



Le rôle de l'autogestion chez les patients atteints de maladies rhumatismales

Prof. Thomas Hügle

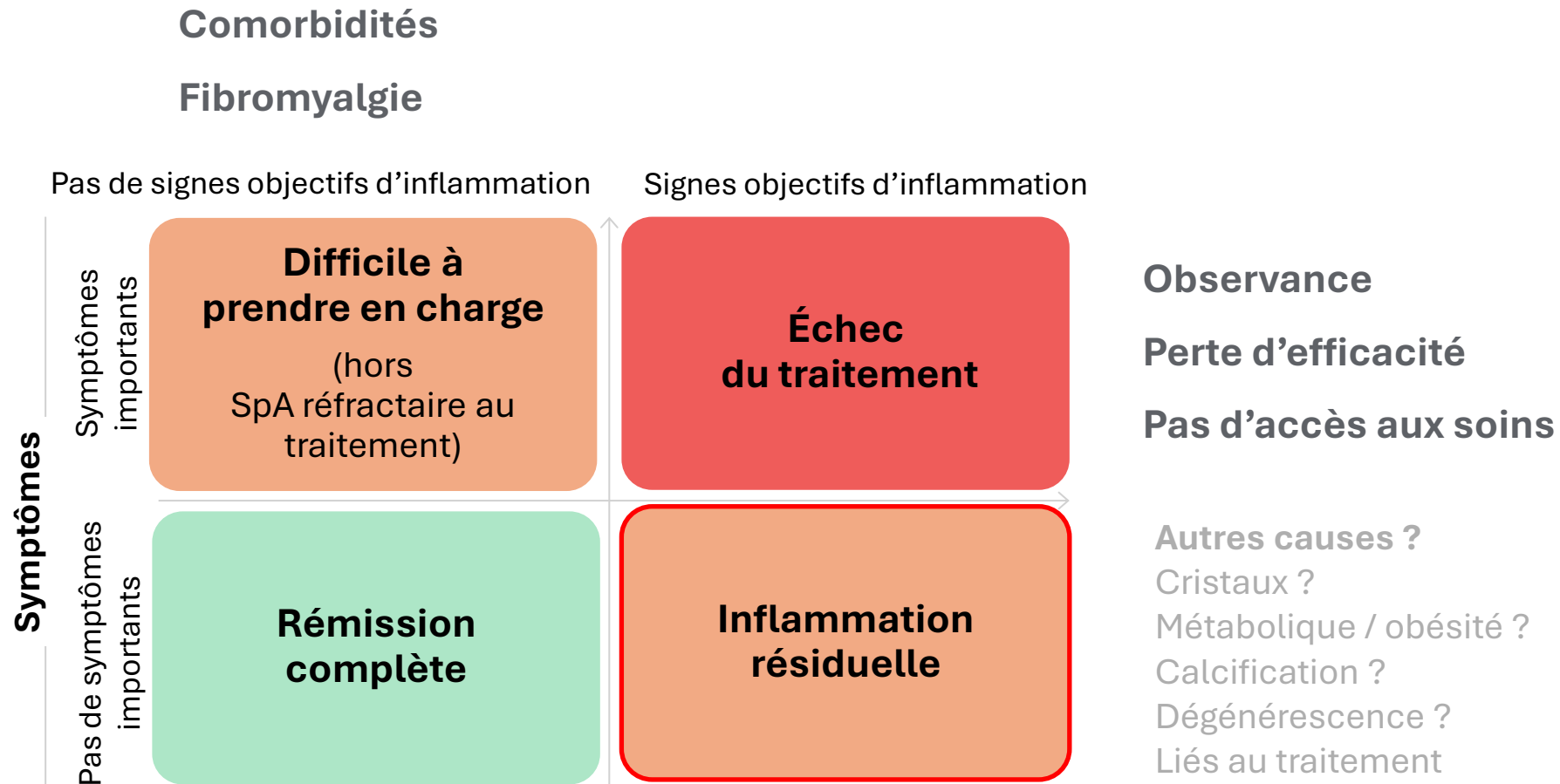
Rhumatologie

CHUV



I'm fine – vidéo PR

70 % des patients atteints d'arthrite ne sont pas en rémission



Que peuvent faire les patients eux-mêmes ?



