

# POLYARTHRITE RHUMATOÏDE : RÉSULTATS DE L'ENQUÊTE RA MATTERS\*

Quand les patients s'expriment sur ce qui compte pour eux

Paris le 16 mai 2018 - L'enquête RA Matters / « La polyarthrite rhumatoïde, ce qui compte pour vous », est une enquête internationale menée par Lilly en collaboration avec les associations de patients. Son objectif est d'enrichir les connaissances sur le vécu des personnes souffrant de polyarthrite rhumatoïde (PR) et ainsi de permettre que leurs besoins et aspirations soient mieux pris en compte dans les décisions et discussions relatives à leur maladie. Cette analyse riche et nuancée de l'impact de la maladie sur les aspects essentiels de la vie, permet notamment de mettre en lumière l'importance, au-delà de la douleur et des contraintes physiques supportées par les malades, de l'impact émotionnel de la polyarthrite rhumatoïde sur ces derniers. Les résultats proposés dans ce document concernent exclusivement les patients français ; l'ensemble des chiffres et résultats français de l'enquête peuvent être retrouvés sur [www.ramatters.eu/fr\\_FR](http://www.ramatters.eu/fr_FR).

## > VIE QUOTIDIENNE

**LA FATIGUE, UN OBSTACLE MAJEUR, DEVANT LA DOULEUR ET LES RAIDEURS.** L'enquête « La polyarthrite rhumatoïde, ce qui compte pour vous » établit que **64% de malades identifient la fatigue comme le premier obstacle qu'ils doivent affronter**, devant les articulations raides ou douloureuses (58%), la douleur (56%) et la difficulté à utiliser leurs mains (41%). Cette fatigue s'accompagne d'une charge émotionnelle lourde pour de nombreux patients : **65% des personnes interrogées déclarent en effet se sentir anxieuses, voire en situation d'échec**, lorsqu'elles ne sont pas en mesure d'entreprendre ou d'accomplir certaines activités en raison de la maladie.

## > RELATIONS PERSONNELLES

**LE MANQUE DE COMPRÉHENSION DE L'ENTOURAGE ET DES PROCHES, UNE SOUFFRANCE QUI ISOLE ET MALMÈNE LA VIE RELATIONNELLE DES MALADES.** Selon l'enquête « La polyarthrite rhumatoïde, ce qui compte pour vous », **51%** des malades déclarent que la maladie **affecte leur participation aux activités sociales ou familiales**. **36%** des patients constatent **des effets négatifs sur leurs relations amicales** quand **46%** des patients estiment que **la polyarthrite rhumatoïde altère leur relation de couple**, **59%** évoquant également une **difficulté plus importante à avoir une intimité sexuelle avec leur partenaire**. Quel que soit le groupe de répondants ou le pays considéré, il apparaît que plus la maladie semble comprise par l'entourage, mieux les personnes atteintes de polyarthrite rhumatoïde vivent leurs relations.

Des renseignements qui mettent en valeur l'importance de la compréhension de la maladie par l'entourage du patient (amis, collègues, famille et médecin soignant) pour vivre mieux sa polyarthrite rhumatoïde. Des outils adaptés sont mis à disposition afin de faire prendre conscience de l'importance pour le patient de la compréhension par son entourage de ses difficultés au quotidien : une campagne de sensibilisation en collaboration avec les associations de patients « **Libérons la Parole sur la polyarthrite rhumatoïde** » (<https://www.youtube.com/watch?v=t9NyMzZib4U>) ; une vidéo Résultats de l'enquête RA Matters / « La polyarthrite rhumatoïde, ce qui compte pour vous » : [https://www.youtube.com/watch?v=F\\_WxujjFV2I](https://www.youtube.com/watch?v=F_WxujjFV2I)

## > VIE PROFESSIONNELLE

**LE MANQUE DE FLEXIBILITÉ DE L'ORGANISATION ET LE MANQUE DE COMPRÉHENSION DE LA PART DE L'ENTOURAGE S'AJOUTENT AUX DIFFICULTÉS PHYSIQUES QUI RETENNISSENT SÉVÈREMENT SUR LA VIE PROFESSIONNELLE.** **44%** des patients souffrant de polyarthrite rhumatoïde ont été contraints de prendre des congés de longue durée, d'anticiper leur retraite ou ont vu un **ralentissement de leur carrière après le diagnostic**. Le manque de compréhension du fardeau physique et émotionnel de la polyarthrite rhumatoïde de la part des collègues est mentionné par 17% des répondants, le manque de flexibilité par 26%, tandis que 24% mettent en cause le manque d'aménagement des locaux.

