CAMPAGNE NATIONALE DE SENSIBILISATION A LA POLYARTHRITE RHUMATOÏDE

DOSSIER DE PRESSE



Easy Com / Compass

CONFÉRENCE DE PRESSE

FONDATION ABDERRAHMAN SLAOUI
12 RUE DU PARC - CASABLANCA

23/04
2013

CONTACT PRESSE : **Salma OULAD**
Responsable Media Easy Com
06.60.54.82.07 salmaoulad@gmail.com

CAMPAGNE NATIONALE DE SENSIBILISATION A LA POLYARTHRITE RHUMATOÏDE

Les affections de l'appareil locomoteur représentent la cause la plus fréquente de douleurs prolongées et sévères et d'incapacités physiques et atteignent des centaines de millions de personnes dans le monde. Les Nations Unies ont officiellement souligné en 2000, l'importance considérable de leurs conséquences à la fois humaines et socio-économiques et fait de la décennie 2000-2010 un enjeu mondial. Cette décade se prolonge aujourd'hui par la décade 2010-2020.

La lutte contre les maladies rhumatismales et en particulier la plus sévère d'entre elles, la Polyarthrite Rhumatoïde, est devenue aujourd'hui un enjeu majeur. C'est pour les Rhumatologues marocains engagés au sein de l'AMRAR (Association Marocaine de Recherche et d'Aide aux Rhumatisants) et de la SMR (Société Marocaine de Rhumatologie) un combat quotidien. Les difficultés de prise en charge, celles du recours précoce aux nouveaux traitements, les biothérapies, freinent considérablement les possibilités de garantir aux malades la rémission de leur maladie et la lutte contre le handicap, conditions nécessaires à leur droit à la qualité de vie et à la dignité.

C'est pourquoi cette campagne de sensibilisation est fondamentale et ouvre la porte à l'espoir de voir s'améliorer la prise en charge des patients souffrant de Polyarthrite Rhumatoïde. Elle a pour but d'informer les patients et leurs familles ainsi que les professionnels de santé sur l'importance d'un diagnostic et d'un traitement précoces. Elle fera appel à l'information des média, à l'organisation de tournées (road shows) dans les principales villes du Maroc ainsi qu'à la formation continue des médecins généralistes et des pharmacies partenaires de cette campagne.

Nous tenons à exprimer nos vifs remerciements à Monsieur Le Ministre de la Santé pour l'appui qu'il nous a apporté dans la mise en place du Plan National de Lutte contre la Polyarthrite Rhumatoïde, appui qui couronne des années d'implication et d'activités de l'Association AMRAR et des Rhumatologues marocains au service des malades souffrant de maladies rhumatismales et particulièrement de Polyarthrite Rhumatoïde.



Pr Najia HAJJAJ-HASSOUNI
Présidente AMRAR
Ancien Doyen de la Faculté de Médecine et de Pharmacie de Rabat
Membre de l'Académie Nationale Française de Médecine

CAMPAGNE NATIONALE DE SENSIBILISATION A LA POLYARTHRITE RHUMATOÏDE

CAMPAGNE NATIONALE DE SENSIBILISATION A LA POLYARTHRITE RHUMATOÏDE

FICHE TECHNIQUE

Date : du 23 avril 2013 au 31 décembre 2013
Lieu : 6 villes du royaume (Agadir, Casablanca, Fès, Marrakech, Rabat et Tanger)

VOLET 1 : DISPOSITIF GRAND PUBLIC

• Affichage urbain : 4 x 3 dans les villes concernées par la campagne
• Présentoirs (40 x 60 cm) : Diffusés au sein des pharmacies et des cabinets médicaux
• Vidéo : une série de témoignages diffusée sur le web
• Kermesse de sensibilisation : à travers les villes concernées par la campagne avec diverses activités autour du quotidien des patients
• Spot radio : à la fois informatif et éducatif sur la maladie
• Annonces presse : des mises en situations simples qui donnent un aperçu sur la maladie

VOLET 2 : DISPOSITIF POUR LES PROFESSIONNELS

• Road show : sensibilisation des professionnels pour le diagnostic précose
• Carnet de suivi : à destination des rhumatologues et des patients

OBJECTIFS

• Sensibilisation du public en général pour mieux connaitre la PR :
- Pour inciter à la consultation
- Pour lutter contre la stigmatisation des personnes vivant avec la polyarthrite rhumatoïde

• Sensibilisation des professionnels :
- Pour le diagnostic précose des personnes atteintes de polyarthrite rhumatoïde