2021 EULAR recommendations for the implementation of self-management strategies in patients with inflammatory arthritis

Elena Nikiphorou^{1,2} Eduardo José Ferreira Santos^{3,4} Andrea Marques^{3,4}
 Peter Böhm⁵ Johannes WJ Bijlsma⁶ Claire Immediato Daien⁷
 Bente Appel Esbensen^{8,9} Ricardo J O Ferreira^{3,4} George E Fragoulis¹⁰
 Pat Holmes¹¹ Hayley McBain¹² George S Metsios^{13,14} Rikke Helene Moe¹⁵
 Tanja A Stamm¹⁶ Annette de Thurah^{17,18} Condruța Zabalan¹⁹
 Loreto Carmona²⁰ Ailsa Bosworth²¹

EULAR 2021 : Autogestion dans l'arthrite inflammatoire



Rôle actif

Les patients s'informent sur leur maladie et décident avec l'équipe soignante du traitement et du parcours de soins.

«Le savoir aide»

Accord de la task force : 9,5 / 10



Auto-efficacité

La confiance en sa capacité à accomplir une tâche a un effet positif sur de nombreux aspects de la vie avec l'arthrite.

«Garder l'initiative»

Accord de la task force : 9,6 / 10



Associations

Les associations de patients offrent de précieuses ressources d'autogestion. La collaboration avec les professionnels profite aux patients.

«Être forts ensemble»

Accord de la task force : 9,4 / 10

Neuf recommandations, dont quatre avec le degré de recommandation le plus élevé (A)

N°	Recommandation	Preuves ¹	Degré ²
R1	Impliquer les patients comme partenaires actifs, orienter vers professionnels et associations	5	D
R2	L'éducation thérapeutique comme base de toute intervention d'autogestion	1A	A
R3	Intégrer résolution de problèmes, objectifs et, si besoin, TCC (état d'esprit)	1A	A
R4	Activité physique à promouvoir dès le diagnostic et tout au long de la maladie	1A	A
R5	Conseils fondés sur les preuves (mode de vie, comorbidités), promouvoir la santé	5	D
R6	Évaluer régulièrement la santé mentale et intervenir si nécessaire	5	D
R7	Aborder le travail et orienter vers les offres d'aide	5	D
R8	Offres de santé numériques à intégrer dans l'autogestion accompagnée	1B	A
R9	Connaître les ressources disponibles pour y orienter les patients	5	D

¹ Niveau de preuve (1 = essais contrôlés randomisés, 5 = avis d'experts). ² Degré de recommandation (A = études de niveau 1 cohérentes, D = preuves de niveau 5). En surbrillance : degré A.
Source : Nikiphorou E et al. 2021 EULAR recommendations for the implementation of self-management strategies in patients with inflammatory arthritis. Ann Rheum Dis 2021;80:1278–85.

1. Éducation thérapeutique

Définition (EULAR 2015) : un processus d'apprentissage planifié et interactif qui permet aux personnes atteintes d'arthrite inflammatoire de gérer leur vie avec la maladie et d'améliorer leur santé.

Ce qu'elle comprend

Comprendre la maladie

Évolution, pronostic, signes de poussée, rôle du tabac, de l'activité physique et du poids (p. ex. psoriasis)

Médicaments

Effets, effets indésirables, observance

Gérer le quotidien

Douleur, fatigue, protection articulaire, activité physique

Participer aux décisions

Poser des questions, fixer des objectifs avec l'équipe

Où les patients la trouvent

Équipe de rhumatologie

Soins infirmiers, physio, ergothérapie, médecins (ambulatoire/hôpital)



