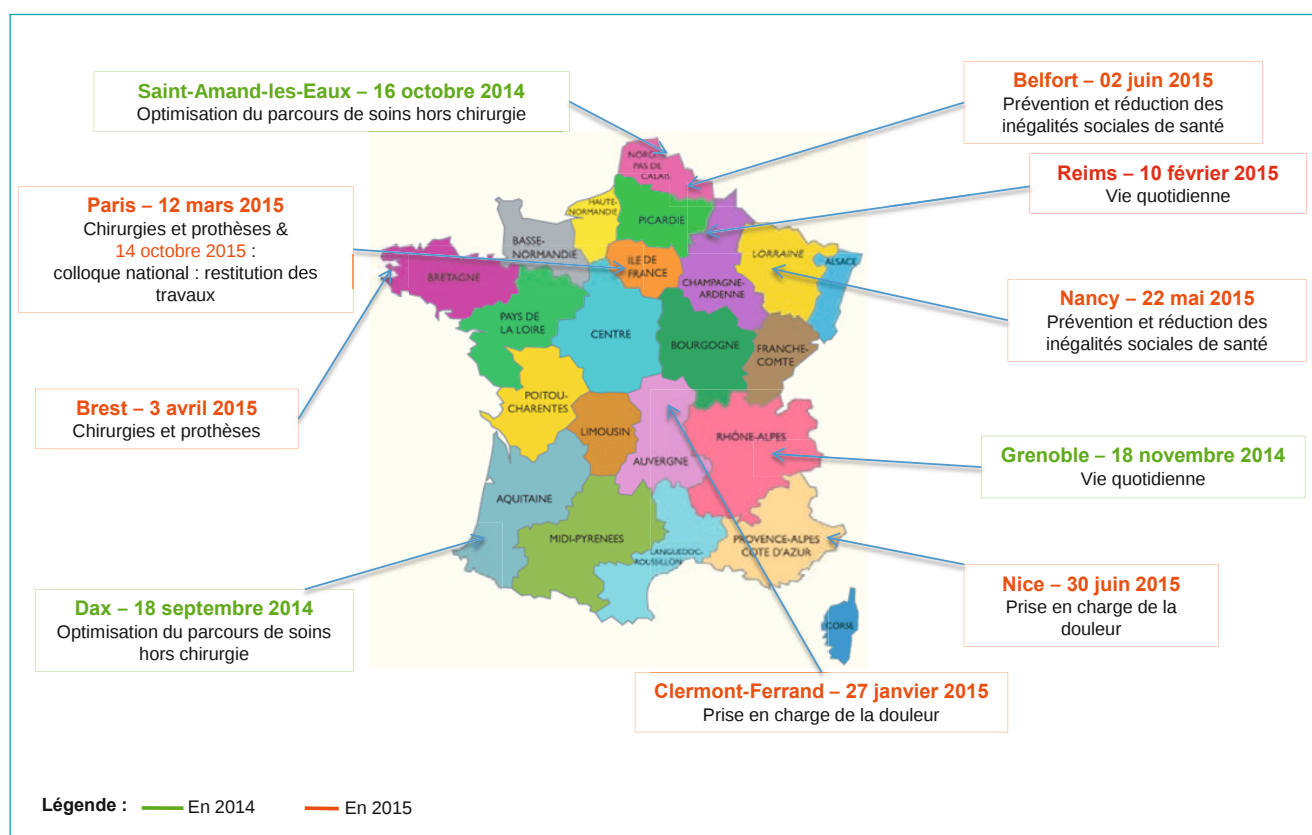


Figure 5 : Les 10 tables rondes régionales

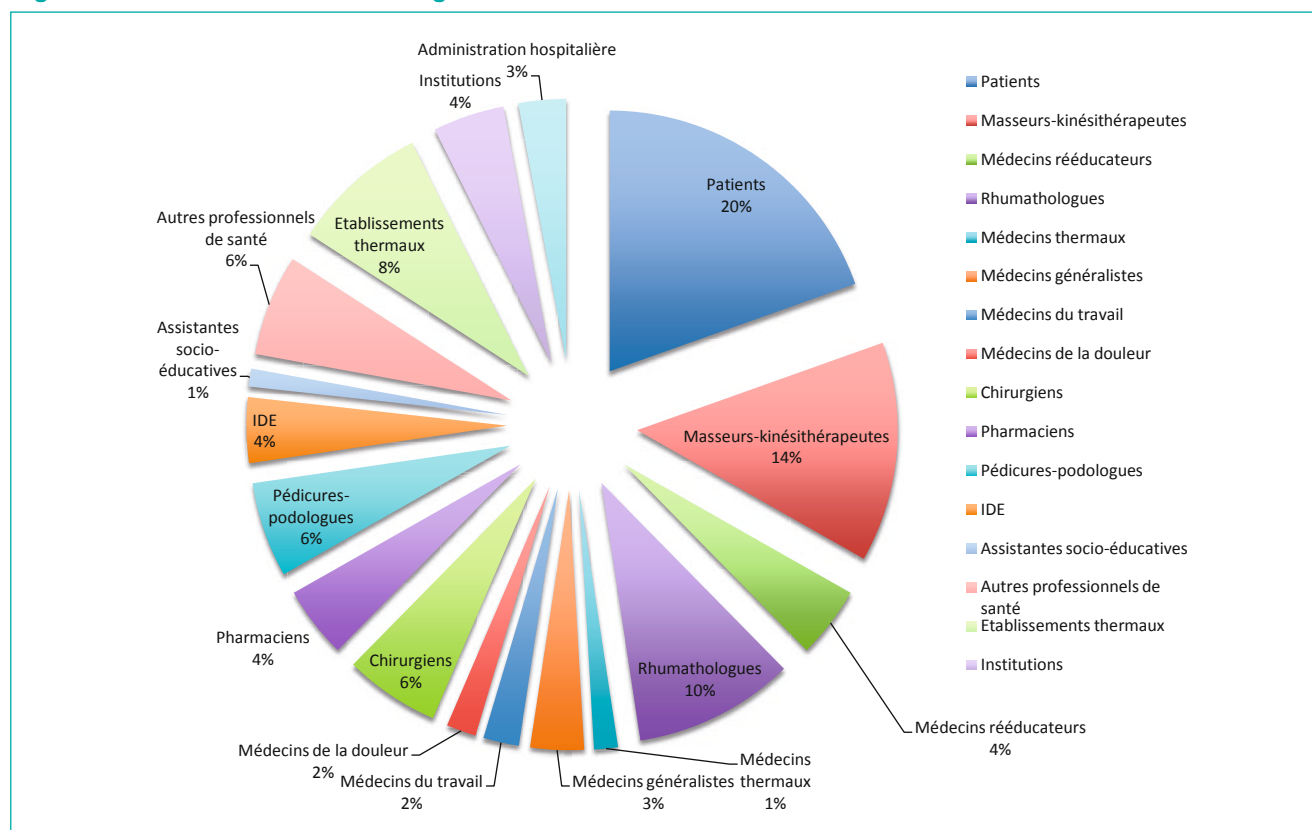


Figure 6 : Profil des participants aux 10 tables rondes régionales



ÉTATS GÉNÉRAUX DE L'ARTHROSE PARTIE 4

Synthèse des constats et propositions des états généraux de l'arthrose

Le dispositif des états généraux de l'arthrose a permis, grâce à l'implication de l'ensemble des parties prenantes, d'aboutir à l'élaboration de 79 propositions concrètes.

À partir des 5 thématiques abordées lors des tables rondes régionales, des sujets transversaux ont été identifiés et 9 champs d'action ont émergé. Ces derniers ont pu être classés selon 4 axes principaux à savoir :

1. Renforcer l'information et la prévention,
2. Améliorer le parcours de soins,
3. Améliorer la qualité de vie,
4. Dynamiser la recherche,

CLASSEMENT DES PROPOSITIONS :

L'ensemble des 79 propositions a fait l'objet d'un sondage mis en ligne en juillet 2015 et diffusé auprès des participants des états généraux, du panel citoyen et aussi des contacts de l'association AFLAR. Le sondage interrogeait simplement les répondants sur le degré d'importance qu'ils attribuent à chacune des propositions en les notant de 0 (pas du tout prioritaire) à 10 (tout à fait prioritaire).

Plus de 4300 réponses ont été recueillies.

Les réponses ont permis de classer les propositions en fonction du pourcentage de note maximale (10) reçu et d'attribuer un symbole :

👍👍👍 ou priorité 1 pour les propositions ayant un % supérieur à 40 % (plus de 4 répondants sur 10 ont attribué la note maximale de 10 à cette proposition)

👍👍 ou priorité 2 pour les propositions ayant un % compris entre 30 et 40 %

👍 ou priorité 3 pour les propositions ayant un % inférieur à 30 %

Récapitulatif et classement des votes de 4367 répondants (fin septembre 2015)

Profil des répondants :

- 90 % sont des patients ; 5 % des proches et 5 % des professionnels de santé
- 73 % sont des femmes
- 45 % ont entre 60 et 70 ans ; 36 % moins de 60 ans ; 19 % plus de 70 ans

	PROPOSITION (MOTS CLÉS + NUMÉRO DE RÉFÉRENCEMENT)	% 10	MOY.	
1	Positionner la pathologie arthrose: maladie chronique incapacitante (1.1)	50,1 %	9,02	
2	Favoriser le maintien dans l'emploi (3.1)	48 %	8,97	
3	Impliquer les complémentaires santé (3.6)	46,4 %	8,88	
4	Développer des programmes de recherche / PEC de la douleur (4.1)	46,3 %	8,91	
5	Favoriser la reconnaissance de l'incapacité (1.2)	45,7 %	8,83	
6	Informers les profs de santé / ALD 31 ou ALD 32 (3.7)	45,5 %	8,88	
7	Favoriser le diagnostic précoce (2.1)	45 %	8,68	
8	Former les profs de santé à la prévention et PEC (2.7)	44,8 %	8,86	
9	Sensibiliser les MG / PEC non pharmaco (2.16)	44,6 %	8,77	
