

ACCEL'R

Accélérer le parcours de soin des personnes vivant avec une polyarthrite rhumatoïde

Organisé par

PHARMACEUTIQUES

en partenariat avec

AFP^{ric}
Association Française des Polyarthritiques
à des Rhumatismes Inflammatoires Chroniques

ATELIER #3 • SEPTEMBRE 2021

PARCOURS DE SOIN A L'EPREUVE DE LA CRISE COVID



Depuis 18 mois, les personnes vivant avec une maladie chronique, notamment la polyarthrite rhumatoïde, ont vu leur parcours de soin modifié par le Covid. Entre les confinements/déconfinements, les services parfois engorgés par cette maladie émergente et les consultations déprogrammées, la peur de contracter le virus lors d'un rendez-vous médical ou d'être fragilisé par la maladie rhumatologique et ses traitements, les interrogations ont été nombreuses. Quelles

ont été les conséquences, négatives et peut-être positives, de cette crise sanitaire sur le circuit médical des patients ? Quelles seraient les initiatives concrètes permettant d'optimiser ce parcours en contexte d'urgence sanitaire ? C'est le sujet choisi par les organisateurs du troisième atelier ACCEL'R.

Les ateliers ACCEL'R ont pour vocation d'identifier les principales étapes qui posent problème dans le parcours de soin des personnes vivant avec une polyarthrite rhu-

maïde, et de fluidifier ce parcours par des idées d'actions sur-mesure.

Menés à l'initiative de l'AFP^{ric} (Association Française des Polyarthritiques et des rhumatismes inflammatoires chroniques) et de PHARMACEUTIQUES, avec le soutien institutionnel du laboratoire Galapagos, ils réunissent des patients souffrant d'une polyarthrite rhumatoïde, un professionnel de santé et des « grands témoins » apportant leur expertise spécifique.

Étaient réunis (physiquement et, pour certains, virtuellement) pour ce troisième atelier ACCEL'R :

Catherine, Elisabeth et Nicole, personnes vivant avec une polyarthrite rhumatoïde et déléguées / correspondantes AFP^{ric} des Bouches-du-Rhône, de Charente-Maritime et d'Ardèche,

Cyrielle Beller, responsable de communication de l'AFP^{ric},
Pr Jérôme Avouac, rhumatologue au CHU Cochin (Paris),
Catherine Cerisey, patiente experte, enseignante à la Faculté de Médecine (Paris XIII), co-fondatrice de Patients&Web

et **Hervé Réquillart**, directeur des rédactions de Pharmaceutiques

L'AFP^{ric} : au nom des patients vivant avec un rhumatisme inflammatoire chronique.

L'AFP^{ric} (Association Française des Polyarthritiques et des rhumatismes inflammatoires chroniques) est une association de patients fondée en 1988, et reconnue d'utilité publique depuis l'année 2009.

Elle est administrée par un Conseil composé de personnes atteintes de la maladie. Elle est en relation avec plus de 25 000 malades atteints de polyarthrite rhumatoïde et de rhumatismes inflammatoires chroniques et avec près de 4 300 adhérents à jour de cotisation. Représentée partout en France, elle compte 70 relais organisés en délégations régionales.

Ses objectifs sont d'aider à mieux vivre avec cette maladie chronique, à travers 4 axes : informer, comprendre, partager, agir.

Toutes les informations sur l'AFP^{ric} disponibles sur :

<https://www.polyarthrite.org>

PR et Covid : attention, ralentissements !

Un parcours de soin ralenti, voire figé pour certains patients pendant la première vague : derrière ce vécu, des consultations et hospitalisations annulées, un manque crucial d'information, une peur liée à la « fragilité » du patient chronique, l'isolement, la souffrance psychologique. Mais l'émergence, aussi, d'ateliers virtuels, de téléconsultations, de projets innovants. Tout n'a pas été noir, et, pour beaucoup de patients, « plus de peur que de mal » au final. Une mosaïque de situations rapportées dans notre atelier.