Associations de patients

Information et échange entre personnes concernées

Cours

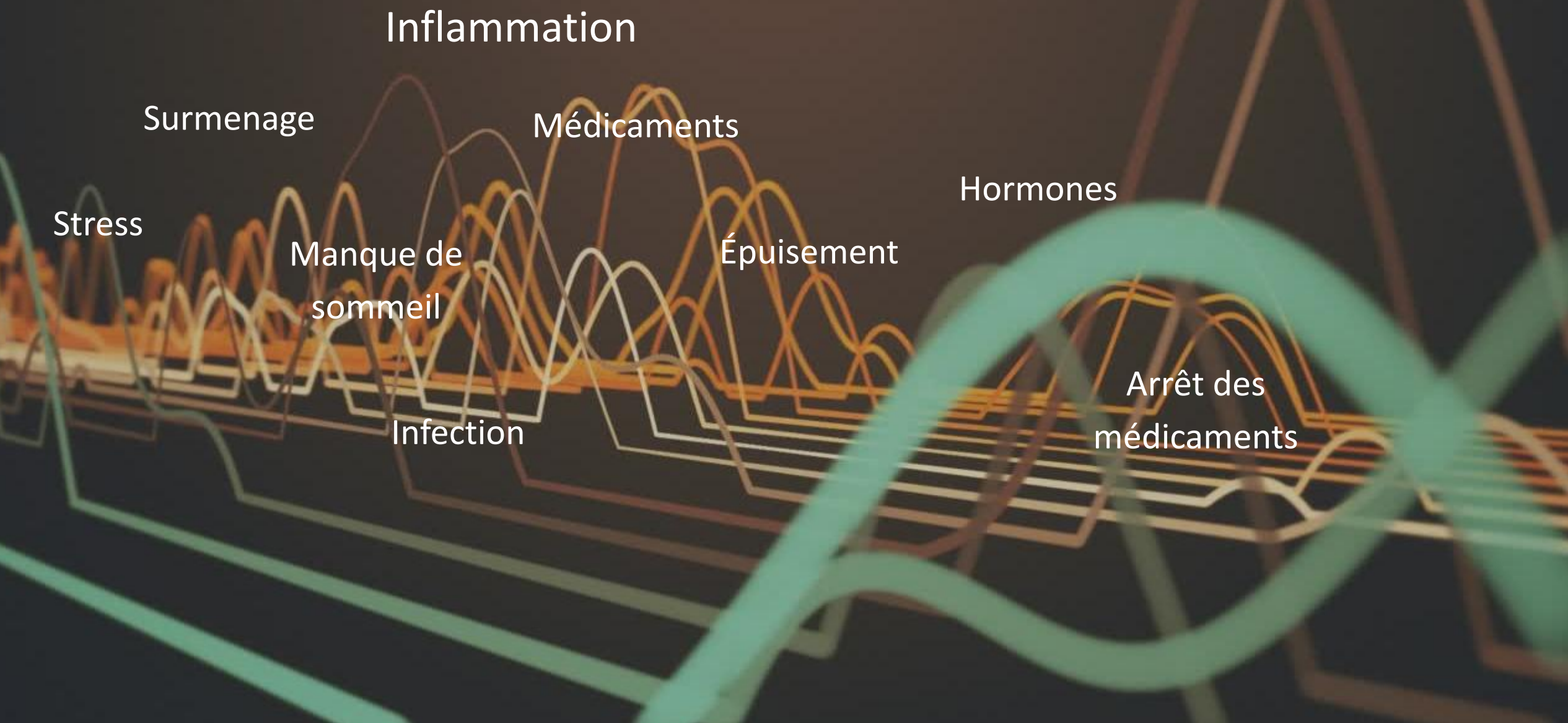
p. ex. Ligue suisse contre le rhumatisme, cours Evivo