10	Suivre l'impact médico-éco du déremboursement (3.8)	44,5 %	8,80	
11	Améliorer la PEC péri-chirurgicale par kiné (2.17)	43,4 %	8,68	
12	Sensibiliser la médecine du travail et les MDPH (1.3)	43,3 %	8,71	
13	Favoriser l'accès aux soins de kiné (2.18)	42,2 %	8,57	
14	Améliorer le remboursement des soins de pédicurie-podologie (3.9)	42 %	8,69	
15	Créer un registre national des prothèses (2.8)	42 %	8,69	
16	Trouver des moyens de remboursements complémentaires (3.10)	41,3 %	8,64	
17	Développer des évaluations sur les traitements non médicamenteux (4.2)	41,2 %	8,78	
18	Proposer un cahier des charges / logements (3.2)	40,9 %	8,62	
19	Favoriser l'éducation Thérapeutique du Patient (ETP)(3.16)	40,6 %	8,65	
20	Favoriser l'activité physique adaptée (2.19)	40,6 %	8,48	
21	Généraliser le « kit douleur » (2.20)	40 %	8,51	
22	Définir des critères et des seuils / orientation (2.2)	39,8 %	8,55	
23	Favoriser l'accès aux dispositifs médicaux (orthèses...) (2.21)	39,7 %	8,50	

	PROPOSITION (MOTS CLÉS + NUMÉRO DE RÉFÉRENCIEMENT)	% 10	MOY.	
24	Inciter les profs de santé à informer (3.17)	39,2 %	8,59	
25	Développer des évaluations / médicaments de l'arthrose (4.3)	38,9 %	8,70	
26	Favoriser des alternatives à l'hospitalisation SSR (3.3)	38,9 %	8,64	
27	Mettre en place une campagne de com / prévention (1.4)	38,9 %	8,50	
28	Préconiser une évaluation annuelle de l'arthrose (2.9)	38,8 %	8,59	
29	Mobiliser le monde académique (4.4)	38,8 %	8,57	
30	Proposer des programmes thermaux adaptés (2.22)	38,6 %	8,35	
31	Inciter les profs de santé à informer (1.5)	38,2 %	8,57	
32	Favoriser la recherche / biomarqueurs (4.5)	38 %	8,65	
33	Favoriser les alternatives à l'hospitalisation en SSR (2.10)	38 %	8,59	
34	Lutter contre l'isolement (3.4)	38 %	8,50	
35	Mieux informer sur les restes à charge (1.6)	37,7 %	8,50	
36	Info de référence : site stop-arthrose (1.7)	37,6 %	8,59	
37	Créer un carnet de suivi de référence (2.11)	37,6 %	8,46	
38	Elaborer des fiches pratiques sur les 4/5 molécules (2.3)	37,4 %	8,40	
39	Vulgariser / rendre accessibles les recos scientifiques (2.4)	37 %	8,30	
40	Proposer un bilan initial (2.5)	36,4 %	8,16	
41	Développer des évaluations / PEC diététique (4.6)	36 %	8,58	
42	Développer des évaluations / soins thermaux (4.7)	35,9 %	8,52	
43	Améliorer l'accès aux ergothérapeutes (3.11)	35,8 %	8,48	
44	Aider le patient à mieux s'orienter : parcours de soin (3.18)	35,8 %	8,42	
45	Rappeler au patient que la décision chirurgicale lui appartient (2.12)	35,7 %	8,34	
46	Autoprogramme d'activité physique adaptée (3.19)	35,5 %	8,46	
47	Inciter les profs de santé à informer (2.13)	35,4 %	8,44	
48	Orienter les patients en perte d'autonomie / thermes (3.22)	34,8 %	8,21	
49	Adapter l'ergonomie des produits du quotidien (3.12)	34,4 %	8,37	

