

**RHUMATISMES INFLAMMATOIRES CHRONIQUES :
SORTIR LES ADOLESCENTS ET LES JEUNES ADULTES DE L'ISOLEMENT**

Présentation des résultats de 2 études sur l'impact
des rhumatismes inflammatoires chroniques sur la vie sociale des jeunes



Dossier de presse

3 juillet 2015

Contacts presse :



Anne-Laure Brisseau
01 45 03 50 36
al.brisseau@ljcom.net

Maryam De Kuyper
01 45 03 89 94
m.dekuyper@ljcom.net

SOMMAIRE

■ Les Rhumatismes Inflammatoires Chroniques, des maladies douloureuses et invalidantes	p.3
■ Les spondyloarthrites : des jeunes en souffrance	p.4
■ Le rhumatisme psoriasique : des articulations en danger	p.4
■ « Avoir une maladie chronique, c'est un poids » <i>Interview du Professeur Corinne Miceli-Richard, Rhumatologue, Hôpital Bicêtre, au Kremlin-Bicêtre</i>	p.5
■ L'impact sur la qualité de vie des patients enfin mesuré	p.7
■ "L'étude EULAR a permis de mesurer concrètement l'impact des RIC sur la vie quotidienne des patients jeunes" <i>Interview de Jean-Noël Dachicourt, Directeur de l'AFLAR et membre du Board de l'EULAR, représentant du groupe de travail jeune Europe</i>	p.9
■ Rhuma'talk, un réseau social pour rompre l'isolement des patients	p.10
■ "Sur le web, la parole est plus libre" <i>Interview de Jean-Noël Dachicourt, Directeur de l'AFLAR et membre du Board de l'EULAR, représentant du groupe de travail jeune Europe</i>	p.12
■ « Renaloo, une association de patients née du web » <i>Interview de Madame Yvanie Caillé, Directrice Générale et Fondatrice de Renaloo</i>	p.13

Les Rhumatismes Inflammatoires Chroniques, des maladies douloureuses et invalidantes

- Réveils nocturnes, raideurs matinales, articulations douloureuses, fatigue. Les signes des
- rhumatismes inflammatoires chroniques sont habituellement liés au vieillissement. Et
- pourtant, ces maladies concernent une population active en pleine force de l'âge.

- On les appelle ainsi parce qu'ils sont dus à une inflammation des articulations et non à
- l'usure de l'âge. **Ce sont des affections de longue durée, évoluant par poussées suivies**
- **de périodes de rémission.**

Les causes de ces inflammations ne sont pas encore toutes connues. On soupçonne une origine génétique ou environnementale (le tabac, entre autre, influencerait l'apparition de la polyarthrite rhumatoïde), mais il reste encore des pistes de recherche. Dans de nombreux cas, on pense qu'il n'y a pas une cause unique, mais plutôt un ensemble de facteurs favorisant la maladie.

On classe parmi les rhumatismes inflammatoires chroniques (RIC) une dizaine de maladies comme la polyarthrite rhumatoïde, les spondyloarthrites, le rhumatisme psoriasique, le lupus érythémateux ou le syndrome de Gougerot-Sjögren.

On estime que 700 000 à 1 millions de personnes en France sont concernées par les rhumatismes inflammatoires chroniques. La polyarthrite rhumatoïde et la spondylarthrite sont les plus répandues (0,3% de la population chacune)¹. Mais si l'âge moyen de l'apparition de la polyarthrite se situe entre 40 et 50 ans, celui de la spondylarthrite est en général plus jeune (entre 20 et 40 ans).

A terme, les RIC peuvent aussi **entraîner des complications extra-rhumatologiques** (hypertension artérielle, troubles cardiovasculaires, respiratoires...). Dans certains cas, l'inflammation peut également s'étendre à l'œil (uvéïte...), à la peau ou au système digestif. Dans le cas du rhumatisme psoriasique, on peut aussi noter une forte association avec l'obésité ou le syndrome métabolique.²

Quels sont les traitements ?

Aujourd'hui, on ne peut pas guérir mais on est capable de ralentir le rythme des poussées et de prévenir les lésions en contrôlant l'inflammation.