Numérique

Apps, programmes en ligne, conseil par téléphone/vidéo, IA



Déclencheurs d'une poussée rhumatismale



Le parcours de la douleur – individuel et pourtant souvent semblable

Modèle psychosocial





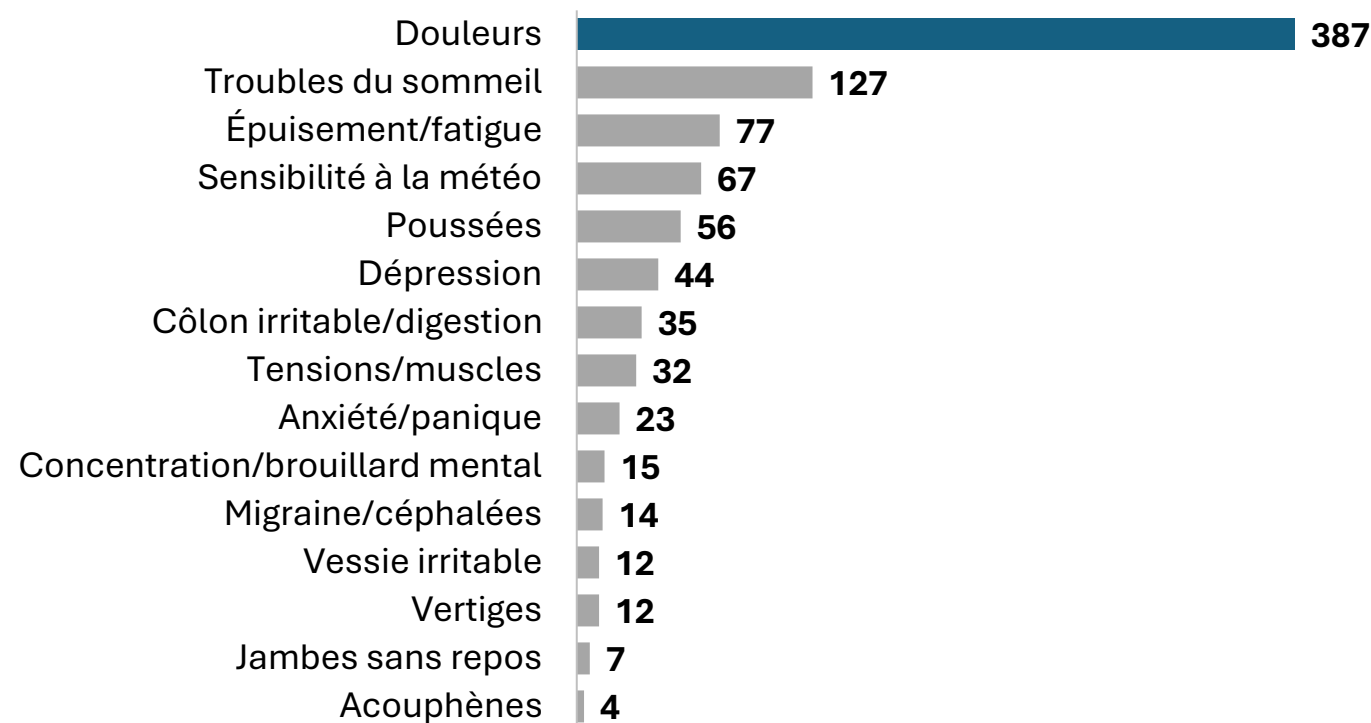
Fibromyalgie

- Jusqu'à 40 % des patients avec rhumatisme inflammatoire
- Mêmes symptômes que la fibromyalgie primaire
- Douleurs chroniques diffuses, peu soulagées par les antalgiques
- Fatigue, troubles de concentration et du sommeil
- Symptômes physiques (digestion, vertiges)
- Sautes d'humeur
- env. 90 % de femmes
- Facteurs de risque (opérations, migraine)

Dans les commentaires Facebook, les patients atteints de fibromyalgie décrivent des symptômes variés



Mentions de symptômes, nombre



Interprétation

Top 3 : 65 % de toutes les mentions

Douleurs, troubles du sommeil et fatigue : 591 sur 912

Psyché autant citée que météo

Dépression et anxiété/panique : 67, sensibilité à la météo : 67

Rarement mentionnés

Jambes sans repos et acouphènes ensemble : 11

L'autogestion dans la fibromyalgie

Preuves par composante

Alimentation, poids, activité physique, tabac

Fortes

**Psychoéducation : thérapie cognitivo-comportementale ; thérapie d'acceptation et d'engagement ;
neuroéducation à la douleur**

moins de douleur, de détresse et de catastrophisme

Fortes

Entraînement d'endurance et de force

meilleure fonction, humeur et sommeil

Modérées

Tai-chi, yoga, pleine conscience

meilleur sommeil, humeur, qualité de vie

Les plus fortes

Programmes multimodaux

plus efficaces que toute mesure isolée

La thérapie cognitivo-comportementale change les pensées, la thérapie d'acceptation et d'engagement le rapport à elles



Thérapie cognitivo-comportementale

Objectif

modifier les pensées et comportements liés à la douleur

Approche

reconnaître le catastrophisme et réévaluer de façon réaliste

Méthodes

Psychoéducation, planification des activités, pacing, relaxation

Exemple

«Ça ne s'améliorera jamais» devient «J'ai de bons et de mauvais jours»