	PROPOSITION (MOTS CLÉS + NUMÉRO DE RÉFÉRENCIEMENT)	% 10	MOY.	
50	Favoriser l'aide financière / transports collectifs (3.13)	34,4 %	8,21	
51	Utiliser les lieux collectifs de santé / ETP (2.20)	34,1 %	8,27	
52	Elaborer une campagne d'info sur les traitements (1.8)	34 %	8,33	
53	Mesurer la part de financement des patients dans leur prise en charge (4.8)	33,8 %	8,25	
54	Etablir un référentiel de prévention de l'arthrose (1.15)	33,6 %	8,29	
55	Garder sur un support (ex USB) ses compte-rendus (2.14)	33,6 %	8,28	
56	Développer des évals / thérapies complémentaires (4.9)	33,1 %	8,40	
57	Favoriser l'accès consultation pédi-podologie (2.23)	33,1 %	8,07	
58	Demander à la CNAMTS d'analyser les données arthrose (2.6)	32,6 %	8,08	
59	Importance du suivi régulier d'une prothèse (3.21)	32,3 %	8,25	
60	Donner un doc de synthèse sur le médicament pris (3.24)	32,1 %	8,15	
61	Promouvoir les cohortes (4.10)	32 %	8,28	
62	Développer des campagnes de sensibilisation (1.9)	31,9 %	8,10	
63	Etudier une ergonomie adaptée / produits du quotidien (3.5)	31,8 %	8,23	
64	Favoriser les achats coopératifs (3.14)	31,7 %	8,19	
65	Améliorer l'aspect esthétique des vêtements et chaussures (3.15)	31,2 %	7,91	
66	Encourager les acteurs sociaux / prévention (1.16)	30,9 %	8,13	
67	Favoriser les interactions Nutrinet (4.11)	30,4 %	8,23	
68	Intégrer l'arthrose dans les groupes de prévention (1.17)	30,1 %	8,14	
69	Favoriser les actions d'information sur les territoires (1.10)	29,5 %	8,17	
70	Se rapprocher des campagnes existantes PNNS (1.18)	29,5 %	8,10	
71	Inciter les pros de santé / posture éducative (3.23)	29 %	8,18	
72	Créer un arthrodon (1.11)	28,2 %	7,46	
73	Créer un programme national éducation thérapeutique du patient (3.25)	28,1 %	8,01	

	PROPOSITION (MOTS CLÉS + NUMÉRO DE RÉFÉRENCIEMENT)	% 10	MOY.	
74	Créer une journée annuelle (1.12)	27,2 %	7,43	
75	Former les assistantes sociales (3.26)	26,4 %	7,81	
76	Favoriser l'utilisation d'indices algofonctionnels (2.15)	26,3 %	8,06	
77	Généraliser les structures / lien social et écoute (1.13)	21,1 %	7,51	
78	Relayer les ressources associatives (1.14)	20,8 %	7,66	
79	Créer des groupes d'entraide (3.27)	19,2 %	7,25	

Les propositions des états généraux sont classées par ordre de priorité à la suite des votes obtenus lors du sondage de l'été 2015.

Le classement est celui qui figure pages 37 à 40 selon le % de notes de 10 recueillies.

Il est également rappelé entre parenthèses la note moyenne obtenue par les réponses.

AXE 1 : RENFORCER L'INFORMATION ET LA PRÉVENTION

Bien que l'arthrose touche 9 à 10 millions de personnes en France et qu'elle constitue la première cause d'incapacité fonctionnelle pour les personnes de plus de 40 ans, il n'existe pas de véritables politiques de santé ni de campagne de prévention organisées, ce qui provoque, chez les patients (et les professionnels spécialisés), une incompréhension et un profond désarroi. En effet, les campagnes de prévention qui s'intéressent aux affections articulaires ne traitent que des troubles musculo-squelettiques³⁴. Par ailleurs, les déterminants de santé (tels que l'activité physique, la diététique et la lutte contre le surpoids) ne

sont jamais mis en avant dans la prévention de l'arthrose, alors qu'ils le sont dans d'autres pathologies comme le diabète ou les maladies cardio-vasculaires³⁵.

Les relais d'information sur la maladie sont peu nombreux, les sources d'informations sont dispersées et il n'existe pas de portail Internet unique regroupant les informations de référence sur la maladie.

Les participants aux états généraux de l'arthrose ont donc jugé nécessaire de renforcer la prévention de l'arthrose et d'améliorer l'information sur cette pathologie.

PROPOSITIONS : MIEUX INFORMER ET COMMUNIQUER SUR LA MALADIE AUPRÈS DES PATIENTS, DES PROFESSIONNELS DE SANTÉ, DU MONDE DU TRAVAIL ET DU GRAND PUBLIC



1.1

NOTE MOYENNE : 9,02

Positionner la pathologie arthrosique dans le champ des maladies chroniques incapacitantes

³⁴ www.travailler-mieux.gouv.fr/Troubles-musculo-squelettiques-la.html

³⁵ www.mangerbouger.fr

³⁶ <http://apps.who.int/classifications/icfbrowser/>



NOTE MOYENNE : 8,83

1.2

Favoriser la reconnaissance de l'incapacité due à l'arthrose (définitions internationales CIF : Classification Internationale du Fonctionnement)³⁶



NOTE MOYENNE : 8,71

1.3

Sensibiliser la médecine du travail et les Maisons départementales des personnes handicapées (MDPH) à l'arthrose



NOTE MOYENNE : 8,50

1.4

Mettre en place une campagne de communication sur la prévention de l'arthrose au travail :

- campagne de sensibilisation des employeurs et directeurs d'écoles professionnelles (infirmières, hôtellerie, bâtiment, travaux publics...)
- favoriser une approche ergonomique dans les entreprises
- Proposer des formations « gestes et postures »



NOTE MOYENNE : 8,57

1.5

Inciter les professionnels de santé à informer les patients (origines de l'arthrose, prévention, soins, infos pratiques...)