On peut traiter les poussées à l'aide d'AINS (anti-inflammatoires non stéroïdiens), d'antalgiques ou d'infiltrations locales de corticoïdes.

Le traitement de fond fait appel aux DMARDS (Disease-modifying Antirheumatic Drugs ou ARMM en français³). Il requiert aussi de la kinésithérapie, ou de l'ergothérapie.

Les biothérapies sont pour l'instant utilisées pour les formes sévères. Si les Anti-TNF Alpha constituent le traitement de référence, de nouvelles biothérapies font actuellement l'objet de recherches. La principale crainte réside dans les effets secondaires : en affaiblissant le système immunitaire, ils augmentent le risque infectieux, ce qui implique une surveillance accrue.

¹ Etude EPIRHUM 2, réalisée par la section Épidémiologie de la Société Française de Rhumatologie (SFR) en 2001.

² Cañete JD and Mease P. The link between obesity and psoriatic arthritis. Ann Rheum Dis 2012 Vol 71 No 8

³ Médicament antirhumatismal modificateur de la maladie. Traitements de fond, non biologiques, qui permettent de limiter les lésions en protégeant les articulations et ralentir l'évolution de la maladie lorsqu'ils sont pris assez tôt

Les spondyloarthrites : des jeunes en souffrance

- Les spondyloarthrites se traduisent par une inflammation qui touche les enthèses (endroit où les tendons et les ligaments se rattachent à l'os) et la colonne vertébrale. Elles touchent également les articulations sacro-iliaques (situées entre le bassin et le sacrum) et les articulations périphériques.
- Les spondyloarthrites peuvent prendre deux formes : elles peuvent être axiale et/ou périphérique, selon leur zone d'atteinte. La spondyloarthrite axiale, plus connue autrefois sous le terme de spondylarthrite ankylosante, touche principalement la colonne vertébrale. Au fur et à mesure, l'inflammation peut se propager aux articulations périphériques et au thorax. La forme périphérique touche principalement les articulations périphériques (épaule, genou, pied, poignet). Un signe caractéristique de la forme enthésitique est la douleur au talon du jeune. Il existe également des formes mixtes à la fois axiale et périphérique.

L'âge moyen auquel la maladie est détectée est à 24 ans, mais il existe des formes juvéniles qui peuvent se déclarer dès 11-13 ans, voire dès l'enfance.

En raison du retard du diagnostic, il est difficile d'évaluer le nombre de personnes atteintes, mais on considère qu'environ 0,3% de la population française est concernée, soit près de 300 000 personnes.

Enfin, les spondyloarthrites se manifestent par des douleurs au niveau des articulations atteintes, provoquent des réveils nocturnes, des raideurs matinales qui s'estompent au fur et à mesure dans la journée. Une fatigue latente et une faiblesse générale sont également à noter.

Le rhumatisme psoriasique : des articulations en danger

Le rhumatisme psoriasique, qui fait partie de la famille des spondyloarthrites, se caractérise par une inflammation des articulations - avec une "signature" invalidante qui est l'atteinte de la dernière articulation du doigt - souvent associée à des plaques rouges recouvertes de squames blanchâtres, symptômes dermatologiques caractéristiques du psoriasis, auxquels il faut ajouter le psoriasis du cuir chevelu, de l'ongle. En effet, dans **30 % des cas, les personnes atteintes de psoriasis souffriront également de rhumatisme psoriasique** à l'origine de douleurs, raideurs et gonflements au niveau des articulations⁴.

L'âge moyen de survenue de la maladie se situe entre 30 et 50 ans, mais elle peut se déclarer plus tôt.

Comme pour la spondyloarthrite, il est difficile d'évaluer le nombre de personnes touchées mais on estime que 0,2% de la population pourrait être concernée.

La difficulté du diagnostic du rhumatisme psoriasique (5 ans en moyenne⁵) réside essentiellement dans le fait que cette maladie ressemble à plusieurs autres rhumatismes inflammatoires et que le lien entre les pathologies n'est pas toujours établi chez un patient atteint de psoriasis ; il est donc important d'adopter une approche collaborative entre professionnels de santé pour une prise en charge adéquate de ces patients.