Thérapie d'acceptation et d'engagement

Objectif

vivre selon ses valeurs malgré la douleur

Approche

accepter la douleur et les pensées au lieu de les combattre

Méthodes

Pleine conscience, défusion, clarification des valeurs, engagement

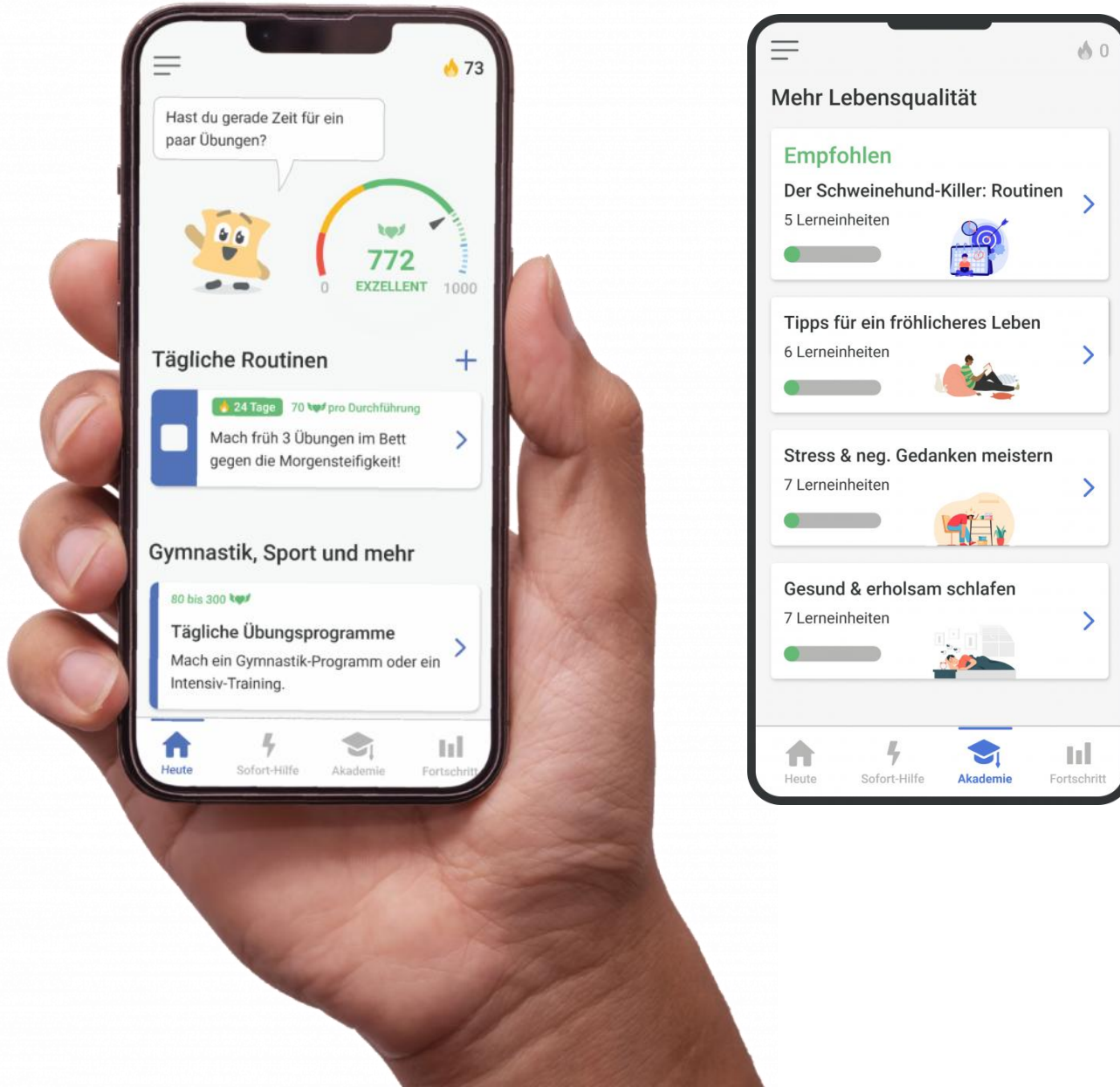
Exemple

«J'ai la pensée que je n'y arrive pas» au lieu de «Je n'y arrive pas»

Thérapies numériques pour l'autogestion



AXIA: Autogestion pour la spondylarthrite



Exercices à domicile

Routines et exercices quotidiens adaptés à la personne

Éducation thérapeutique

Modules d'apprentissage dans l'«Académie», p. ex. sur le stress, le sommeil et les routines

Autogestion

Aide immédiate et suivi des progrès au quotidien

Motivation

Points, séries d'activités et étapes maintiennent une utilisation élevée

Dispositif médical certifié CE (classe I), développé avec la DVMB.
Source : Strunz PP et al. Ann Rheum Dis 2026;85:1543–1555



Axial spondyloarthritis

An app-based nonpharmacological intervention improves patient-reported disease activity, functionality, and quality of life in patients with axial spondyloarthritis: a randomised controlled trial

Dans la SpA axiale, l'application Axia a amélioré l'activité de la maladie en 12 semaines : ASAS20 chez 51 % contre 9 %

Part de répondeurs après 12 semaines

	Axia	Standard
Réponse ASAS20	51 %	9 %
Réponse ASAS40	23 %	3 %
BASDAI supérieur à la MCID	67 %	18 %
BASFI supérieur à la MCID	67 %	22 %