NOTE MOYENNE : 8,50

1.6

Mieux informer les patients sur les restes à charge



NOTE MOYENNE : 8,59

1.7

Disposer d'une information de référence sur le site stop-arthrose.org : information sur les différentes modalités de prise en charge de l'arthrose et sur les rôles des différents professionnels de santé

- proposer des vidéos de démonstration sur :
- les bonnes positions
- la préhension des objets du quotidien
- l'activité physique adaptée
- l'adaptation du véhicule, des pièces de la maison
- proposer un catalogue arthrose référençant les marques, magasins, fabricants d'objets ergonomiques
- informer les patients et les professionnels de santé sur l'ensemble des dispositifs existants pour pratiquer une activité physique adaptée
- informer sur la chirurgie : importance de la préparation préopératoire et de la prise en charge postopératoire
- développer des applications éducatives sur tablettes et smartphones



NOTE MOYENNE : 8,33

1.8

Elaborer une campagne d'information sur les traitements de l'arthrose à soumettre aux organismes publics d'information et de prévention



NOTE MOYENNE : 8,10

1.9

Développer des campagnes de sensibilisation/prévention sur l'arthrose : Campagne de communication Nationale de Prévention qui aborde l'image de la maladie, prise en charge du surpoids, l'Activité Physique Adaptée, la prévention en milieu professionnel et sportif :

- campagne grand public : « surveillez votre poids et bougez ! » « je bouge mon arthrose »
- campagne professionnels de santé : « bougeons contre l'arthrose ! »



NOTE MOYENNE : 7,66

1.13

Généraliser les structures favorisant les liens sociaux et accordant du temps à l'écoute des patients arthrosiques.



NOTE MOYENNE : 7,51

1.14

Relayer les informations sur les ressources associatives (associations sportives, de patients, groupes d'entraide...) dans les supports d'information existants



NOTE MOYENNE : 8,17

1.10

Favoriser les actions d'information et de sensibilisation à l'arthrose organisées sur les territoires par les réseaux de professionnels de santé de proximité



NOTE MOYENNE : 7,46

1.11

Créer un « Arthro'Don » (collecte de fonds grand public pour la prévention et la recherche sur l'arthrose)



NOTE MOYENNE : 7,43

1.12

Créer une journée annuelle de lutte contre l'arthrose (en complément de la journée de la journée mondiale des rhumatismes du 12 octobre) : journée « marcher pour faire reculer l'arthrose » ou « marcher pour entretenir votre capital articulaire »



NOTE MOYENNE : 8,29

1.15

Etablir des référentiels de prévention de l'arthrose : milieu scolaire, médecine préventive, médecine du travail, sport de haut niveau...



NOTE MOYENNE : 8,13

1.16

Encourager les acteurs sociaux à faire de la prévention auprès des populations vulnérables/défavorisées. Associer les acteurs locaux à cette approche populationnelle



NOTE MOYENNE : 8,14

1.17

Intégrer l'arthrose dans les groupes de prévention existants

PROPOSITIONS : RENFORCER LA PRÉVENTION DE L'ARTHROSE



NOTE MOYENNE : 8,10

1.18

Intégrer dans les campagnes existantes (exemple : Programme National Nutrition Santé : PNNS) un volet sur l'arthrose.

AXE 2 :

AMÉLIORER LE PARCOURS DE SOINS DES PERSONNES SOUFFRANT D'ARTHROSE

Comme l'a montré l'enquête, le délai de diagnostic de l'arthrose peut être long. Ceci peut s'expliquer par une absence de mobilisation des professionnels de santé et des patients du fait de la banalisation de cette pathologie ; ou encore par une confusion entre les différents rhumatismes de la part du médecin généraliste. De plus, la radiographie, aujourd'hui seul examen de référence pour le diagnostic d'arthrose, n'est pas toujours réalisée. L'examen souvent pratiqué est l'IRM (Imagerie par Résonance Magnétique), qui est pourtant non indiquée pour le diagnostic d'arthrose.

Concernant la prise en charge des personnes diagnostiquées, il existe une véritable méconnaissance (ou connaissance incomplète) des professionnels de santé quant aux moyens thérapeutiques. Pour exemple, les soins non pharmacologiques tels que la kinésithérapie et l'activité physique sont insuffisamment utilisés. S'ajoutent à cela des difficultés de mobilisation et de coordination entre les différents professionnels de santé autour du patient. Il n'y a à ce jour pas de référent du parcours de soins ni de consultation de coordination.

De ce fait, le patient peut se sentir livré à lui-même quant aux choix thérapeutiques à opérer (y compris au moment du choix jugé difficile de l'intervention chirurgicale pour pose de prothèse). Et, dans ce contexte où il est peu soulagé, il peut se tourner vers des thérapies

alternatives pas toujours évaluées ou associer des médicaments ayant des interactions néfastes.

PROPOSITIONS : RENDRE DISPONIBLES ET ACCESSIBLES POUR LES PROFESSIONNELS DE SANTÉ ET LES PATIENTS LES RÉFÉRENTIELS DE LA PRISE EN CHARGE DE L'ARTHROSE



NOTE MOYENNE : 8,68

2.1

Favoriser le diagnostic précoce de l'arthrose par les médecins généralistes : diffuser des outils de diagnostic différentiel, les référentiels de prise en charge, hiérarchiser les examens complémentaires, en particulier l'imagerie. Intégrer cette démarche dans la formation initiale et continue des médecins généralistes



NOTE MOYENNE : 8,55

2.2

Définir des critères et des seuils pour mieux orienter les patients sur tel ou tel dispositif de prise en charge (dont la chirurgie) : douleur, fonction et qualité de vie



NOTE MOYENNE : 8,40

2.3

Elaborer des fiches pratiques sur les 4/5 molécules indiquées dans l'arthrose (conditions d'utilisation, mésusage, surdosage, interactions...)