• Sensibilisation des autorités et des organismes de santé à la consultation :
- Pour la prise en charge des personnes vivant avec la polyarthrite rhumatoïde

CAMPAGNE NATIONALE DE SENSIBILISATION A LA POLYARTHRITE RHUMATOÏDE

L'Association Marocaine de Recherche et d'Aide aux Rhumatisant -AMRAR- et la Société Marocaine de Rhumatologie –SMR-, organisent, sous l'égide du Ministère de la santé, à partir du 23 avril et jusqu'à fin 2013, la campagne nationale de sensibilisation à la polyarthrite rhumatoïde qui a pour parrain Mr Rachid El Ouali, comédien. La photographe Leila Alaoui, contribue également au succès de l'évènement en organisation une expo-photo, intitulée « Méli-Mélo » avec des portraits des personnes vivant avec la polyarthrite rhumatoïde et leurs déformations, du 23 avril au 23 mai à la Fondation Abderrahman Slaoui.

Maladie auto-immune, la polyarthrite rhumatoïde est la forme la plus sévère du rhumatisme inflammatoire. Elle évolue par poussées vers la déformation et la destruction des articulations des personnes touchées. Plus de 300 000 personnes sont concernées au Maroc. Une population largement féminine : la maladie touche 4 femmes pour 1 homme. L'espérance de vie des patients est réduite de 10 ans soit 2 fois plus qu'en France. Moins de 20% des personnes concernées bénéficient d'une prise en charge adéquate. Les traitements excessivement onéreux peuvent être évités grâce au dépistage précoce qui permet de stopper l'évolution de la maladie à moindre coûts et de récupérer rapidement une bonne qualité de vie. Le traitement en phase aigüe revient 160 fois plus cher qu'en début de la maladie.

Devant l'urgence de la situation, l'AMRAR et la SMR, ont décidé de mener cette campagne nationale.





CAMPAGNE NATIONALE DE SENSIBILISATION A LA POLYARTHRITE RHUMATOÏDE

L'AMBASSADEUR DE LA CAMPAGNE

Rachid El Ouali, comédien marocain de grande notoriété, s'engage volontairement pour la polyarthrite rhumatoïde en tant qu'ambassadeur de la campagne. Mr Rachid El Ouali a été sollicité et a généreusement accepté d'être l'image et la voix de la campagne nationale pour lui permettre de toucher le maximum de personnes. Chargé d'une mission de messager, il sensibilise et alerte le public sur l'urgence d'un diagnostic précoce pour stopper l'évolution de la maladie.



« MÉLI-MÉLO » EXPOSITION PHOTO



La photographe Leila Alaoui, solidaire avec notre cause, a bénévolement réalisé une série-photos de personnes vivant avec la polyarthrite rhumatoïde et de déformations articulaires. L'artiste offre un nouveau regard sur la polyarthrite rhumatoïde grâce à un traitement original de la maladie. Elle mêle visages et articulations de telle manière à ce qu'ils ne se correspondent plus.
Cette série de clichés intimistes sera présentée en exclusivité lors de la conférence de presse, et sera exposée pendant un mois à la Fondation Abderrahman Slaoui. Elle sera par la suite exposée lors des caravanes de sensibilisation.

CAMPAGNE NATIONALE DE SENSIBILISATION A LA POLYARTHRITE RHUMATOÏDE

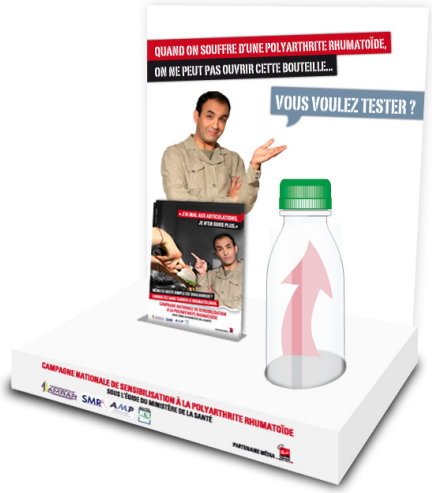
DISPOSITIF GRAND PUBLIC

AFFICHAGE URBAIN

Pendant toute la durée de la campagne, une série d'affiches 4x3 sera installée dans les grandes villes du royaume, soit Agadir, Casablanca, Fès, Marrakech, Rabat et Tanger.
Cette série reprend cinq gestes simples du quotidien marocain (ex : prendre une théière pour servir le thé, hacher le persil et la coriandre, ouvrir une bouteille d'eau etc.) qui demeurent pourtant difficiles ou impossibles à réaliser pour une personne vivant avec la polyarthrite rhumatoïde. L'objectif est d'interpeller, d'informer et de conseiller le grand public. Rachid El Ouali y figurera avec ce message : « Même ce geste simple est douloureux ? Consultez le rhumatologue »



