

La recherche sur l'arthrite de nouveaux horizons pour les personnes atteintes

Chaque année, les plus éminents chercheurs viennent du monde entier pour assister au Colloque scientifique annuel de l'American College of Rheumatology (ACR) où les dernières avancées dans la recherche sont communiquées. Les professionnels de la santé (comme les physiothérapeutes et les ergothérapeutes) partagent leurs connaissances et échangent sur les différents moyens de faire avancer la recherche pour une meilleure qualité de vie chez les personnes atteintes, partout dans le monde.

Tenu à Boston, Massachusetts, le colloque 2007 a réuni près de 12 000 participants qui pendant six jours ont assisté aux communications et pris part aux ateliers sur divers sujets :

Dans ce numéro :

La recherche sur l'arthrite

- De nouveaux horizons pour les personnes atteintes
- Famille et mode de vie
- Travail et incapacité
- Adaptation
- Médicaments
- Traitements non médicamenteux
- Soins de santé

Comité ACE

- Qui nous sommes
- Principes directeurs et reconnaissance de financement
- Décharge

Ce numéro du mensuel JointHealth est disponible en format papier ou en ligne, dans les versions anglaise et française.



Arthritis Consumer Experts™

910B Richards Street, Vancouver BC V6B 3C1
t: 604.974.1366 f: 604.974.1377
tf: 1.866.974.1366

e: info@arthritisconsumerexperts.org
www.arthritisconsumerexperts.org

ACE ne fait jamais la promotion de marques, de produits ou de programmes dans sa documentation ou son site Web ni au cours de ses programmes ou activités de formation.

© ACE Planning & Consulting Inc. 2008

- innocuité et efficacité des médicaments;
- thérapies alternatives;
- douleur;
- grossesse et fertilité : les enjeux;
- plusieurs thèmes spécifiques à certains types d'arthrite.

Bien qu'il faille parfois des années avant de connaître les résultats de certaines études, d'immenses progrès ont été rapportés au cours du colloque :

- Nouvelles molécules dans l'arthrite inflammatoire;
- Connaissance plus étendue des stratégies de prévention de l'arthrose;
- Identification de nouveaux facteurs de risque dans le développement de plusieurs formes d'arthrite;
- Nouvelles stratégies de dépistage précoce;
- Compréhension plus étendue des causes premières de différents types d'arthrite;
- Améliorations des techniques chirurgicales de remplacement;
- Meilleure compréhension du rôle des suppléments vitaminiques et minéraux;
- Efficacité de l'acupuncture et de certaines autres médecines douces et parallèles dans le traitement de l'arthrose et de la polyarthrite rhumatoïde (PR);
- Nouveautés dans le matériel adapté facilitant la tâche des arthritiques, autant au travail qu'à la maison;

- Impact de la maladie et de l'incapacité sur la famille, les amis et les collègues de travail;
- Coûts de l'arthrite et son impact sur l'économie et le système de santé;
- Nouvelles façons pour le médecin de communiquer avec ses patients.

Tous les membres de la communauté scientifique et médicale ayant un intérêt particulier pour la recherche sur l'arthrite sont invités à participer au colloque annuel de l'ACR. Parce que la recherche peut faire une énorme différence dans leur vie, le comité ACE est convaincu de l'importance vitale pour les personnes atteintes d'être informées de ces développements importants et captivants. Nous proposons dans ce numéro du Mensuel JointHealth un résumé de quelques communications parmi les milliers présentées.

Pour approfondir le sujet, consultez les sites Web suivants (en anglais seulement) :

- www.rheumatology.org (American College of Rheumatology)
- www.arthritisresearch.ca (Arthritis Research Centre of Canada)
- www.nlm.nih.gov/index.html (National Library of Medicine, National Institutes of Health)

Des enregistrements audio (CD ou MP3) et des vidéos sont offerts en vente sur le site de l'ACR à www.rheumatology.org (sous l'onglet « ACR Products » de la page d'accueil). Il est possible de se procurer l'enregistrement complet d'une conférence, d'un groupe d'ateliers sur un sujet précis ou de séances individuelles sur des sujets variés. (La plupart de ces enregistrements et vidéos sont présentés en langage scientifique non « vulgarisé ».)

