

L'IMPORTANCE DE LA RÉMISSION

*dans le domaine des
maladies rhumatismales
inflammatoires*

Résumé de la table ronde sur la rémission
dans le domaine de la polyarthrite
rhumatoïde et de la spondylarthrite

Avril 2024





Aperçu

Aujourd'hui, plus de 18 millions d'individus dans le monde souffrent de polyarthrite rhumatoïde et beaucoup plus encore d'une forme de spondylarthrite, dont le rhumatisme psoriasique.¹ Bon nombre ne reçoivent pas les soins dont ils ont besoin. Jour après jour, il leur faut supporter la douleur et le poids de la maladie. Investir dans une meilleure prise en charge des maladies rhumatismales inflammatoires offre aux patients, et à l'ensemble des systèmes de santé, l'espoir d'un soulagement.

Le 30 novembre 2023, à Bruxelles, la Global Alliance for Patient Access a tenu une table ronde pour discuter de la nécessité d'améliorer les taux de rémission chez les patients atteints de polyarthrite rhumatoïde et de spondylarthrite, ou du moins de parvenir au contrôle le plus strict possible de la maladie. En présence d'experts dans le domaine de l'arthrite inflammatoire et de membres d'associations de patients, la conversation a permis :

- de souligner les avantages considérables de la rémission pour la qualité de vie de chacun
- d'identifier les obstacles à l'obtention d'une rémission
- de formuler des recommandations tactiques sur la façon de vaincre ces obstacles

Comprendre la rémission de la maladie

Le grand public associe souvent le terme « rémission » au cancer. Pourtant, il s'agit d'un concept qui n'est pas exclusif au cancer. En effet, la rémission concerne bon nombre de personnes souffrant d'autres maladies.

Pour certains patients aux prises avec des maladies inflammatoires, comme la polyarthrite rhumatoïde et la spondylarthrite, la rémission est possible grâce aux progrès réalisés dans le traitement. Ceux en rémission vivent une transformation majeure de leur qualité de vie, avec des douleurs moins fortes, une moindre fatigue et la capacité de pratiquer des activités qui les rendent heureux. En substance, la rémission permet à chacun de vivre la vie qu'il a choisie.

Certes, la rémission n'est pas à la portée de tous les patients, mais elle devrait être leur objectif; a minima, chacun mérite d'être soutenu pour parvenir au contrôle le plus strict possible de l'activité de sa maladie.

À la base, la rémission signifie simplement la disparition de l'activité, des signes et des symptômes d'une maladie. La rémission peut être temporaire ou définitive, selon divers facteurs. L'obtention d'une rémission ne se limite pourtant pas à la seule prise en charge des symptômes. Elle couvre tous les aspects des soins pour permettre à chacun de mener une vie plus épanouie.

Rémission ou Faible activité de la maladie ou Contrôle de la maladie



Quelle est la différence ?

- La rémission est la disparition des signes et symptômes d'une maladie.
- Une faible activité de la maladie survient quand des signes et symptômes peuvent encore se manifester, mais qu'ils sont sous contrôle et qu'ils nuisent peu à la qualité de vie des patients.
- On parle de contrôle de la maladie quand un patient est atteint d'une maladie, qu'il présente des symptômes, mais dans l'ensemble, l'activité de la maladie est faible.



Bénéfices de la rémission

Ces dernières années, on s'est de plus en plus intéressé à la rémission chez les patients atteints d'arthrite inflammatoire, et avec raison. Les bénéfices sont considérables.

Un éventail d'options thérapeutiques favorise la rémission. Pourtant actuellement, le niveau de soins dispensés aux personnes atteintes d'arthrite inflammatoire est loin d'être optimal : par exemple, alors que 70 % des patients atteints de polyarthrite rhumatoïde présentent des niveaux d'activité de la maladie élevés, seuls 38 % se voient proposer de nouvelles options de traitement. Le contrôle de la maladie change la donne à la fois pour les individus et pour les systèmes de santé, et il devrait être un objectif pour les responsables de la santé publique.



Baisse des hospitalisations et coûts annuels moindres.