PRÉSENTOIRS



Diffusés au sein des pharmacies et des cabinets médicaux, les présentoirs sont conçus de manière ludique. Ils invitent les personnes à ouvrir une bouteille avec un message qui les interpelle : « Vous pouvez ouvrir cette bouteille ? Une personne vivant avec la polyarthrite ne peut pas. »

CAMPAGNE NATIONALE DE SENSIBILISATION A LA POLYARTHRITE RHUMATOÏDE

VIDÉO / TEMOIGNAGES

Une série de vidéo de mise en situation d'une durée de 40s sera diffusée sur le web et sur les réseaux sociaux. L'objectif de ces clips est de donner un aperçu des difficultés que connaissent les malades à travers des gestes simples du quotidien.

KERMESSE DE SENSIBILISATION

La kermesse itinerante sillonnera les grandes villes du royaume (Agadir, Casablanca, Fès, Marrakech, Rabat et Tanger) avec diverses activités autour du quotidien des personnes vivant avec la polyarthrite rhumatoïde. Elle invitera le public à réaliser une dizaine d'activités manuelles demandant un minimum d'agilité avec pour message : « Une personne malade ne pourrait pas faire ces jeux simples »

SPOT RADIO

Rachid El Ouali prête sa voix à la campagne pour des spots radio à la fois informatifs et éducatifs sur la maladie. Le message vise à sensibiliser et à interpeller les leaders d'opinion, la société civile, les professionnels et le grand public sur l'urgence d'un diagnostic dès les premiers symptômes.

ANNONCES PRESSE

Les insertions sont un rappel des 4x3, à travers les mêmes mises en situations simples qui donnent un aperçu de la maladie.

CAMPAGNE NATIONALE DE SENSIBILISATION A LA POLYARTHRITE RHUMATOÏDE

DISPOSITIF POUR LES PROFESSIONNELS

ROAD SHOW

Tout au long de l'année, un road show à destination des professionnels de la santé se rendra dans les six grandes villes du royaume. L'objectif est de sensibiliser et d'informer les professionnels, plus de **500 médecins généralistes**, **2000 pharmaciens** et **6000 collaborateurs** en officine.

CARNET DE SUIVI

Un carnet destiné aux médecins ainsi qu'aux patients permettra de faciliter le bon suivi du traitement et l'évolution de la maladie. Conçu de manière imagée, ce carnet est également destiné aux analphabètes qui pourront, à travers les illustrations, situer l'évolution de leur maladie.

LA POLYARTHRITE RHUMATOÏDE : PRIORITÉ NATIONALE

SITUATION AU MAROC

Le Ministère de la santé a intégré la lutte contre la polyarthrite rhumatoïde dans le plan national 2008-2012 et l'a incluse parmi les priorités sanitaires nationales. Ce plan vise à améliorer la qualité de vie des patients atteints par une prise en charge précoce et appropriée dans les milieux hospitaliers. Le Maroc souffre d'un manque de personnels spécialisés et de centres d'accueil équipés pour diagnostiquer et faire le suivi des malades.

LA « PR »

La polyarthrite rhumatoïde, dite « PR », est l'un des rhumatismes inflammatoires chroniques les plus fréquents.
Elle est caractérisée par l'inflammation des articulations, évoluant par poussées vers la déformation et la destruction des zones atteintes. Son évolution se fait sur des décennies, avec des périodes de rémission. Au quotidien, elle est invalidante et douloureuse. Elle empêche les personnes atteintes d'accomplir des gestes simples du quotidien.
A un stade avancé, la maladie peut atteindre d'autres organes tels que les poumons, les yeux ou le cœur. La polyarthrite rhumatoïde peut survenir à n'importe quel âge mais son apparition reste plus fréquente entre 35 et 55 ans.
Au début de la maladie, diagnostiquer la polyarthrite rhumatoïde est difficile en raison de l'absence de signe clinique spécifique, du caractère inconstant des signes biologiques, et du retard d'apparition des érosions articulaires radiologiques. Seul un rhumatologue est habilité à le faire.

