À la recherche d'une rémission en Europe

Les rhumatismes inflammatoires imposent un lourd fardeau aux patients. Mais la rémission – la disparition des signes et symptômes d'une maladie – peut transformer la vie quotidienne en réduisant la douleur et la fatigue, en rétablissant des routines normales et en améliorant le bien-être général. Pourtant, en Europe, de nombreux obstacles s'opposent à la rémission.

Les défenseurs des intérêts des patients et d'autres parties prenantes à travers l'Europe se sont réunis pour discuter des obstacles et des solutions pour parvenir à une rémission. La Global Remission Coalition (Coalition mondiale pour la rémission) s'engage à faire la lumière sur ces défis et les priorités en matière de défense des intérêts des patients dans toute la région afin que ces derniers puissent bénéficier pleinement de la rémission.

Obstacles à la rémission

Bien qu'il soit prouvé qu'un diagnostic précoce et un traitement rapide améliorent les résultats cliniques, les patients en Europe sont souvent confrontés à des obstacles systémiques :

Connaissance et compréhension limitées :
De nombreux patients ne savent pas qu'une rémission est possible, ou ils confondent rémission et guérison. Les professionnels de santé peuvent également manquer de connaissances sur la façon d'obtenir une rémission ou sur les outils nécessaires pour soutenir les patients.

Lacunes dans l'éducation du patient et l'observance du traitement :
Sans conseils clairs sur l'observance du traitement, la gestion des effets secondaires et les changements à apporter au mode de vie, les patients risquent de subir une récidive ou même une progression de la maladie.

Défis liés au système de soins :
Les patients retardent souvent la rémission en tant qu'objectif thérapeutique, estimant que « tout traitement est préférable à aucun ». D'autre part, les professionnels de santé n'ont pas toujours l'impression d'avoir la flexibilité de diagnostiquer et de traiter les patients à un stade précoce, ce qui est essentiel pour améliorer les taux de rémission.

Obstacles à l'accès :
Un accès incohérent aux traitements et aux soins spécialisés peut empêcher les patients de recevoir les ressources optimales pour obtenir une rémission. Au Royaume-Uni, seulement 20 % des personnes atteintes de PR consultent un rhumatologue au cours des 3 premiers mois[1].

Manque de données pour orienter les politiques :
Les décideurs politiques ne voient souvent pas la valeur économique de la rémission, car les données sur les économies réalisées et les hospitalisations évitées sont limitées.

Global Remission Coalition

www.globalremission.org

Priorités en matière de défense des intérêts

Pour surmonter ces obstacles et aider les patients à rechercher une rémission, les défenseurs des intérêts des patients réclament :

Une sensibilisation accrue :
Éduquer à la fois les patients et les professionnels de santé sur la rémission et son importance aidera à en faire un objectif de soins partagés. Au Royaume-Uni, des programmes pilotes mettent les patients en contact avec des organisations pour leur permettre d'acquérir des compétences en autogestion[2].

Des partenariats renforcés entre les patients et les professionnels de santé :
Encourager la prise de décision partagée permet aux patients d'envisager des traitements et des compromis avec leurs professionnels de santé, renforçant ainsi la confiance et la collaboration.

Une amélioration des systèmes de soins :
S'assurer que les professionnels de santé disposent des outils, des ressources et de la flexibilité nécessaires pour diagnostiquer à un stade précoce et prescrire les thérapies les mieux adaptées donnera de meilleurs résultats cliniques pour les patients. La Pologne et l'Espagne ont mis en place des programmes pour la prévention et le diagnostic précoce de la PR. Ces pays ont bénéficié d'une diminution des incapacités de travail temporaires et permanentes[3,4].

Un soutien des employés :
La rémission favorise la bonne santé des employés. En mettant en œuvre des interventions auprès du personnel, les employeurs peuvent favoriser une intervention précoce et investir dans le travail productif. Aux Pays-Bas, les employeurs sont légalement tenus de prendre des mesures proactives en cas d'absences pour cause de maladie.

L'élaboration d'une base factuelle :
La création et le partage de données qui mettent en évidence à la fois les bénéfices pour le patient et les avantages économiques aideront à persuader les décideurs de donner la priorité à la rémission.

GRC Membres de l'Europe

ОПРЗБ
АПАЗ АСОЦИАЦИЯ НА ПАЦИЕНТИТЕ, АКТИВНИ В ЗДРАВЕОПАЗВАНЕТО
CYLPER Cyprus League of people with Rheumatism
EESTI REUMALIIT 30 AASTAT
45 ΕΛΕΑΝΑ Ελληνική Εταιρία Αντιμετώπισης Λαιμών Hellenic League Against Rheumatism
ReuMAzein
Sjögren europe
Agora Platform of Organisations of people with Rheumatic Diseases in Southern Europe
ASIF AXIAL SPONDYLOARTHRITIS INTERNATIONAL FEDERATION
Arthritis Ireland
APMARR ASSOCIAZIONE NAZIONALE PERSONE CON MALATTIE REUMATOLOGICHE E RARE
ANMAR Associazione Nazionale Malati Reumatici
Arthritis and Rheumatism Association Malta
National Association ReumaZorg Nederland
Spafo Norge Spondyloartrittforbundet
liRe Liga Reumatológica Española
nras National Rheumatoid Arthritis Society

La voie à suivre

Plus la rémission est obtenue rapidement, plus les patients et les systèmes de santé peuvent en tirer rapidement les bénéfices. Mais chaque région est différente. En se concentrant sur les obstacles et les priorités spécifiques à la région, les décideurs politiques en Europe peuvent mieux répondre aux besoins des patients et faire progresser la recherche de la rémission.

Références
1. Stack RJ, et al. Delays between the onset of symptoms and first rheumatology consultation in patients with rheumatoid arthritis in the UK: an observational study. BMJ Open. 2019;9:e024361
2. Global Alliance for Patient Access. The value of achieving remission in inflammatory rheumatic conditions. April 2024. https://gafpa.org/wp-content/uploads/2024/04/GAfPA-Remission MeetingReport-April-2024. pdf
3. Program polityki zdrowotnej. Nazwa programu: ogólnopolski program profilaktyki pierwotnej i wczesnego wykrywania reumatoidalnego zapalenia stawów. Okres realizacji: 2016-2020
4. Abásolo L, et al. A health system program to reduce work disability related to musculoskeletal disorders [published correction appears in Ann Intern Med. 2005 Dec 6;143(11):W165]. Ann Intern Med. 2005;143(6):404-14

Global Remission Coalition

www.globalremission.org