De nouvelles données mettent en lumière un contraste saisissant dans l'utilisation des soins de santé entre les patients en rémission et ceux qui ne le sont pas. Les patients atteints de polyarthrite rhumatoïde n'ayant pas réussi à contrôler la maladie avaient trois fois plus de risque d'être hospitalisés. Par ailleurs, leurs frais médicaux annuels étaient 3,5 fois plus élevés.²

Le poids financier de l'arthrite inflammatoire non contrôlée ne se limite pas aux seuls coûts d'hospitalisation. Il englobe divers coûts directs et indirects, ainsi que des visites fréquentes chez le médecin et une baisse de productivité en raison de la douleur et du handicap. La rémission permet de réduire considérablement ces charges financières – à la fois pour les patients et pour les systèmes de santé en général.



Amélioration de l'état de santé des patients et diminution des comorbidités.

Outre l'aspect financier, la rémission d'une maladie revêt de profondes implications pour l'état de santé général et le bien-être des patients. Une arthrite inflammatoire sous contrôle se traduit par de meilleurs résultats en matière de santé et une baisse de la mortalité. Les patients sont moins à même de développer des comorbidités ou d'autres problèmes de santé, tels que des maladies cardiovasculaires, qui accompagnent souvent une maladie non contrôlée. Leur qualité de vie s'améliore et le risque de complications supplémentaires pour la santé diminue.



Meilleure productivité économique.

L'un des bénéfices majeurs de la rémission est la façon dont elle améliore la productivité au quotidien. Une fois les personnes débarrassées des effets débilissants de l'arthrite inflammatoire non contrôlée, leur capacité d'action sur le marché du travail s'élargit.

À l'inverse, les personnes dans l'incapacité d'obtenir une rémission de leur maladie se retrouvent souvent prises au piège dans un cercle de pensions d'invalidité et de chômage. Cela amoindrit leur autonomie financière, et met également à rude épreuve

les systèmes de protection sociale. En améliorant le taux de rémission, nous pouvons donner à chacun les moyens de mener une vie épanouie et économiquement productive, au profit des individus et de la société dans son ensemble.

Qu'il s'agisse de réduire les coûts des soins de santé et d'obtenir de meilleurs résultats pour les patients ou de contribuer positivement à l'économie, les avantages de l'amélioration des taux de rémission chez les personnes atteintes d'arthrite inflammatoire sont multiples. Il est clair qu'investir dans la rémission de l'arthrite inflammatoire n'est pas seulement une question de santé personnelle, mais aussi un pas en avant vers une société plus durable et plus forte.



Obstacles à la rémission

Les efforts déployés pour améliorer les taux de rémission dans le domaine des maladies rhumatismales inflammatoires posent un défi redoutable : les barrières systémiques qui entravent le progrès. Plusieurs difficultés barrent la voie des patients vers un meilleur état de santé.



Patients relégués au second plan

L'un des obstacles systémiques à la rémission les plus préoccupants pour les affections rhumatologiques est la fréquence à laquelle les personnes se retrouvent seules pour gérer leur maladie. Beaucoup d'entre elles cheminent en solo leur parcours de soins, confrontées à des conseils contradictoires, et passent ainsi souvent entre les mailles du filet du système de santé. Cette situation peut engendrer la confusion, susciter de la frustration et entraîner une aggravation rapide de leur état, compliquant la voie vers la rémission beaucoup plus qu'il le faut.

En outre, les patients ne sont pas toujours suffisamment informés sur la gestion de leur maladie. Ils peuvent ainsi parfois accorder trop d'importance au traitement des symptômes plutôt que chercher à modifier le cours de la maladie. Les comorbidités, telles que les maladies cardiovasculaires, les maladies respiratoires et les problèmes de santé mentale, peuvent aussi compliquer davantage la gestion de la santé des patients en rhumatologie. Ces problèmes de santé supplémentaires complexifient le chemin de la rémission et confirment la nécessité de soins complets et intégrés.



Ressources insuffisantes dans le personnel de santé

Le manque de ressources adaptées dans le personnel de santé pour traiter efficacement les affections rhumatologiques constitue un obstacle majeur. On observe une raréfaction manifeste de rhumatologues du fait de retraites anticipées et d'un nombre relativement faible de nouveaux spécialistes choisissant cette orientation. Cette pénurie se fait sentir encore plus dans les zones rurales, où l'accès aux soins spécialisés est limité.