Famille et mode de vie

- Peu importe le diagnostic (arthrose, polyarthrite rhumatoïde [PR], lupus, spondylarthrite ankylosante [SA], etc.), les personnes atteintes en ont rapporté l'impact négatif sur leurs relations, leur vie sociale et leurs loisirs. Elles ont aussi mentionné des périodes prononcées de dépression et d'anxiété ainsi qu'une perte de leur image corporelle et de leur estime de soi.
- Différentes études sur le lupus, la fibromyalgie, le syndrome de Sjögren et l'arthrose ont indiqué un taux plus élevé de dépression, d'anxiété, de fatigue et une qualité de vie moins élevée chez les arthritiques que chez les personnes non affectées ou souffrant d'une maladie aussi significative.
- On a démontré que dans l'arthrose, les épisodes de douleur coïncident avec les problèmes psychologiques (stress, dépression).
- Une étude a été menée sur le lien entre la dépression et la réponse à la thérapie comportementale (perte de poids et exercice, par ex.) comme moyen de réduction de la douleur au genou chez les personnes atteintes d'arthrose. Le constat : des niveaux élevés de détresse psychologique peuvent être un facteur de piètre réponse à ce type d'intervention.
- Une étude sur les effets du lupus sur la sexualité des femmes, particulièrement des jeunes femmes, a démontré l'impact « significatif sur les préoccupations en matière de sexualité et de procréation ». Baisse de désir d'intimité, évitement d'activités sexuelles et peur d'un impact négatif des médicaments sur la capacité d'enfanter font partie des préoccupations. Un degré de préoccupation plus élevé a été constaté chez les femmes dont l'état de santé était moins florissant.
- Les jeunes hommes souffrant de polyarthrite et d'arthrite juvénile n'ont pas fait état de baisse du désir et de la satisfaction sexuelle en dépit de la mention de douleur accrue des articulations pendant l'activité sexuelle.

Travail et incapacité

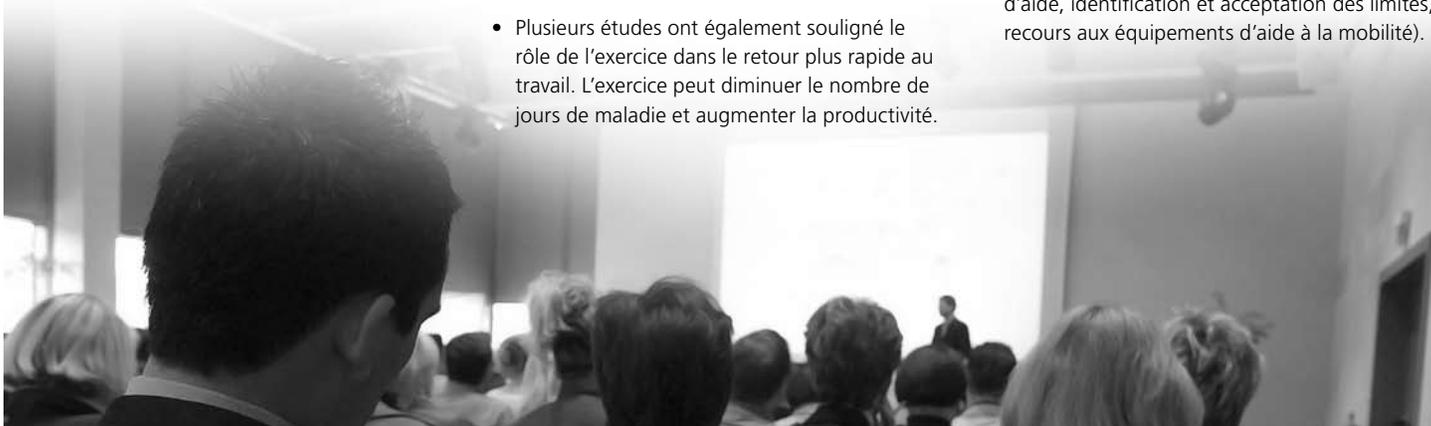
- Plusieurs études ont souligné un taux élevé d'absentéisme au travail chez les personnes atteintes d'arthrite, particulièrement de type inflammatoire.
- La douleur et la fatigue liées à l'arthrite étaient les causes directes principales d'absentéisme au travail.
- Pour réduire le nombre d'absences au travail, les chercheurs suggèrent certains changements : modifier l'horaire, le type ou la nature du travail et accepter de prendre un jour de repos pour éviter une absence à plus long terme due à un épisode aigu de la maladie.
- Une étude a conclu que des séances régulières d'ergothérapie et adaptées à l'arthrite aident les personnes atteintes à mieux gérer leurs symptômes et à demeurer ou retourner au travail.