La crise Covid a eu un impact négatif sur le parcours de soin : c'est, sans grande surprise, le premier constat fait par Catherine, Elisabeth et Nicole, nos patientes vivant avec une polyarthrite rhumatoïde.

Pas de séances de kinésithérapie pendant le premier confinement pour Catherine avec, comme sanction immédiate, une recrudescence des douleurs. Mais aussi des conséquences sur les traitements médicamenteux : beaucoup d'interrogations sur les AINS, la cortisone et



Catherine

leurs liens avec le Covid... et, plus gênant, un retard d'un an et demi dans l'initiation d'une biothérapie. « Les traitements ont été reconduits, certes, mais tout le reste était un peu bloqué » déplore-t-elle.

Nicole souligne que l'accès à des médecins de différentes spécialités, hors-rhumatologie, a été entravé, par exemple les pneumologues monopolisés par cette maladie respiratoire. Beaucoup de patients avec qui elle était en contact se plaignaient de difficultés pour obtenir des examens complémentaires, d'imagerie par exemple. Elisabeth indique que les délais pour obtenir un rendez-vous médical étaient allongés, quelle que soit la spécialité médicale. Elle raconte tout particulièrement les conséquences mentales et sociales de la crise, la solitude ressentie par les patients, la difficulté d'accès à un soutien psychologique dans cette période difficile.

Cyrielle Beller propose une vision plus globale grâce aux résultats de l'enquête « Impact du Covid-19 chez les personnes souffrant de rhumatismes inflammatoires chroniques » réalisée en juin 2021 par l'AFPRIC auprès de 1 362 malades. Un chiffre semble tempérer ce constat négatif : 70% des malades estiment que leur prise en charge n'a pas été modifiée par la pandémie. Mais 1 patient sur 3 a rencontré, comme Nicole, des difficultés pour accéder à un spécialiste non-rhumato-

logue, avec des consultations de cardiologie, de pneumologie ou encore d'ophtalmologie reportées.

L'effet-rebond de la première vague

Pour le Pr Jérôme Avouac, la première vague (entre mars et juin 2020) a eu un impact très négatif sur la prise en charge des patients : la majorité des services hospitaliers de rhumatologie se sont purement et simplement arrêtés, pour être transformés en unités Covid ou par manque de disponibilité des soignants occupés sur ce nouveau front. Ainsi, les hospitalisations programmées pour bilan ont été annulées, ce qui a un impact certain sur le parcours de soin. Les conséquences des deuxième et troisième



Elisabeth

vagues semblent moins délétères car les hospitalisations, consultations, perfusions programmées ont été maintenues. « Nous

avons pu continuer à travailler normalement tout en répondant aux urgences liées à la crise sanitaire » précise le médecin. Mais celui-ci souligne les disparités régionales avec, par exemple, certains services de rhumatologie dédiant leur activité au Covid pendant la troisième vague.



Nicole

Ateliers virtuels : une bonne surprise

Mais le tableau est tout en nuances car Catherine souligne certains aspects positifs de la crise Covid : la possibilité de se retrouver entre patients, quels que soient les lieux de résidence, dans des ateliers virtuels. Cette tendance a clairement été accélérée par le contexte sanitaire. Nicole et Elisabeth indiquent que les échanges téléphoniques ont été plus fréquents, le digital pouvant bloquer certaines personnes (réticence ou équipement informatique insuffisant, par exemple).

Covid et Polyarthrite rhumatoïde... en 3 mots-clés

S'il fallait citer 3 mots qui viennent spontanément à l'esprit pour décrire l'impact de la crise Covid sur le parcours de soin...

Pour Cyrielle Beller

Anxiogène : 80 % des personnes vivant avec une polyarthrite rhumatoïde avaient peur de contracter le virus et/ou de développer une forme sévère selon l'enquête faite par l'AFPRIC.