Il est essentiel de prendre en compte l'ensemble du retentissement de la maladie sur la qualité de vie, le préjudice fonctionnel, esthétique, professionnel, relationnel et le retentissement psychologique de la maladie pour évaluer le degré de sévérité de la maladie et décider d'une prise en charge thérapeutique adaptée.

⁴ Pr. Daniel Wendling. Le rhumatisme psoriasique. Univadis. Janvier 2013.

<http://www.univadis.fr/var/merck/storage/original/application/944273fe6d520920be2c66d328941271.pdf>

⁵ Lebwohl MG, et al. Patient perspectives in the management of psoriasis: results from the population-based multinational assessment of psoriasis and psoriatic arthritis survey. J Am Acad Dermatol 2014; 70(5):871-81.

" Avoir une maladie chronique, c'est un poids "

Interview du Professeur Corinne Miceli-Richard, Rhumatologue,
Hôpital Bicêtre, au Kremlin-Bicêtre

Le Pr Corinne Miceli-Richard participe à une consultation de transition destinée aux jeunes patients passant d'un suivi en secteur pédiatrique à un suivi en secteur adulte.

■ Lorsque l'on est atteint de rhumatismes inflammatoires chroniques, y-a-t-il des symptômes plus difficiles à supporter que d'autres ?

- On ne peut pas vraiment dire ça. Toute articulation, dès qu'elle devient douloureuse, se révèle soudain très utile ! Ce qui est vrai pour les spondyloarthrites par exemple, l'est aussi pour une simple tendinite d'épaule... J'aurais tendance à dire que le plus difficile dans ces rhumatismes est l'âge des patients. **Ils sont touchés alors qu'ils sont en pleine activité professionnelle et sociale. Non seulement, ils souffrent au travail mais ils ne peuvent pas pratiquer certains loisirs, sportifs, par exemple. Ils ne l'acceptent pas toujours, c'est humain.**

L'impact professionnel est donc réel ?

Il dépend beaucoup de la sévérité de la maladie et de la façon dont les patients ont pu ou pas bénéficier de traitements adaptés à leur maladie. Par ailleurs, les patients ayant par exemple une ankylose du rachis ou une atteinte articulaire évoluée, gardent forcément des séquelles fonctionnelles même si les traitements entrepris améliorent la douleur.

Les patients parlent-ils facilement de leur maladie ?

Il y a des patients qui préfèrent ne pas parler de leur maladie, surtout au travail. Je m'en suis rendue compte lorsque j'ai eu besoin d'obtenir des témoignages de patients pour des campagnes d'information via les médias. Beaucoup ont refusé car ils craignaient d'être reconnus par quelqu'un de leur entourage professionnel. Parfois cela peut aussi arriver dans le cadre familial, notamment quand les symptômes ne sont pas apparents. Les gens qui ne connaissent pas la maladie pensent que le patient exagère. On ne les prend pas au sérieux et les patients en souffrent. En consultation, c'est différent : ils estiment que nous savons de quoi ils parlent. De plus, ils se savent protégés par le secret médical, du coup ils se livrent plus facilement.

Et sur Internet et les réseaux sociaux ?

Les jeunes constituent une population ultra-connectée. Ils connaissent les réseaux sociaux sur le bout des doigts. Ce type de support leur parle bien évidemment.

C'est d'autant plus vrai quand il s'agit d'adolescents ?

A l'hôpital Bicêtre, ils sont d'abord pris en charge par la rhumatologie pédiatrique. Ensuite, lorsqu'ils avancent en âge, le service adulte prend le relais après quelques consultations communes. Ce que je peux dire, c'est que beaucoup d'entre eux, lorsqu'ils arrivent en consultation à 11-13 ans pour des rhumatismes, vivent forcément mal la situation. Ils doivent faire face à une maladie qui va les suivre toute leur vie et qui les invalide par rapport aux autres. Cette attitude de rejet les amène parfois à refuser leur traitement. Le fait de pouvoir discuter avec d'autres personnes dans le même cas, de façon anonyme via les réseaux sociaux, ne peut que les aider.