« Quantité d'études ont fait état de l'efficacité de l'exercice dans la gestion de la douleur, de la fatigue, de la dépression et autres impacts négatifs émotionnels de l'arthrite... »

- En comparant les options de pharmacothérapie, des études ont indiqué que la prise d'adalimumab (Humira®) en association avec la méthotrexate (par opposition à sa prise seule), diminuait l'absentéisme et améliorait la performance au travail. Garder son emploi ou en trouver un autre étaient également facilités. Une amélioration de la santé psychologique (moins de stress, de dépression et d'anxiété) était également constatée.
- Quantité d'études ont fait état de l'efficacité de l'exercice dans la gestion de la douleur, de la fatigue, de la dépression et autres impacts négatifs émotionnels de l'arthrite sur la qualité de vie.
- Plusieurs études ont également souligné le rôle de l'exercice dans le retour plus rapide au travail. L'exercice peut diminuer le nombre de jours de maladie et augmenter la productivité.

Adaptation

- Une étude comparée des réactions chez les adultes atteints de différentes formes de maladies rhumatismales a démontré que les personnes souffrant de fibromyalgie ont le plus de difficulté à s'adapter.
- Une autre étude sur le même sujet s'est attachée à l'impact du stress et des attitudes face à la maladie chez les enfants et les adolescents atteints de fibromyalgie. Les sujets ayant accès à un solide réseau de soutien, une bonne confiance en soi et étant convaincus de pouvoir gérer leur maladie expérimentaient moins d'épisodes de douleur et de dépression et jouissaient d'une meilleure qualité de vie.
- Une étude a traité de l'effet de la spiritualité (prière, méditation, réflexion) en comparant un groupe d'adultes plus âgés dont une partie souffrait d'arthrite. Les chercheurs sont d'avis que l'augmentation d'activités spirituelles peut être liée à un comportement plus dynamique et moins dépressif. Les auteurs ont conclu que la spiritualité pouvait influencer positivement la santé mentale et le mieux-être des personnes plus âgées atteintes d'arthrite.
- Les chercheurs ont porté un intérêt particulier à l'impact du réseau de soutien et de l'adaptation sur les pronostics de santé. Les personnes souffrant de lupus et celles souffrant d'arthrose et ayant récemment subi une chirurgie de remplacement du genou ont été les sujets de ces études. Celles pouvant compter sur un réseau de soutien efficace étaient plus fidèles au traitement alors que la dépression guettait celles ne respectant pas leur traitement.
- Ces deux études, de même que celle sur la spiritualité, recommandent d'axer la recherche et les plans de traitement vers des stratégies d'autogestion visant les facteurs psychosociaux, comme la réduction de la dépression et de l'anxiété, et de raffermir la confiance chez les patients dans leur capacité de gestion de l'arthrite par le truchement de stratégies positives d'adaptation (demande d'aide, identification et acceptation des limites, recours aux équipements d'aide à la mobilité).



Médicaments

avantages et effets secondaires

- Un certain nombre d'études sur l'utilisation des modificateurs de la réponse biologique dans le traitement de l'arthrite inflammatoire, dont l'abatacept (Orencia®), l'adalimumab (Humira®), l'étaanercept (Enbrel®), l'infliximab (Remicade®) et le rituximab (Rituxan®), ont été présentées.
- Une étude a souligné que les patients atteints de PR continuaient d'utiliser des anti-TNF en dépit de leurs préoccupations sérieuses concernant leur coût, les effets secondaires, la sécurité à long terme, la douleur au point d'injection et la « peur des piqûres ».
- Trois études importantes ont examiné l'usage des anti-TNF pendant la grossesse et leur incidence sur le risque de déficiences de naissance. Deux d'entre elles n'ont pas démontré de risque de déficiences de naissance, de fausse-couche ou de faible poids à la naissance alors que la troisième recommande des études plus poussées après le constat d'un nombre statistiquement significatif de déficiences à la naissance.
- Abatacept : deux études différentes ont constaté des améliorations significatives de la capacité des patients à s'adonner à leurs activités quotidiennes, la réduction des troubles du sommeil et l'amélioration générale du sommeil.
- Adalimumab : constat de l'amélioration de la qualité de vie chez les patients atteints de SA après deux ans d'utilisation.
- Infliximab : une étude de deux ans a révélé une amélioration notable et soutenue de la mobilité vertébrale chez les patients atteints de SA.
- Infliximab : amélioration dans l'activité de la maladie, l'état dépressif et l'anxiété chez des patients atteints de PR.
- Rituximab : efficacité et innocuité prouvées chez les patients atteints de SA, de même que la réduction des symptômes de fatigue et de douleur sans risque pour le système immunitaire.
- Étaanercept : innocuité et efficacité confirmées sur une période de 10 ans chez les personnes atteintes de PR. Un taux élevé de lymphomes a toutefois été rapporté dans le groupe étudié, mais ce taux n'a pu être définitivement attribué à l'usage de l'étaanercept ou au fait que les personnes atteintes de PR soient plus à risque de développer un lymphome.