Questionnements : beaucoup de questions des patients et de leur entourage sur les traitements (faut-il les arrêter ou les poursuivre ?), la vaccination (est-elle nécessaire, prioritaire dans mon cas particulier ?...).

Isolement : si les personnes vivant avec une polyarthrite connaissent déjà cet isolement du fait de leur fatigue ou des difficultés de locomotion, celui-ci s'est aggravé depuis plus d'un an, avec des conséquences évidentes sur la santé mentale.

Pour le Pr Jérôme Avouac

Stress : au tout début de l'épidémie, devant les questions soulevées par ce nouveau virus (quelle fragilité face à cette maladie pour les personnes vivant avec une polyarthrite ?).

Incertitude/Désinformation : beaucoup de monde, pas toujours qualifié, s'est exprimé publiquement sur cette crise. Mais les informations données n'étaient pas toujours justes et créaient un climat d'incertitude. « Lutter contre la désinformation était une priorité chez les rhumatologues ». La vaccination soulève beaucoup de questions (et génère nombre de « fake news »), concernant le nombre d'injections nécessaires en fonction des traitements pris pour la polyarthrite, les risques éventuels etc...

Retard : retard diagnostic et thérapeutique lié à cette crise, constaté tant par les patients que par les soignants.

Cyrielle Beller rapporte qu'un peu plus d'un patient sur trois a eu recours à la téléconsultation depuis le début de la crise : une nouvelle tendance, donc, mais dépendant de l'âge et de l'accès aux nouvelles technologies. Du reste, la moitié de ces téléconsultations étaient réalisées simplement par téléphone.

Autre « bonne surprise » de la crise : un salon de la PolyArthrite digital déployé en 2020, se substituant au salon classique organisé par l'AFP^{ric} chaque année, a permis de toucher beaucoup de personnes éloignées géographiquement ou à mobilité réduite.

« Des actions innovantes ont en effet été

déployées pour garder le contact avec les patients pendant la crise » résume le Pr Avouac. Il souligne également la digitalisation des congrès médicaux, l'éducation thérapeutique en ligne qui se développe et le travail considérable réalisé à distance par les associations de patients. ●



Covid et maladies chroniques : l'éclairage d'Hervé Requillart.

Dans le parcours de soin des patients, toutes pathologies confondues, **le retard est le fait marquant** : beaucoup de diagnostics, de cancer mais aussi de diabète ou d'événements cardiovasculaires par exemple, n'ont pas été réalisés, ou réalisés trop tard.

Par exemple, la Ligue contre le Cancer évalue à 30 000 le nombre de cancers non-diagnostiqués ou dépistés tardivement. Un retard qui se traduit évidemment par une perte de chance.

D'où une tentative de rattrapage : les retards au soin encombrant les cabinets médicaux, 2 millions de journées d'hospitalisation ont été supprimées au premier confinement, qu'il faut rattraper... mais à quel prix ?

S'ajoutent également des effets cascades, implications directes et indirectes liées à la profonde désorganisation des filières de soin. Par exemple,

selon l'association Renaloo, 30% des greffes de rein n'ont pu être réalisées en raison de la crise, avec des conséquences médico-économiques importantes (coût des dialyses versus coût d'une greffe).

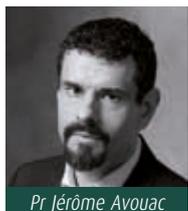
La santé mentale est la principale victime de la crise : entre 3 et 4 Français sur 10 témoignent d'un mal-être plus ou moins marqué. Le risque dépressif n'était pas correctement pris en charge avant la crise, la situation s'est évidemment dégradée.

Note positive de cette crise, l'émergence d'innovations en santé : des initiatives ont réuni industriels, start-ups et hôpitaux pour produire des solutions innovantes répondant aux besoins des patients. La télémédecine s'est développée. L'enjeu est double : poursuivre cette tendance sans retrouver les blocages du monde d'avant, et permettre à toutes et tous d'accéder à ces produits innovants

Télémédecine versus consultations face/face : un équilibre à trouver ?