## > LES ASPIRATIONS DES PATIENTS

**ÊTRE MIEUX COMPRIS DANS LEUR SOUFFRANCE ET POUVOIR MENER DES ACTIVITÉS QUOTIDIENNES CLASSIQUES SONT LES DEUX ASPIRATIONS MAJEURES DES PERSONNES ATTEINTES DE POLYARTHRITE RHUMATOÏDE.** Vivre normalement, en étant capable de mener des activités quotidiennes classiques est un souhait exprimé par 62% des hommes et 70% des femmes interrogées : les malades sont 77% à souhaiter être capable, par exemple, de partir en vacances. S'ils sont 56% à accepter leur vie avec la polyarthrite rhumatoïde même si la maladie les entrave, ils sont 54% à souhaiter que les gens comprennent l'impact physique de leur maladie.

## >> \*L'ENQUÊTE RA MATTERS / « LA POLYARTHRITE RHUMATOÏDE : CE QUI COMPTE POUR VOUS »

Grâce à un recueil de données réalisé en ligne, l'enquête RA MATTERS a permis d'interroger et de croiser les perceptions de malades et de professionnels de santé de huit pays différents. Les thèmes explorés par le projet RA Matters / « La polyarthrite rhumatoïde, ce qui compte pour vous » ont été définis à partir des conclusions d'une première enquête qualitative réalisée par Lilly sur les aspirations et les préoccupations des personnes vivant avec une polyarthrite rhumatoïde. Les thèmes explorés étaient les relations personnelles, le travail, les activités quotidiennes, les aspirations des patients. Sur les 6 208 participants (5 400 malades et 808 professionnels de santé) qui ont répondu à l'enquête RA Matters / « La polyarthrite rhumatoïde, ce qui compte pour vous » entre le 4 novembre 2016 et le 13 février 2017 dans huit pays différents (Allemagne, Canada, Espagne, France, Italie, Pays-Bas, Royaume-Uni et Suède), 1 032 patients et 230 professionnels de santé étaient Français. En France, Lilly a collaboré avec les deux associations françaises de patients souffrant de polyarthrite, ANDAR (Association Nationale de Défense contre l'Arthrite Rhumatoïde) et AFP<sup>ric</sup> (Association Française des Polyarthritiques et des rhumatismes inflammatoires chroniques).

## >> LA POLYARTHRITE RHUMATOÏDE

La polyarthrite rhumatoïde (PR) qui touche 23 millions de personnes dans le monde fait partie de la famille des Rhumatismes Inflammatoires Chroniques (RIC)<sup>1</sup>. C'est une maladie auto-immune caractérisée par l'inflammation et la destruction progressive des articulations. La polyarthrite rhumatoïde évolue par poussées inflammatoires qui sont variables en durée et en intensité et qui s'accompagnent de douleurs intenses, de gonflement de plusieurs articulations, de raideurs et/ou blocages articulaires et le plus souvent d'une grande fatigue.

## >> À PROPOS

### ELI LILLY & COMPANY

Lilly est un leader mondial dans le domaine de la santé qui unit soins et découvertes pour offrir à chacun une vie meilleure, partout dans le monde. Lilly a été fondée il y a plus d'un siècle par un homme, Eli Lilly, dont la vocation était de créer des médicaments de haute qualité, pour répondre à des besoins réels. Cet héritage est aujourd'hui une source d'inspiration et de passion dans tout ce que nous entreprenons. Guidés par nos valeurs, nous sommes unis et déterminés à faire progresser la compréhension des maladies pour tous ceux qui ont besoin de soins de qualité en améliorant le quotidien des personnes concernées pour changer la vie de chacun.