D'autre part, les médecins traitants n'ont pas toujours la formation et les outils nécessaires pour reconnaître les symptômes de la maladie à leur apparition, et tardent souvent à adresser les patients à un rhumatologue, qui pourrait assurer un diagnostic et un traitement plus précoces. Il apparaît clairement qu'une rémission de ces maladies est beaucoup plus facile à obtenir si le traitement commence tôt. Les médecins en dehors de la communauté de rhumatologie ne comprennent peut-être pas pleinement l'évolution des traitements, notamment les principes du traitement ciblé, et l'importance d'obtenir une rémission. Cette lacune dans les connaissances peut entraîner la non prise en compte d'indicateurs précoces et des retards dans l'orientation vers des spécialistes.



Lacunes du système de santé

Les lacunes du système de santé constituent un autre défi important. Les gouvernements et les organismes payeurs ont souvent du mal à comprendre les implications à long terme des maladies rhumatologiques. Ce manque de compréhension peut générer un report de projets d'investissements en rhumatologie, entraînant une aggravation de l'état de santé des patients et une hausse des coûts pour les gouvernements.

Les patients atteints de maladies rhumatologiques sont souvent confrontés à de longues périodes d'attente pour obtenir un diagnostic et une intervention. Certaines personnes patientent des années avant de recevoir un diagnostic définitif, et d'autres doivent faire face à des délais supplémentaires dans l'accès à un traitement adéquat. Le diagnostic précoce est crucial pour obtenir une rémission, et ces retards entravent les progrès.

Il est nécessaire de s'attaquer à ces obstacles systémiques pour garantir aux personnes atteintes de maladies rhumatologiques les meilleures chances possibles d'obtenir une rémission et de jouir d'une meilleure qualité de vie.



Appel à l'action

Il importe que les responsables politiques élaborent et hiérarchisent les politiques qui encouragent la poursuite de la rémission, assurant ainsi une meilleure qualité de vie pour les patients et des avantages économiques pour le système de santé et la société en général.

Solutions

L'amélioration des taux de rémission pour les maladies rhumatismales inflammatoires recèle un immense potentiel pour la qualité de vie des patients et les systèmes de santé. Pour débloquer ces avantages, il est essentiel de s'attaquer stratégiquement aux obstacles à la rémission.



Favoriser une plus grande intégration dans le système de santé

La recherche de la rémission nécessite un changement dans la façon de dispenser les soins de santé. C'est-à-dire, notamment, permettre aux pharmaciens d'officine, aux ergothérapeutes et kinésithérapeutes et à d'autres membres de l'équipe pluridisciplinaire de jouer un rôle clé dans le triage et l'orientation des patients atteints de maladies rhumatologiques, en veillant à ce qu'ils reçoivent sans délai des soins adaptés. Les pratiques telles que le transfert de tâches peuvent libérer davantage de ressources et faire gagner du temps aux professionnels de santé.

Il est essentiel de procurer aux médecins traitants les connaissances et les outils nécessaires pour qu'ils adressent les patients rapidement vers des soins spécialisés. Il est important que les patients bénéficient du soutien complet d'une équipe pluridisciplinaire de professionnels de santé encadrée par un rhumatologue capable de les motiver pour gérer en amont leurs maladies. La collaboration entre organisations médicales, représentants d'associations de patients et responsables

politiques est en outre cruciale. Plaider en faveur d'un accès plus facile aux soins rhumatologiques et de meilleurs résultats en matière de santé nécessite un effort collectif pour définir des politiques qui donnent la priorité aux besoins des patients.



Optimiser l'expérience patient

L'adoption de pratiques et d'outils facilitant la communication entre patients et professionnels de santé peut aider les premiers à mieux prendre en charge leurs maladies, et aussi renforcer leur capacité à gérer les comorbidités. L'intégration de soins de santé mentale dans le programme de gestion de la maladie peut encore améliorer la qualité de vie des patients.

L'amélioration des taux de rémission s'étend au-delà des paramètres cliniques. Les associations de patients peuvent jouer un rôle clé dans l'accompagnement de la prise en charge de la maladie, ce qui laisserait plus de temps aux professionnels de santé pour se consacrer aux soins médicaux.