Afin qu'elle trouve sa place et ne génère pas de frustration, la téléconsultation doit être mieux étudiée et évaluée. Au temps de l'utilisation dans l'urgence succède celui de l'évaluation et de l'optimisation de l'outil. Et de son articulation, dans la vraie vie, avec des rendez-vous physiques.

Plus qu'utile pendant le premier confinement pour maintenir une continuité des soins, la télémédecine doit préciser peu à peu sa place, permettant d'alterner selon les situations des consultations en face-face et des rendez-vous à distance. Si les patients ne sont pas toujours équipés informatiquement, Catherine souligne que les médecins ne sont parfois pas ouverts à ce type de consultation digitale et orientent plutôt vers un échange téléphonique, jugé moins satisfaisant selon tous les intervenants. « Pas facile de faire passer au téléphone la fatigue, la douleur ressenties » précise-t-elle.



La rhumatologie n'est sans doute pas la spécialité qui se prête le plus facilement à la téléconsultation, les patientes et le médecin présents s'accordent à le souligner : l'examen physique est important dans l'évaluation d'une maladie rhumatismale chronique. Et il n'existe pas d'outil validé pour objectiver les symptômes par ce média.

« Mais la téléconsultation conduit aussi le



Cyrielle Beller

médecin à davantage écouter le récit du patient, c'est un pas vers la médecine narrative » s'enthousiasme Catherine Cerisey. Oui... à condition de préparer la consulta-

tion en amont, tempère Catherine, notre patiente vivant avec une polyarthrite. Du reste, Cyrielle Beller et le Pr Avouac s'accordent sur le fait que toute consultation, à distance ou face/face, devrait être préparée pour en tirer le meilleur bénéfice.

Mieux documenter l'impact de la téléconsultation

L'association française de santé digitale mène un travail pour objectiver l'apport respectif des consultations à distance et face-face, précise Hervé Requillart. Dans cet ordre d'idées, le Pr Avouac rapporte que les leviers des choix faits pendant des téléconsultations (visio ou téléphone) sont en train d'être étudiés dans son service afin de mieux définir l'apport qualitatif de ce type d'acte. « Il faut travailler sur le contenu qualitatif et protocoliser grâce à des

outils permettant d'orchestrer les téléconsultations et les rendez-vous face/face » résume le professeur. « Il est également souhaitable que la télé-expertise permettant d'avoir l'avis d'un spécialiste sur un dossier soit développée et facilitée » ajoute-t-il.

Des retards difficiles à chiffrer

Ayant entendu ces récits, Catherine Cerisey souligne beaucoup de similitudes avec le vécu des patients en oncologie. Le climat de peur dans lequel baignaient les personnes fragiles, l'isolement, la souffrance mentale sont des points communs avec la rhumatologie. Quelques spécificités sont néanmoins discutées.



Catherine Cerisey

Ainsi, le système de dépistage des cancers a été arrêté pendant la première vague. Conséquence : un retard au diagnostic particulièrement grave dans ce domaine, qui s'accompagne d'une perte de chance de survie pour certains patients. Une étude menée par l'institut Gustave Roussy sur

13 000 patients indique une surmortalité de 7 % dans les 5 ans imputable à ce retard diagnostique. Dans le domaine de la polyarthrite, le Pr Avouac indique un retard diagnostique réel mais difficile à chiffrer en France ; il ajoute « on martèle qu'il faut traiter tôt la polyarthrite pour endiguer les dégâts structuraux de la maladie, c'est donc un enjeu important, même s'il n'est pas aussi vital que dans le cancer ».