PROPOSITIONS : ORGANISER LE PARCOURS DE SOINS DE LA PERSONNE AYANT DE L'ARTHROSE : DIAGNOSTIC PRÉCOCE, PRISE EN CHARGE PLURIDISCIPLINAIRE, COORDINATION ENTRE INTERVENANTS



NOTE MOYENNE : 8,30

2.4

Vulgariser pour rendre accessibles à tous les recommandations scientifiques sur la prise en charge de l'arthrose (par localisations : genoux, hanches, épaules, mains...) Ce document pourra être diffusé par les professionnels de santé, notamment le médecin généraliste, le masseur-kinésithérapeute, le pharmacien et le pédicure-podologue



NOTE MOYENNE : 8,86

2.7

Former les professionnels de santé à la prévention et la prise en charge de l'arthrose (rhumatologue, médecin généraliste, médecin de médecine physique et de réadaptation, pharmacien, masseur-kinésithérapeute, médecin du travail, pédicure-podologue, ergothérapeute). Mettre sur le site stop-arthrose les recommandations de prise en charge de l'arthrose



NOTE MOYENNE : 8,16

2.5

Proposer un bilan initial (évaluation douleur, fonction, qualité de vie) et un suivi type des patients. Le diffuser et le rendre facilement accessible



NOTE MOYENNE : 8,69

2.8

Créer un registre national des prothèses (hanches et genoux) pour améliorer leur traçabilité et recueillir des informations importantes sur leur durée de vie et de fiabilité



NOTE MOYENNE : 8,08

2.6

Demander à la CNAMTS (Caisse nationale d'Assurance maladie des travailleurs salariés) d'analyser les données sur l'arthrose hors chirurgie (médicalisation des données, création d'un marqueur/codage de diagnostic arthrose...)



NOTE MOYENNE : 8,59

2.9

Préconiser une évaluation annuelle de l'arthrose par le médecin traitant. Adaptation du parcours de soins pour l'année à venir et coordination des divers intervenants du parcours de soins



NOTE MOYENNE : 8,59

2.10

Favoriser/créer des alternatives aux hospitalisations en SSR (Soins de Suite et de Réadaptation avec la rééducation en ambulatoire (ex : Hôpital de Jour) après la chirurgie dont les programmes thermaux pré et post-opératoires et les soins de ville en cabinet libéral



NOTE MOYENNE : 8,44

2.13

Inciter les professionnels de santé à informer les patients (origines de l'arthrose, prévention, soins, infos pratiques, prise en charge de la douleur...)



NOTE MOYENNE : 8,28

2.14

Garder sur un support adapté (ex : clé USB) ses compte-rendus, bilans et différentes radios pour les montrer facilement aux différents professionnels de santé rencontrés (médecins, masseurs-kinésithérapeutes...)



NOTE MOYENNE : 8,46

2.11

Créer un carnet de suivi de référence sur l'arthrose :

- suivi des douleurs, capacités fonctionnelles, qualité de vie
- activité physique adaptée et modérée
- surveillance du poids
- traitement médicamenteux
- traitement non médicamenteux
- activité physique
- mes auto-soins
- interventions thérapeutiques,...

Ce carnet peut prendre 3 formes : papier, clé USB, application smartphone/site



NOTE MOYENNE : 8,06

2.15

Favoriser l'utilisation d'indices algofonctionnels pour éclairer l'orientation vers la chirurgie



NOTE MOYENNE : 8,34

2.12

Rappeler au patient que la décision d'un geste chirurgical lui appartient et que les divers professionnels de santé sont à sa disposition pour lui apporter les informations dont il a besoin. Développer des outils d'aide à la décision médicale partagée.

PROPOSITIONS : FAVORISER LA PRISE EN CHARGE NON PHARMACOLOGIQUE



NOTE MOYENNE : 8,77

2.16

Sensibiliser les médecins généralistes à l'importance de la prise en charge non pharmacologique et à sa prescription



NOTE MOYENNE : 8,68

2.17

Améliorer la prise en charge péri-chirurgicale par kinésithérapie et pédicure-podologie (pré-chirurgical, post-opératoire et retour à domicile)



NOTE MOYENNE : 8,57

2.18

Favoriser l'accès aux soins de kinésithérapie pour améliorer l'amplitude articulaire, la force musculaire et l'endurance



NOTE MOYENNE : 8,48

2.19

Favoriser l'activité physique :

- Sensibiliser les entreprises aux actions de prévention et à l'ergonomie : aménagements du lieu de travail, importance de l'exercice physique organisé sur le lieu de travail et intégré dans le temps de travail
- Favoriser un accès aménagé aux piscines publiques pour les patients souffrant d'arthrose
- Encourager les municipalités et les ARS à financer des groupes d'activité physique adaptée
- Ouvrir aux patients arthrosiques les groupes d'activité physique adaptée existant pour d'autres pathologies



NOTE MOYENNE : 8,51

2.20

Créer pour les patients le « kit douleur » avec fiches explicatives : cold pack, chaleur, argile, orthèses...



NOTE MOYENNE : 8,50

2.21

Favoriser l'accès aux dispositifs médicaux renforçant et soulageant les articulations (ex. : orthèses, contention, canne, semelle)



NOTE MOYENNE : 8,35

2.22

Proposer des programmes thermaux adaptés (durée, créneaux, fragmentation) aux personnes ayant de l'arthrose en situation d'activité professionnelle



NOTE MOYENNE : 8,07

2.23

Favoriser l'accès à la consultation de pédicurie-podologie

AXE 3 : AMÉLIORER LA QUALITÉ DE VIE DES PERSONNES SOUFFRANT D'ARTHROSE

L'objectif principal de l'Alliance Nationale Contre l'Arthrose est de mener des actions qui pourront contribuer à l'amélioration de la qualité de vie des personnes souffrant d'arthrose. Or, cette dernière a des répercussions négatives sur le quotidien. Du fait, entre autre, de la douleur, les personnes concernées ont tendance à diminuer leurs activités et à être de moins en moins mobiles. La diminution de l'implication dans les activités sociales et familiales entraîne peu à peu un isolement des personnes malades. Au niveau professionnel, cela se traduit par des arrêts maladie fréquents et répétés, qui en plus de renforcer l'isolement représentent des coûts sociétaux non négligeables.

Or, bien souvent, les personnes ayant de l'arthrose souhaitent trouver des solutions auprès des professionnels de santé afin de pouvoir se prendre en charge et mener une vie la plus normale possible. Ce n'est pas chose simple ! Les patients ont du mal à s'orienter dans le parcours de soins et à identifier les professionnels à consulter en fonction de leurs difficultés. Ils se heurtent également à un obstacle lorsqu'ils souhaitent obtenir des informations quant aux différentes solutions thérapeutiques.