Traitements non médicamenteux

acupuncture, vitamine D, autogestion

- Une étude a cherché pourquoi plus de gens se tournent vers les médecines douces ou parallèles et a constaté un doute s'installant envers la médecine traditionnelle (les médicaments en général) et une préoccupation quant aux effets secondaires des médicaments à long terme.
 - Une importante étude a répertorié toute la littérature/recherche sur l'utilisation de l'acupuncture dans le traitement de la PR. Les auteurs ont conclu que malgré son utilisation répandue contre la douleur, il est toujours aussi difficile d'évaluer l'effet de l'acupuncture dans le traitement de la PR. Bien que certaines études aient démontré que l'acupuncture peut être utile contre la douleur arthritique, les chercheurs recommandent d'autres études pour mieux évaluer son rôle.
 - Des études comparant l'utilisation de l'acupuncture dans le traitement de l'arthrose du genou versus un traitement d'acupuncture « simulé » n'ont conclu à aucune différence notable.
 - Plusieurs études ont révélé la fréquence d'une carence en vitamine D chez les patients atteints de PA (y compris chez les jeunes enfants).
 - La carence en vitamine D a été liée à l'augmentation de la douleur et à la difficulté à s'acquitter des tâches quotidiennes.
 - Un faible taux de vitamine D a été associé à la douleur plus forte et à des problèmes de mobilité chez les personnes atteintes d'arthrose du genou.
 - Les conclusions les plus courantes des études sur la vitamine D recommandent une recherche plus poussée sur son rôle dans la gestion de la douleur et des symptômes arthritiques.
- Programmes d'autogestion :
- Les programmes d'autogestion accessibles en ligne ou par téléphone ont été qualifiés de positifs et de stratégies de rechange économiques pour joindre un maximum de personnes arthritiques et les assister dans une meilleure gestion de leurs symptômes.
 - Les chercheurs recommandent que tous les programmes d'autogestion soient adaptés en fonction de l'âge des participants et du stade de la maladie (diagnostiquée récemment ou depuis longtemps).

Soins de santé :

l'importance de la perspective du patient

- Plusieurs études ont souligné la différence de perception de l'arthrite par le médecin et le patient.
- L'une d'elles s'est attachée à la perception, par les patients et les médecins, des impacts physiques et émotionnels du lupus. Le médecin a tendance à sous-estimer l'impact du lupus sur la qualité de vie.
- Une autre traitant de l'isolement social a révélé que les médecins ne constatent pas le même degré d'isolement que celui rapporté par leur patient arthritique.
- En matière de satisfaction envers les soins de santé, une étude a constaté le lien entre la personnalité du médecin (disponibilité, discussion/monitoring sur les médicaments et leurs effets secondaires) et le degré de satisfaction.

« ... les médecins ne constatent pas le même degré d'isolement que celui rapporté par leur patient arthritique. »

- Une étude sur la littératie en matière de santé (capacité de comprendre le langage médical et l'information en santé) a révélé que les gens ont de la difficulté à communiquer avec les professionnels de la santé et à comprendre l'information écrite fournie par leur équipe de soins.
- Une étude portant sur la fibromyalgie et la satisfaction en matière de soins de santé recommande de valoriser la perspective du patient et de l'inclure au processus d'évaluation des traitements pour améliorer et promouvoir une meilleure relation médecin/patient.
- Une autre étude a examiné les façons d'améliorer la relation médecin/patient dans le traitement de l'ostéoporose. Le constat : les médecins considèrent que la communication directe à leur patient des résultats des tests de la mesure de la densité osseuse constitue une belle occasion de discuter des options de traitement. ☹

Des renseignements concernant les études mentionnées dans ce numéro peuvent se trouver ici : Abstract Supplement. Arthritis Rheum 2007;56:S1-S892.