Pour en savoir plus sur Lilly, rendez-vous visite à l'adresse [www.lilly.com](http://www.lilly.com)

### LILLY FRANCE

Lilly est implanté en France depuis 1962. Le laboratoire est présent sur l'ensemble de la chaîne du médicament, de la recherche clinique à la production et aux opérations commerciales. Le site de production de Fegersheim (Bas-Rhin), le plus gros site Lilly dans le monde, est spécialisé dans les traitements injectables, en particulier dans l'ostéoporose et le diabète.

Pour en savoir plus, visitez [www.lilly.fr](http://www.lilly.fr), <http://twitter.com/LillyPadfr>

### AFP<sup>ric</sup>

L'Association Française des Polyarthritiques et des rhumatismes inflammatoires chroniques est une association « Loi 1901 » créée en 1988, reconnue d'Utilité Publique depuis 2009 et qui agit en toute indépendance. Créée et administrée par des patients, elle est volontairement engagée pour améliorer la qualité de vie des malades, quels qu'ils soient et où qu'ils soient. En contact avec près de 30 000 membres et représentée sur tout le territoire français avec 70 relais locaux, elle a pour principales missions d'informer les malades et leurs proches à travers ses publications, l'organisation d'événements et son service d'écoute et de conseil « Entr'Aide », de défendre les intérêts des patients et de soutenir la recherche.

Pour plus d'informations, rendez-vous sur [www.polyarthrite.org](http://www.polyarthrite.org) ou par téléphone au 01 400 30 200

### ANDAR

L'ANDAR (Association Nationale de Défense contre l'Arthrite Rhumatoïde) est une association qui contribue depuis 1984 à la défense des droits des patients, à la recherche et à améliorer le niveau d'information des malades, de leurs proches et des professionnels de santé sur les problématiques liées à la polyarthrite rhumatoïde. Reconnue d'utilité publique et agréée pour représenter les usagers, l'ANDAR se mobilise autour d'actions nationales mais aussi par un soutien de proximité sur tout le territoire. Gérée par des bénévoles et présidée par une personne directement concernée par la maladie, ses nombreuses actions sont validées par un comité de patients et de professionnels de santé et se déclinent sur 5 axes :

- Formation : patients-experts (formation validante à l'ETP) et professionnels de santé (intervention dans les cursus), création de la 1<sup>ère</sup> formation en ligne gratuite et ouverte à tous (avec accompagnement par des pairs ou en e-learning simple)
- Information : réunions locales et nationales, documentations, sites d'information, de discussion, organisation de courses pour soutenir la recherche, élaboration du 1<sup>er</sup> Serious Game pour les enfants atteints d'Arthrite Juvénile Idiopathique (AJIKO).
- Etudes : éducation thérapeutique, travail, économie de santé, sexualité, fatigue...
- Recherche : attribution de bourses annuelles en partenariat avec la Société Française de Rhumatologie.
- Soutien : écoute téléphonique 0800 001 159, délégations locales, chat en ligne et réseaux sociaux

Pour plus d'informations, rendez-vous sur [www.polyarthrite-andar.com](http://www.polyarthrite-andar.com) ou par téléphone au 0800 001 159

## CONTACTS PRESSE - AGENCE PRPA

Alizée FEAUVEAUX- [alizee.feauveaux@prpa.fr](mailto:alizee.feauveaux@prpa.fr) - 06 29 30 89 22 / 01 77 35 60 94

Damien MAILLARD- [damien.maillard@prpa.fr](mailto:damien.maillard@prpa.fr) - 06 80 28 47 70

<sup>1</sup> WHO Global Burden of Disease Report, (table 7, page 32) 2004, [http://www.who.int/healthinfo/global\\_burden\\_disease/GBD\\_report\\_2004update\\_full.pdf](http://www.who.int/healthinfo/global_burden_disease/GBD_report_2004update_full.pdf). Accessed Dec 05, 2016.