DIAGNOSTIC AU MAROC

Au Maroc, on constate que le diagnostic de la PR se fait le plus souvent à la phase d'état. A leur arrivée chez le rhumatologue, les malades sont déjà sous corticothérapie à fortes doses (administrée par un généraliste ou autre professionnel de la santé), n'ayant pas bénéficié de traitement de fond adapté pour stopper l'évolution de la maladie et ayant ainsi déjà installé des déformations articulaires.
Ce retard est dû à plusieurs facteurs, essentiellement le manque d'information, de matériel, de spécialistes et d'accès facile aux traitements de fond efficaces pour les patients particulièrement ceux en situation de précarité.

LA POLYARTHRITE RHUMATOÏDE : PRIORITÉ NATIONALE

TRAITEMENTS

La prise en charge globale de la PR associe des traitements symptomatiques (antalgiques, anti-inflammatoires non stéroïdiens ou stéroïdiens) et des traitements de fond ainsi que des thérapeutiques locales (ponctions évacuatrices, infiltrations de corticoïdes, synoviorthèses...), des mesures de réadaptation fonctionnelle (appareillages de repos, ergothérapie, kinésithérapie...), une prise en charge psychologique et parfois des gestes chirurgicaux.

Actuellement, l'avènement des biothérapies a révolutionné le traitement et le pronostic de la PR. Les biothérapies en rhumatologie ont une action ciblée qui permet d'interrompre l'inflammation et ses conséquences destructrices sur l'articulation. En pratique, les biothérapies sont réservées aux formes sévères et évolutives de la PR répondant insuffisamment aux thérapies conventionnelles.

Il existe actuellement 5 biothérapies sur le marché marocain mais seulement 2 parmi elles sont prises en charge par les assurances maladie, ce qui limite le nombre de patients pouvant bénéficier de ces traitements.

La campagne de lutte contre la polyarthrite est mise en place pour sensibiliser le public au diagnostic précoce, afin de traiter efficacement et d'éviter un stade avancé qui nécessite des médicaments coûteux (entre 60 000 DHS et 250 000 DHS par an et par patient) non pris en charge par les différents organismes de santé.



LA POLYARTHRITE RHUMATOÏDE : PRIORITÉ NATIONALE

L'IMPACT SUR LA QUALITÉ DE VIE

Une étude réalisée en 2005-2006 par l'hôpital Ayachi recense les conséquences majeures de la polyarthrite rhumatoïde sur le quotidien :

43% des personnes vivants avec la polyarthrite rhumatoïde font face à des problèmes conjugaux. Les plus cités sont le divorce, la maltraitance conjugale et **70%** souffrent de problèmes d'ordre sexuels. Les causes perturbant la sexualité sont la douleur **94%**, la fatigue **97%**, la diminution du plaisir ou la perturbation de l'image corporelle **70,6%** et la difficulté de certaines positions sexuelles **79%**.

47% des personnes vivants avec la polyarthrite rhumatoïde témoignent de la détérioration des rapports familiaux. Leur exclusion de la vie de famille, notamment lors de cérémonies et de fêtes religieuses induit leur marginalisation.

Parmi les patients ayant des enfants, **83%** ont estimé que leur PR avait perturbé la qualité de vie de leurs enfants

19% rapportent l'abandon scolaire de leurs enfants, particulièrement les filles, pour s'occuper d'eux ou du foyer

Une étude réalisée par l'AMRAR sur l'impact de la PR sur la vie des femmes au foyer nous montre l'incapacité au travail domestique était retrouvée chez **34,5%** des patientes, cette incapacité concernait les items suivants :

23.3% n'arrivent pas à faire les activités ménagères,

26.7% n'arrivent pas à nettoyer la maison,

34.4% n'arrivent pas à laver le plancher,

14.4% n'arrivent pas à prendre soin des enfants et du mari,

26.7% n'arrivent pas à faire la vaisselle

17.8% n'arrivent pas à préparer un repas**.**

LA POLYARTHRITE RHUMATOÏDE : PRIORITÉ NATIONALE

L'IMPACT ÉCONOMIQUE

Sur le plan économique, la polyarthrite rhumatoïde nécessite dans les cas extrême un traitement long et onéreux. Elle représente une lourde charge pour les individus, leurs familles ainsi que la société.

On affirme que les personnes vivant avec la polyarthrite rhumatoïde font l'objet d'un arrêt de l'activité professionnelle environ trois ans après l'apparition de la maladie.

90% des patients vivent des difficultés professionnelles et financières liées à leur maladie.

40% des personnes vivant avec la polyarthrite rhumatoïde au Maroc ne travaillent pas en raison de leur pathologie.