L'étude MAPP⁶ souligne que près de la moitié des malades atteints de rhumatisme psoriasique abandonne son traitement.

A travers cette étude, on constate que la maladie est un fardeau énorme, que les patients se trouvent très handicapés et que les traitements sont jugés contraignants. En revanche, il semblerait que les patients n'aillent pas voir les spécialistes parce qu'ils considèrent qu'ils ne pourront pas les aider ou que, finalement, la maladie n'est pas si active, avec des cycles douloureux peu fréquents. **C'est un paradoxe qui existe pour d'autres maladies chroniques.** Il ne faut pas oublier que les rhumatismes inflammatoires font mal, qu'ils nécessitent de suivre des traitements au long cours. Avoir une maladie chronique, c'est un poids au quotidien.

Il existe à l'hôpital Bicêtre un programme d'éducation thérapeutique.

Oui, nous avons régulièrement à Bicêtre des réunions dédiées aux patients atteints de polyarthrite rhumatoïde ou de syndrome de Sjögren*. Un petit groupe de professionnels de santé les informe sur leur rhumatisme en abordant diverses thématiques (origine du rhumatisme, gestion des traitements, conséquences sur l'activité professionnelle...). Nous avons aussi la chance d'avoir une infirmière dédiée à l'éducation thérapeutique au sein du service. Elle fait par exemple des rappels sur la bonne gestion des traitements, sur les vaccinations, apprend aux patients comment faire les injections de biothérapie... Elle fait ainsi le lien entre le patient et l'équipe médicale. A terme nous aimerions étendre le champ de l'éducation thérapeutique en organisant des journées d'information et d'échange entre les patients sur d'autres thématiques comme la spondyloarthrite.

* Le syndrome de Gougerot-Sjögren est une affection chronique d'origine auto-immune. Il est classé dans les maladies arthritiques.

L'impact sur la qualité de vie des patients enfin mesuré

- Les rhumatismes inflammatoires chroniques sont des maladies douloureuses et invalidantes.
- Elles impactent considérablement la qualité de vie des patients. C'est ce que révèlent, pour la première fois, **les études EULAR et MAPP. En effet, cet impact n'avait jamais été mesuré.**

- **L'étude européenne EULAR** (European League Against Rheumatism) **réalisée en 2012 et publiée en janvier 2015**, s'intéresse aux répercussions des rhumatismes inflammatoires sur la qualité de vie des 18-35 ans.

Sur les 2 329 réponses, 18% sont françaises, 44% des réponses concernent la spondyloarthrite axiale, 38 % concernent la fibromyalgie et 11% la polyarthrite rhumatoïde.

L'étude internationale MAPP⁷ (Multinational Assessment of Psoriasis and Psoriatic Arthritis Survey) publiée en 2014, est la première enquête relative à l'impact sur la qualité de vie des malades atteints de psoriasis et de rhumatisme psoriasique*. Elle s'appuie sur un panel de 3 426 patients dont 415 patients Français.

■ Impact sur la vie quotidienne et professionnelle

L'étude MAPP met en avant une dégradation de la qualité de vie pour un tiers des patients atteints de rhumatisme psoriasique. Les gestes simples de la vie quotidienne leur sont très difficiles. Les patients ayant plus de 4 articulations touchées ont du mal à se pencher (26%), se lever du lit et/ou sortir de voiture, s'habiller (15%), ou se laver et se sécher (12%).

Les douleurs articulaires et la fatigue générale qui en découle ont également une forte répercussion sur la vie professionnelle des patients.

Parmi les personnes interrogées dans l'étude de l'EULAR, beaucoup admettent que leur vie scolaire aurait pu être facilitée par une meilleure information des professeurs (46%) des emplois du temps adaptés ou un mobilier plus ergonomique. D'ailleurs, les 3/4 des patients dont la maladie s'était déclarée pendant leurs études estiment qu'elle leur a fait prendre du retard.

Lorsqu'on aborde le terrain professionnel, 47% des répondants avouent ne pas avoir parlé de leur maladie à leur supérieur hiérarchique. Or, **71% éprouvent des difficultés dans leur travail**, au point de devoir le quitter (57%). 35% des patients français étaient d'ailleurs au chômage au moment de l'étude.