Les programmes d'éducation thérapeutique du patient (ETP) dédiés à l'arthrose sont, à ce jour, quasi inexistants et aucun groupe d'entraide ou de soutien n'est mis en place.

S'ajoute à cela un coût non négligeable de l'arthrose pour les patients. Les traitements sont très peu et de moins en moins remboursés. Pour preuve, le déremboursement récent des anti-arthrosiques symptomatiques d'action lente (AASAL). Les consultations de différents professionnels de santé qui pourraient intervenir dans le parcours de soins de la personne arthrosique ne sont pas prises en charge par l'assurance maladie : pédicurie-podologie, ergothérapie... Enfin, les taux de remboursement pour les aménagements du domicile, les aides humaines, les aides techniques, les déplacements, les dispositifs médicaux sont très faibles et une grande partie reste à la charge des patients.

PROPOSITIONS : MAINTENIR L'AUTONOMIE SOCIALE ET PROFESSIONNELLE



NOTE MOYENNE : 8,97

3.1

Favoriser le maintien dans l'emploi, reconnaissance du handicap arthrose, aménagement du poste de travail



NOTE MOYENNE : 8,62

3.2

Proposer aux organismes bailleurs un cahier des charges « Arthrose » pour les logements adaptés aux personnes âgées ou en situation de handicap arthrose



NOTE MOYENNE : 8,64

3.3

Favoriser des alternatives aux hospitalisations en SSR (Soins de Suite et de Réadaptation avec la rééducation en ambulatoire (ex. : Hôpital de Jour) après la chirurgie dont les programmes thermaux pré et post-opératoires, soins de ville en cabinet libéral



NOTE MOYENNE : 8,50

3.4

Pour lutter contre l'isolement : favoriser l'aide financière à l'utilisation des transports collectifs publics, pour permettre au patient de bénéficier des soins au cabinet des professionnels de santé : « aller vers et non faire venir »



NOTE MOYENNE : 8,23

3.5

Étudier une ergonomie adaptée des conditionnements des aliments, boissons et médicaments

PROPOSITIONS : RÉDUIRE LE RESTE À CHARGE (OPTIMISER L'UTILISATION DES RESSOURCES EXISTANTES)



NOTE MOYENNE : 8,88

3.6

Impliquer les complémentaires santé dans :

- le meilleur remboursement de soins, des dispositifs
- la mise en place de services dédiés à l'arthrose (visite à domicile par un masseur kinésithérapeute ou par un ergothérapeute pour l'aménagement du domicile)



NOTE MOYENNE : 8,88

3.7

Informar les professionnels de santé de la possibilité de faire bénéficier aux patients de l'ALD 31 (hors ALD mais personnes ayant un traitement > 6 mois) ou ALD 32 (poly pathologies entraînant un état pathologique)



NOTE MOYENNE : 8,80

3.8

Suivre l'impact médico-économique des remboursements des Anti-Arthrosiques Symptomatiques d'Action Lente (AA-SAL)



NOTE MOYENNE : 8,69

3.9

Améliorer le remboursement des consultations de pédicure-podologie



NOTE MOYENNE : 8,64

3.10

Trouver des moyens de remboursement complémentaire (ou des aides) : aménagements, aides humaines, aides techniques, déplacements, dispositifs médicaux



NOTE MOYENNE : 8,48

3.11

Améliorer l'accès à l'intervention d'ergothérapeutes



NOTE MOYENNE : 8,37

3.12

Adapter l'ergonomie et le conditionnement de certains produits du quotidien (aliments, médicaments...).



NOTE MOYENNE : 8,21

3.13

Favoriser l'aide financière à l'utilisation des transports collectifs publics



NOTE MOYENNE : 8,19

3.14

Favoriser des achats coopératifs (boutiques solidaires)



NOTE MOYENNE : 7,91

3.15

Améliorer l'aspect esthétique des vêtements, chaussures et objets du quotidien pour les personnes arthrosiques

PROPOSITIONS : FAVORISER L'ACCÈS AUX INTERVENTIONS ÉDUCATIVES ET AUX PROGRAMMES D'ENTRAIDE ENTRE PAIRS



NOTE MOYENNE : 8,65

3.16

Favoriser l'ETP : aider le patient à s'autonomiser, à s'auto-évaluer (douleur, capacité fonctionnelle et qualité de vie) et à pratiquer l'auto-soin (renforcer ses capacités à trier les informations, entretenir ses articulations, soulager la douleur, adapter son quotidien). Faire inscrire l'arthrose comme une des pathologies prioritaires de l'Éducation thérapeutique du Patient (ETP) pour favoriser le développement de nouveaux programmes d'ETP



NOTE MOYENNE : 8,46

3.19

Elaborer sous l'incitation et la direction du médecin et du masseur-kinésithérapeute un auto-programme d'activité physique adaptée à mettre en œuvre en relais éventuel avec les professionnels APA



NOTE MOYENNE : 8,27

3.20

Utiliser les lieux collectifs de santé (cures thermales, maisons de santé...) pour proposer des programmes d'ETP



NOTE MOYENNE : 8,59

3.17

Inciter les professionnels de santé à informer les patients (origines de l'arthrose, prévention, soins, informations pratiques...)



NOTE MOYENNE : 8,25

3.21

Rappeler l'importance d'un suivi régulier de la prothèse même si tout va bien



NOTE MOYENNE : 8,21

3.22

Orienter les patients en perte d'autonomie vers les programmes thermaux



NOTE MOYENNE : 8,42

3.18

Aider le patient à mieux s'orienter dans le parcours de soins et à savoir quand et qui consulter (ex : gestion d'une crise douloureuse, indication chirurgie...). Diffuser un remis d'information national «salle d'attente/pharmacie, médecine du travail...» sur les conseils pratiques et le rôle de chaque professionnel de santé



NOTE MOYENNE : 8,18

3.23

Inciter les professionnels de santé à adopter systématiquement une posture éducative dans la prise en charge de l'arthrose en utilisant des outils type «serious games»...