Étude et interprétation

ECR avec 200 patients

12 semaines d'app en plus du traitement stable

Les trois critères principaux atteints

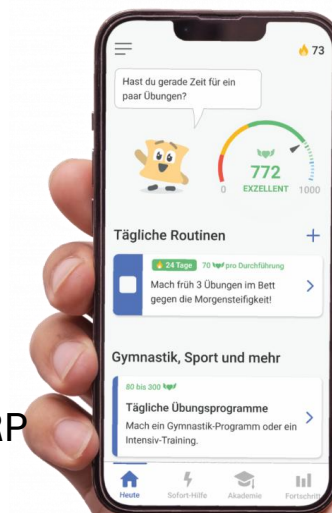
BASDAI –1,5, BASFI –1,1, ASQoL –2,3

Utilisation élevée

69 jours sur 90 ; 99 % veulent continuer

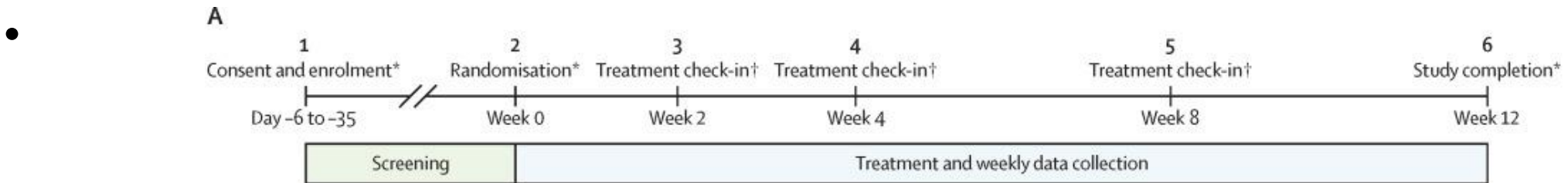
Limites

non en aveugle, auto-évaluation, pas de CRP



Thérapies numériques pour la fibromyalgie

- ACT et thérapie cognitivo-comportementale

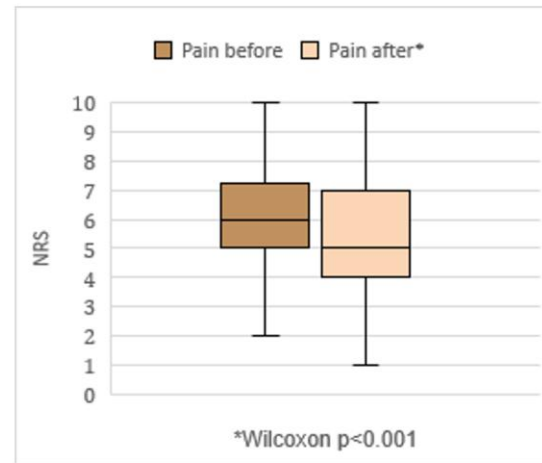
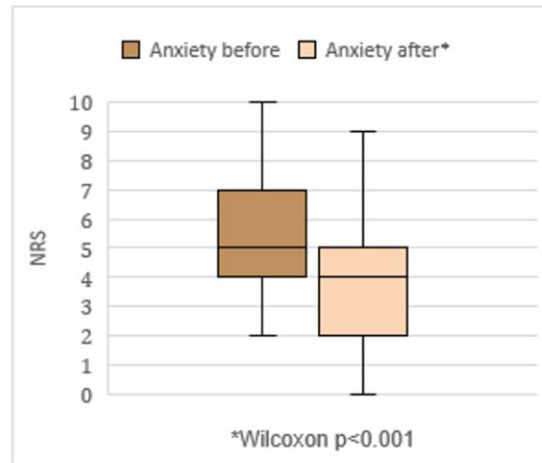


Critère d'évaluation : Patient Global Impression of Change (PGIC) 71 % vs 22 % (contrôle)