Arthritis Consumer Experts (ACE)

Qui nous sommes

Arthritis Consumer Experts (ACE) offre aux Canadiens et Canadiennes atteints d'arthrite une formation fondée sur la recherche, une formation en sensibilisation à l'arthrite, un lobby influent et de l'information. Nous aidons les personnes vivant avec n'importe quelle forme d'arthrite à prendre en charge leur maladie et à prendre part au processus décisionnel concernant la recherche et les soins de santé. Les activités d'ACE sont orientées par les membres et dirigées par des personnes atteintes d'arthrite, d'éminents professionnels de la santé et le Conseil consultatif d'ACE. Pour en savoir plus sur ACE, rendez-vous à www.arthritisconsumerexperts.org

Principes directeurs et reconnaissance de financement

Les soins de santé constituent un droit de la personne. Ceux qui oeuvrent dans le domaine des soins de santé, surtout s'ils peuvent tirer profit de la maladie d'autrui, ont la responsabilité morale d'examiner les actes qu'ils posent et leurs conséquences à long terme et de s'assurer que tous en bénéficient. Ce principe équitable devrait être adopté par le gouvernement, les citoyens et les organismes à but lucratif et à but non lucratif. Il est une quasi-nécessité et le meilleur moyen de

contrebalancer l'influence d'un groupe particulier. ACE réinvestit tout profit provenant de ses activités dans ses programmes de base pour les Canadiens et Canadiennes vivant avec l'arthrite.

Pour séparer totalement son programme, ses activités et ses opinions de celles des organisations qui soutiennent financièrement son travail, ACE respecte les principes directeurs suivants :

- ACE demande uniquement des subventions sans restrictions à des organismes privés et publics pour soutenir ses programmes de base.
- Aucun employé d'ACE ne reçoit des titres participatifs d'une organisation oeuvrant dans le domaine de la santé ni ne profite d'un appui non financier fourni par une telle organisation.
- ACE divulgue toutes les sources de financement de toutes ses activités.
- Les sources de tout le matériel et de tous les documents présentés par ACE sont fournies.
- Libre de toute préoccupation ou contrainte imposée par d'autres organisations, ACE prend position sur les politiques de santé, les produits et les services en collaboration avec les consommateurs atteints d'arthrite, le milieu universitaire, les fournisseurs de soins de santé et le gouvernement.
- Les employés d'ACE ne participent jamais à des activités sociales personnelles avec des organisations qui appuient ACE.
- ACE ne fait jamais la promotion de marques, de produits ou de programmes dans sa documentation ou son site Web ni au cours de ses programmes ou activités de formation.

Remerciement

ACE remercie l'Arthritis Research Centre of Canada (ARC) d'avoir effectué la révision scientifique de *JointHealth*^{MD}.



Reconnaissance de financement

Au cours des douze derniers mois, ACE a reçu des subventions sans restrictions des organisations suivantes : Abbott Laboratories Ltd., Amgen Canada / Wyeth Pharmaceuticals, Arthritis Research Centre of Canada, AstraZeneca Canada Inc., Bristol-Myers Squibb Canada, GlaxoSmithKline, Hoffman-La Roche Canada Ltd., Merck Frosst Canada, Pfizer Canada et Schering Canada. Le comité ACE reçoit également de partout au Canada des dons non sollicités en provenance des membres de sa collectivité (les personnes souffrant d'arthrite). ACE remercie ces organisations privées et publiques et individus.

Décharge

Les renseignements contenus dans le présent bulletin ne sont fournis qu'à titre informatif. Ils ne doivent pas être invoqués pour suggérer un traitement pour un individu particulier ou pour remplacer la consultation d'un professionnel de la santé qualifié qui connaît les soins médicaux dont vous avez besoin. Si vous avez des questions sur les soins de santé, consultez votre médecin. Vous ne devez jamais vous abstenir de suivre l'avis d'un médecin ou tarder à consulter un médecin à cause de ce que vous avez lu dans le présent bulletin ou tout autre bulletin. ☐


Arthritis Consumer ExpertsTM
910B Richards Street, Vancouver BC V6B 3C1