NOTE MOYENNE : 8,15

3.24

Donner un document de synthèse au patient sur le médicament pris : nom, effets indésirables, consignes



NOTE MOYENNE : 8,01

3.25

Créer un programme national type « ETP Arthrose » avec des outils éducatifs de référence



NOTE MOYENNE : 7,81

3.26

Former les assistantes sociales (qui travaillent sur le maintien et le retour à domicile) à l'arthrose afin qu'elles orientent mieux les patients (groupes d'entraides, communautés de patients)



NOTE MOYENNE : 7,25

3.27

Créer des groupes d'entraide et/ou groupes de parole sur la thématique arthrose

AXE 4 :

DYNAMISER LA RECHERCHE EN PARTICULIER SUR LES TRAITEMENTS ET LES MARQUEURS DE LA MALADIE

Contrairement aux autres pathologies rhumatismales, l'arthrose fait l'objet de trop peu de programmes de recherche. Il paraît donc aujourd'hui nécessaire aux parties prenantes de la prise en charge de l'arthrose mais aussi aux patients de mettre en place des évaluations sur l'ensemble des solutions thérapeutiques à savoir :

- Les thérapies complémentaires
- Les médicaments de l'arthrose
- Les soins thermaux
- Les traitements non médicamenteux
- La prise en charge diététique

Au delà de cela, il est important de mobiliser le monde de la recherche sur cette pathologie fréquente et qui le sera de plus en plus. On parle en effet de véritable « épidémie » présente et à venir³². Il faudrait pour ce faire mettre en place des programmes permettant de comprendre les causes de cette pathologie, mais aussi sur la douleur et des études médico-économiques.

Les répondants à l'enquête pensaient que les associations de patients pourraient jouer un rôle stratégique pour mobiliser les équipes de recherche sur cette thématique. Un des moyens pourrait être le soutien financier de la recherche par les associations.



NOTRE MOYENNE : 8,91

4.1

Développer des programmes de recherche sur la prise en charge de la douleur et la connaissance de la maladie



NOTRE MOYENNE : 8,78

4.2

Développer des évaluations sur les traitements non médicamenteux de l'arthrose et faciliter la diffusion des résultats



NOTRE MOYENNE : 8,70

4.3

Développer des évaluations sur les médicaments de l'arthrose et faciliter la diffusion des résultats



NOTRE MOYENNE : 8,57

4.4

Mobiliser le monde académique sur la recherche et l'enseignement de la prise en charge de l'arthrose



NOTRE MOYENNE : 8,65

4.5

Favoriser la recherche sur l'identification des biomarqueurs



NOTRE MOYENNE : 8,58

4.6

Développer des évaluations sur la prise en charge diététique et les comportements alimentaires et faciliter la diffusion des résultats



NOTRE MOYENNE : 8,52

4.7

Développer des évaluations sur les soins thermaux et faciliter la diffusion des résultats.



NOTRE MOYENNE : 8,25

4.8

Mesurer scientifiquement l'implication personnelle des patients dans le financement de leur prise en charge



NOTRE MOYENNE : 8,40

4.9

Développer des évaluations sur les thérapies complémentaires et faciliter la diffusion des résultats



NOTRE MOYENNE : 8,28

4.10

Promouvoir la constitution de cohortes de patients arthrosiques à visée de recherche



NOTRE MOYENNE : 8,23

4.11

Favoriser les interconnexions entre NutriNet (étude déjà existante) et l'arthrose



3^e Table Ronde des Etats Généraux de l'Arthrose à Grenoble le 18 novembre 2014.
Conférence Grand Public avec l'intervention de M^{me} Françoise Alliot-Launois
(Vice-présidente AFLAR) et D^r Laurent Grange (Président AFLAR)



REMERCIEMENTS...

... AUX BÉNÉVOLES DE L'ALLIANCE NATIONALE CONTRE L'ARTHROSE

L'Alliance Nationale Contre l'Arthrose est un collectif informel de la plupart des acteurs impliqués dans la prise en charge de l'arthrose.

Cependant, derrière les structures œuvrent des personnes.

Ce sont ces personnes qui offrent leur expertise et ont pu donner l'impulsion aux différentes actions menées (dont les états généraux), et ce de façon exclusivement bénévole.

Qu'ils en soient ici remerciés !

■ M^{me} ALLIOT-LAUNOIS Françoise, présidente Pro Rhumato

■ Pr BERENBAUM Francis, rhumatologue, Hôpital St-Antoine Paris, Président de la Société Française de Rhumatologie (SFR), France Rhumatismes

■ M^{me} BLANCHET Fabienne, directrice du Comité d'éducation pour la santé des pharmaciens (Cespharm), Ordre national des pharmaciens

■ M. BOUVIER Claude-Eugène, délégué général du Conseil National des Etablissements Thermaux (CNETH)

■ Pr CHALES Gérard, rhumatologue, CHU de Rennes, Vice-Président de l'AFLAR, Trésorier de la Société Française de Rhumatologie (SFR)

■ Pr CHEVALIER Xavier, rhumatologue, CHU Henri Mondor Créteil

■ M^{me} COCHET Camille, déléguée générale de l'Ordre national des pédicures-podologues

■ D^r DELAUNAY Christian, chirurgien orthopédiste Longjumeau, vice-président de la Société Française de Chirurgie Orthopédique et Traumatologique (CNP-SOFCOT)

■ Pr DREUX Claude, président honoraire du Comité d'éducation pour la santé des pharmaciens (Cespharm), Ordre national des pharmaciens

■ M^{me} DUMONT Monique, AFLAR

■ D^r GRANGE Laurent, rhumatologue, CHU de Grenoble, président AFLAR

■ Pr JOSEPH Pierre-Alain, médecin de médecine physique et de réadaptation, CHU de Bordeaux

■ M^{me} LANLO Virginie, Conseillère technique en communication,

■ Ordre national des pédicures-podologues

■ D^r MORAND Bernard, rhumatologue, trésorier du Syndicat National des Médecins Rhumatologues

■ D^r MONOD Pierre, Rhumatologue, président du Collège français des médecins rhumatologues

■ M. NIEMCZYNSKI Pierre, pédicure-podologue, membre du Collège Français d'Etudes en Podologie

■ Pr RANNOU François, Médecin rééducateur et rhumatologue, Hôpital Cochin, Université Paris Descartes, INSERM

■ Pr RICHETTE Pascal, rhumatologue, CHU Lariboisière Paris

■ Pr ROQUES Christian, Président du conseil scientifique de l'Association Française pour la Recherche Thermale (AFRETH)

■ M. SROUR Frédéric, kinésithérapeute, président du conseil départemental de l'ordre des kinésithérapeutes, Paris

■ Pr EULLER-ZIEGLER Liana, Rhumatologue CHU de Nice, Présidente d'honneur de l'AFLAR et de la Société Française de Rhumatologie

REMERCIEMENTS...