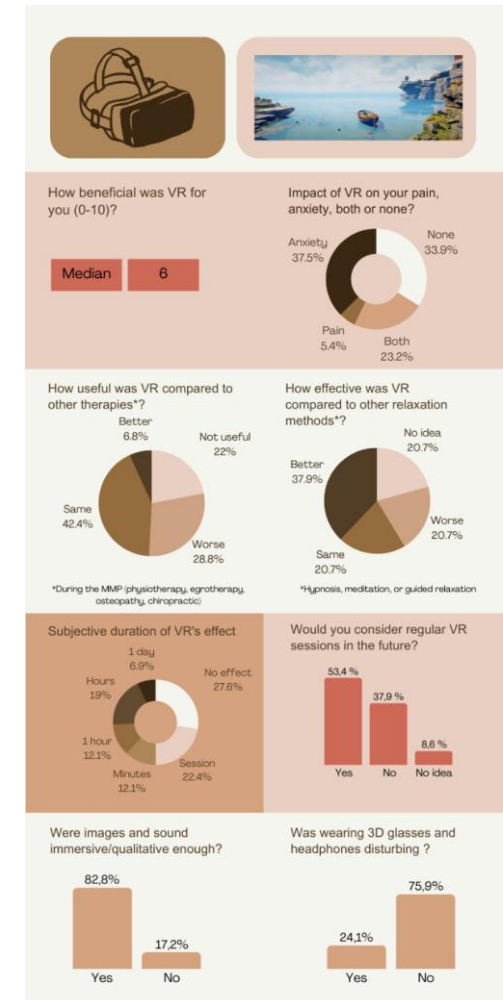
PRIX des applications de santé numériques (musculosquelettiques)

DiGA (1-2 mois)	Prix fabricant
Axia – spondyloarthritis axiale	599,00 €
companion patella	223,49 €
companion® shoulder	419,00 €
eCovery – lombalgies	574,00 €
HelloBetter Douleurs chroniques	235,00 €
Kaia Douleurs dorsales	221,49 €
Mawendo	119,00 €
ViViRA	206,79 €

Réponse de la fibromyalgie à la réalité virtuelle



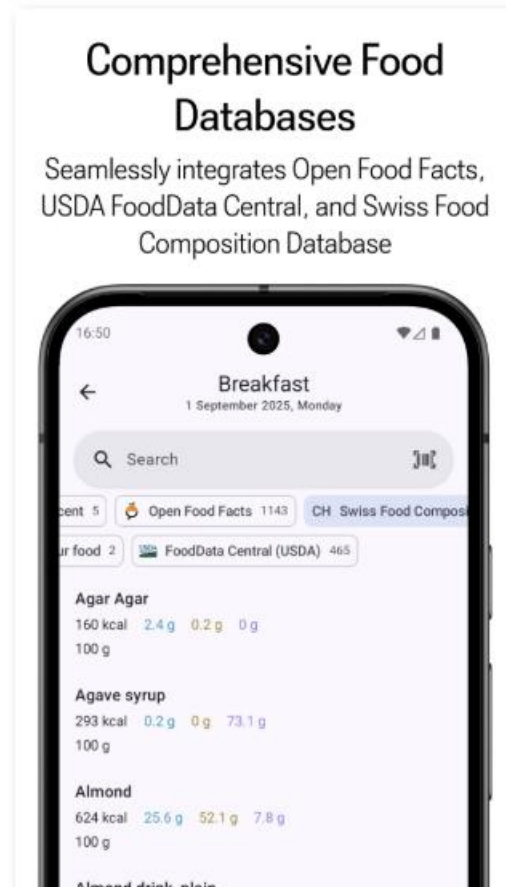
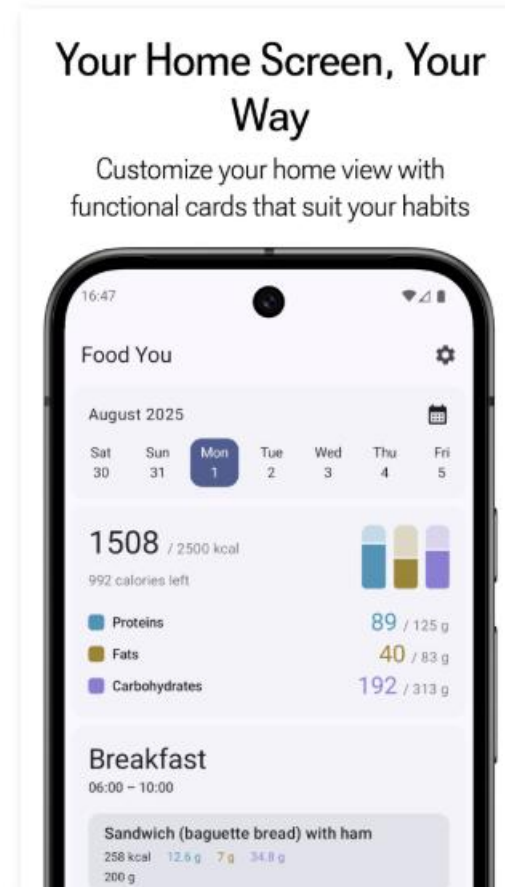
- Une réduction de ≥ 3 points NRS a été observée chez 25 % (anxiété) et 14 % (douleur) des patients.
- Une anxiété initiale élevée (NRS ≥ 7) était corrélée à une plus forte réduction de la douleur.
- Après un mois, la moitié des patients rapportaient un bénéfice durable.
- Le catastrophisme et la prise de benzodiazépines étaient associés à une meilleure évolution de l'anxiété.
- L'apprentissage automatique a identifié un groupe particulièrement répondeur : des patients avec une douleur nociplastique, une alexithymie et de l'anxiété.