Le rhumatisme psoriasique engendre absentéisme (**49% des patients manqueraient régulièrement des jours de travail**) et baisse de productivité (16 à 49%). Pire, la maladie peut conduire au chômage pour 20 à 50% des patients⁸.

** Dans ce document, nous présentons uniquement les résultats sur les patients atteints de rhumatisme psoriasique*

⁷ Lebwohl MG, *et al.* Patient perspectives in the management of psoriasis: results from the population-based multinational assessment of psoriasis and psoriatic arthritis survey. *J Am Acad Dermatol* 2014; 70(5):871-81.

⁸ Walsh JA, *et al.* Work Productivity Loss and Fatigue in Psoriatic Arthritis. *J Rheumatol* 2014; 41(8):1670-4.

■ Impact psychologique et social

62% des patients interrogés par l'EULAR pensent aussi que leur condition limite leur vie sociale, notamment en raison de la fatigue et des douleurs qu'induit la maladie.

Dans la sphère intime, un Français sur deux estime que sa vie sexuelle est limitée par sa maladie. Les femmes semblent plus touchées par cette question que les hommes (55% estiment que leur maladie limite leur activité sexuelle contre 29% pour les hommes). Parmi les personnes interrogées, 43% aimeraient d'ailleurs avoir plus d'informations sur ce sujet précis.

Concernant la prise en charge de la maladie, l'enquête MAPP révèle que **50% des patients trouvent leurs traitements contraignants** (45% pour les biothérapies). Près d'un patient sur deux abandonne son traitement pour des raisons de sécurité et de tolérance, de manque/perte d'efficacité du traitement et/ou contraintes associées au traitement. Enfin, l'étude souligne que **59 % des patients atteints de rhumatisme psoriasique ne sont pas traités** (absence de traitement ou traitement topique uniquement).

On observe d'ailleurs dans cette enquête un certain décalage entre le ressenti des malades et celui de leur médecin. Pour 40% des répondants, les démangeaisons font partie des symptômes les plus gênants de leur maladie. Or, elles semblent rarement détectées par le médecin.

60% des personnes interrogées en France dans le cadre de l'étude EULAR avouent que la maladie joue sur leur santé mentale : 24% d'entre eux disent même avoir besoin d'un soutien psychologique. 21% n'en parlent pas à leurs amis car ils pensent qu'ils ne comprendraient pas (38%). 89 % des malades se sentent même diminués si d'autres personnes sont au courant.

"L'étude Eular a permis de mesurer concrètement l'impact des RIC sur la vie quotidienne des patients jeunes"

Interview de Jean-Noël Dachicourt, Directeur de l'AFLAR et membre du Board de l'EULAR, représentant du groupe de travail jeune Europe

■ Dans quel contexte a été lancée l'étude EULAR ?

- Elle a été lancée en 2012 à partir d'un constat : il y a en France entre 700 000 et 1 million de personnes atteintes de rhumatismes inflammatoires, un trouble qui peut commencer très jeune. Nous souhaitons mettre en place une stratégie adaptée à cette population particulière.
- Pour cela, il fallait cerner les attentes de ces jeunes.

■ Quel a été le taux de réponse ?

- L'étude a été réalisée dans 41 pays européens. La France, qui constitue 18% du panel, se classe en deuxième position en termes de recrutement de patients.

Avez-vous noté des différences entre les réponses des différents pays ?

En dehors de l'accès à un rhumatologue en fonction des pays répondant, les réponses ont été assez homogènes.

Certains résultats vous ont-ils marqué plus que d'autres ?

Oui, le fait que 62 % déclarent que la maladie pose des limites à leur vie sociale. Et parmi les raisons avancées, ils estiment que les amis ne comprennent pas. En parallèle, 24% souhaitent un soutien psychologique. Je pense qu'ils devraient être beaucoup plus. Il faudrait par exemple que les patients jeunes entrent de leur gré dans un programme d'éducation thérapeutique. Pour l'instant, c'est loin d'être le cas.

Ils semblent aussi avoir des difficultés à en parler autour d'eux.