... AUX PERSONNES ET STRUCTURES QUI NOUS ONT AIDÉ
À ORGANISER LES DIFFÉRENTES TABLES RONDES

Table ronde (lieu, date, thème)	Personne(s) réfèrent(s) / organisation de la table ronde	Structure qui a accueilli gratuitement la table ronde	Structure qui a accueilli gratuitement la réunion d'information
Dax, 18 septembre 2014 Parcours de soin hors chirurgie	M. Jean-Louis Berot, Pré- sident du Syndicat des Eta- blissements thermaux des Landes M ^{me} Laurence Delpy, direc- trice AQUI O Thermes	Institut du thermalisme	Institut du thermalisme
Saint-Amand-les- Eaux 16 octobre 2014 Parcours de soin hors chirurgie	D ^r Michel Wisniewski, rhu- matologue libéral M ^{me} Claudine Gaudy, direc- trice des thermes	Espace associé jardin de l'abbaye	Espace associé jardin de l'abbaye
Grenoble, 18 novembre 2014 Vie quotidienne	D ^r Laurent Grange, rhu- matologue, service de rhu- matologie CHU Grenoble M ^{me} Jacqueline Hubert di- recteur du CHU de Gre- noble Monsieur Éric Piolle maire de Grenoble M ^{me} Kheira Capdepon, 3 ^{ème} Adjointe au Maire de la ville de Grenoble.	CHU de Grenoble, hôpital Sud	Musée de Grenoble Ville de Grenoble
Reims, 10 février 2015 Vie quotidienne	M. Jean-Claude Gaillet, pé- dicure-podologue P ^r Jean-Paul Eschard, rhu- matologue, Doyen de l'UFR de Médecine de l'Université de Reims Champagne-Ar- denne M. Hervé Quinart, directeur de l'Institut Régional de Formation	Institut régional de formation	Médiathèque Jean Falala

Table ronde (lieu, date, thème)	Personne(s) réfèrent(s) / organisation de la table ronde	Structure qui a accueilli gratuitement la table ronde	Structure qui a accueilli gratuitement la réunion d'information
Clermont-Ferrand, 27 janvier 2015 Douleur	M ^{me} Françoise Beroud, Institut UPSA de la douleur D ^r Gisèle Pickering, algologue, CIC	Centre d'Investigation Clinique (CIC) - CHU Gabriel-Montpied	IFSI (Institut de Formation en Soins Infirmiers) de Clermont-Ferrand
Nice, 30 juin 2015 Douleur	P ^r Liana Euller-Ziegler, Rhumatologue, chef du service de Rhumatologie du CHU de Nice	Faculté de médecine de Nice	Musée de Grenoble Ville de Grenoble
Paris, 12 mars 2015 Chirurgie et prothèses	D ^r Christian Delaunay, chirurgien, vice-président du CNP-SOFCOT P ^r François Rannou, Médecin rééducateur et rhumatologue, Hôpital Cochin, Université Paris Descartes, INSERM	Locaux du CNP-SOFCOT	Université René Descartes, Paris
Brest, 3 avril 2015 Chirurgie et prothèses	P ^r Olivier Remy-Neris, Médecins de médecine physique et de réadaptation	Université de Bretagne Occidentale	Université de Bretagne Occidentale
Nancy, 22 mai 2015 Prévention, réduction des inégalités sociales de santé	P ^r Damien Loeuille, rhumatologue CHU de Nancy M. Sébastien DEBEAUMONT Directeur de Cabinet de Monsieur Laurent HENART, Ancien Ministre, Maire de Nancy	Hôtel de ville de Nancy	Hôtel de ville de Nancy
Belfort, 2 juin 2015 Prévention, réduction des inégalités sociales de santé	D ^r Thierry Conrozier, rhumatologue Hôpital Nord Franche-Comté	IFSI (Institut de formation en soins infirmiers) de Belfort	Centre Culturel et Social des Résidences Bellevue

REMERCIEMENTS...

... AUX 271 PARTICIPANTS DES TABLES RONDES

... AUX 2914 RÉPONDANTS
DE L'ENQUÊTE STOP ARTHROSE

... ET AUX 4367 RÉPONDANTS AU SONDAGE
SUR LES 79 PROPOSITIONS

... AUX 160 000 SYMPATHISANTS
ET ADHÉRENTS DE L'AFLAR



18 nov. 2014 : Journée de travail de la 3^e table ronde des Etats Généraux de l'Arthrose à Grenoble



26 mars 2015 : Conférence Grand Public pour la 7^e table ronde des Etats Généraux de l'Arthrose à Brest

La rédaction du livre blanc et la coordination des différentes étapes des états généraux de l'arthrose ont été assurées par l'équipe des salariés de l'AFLAR et l'agence conseil EmPatient (empowering patients, www.empatient.fr).



NOTES ...

Face à l'arthrose, mobilisons-nous pour rester mobiles !

**L'arthrose
peut être
évitée !**



**Surveillez
vos douleurs
articulaires !**



**Consultez vos
professionnels
de santé !**

**Pratiquez
une activité
physique !**



**Evitez
le surpoids !**



Conception et rédaction : Empatient / www.empatient.fr Illustrations et graphisme : Elena LE VACON / elena.levacon@gmail.com

LUTTONS CONTRE LES IDÉES REÇUES !



Une initiative de l'Alliance Nationale Contre l'Arthrose
et de l'Association Française de Lutte Anti-Rhumatismale



La plateforme officielle de solutions dédiées à l'Arthrose.



Avec le soutien principal de :



Et de :



AFLAR

ASSOCIATION FRANÇAISE DE LUTTE ANTIRHUMATISMALE

2, rue Bourgon - 75013 PARIS

contact@aflar.org

www.aflar.org



Sur Facebook :
AFLAR



Sur Twitter :
@asso_aflar

CONTACTS

D^r Laurent GRANGE

Président

laurent.grange@aflar.org

M^{me} Françoise ALLIOT LAUNOIS

Vice-Présidente

francoise.alliotlaunois@aflar.org

P^r Gérard CHALES

Vice-Président

gerard.chales@aflar.org

M. Jean-Noël DACHICOURT

Directeur

jeannoel.dachicourt@aflar.org

M^{me} Françoise COUCHOUD

Assistante de direction

francoise.couchoud@aflar.org



ALLIANCE NATIONALE
CONTRE L'ARTHROSE



Ordre des
masseurs-kinésithérapeutes