L'orientation directe des patients par des cliniciens vers des groupes d'accompagnement permet de soutenir davantage la prise en charge de la maladie, et d'offrir aux patients les conseils dont ils ont besoin. Ces groupes peuvent également proposer aux soignants un encadrement pédagogique et aux patients une aide psychologique, point fondamental dans la quête de la rémission. Les associations de patients sont essentielles pour fournir un soutien continu aux patients tout au long de leur parcours.



Tirer parti de la technologie

L'exploitation du plein potentiel de la technologie sera essentielle aux efforts déployés pour améliorer les soins rhumatologiques. Les applications intégrées, telles que celles liées à des appareils portables comme Fitbit, permettent de faciliter le suivi quotidien des symptômes et la télésurveillance. Les interventions de santé numériques établies, comme la télémédecine et la visioconférence, peuvent être mises à profit pour soutenir les patients atteints d'arthrite inflammatoire.

L'imagerie avancée et l'accès à cette technologie peuvent améliorer la qualité des soins. Et des enseignements peuvent être tirés de programmes efficaces de prise en charge de la maladie comme ceux pour le diabète qui ont profité de la puissance de l'intelligence artificielle et du machine learning.

Ces technologies influencent la sensibilisation aux maladies, l'éducation et les décisions de diagnostic. Elles permettent également aux patients de participer activement à leurs soins. La participation d'experts en rhumatologie à des discussions pour vérifier la véracité des informations permet d'assurer l'exactitude et la fiabilité.

Conclusions

Des millions de personnes dans le monde souffrent de polyarthrite rhumatoïde et de spondylarthrite - beaucoup sans soins adaptés. L'investissement dans des soins orientés vers la rémission laisse envisager des avantages considérables à la fois pour les patients et pour les systèmes de santé.

La rémission de la maladie permet de réduire les dépenses de santé, d'améliorer les résultats pour les patients et d'encourager la vitalité économique. Les efforts déployés pour parvenir à la rémission se heurtent pourtant à des obstacles systémiques. La résolution de ces problèmes - et le maintien de la rémission une fois celle-ci obtenue - est cruciale pour réaliser le plein potentiel de la rémission dans l'arthrite inflammatoire, tant pour la qualité de vie des patients que pour l'efficacité des soins de santé.



À propos de Global Alliance for Patient Access

Global Alliance for Patient Access est une plateforme internationale destinée aux professionnels de santé et aux associations de soutien aux patients et ayant pour mission de guider le dialogue sur les politiques de soins centrés sur le patient.

GAfPA.org



Global Alliance for Patient Access remercie AbbVie pour son soutien sans lequel cette réunion n'aurait pas été possible.

Participants à la réunion

Céline Monin

France ; représentant des patients

Clare Jacklin

Royaume-Uni ; représentant des patients

Dr Annelise Goecke

Chili ; professionnel de santé

Dr Garcia Salinas

Argentine ; professionnel de santé

Gráinne O'Leary

Irlande ; représentant des patients

Lillann Wermskog

Norvège ; représentant des patients

Magdalena Władysiuk

Pologne ; professionnel de santé

Matthew Fah

Afrique du Sud ; représentant des patients

Neil Betteridge

Royaume-Uni ; représentant des patients

Prachee Bhosle

Inde ; représentant des patients

Priscila Torres

Brésil ; représentant des patients

Professeur Anthony Woolf

Royaume-Uni ; professionnel de santé

René Bräm

Suisse ; représentant des patients

Sandra Toledo Guianze

Uruguay ; représentant des patients

Références

1. Organisation mondiale de la santé. (n.d.). Polyarthrite rhumatoïde Organisation mondiale de la santé. <https://www.who.int/news-room/fact-sheets/detail/rheumatoid-arthritis>
2. Clinical and Economic Benefit of Achieving Disease Control in Psoriatic Arthritis and Ankylosing Spondylitis: A Retrospective Analysis from the OM1 Registry Bergman MJ, Zueger P, Patel J, Saffore CD, Topuria I, Cavanaugh C, Fang S, Clewell J, Ogdie A. Clinical and Economic Benefit of Achieving Disease Control in Psoriatic Arthritis and Ankylosing Spondylitis: A Retrospective Analysis from the OM1 Registry. *Rheumatol Ther.* 2023 Feb;10(1):187-199. doi: 10.1007/s40744-022-00504-2. Epub 2022 Nov 4. PMID : 36333490; PMCID: PMC9931970.