C'est vrai, 8% n'en parlent jamais, ni à leur famille, ni à leurs amis. C'est le but d'une association de les y aider, mais les jeunes n'y sont pas forcément réceptifs. Il faut alors trouver d'autres moyens de les atteindre. C'est pour cela que nous avons mis en place le réseau social Rhuma'talk.

Rhuma'talk, un réseau social pour rompre l'isolement des patients

Le web, première source d'information en santé

Internet constitue la première source d'information dans la santé. Dès 2008, une étude Ipsos réalisée pour le compte de la Haute Autorité de Santé avait ainsi montré qu'Internet représentait désormais la première source d'information santé devant les professionnels de santé et les autres médias.



En 2010, L'Institut National de Prévention et d'Education pour la Santé (INPES) a publié un baromètre santé consacré aux jeunes de 15 à 30 ans. Sur les 93% d'internautes, près de 48% avaient recours à Internet pour rechercher des informations relatives à leur santé. Ils étaient même 50% chez les 20-25 ans et 55% chez les 26-30 ans.

Plus récemment, selon une étude américaine sur les ados et la technologie, publiée le 2 juin 2015, environ 84% des 1 156 adolescents interrogés, âgés de 13 à 18 ans, affirment avoir cherché des informations sur la santé sur internet. Contrairement aux adultes, qui cherchent surtout sur internet à évaluer leurs problèmes de santé, les ados cherchent à mieux prévenir les maladies ou à améliorer leur santé.

L'apparition d'une maladie constitue souvent la raison principale conduisant le patient à utiliser Internet et le Web social à la recherche d'information santé. Cet usage du web dans la santé serait un facteur d'émancipation pour le patient qui peut jouer un rôle plus actif dans la gestion de sa maladie. Cependant, il arrive parfois que le patient ait une lecture « passive » de ce qu'il trouve sur le net. Cela peut être délétère car certains témoignages sont alarmants, voire faux...

Avec le web 2.0, l'échange d'expériences constitue une forme de construction des savoirs pour le patient. Les réponses et les solutions grâce à ses échanges sont une mine d'or de conseils pour mener une vie satisfaisante sur les plans familial, social et professionnel dans un contexte de maladie. Cette expertise, basée sur l'expérience des patients, est complémentaire au savoir médical et ne saurait s'y substituer. D'autre part, elle peut apporter une aide précieuse que les professionnels ne sont pas en mesure d'offrir.

Toutefois, le web 2.0 n'est pas toujours sans risque car les patients peuvent aussi s'exposer à de la mésinformation et voir leurs données personnelles utilisées à d'autres fins commerciales. C'est pourquoi, l'AFLAR a fait le choix de créer son propre réseau social, anonyme et sécurisé, plutôt que de s'appuyer sur les médias sociaux existants, et de lui donner un cadre grâce à l'intervention d'un community manager lui-même atteint de Rhumatisme inflammatoire chronique, pour assurer la qualité des échanges.

Rhuma'talk, un réseau social pour les malades atteints de rhumatismes inflammatoires chroniques

L'étude EULAR a permis, entre autres, de mettre au jour le sentiment d'isolement des jeunes. Elle a aussi mis en avant la difficulté pour certains de se livrer, notamment à leurs amis ou à leurs collègues. Or, les jeunes patients ne se tournent pas naturellement vers les associations de malades.



« Si mon parcours a été plus serein que d'autres, explique Jean-Noël Dachicourt, c'est parce que je me suis battu. J'ai contacté une association dont les locaux étaient à l'hôpital Henri Mondor. Ils m'ont mis en contact directement avec les bonnes personnes. »

Tous les patients n'ont pas eu cette chance. C'est pourquoi, le réseau social qui apparaît comme une communauté virtuelle, est un relais adapté au travail des associations auprès des jeunes. Il peut favoriser le soutien social et jouer un rôle important dans la mobilisation collective des patients et de leurs proches qui ne souhaitent pas être en contact direct avec les associations de patients.