L'ABSENCE DE PRISE EN CHARGE

Le problème majeur qui peut se poser en cas de polyarthrite rhumatoïde est l'absence de prise en charge des traitements. Bon nombre de patients n'ont pas de couverture médicale et se trouvent contraints de supporter des dépenses qui dépassent dans la majorité des cas leurs capacités financières. On estime à seulement 20% les malades bénéficiant d'une prise en charge adéquate.

Ces coûts, encore une fois, peuvent être évités grâce à un dépistage précoce. Pour repère, la thérapie au début de la maladie a un coût de 1500 DHS par patient et par an sous Méthotrexate, un traitement de fond remboursé par la CNSS. En stade aigu, le traitement par biothérapie coute entre 60 000 et 250 000 DHS par patient et par an, il n'est pas entièrement remboursé.

LA POLYARTHRITE RHUMATOÏDE : PRIORITÉ NATIONALE

EN CHIFFRE

300 000 personnes vivent avec la polyarthrite rhumatoïde au Maroc

La population entre **35 et 55** ans est la plus touchée par la maladie

4 femmes pour **1** homme

10 ans de réduction de **l'espérance de vie** soit **2 fois** plus qu'en France

En cas d'echec au traitement classique, le traitement biologique est obligatoire, son coût varie entre **60 000 et 250 000 DHS**.

40 % des personnes vivant avec la polyarthrite rhumatoïde ne travaillent pas en raison de leur pathologie.

90% affirment avoir des difficultés professionnelles et financières à cause de leur maladie.

Arrêt de l'activité professionnelle dès la **3ème année**.

43% des personnes vivant avec la polyarthrite rhumatoïde font face à des **problèmes conjugaux**

47% des personnes vivant avec la polyarthrite rhumatoïde témoignent de la **détérioration des rapports familiaux**. Leur exclusion de la vie de famille, notamment lors de cérémonies et de fêtes religieuses induit à leur **marginalisation**

19% des personnes vivant avec la polyarthrite rhumatoïde rapportent (rhumatoïde rapportent) l'abandon scolaire de leurs enfants, particulièrement les filles, pour s'occuper d'eux ou du foyer

VI / QUI SOMMES NOUS ?

L'AMRAR

L'association Marocaine de Recherche et d'aide Sociale aux Rhumatisants a été créée en 2000, à Salé, au sein de l'hôpital El Ayachi, hôpital qui a maintenant une longue histoire nationale en Rhumatologie et en Médecine Physique au Maroc. Ses objectifs sont les suivants :

• Encourager la recherche dans le domaine de la Rhumatologie

• Soutenir matériellement, psychologiquement et moralement les personnes atteintes de maladies rhumatismales.

• Aider à l'organisation d'un programme de sensibilisation en matière de santé ainsi que d'activités socio-culturelles au profit des personnes atteintes de maladies rhumatismales.

• Coopérer avec les services publics (notamment les hôpitaux), semi-publics et privés, les services de sécurité sociale, les mutuelles et les services sociaux de corps organisés.

• Organiser des campagnes d'éducation sanitaire et de sensibilisation, des conférences, des ateliers et des forums d'information et de sensibilisation du public.

• Vulgariser l'information concernant les maladies rhumatismales.

• Participer à la mise en place d'un programme de prévention, de diagnostic précoce et de dépistage, en coopération avec les services intéressés publics et privés, nationaux ou internationaux.

• Encourager la constitution et le soutien aux associations de malades.

LA SMR

La « Société Marocaine de Rhumatologie » est une société savante regroupant des Rhumatologues spécialisés en maladies de l'appareil locomoteur.

Elle a pour objet l'étude des maladies de l'appareil locomoteur, la promotion des connaissances les concernant et la réalisation d'expertises sur des problèmes d'intérêt général touchant l'épidémiologie.

Elle se consacre également à la prévention, au droit et à l'information des malades afin de susciter et de répondre aux demandes spécifiques des organismes de portée nationale ou internationale.

Avec plus de 250 membres, soit près de la totalité des rhumatologues actifs au Maroc, la SMR se veut un lieu de rassemblement et d'échanges.

Elle a pour objectif primordial la promotion des progrès scientifiques en rhumatologie, ainsi qu'une participation active dans la formation et l'information dans la spécialité « Rhumatologie ».



EASY COM, Rue Caïd Al Achtar,
Residence Arbil, Maârif
05 22 25 77 33 / 76 72
maroc.easycom@gmail.com

Responsable Média
Salma OULAD
06 60 54 82 07
salmaoulad@gmail.com

Compass training and consulting
12 rue de port mahon
opéra 75002, Paris
k.bennis@compass-training.fr

PARTENAIRE MÉDIA