Les patients déjà pris en charge pour un cancer ont connu, comme les personnes vivant avec une polyarthrite, une continuité relative de soins, au prix de changement de traite-

ments (d'une voie veineuse à une voie orale, par exemple) et de reports de chirurgies jugées non-urgentes.

Les soins de support ont été arrêtés à l'hôpital mais développés par les associations, en ville et par visio : une autonomisation forcée des patients vivant avec un cancer a donc été favorisée. Cyrielle Beller souligne que l'AFP^{ric} a également œuvré pour favoriser la pratique de certaines approches non-médicamenteuses, comme la sophrologie, via sa plateforme en ligne «Près de vous malgré l'épidémie». Mais leur accès était conditionné à l'équipement des patients. ●

Difficultés d'accès aux médicaments : mythe ou réalité ?

Y a-t-il eu des problèmes d'approvisionnement en médicaments d'indication rhumatologique ? Les craintes, alimentant le stress ambiant lié à la crise, ont en tout cas été réelles et sont remontées par les patientes présentes.

Le Pr Avouac indique que l'hydroxychloroquine a parfois manqué aux patients prenant ce médicament pour une pathologie chronique, comme un lupus. En Espagne, il y a eu rupture d'accès à certaines biothérapies dirigées en priorité vers les patients Covid.

Et si... la crise Covid était l'occasion d'optimiser le parcours de soin dans la polyarthrite rhumatoïde ?

15 idées articulées sur 4 axes de travail :

INFORMATION/DÉSINFORMATION :

- Apprendre aux personnes à chercher la bonne information (*qui donne son opinion, quelles sont les sources, la date, cette information se retrouve-t-elle sur plusieurs médias, en parler avec son médecin...*) et à «debunker les fake news» : série de tutoriels vidéos, rubriques/dossiers spéciaux dans le magazine de l'association.
- Lister les sources fiables (sites fiables, dont celui de l'AFP^{ric}, de la Société Française de Rhumatologie) pour les mettre à disposition des patients, par exemple dans les salles d'attente ou via les réseaux sociaux.
- Diversifier les formats d'information et de sensibilisation à la fiabilité de l'information (digitaux, réunions Zoom, outils imprimés...).
- Transmettre les messages informatifs par des personnes de confiance, notamment les patients experts/patients partenaires.

SANTÉ MENTALE ET ISOLEMENT :

- Communiquer auprès du grand public, au nom d'un collectif d'associations, sur l'isolement et le stress des personnes vivant avec une maladie chronique, dont la polyarthrite rhumatoïde.
- Organiser un colloque sur ces sujets et sur le « confinement » des patients chroniques (hors Covid/pendant Covid) de manière transversale entre associations.
- Définir une thématique forte autour de l'une de ces dimensions pour la journée mondiale contre l'arthrite.

- Dédier une ligne d'écoute (par un psychologue) sur santé mentale et vie avec une polyarthrite rhumatoïde dans ce contexte Covid.
- Soutenir les aidants, parfois épuisés dans ce contexte sanitaire.
- Développer les rencontres type « café entre pairs » (digital/physique) grâce aux antennes régionales de l'association.

TÉLÉMÉDECINE :

- Développer des outils patients permettant de préparer les téléconsultations (outils à valider par des études).
- Organiser un hackathon, avec un jury patients/soignants/spécialistes digitaux, permettant de développer une application de recueil des données patients (en respectant la sécurité des données patients) et de préparation des téléconsultations en rhumatologie.

APPROCHE NON-MÉDICAMENTEUSE :

- Développer les approches (méthodes, médias) pour sensibiliser à différentes disciplines (sophrologie, autohypnose, activité physique adaptée, relaxation et lutte contre le stress...).
- Mettre en place des programmes d'auto-rééducation (par kinésithérapeute)/d'activité sportive en digital, avec des circuits personnalisables selon les besoins spécifiques du patient (système de capsules vidéo modulables).
- Développer des groupes de motivation sur les activités proposées (groupes fermés sur les médias sociaux, par exemple).