Ainsi, l'AFLAR a créé le réseau social Rhuma'talk, une plateforme d'échange et d'information dédiée aux malades atteints de rhumatismes inflammatoires chroniques. Mis en place grâce au soutien institutionnel du Laboratoire Celgene et lancé début juillet, Rhuma'talk est géré en toute indépendance et totalement libre d'expression sur sa ligne éditoriale. En tant qu'association composée de personnes atteintes de spondyloarthrites et administrée par des malades et leur famille, l'AFS (Association France Spondyloarthrites) est partenaire de l'AFLAR sur la modération de ce forum.

L'animation du réseau Rhuma'talk est assurée par un community manager, dont le rôle est de modérer les discussions, de lancer des débats thématiques, d'alimenter le fil d'actualités... Le community manager veillera également au respect de la charte et de l'éthique du site.

L'association AFLAR et l'Association France Psoriasis ont collaboré ensemble pour la création et la construction de ce réseau social. *C'est ainsi qu'est né en octobre 2014, le réseau social « www.psolidaires.fr », consacré aux patients souffrant de psoriasis, basé sur les mêmes constats et les mêmes besoins des deux associations.* Cette première expérience s'est révélée concluante, avec aujourd'hui, plus de 600 membres actifs.



L'inscription sur Rhuma'talk nécessite seulement un pseudonyme et un mot de passe afin de garantir l'anonymat des membres. Les données collectées sur Rhuma'talk resteront la propriété de l'AFLAR et ne seront jamais utilisées à des fins commerciales.

Les patients peuvent échanger entre membres, s'envoyer des messages privés et surtout, partager des informations sur leur maladie, les traitements, leurs habitudes de vie. Le bénéfice pour les patients est double : outre le fait qu'ils se sentent moins isolés en discutant avec des gens qui « savent ce par quoi ils passent », les informations souvent très concrètes et pratiques contribuent à leur éducation thérapeutique. Les sujets abordés peuvent aussi être plus larges que ceux évoqués en consultation.

Au-delà d'une plateforme de discussion, Rhuma'talk comprend un forum plus informatif, pour aborder des sujets thématiques : le désir d'enfant, la pratique d'une activité sportive, l'adaptation de son poste de travail... Rhuma'talk inclut une fonction de géolocalisation permettant aux membres de se rencontrer s'ils le désirent.

La volonté affichée de l'AFLAR est de créer, à partir de Rhuma'talk, une communauté virtuelle qui permette ensuite de mettre en place des actions ciblées en « vie réelle ».

"Sur le web, la parole est plus libre"

Interview de Jean-Noël Dachicourt, Directeur de l'AFLAR et membre du Board de l'EULAR, représentant du groupe de travail jeune Europe

■ **Pouvez-vous nous en dire plus sur Rhuma'talk ?**

- Il s'agit d'un site indépendant de celui de l'AFLAR, un mini-Facebook en quelque sorte, sur lequel les membres pourront s'envoyer des messages, discuter de leur maladie entre eux. Il y aura aussi un forum directement géré par l'AFLAR.

■ **Pourquoi avoir choisi le web ?**

- Parce que c'est un outil que les jeunes maîtrisent complètement. Et sur le web, on ne voit pas forcément l'interlocuteur. Du coup la parole est plus libre, alors qu'ils ont du mal à se livrer dans la vraie vie.

Vous comptez aller plus loin par la suite ?

Tout à fait. Ce forum constitue une base. Il va nous servir à mettre en place de nouveaux types d'actions, notamment grâce à la géolocalisation, vous pourrez tout de suite voir s'il y a d'autres membres dans votre voisinage et nouer des liens.

Vous comptez également lancer des événements comme sur Facebook.

D'une certaine manière. Les jeunes vont rarement aux journées d'information organisées dans les hôpitaux, alors pour eux, il faut trouver d'autres méthodes pour se réunir. Notre idée est d'organiser des événements « Rhuma'talk » qui permettent de joindre l'information et la convivialité. Cela peut prendre la forme de rencontres autour d'un café, de mise en place de week-end dédié... L'essentiel est de les faire échanger dans la vraie vie, une fois la rencontre et les affinités créées sur le réseau social Rhuma'talk.

On pourrait presque parler de communauté...

C'est exactement ça. Nous souhaitons créer une communauté de jeunes atteints de rhumatismes. Cela n'existe pas en France alors que, dans le reste de l'Europe, il y a déjà beaucoup d'initiatives de ce type. Par exemple, des rencontres, des week-ends d'information. En Allemagne, l'association référente compte 120 000 adhérents et elle a des clubs de gym dédiés dans tout le pays. En Suisse, dans chaque canton, il existe des espaces où les gens peuvent faire du sport.

"Renaloo, une association de patients née du web"

Interview de Madame Yvanie Caillé, Directrice Générale et Fondatrice de Renaloo

L'association Renaloo est l'une des premières à avoir mis en place un forum entre patients. Elle livre son expérience.

Quand le réseau social de Renaloo a-t-il été créé ?

Le site de Renaloo a été créé en 2002 et le forum a été mis en place quelques semaines après. A l'époque c'était un forum très simple car les réseaux sociaux n'étaient pas encore aussi répandus.

Pourquoi avoir créé ce réseau social ?

Je suis moi-même une patiente et je cherchais des informations sur ma maladie. Je me suis rendue compte qu'il n'y avait pas grand chose. J'ai donc créé Renaloo. Très vite, les internautes ont réclamé un forum de discussion pour échanger avec d'autres patients. Dès les premières semaines, il y a eu une très forte fréquentation. J'avais même des demandes d'informations complémentaires par mail, des patients qui voulaient témoigner...

L'accueil a donc été favorable ?

Oui et il ne se dément pas. Le site reste très fréquenté, avec une population qui s'est fidélisée. Nous avons actuellement 1 300 visiteurs uniques par jour et un peu moins de 100 000 membres actifs (qui ont publié une contribution sur le forum dans les 10 derniers mois).

En fait, le site Renaloo est même à l'origine de l'association ?

Oui, l'association est née en 2008 car il devenait nécessaire d'étendre nos actions au-delà d'Internet. L'association nous a permis de lancer les Etats généraux du rein qui ont lieu chaque année. Nous organisons des groupes de paroles entre patients. Nous avons également une aide juridique et sociale. Mais Internet reste au cœur de notre action. En 2012, la refonte du site Renaloo nous a même permis d'ajouter de nouvelles fonctionnalités et de constituer une véritable communauté web.

L' AFLAR (Association Française de Lutte Anti-Rhumatismale)

L'AFLAR a été fondée en 1928 sous le nom de Ligue Française contre le Rhumatisme. C'est la seule association concernant les maladies des os et des articulations reconnue d'utilité publique (depuis 1937).

L'AFLAR a pour mission d'optimiser et de coordonner la lutte contre les affections ostéo-articulaires et leurs conséquences, en rassemblant toutes les personnes physiques et morales concernées (dont les associations de malades affiliées, consacrées à une seule maladie).

Elle a également pour objectif l'amélioration de la qualité de vie des groupes de Patients concernés chacun par l'une des grandes affections rhumatismales : arthrites, arthrose, mal de dos, ostéoporose... sans oublier les maladies orphelines comme le syndrome d'Ehlers-Danlos, le syndrome de Sapho...

L'AFLAR est membre de l'EULAR (Comité européen de lutte antirhumatismale)

Association Française de Lutte Anti-rhumatismale Reconnue d'Utilité Publique

2 rue Bourgon - 75013 Paris

Tél : +33 (0)1 45 80 30 00 - Fax : +33 (0)1 45 80 30 31

contact@aflar.org - www.aflar.org

ALLO OSTÉOPOROSE : 0 810 43 03 43

ALLO RHUMATISMES : 0 810 42 02 42

L'AFS (Association France Spondyloarthites)

L'AFS est une association composée de personnes atteintes de spondyloarthrites. Elle est administrée par des malades et leur famille (conjointes d'enfants malades ou parents d'enfants malades), pour les malades, leur famille et leurs proches partout en France quelque soit leur localisation géographique.

- Les permanences de ses délégations sont des lieux d'échanges de connaissances et d'expériences.
- L'AFS contribue à faire connaître la maladie et ses difficultés.
- Elle fournit un soutien quotidien à ses membres.

Permanence téléphonique au 05 55 21 61 49
<http://www.spondylarthrite.org/>