Food & You : journal alimentaire



EPFL



Défis des thérapies numériques

Traitement ponctuel

Manque d'accompagnement

Durabilité

Faible utilisation / observance

Expérience utilisateur

Programmes de traitement multimodaux



Thérapie multimodale hospitalière : pourquoi est-elle si efficace ?

Un «reset» intensif et limité dans le temps pour des patients complexes sélectionnés

PATIENT COMPLEXE

Bio • Psycho • Social



01 Distance du quotidien

Moins de trajets, d'obligations et de déclencheurs → espace pour la récupération et le changement de comportement.



02 Interdisciplinarité réelle

Rhumatologie, médecine de la douleur, physiothérapie et psychologie voient le même patient – les résultats sont intégrés directement.



03 Thérapie intensive

Activité physique, alimentation, sommeil et autogestion ne sont pas seulement recommandés, mais pratiqués chaque jour.



04 Groupe et pairs

Le quotidien partagé crée un mentorat informel, un soutien mutuel et de nouvelles perspectives.



05 «Condensed care» : reset diagnostique + thérapeutique

De nouvelles questions peuvent être clarifiées rapidement, des escalades inutiles évitées et un plan commun élaboré pour la suite du traitement ambulatoire/numérique.

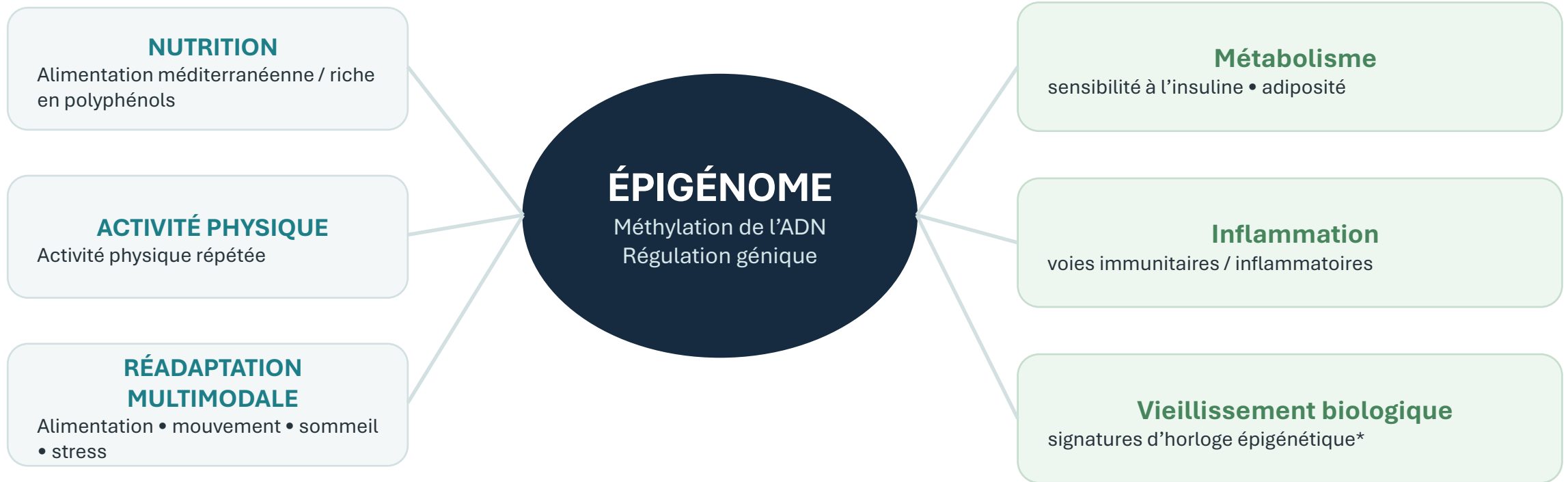


06 Changement d'environnement

Un air sain, l'hydrothérapie, une meilleure alimentation et un environnement plus calme favorisent la récupération et le soulagement de la douleur.

Le mode de vie peut-il modifier notre biologie ?

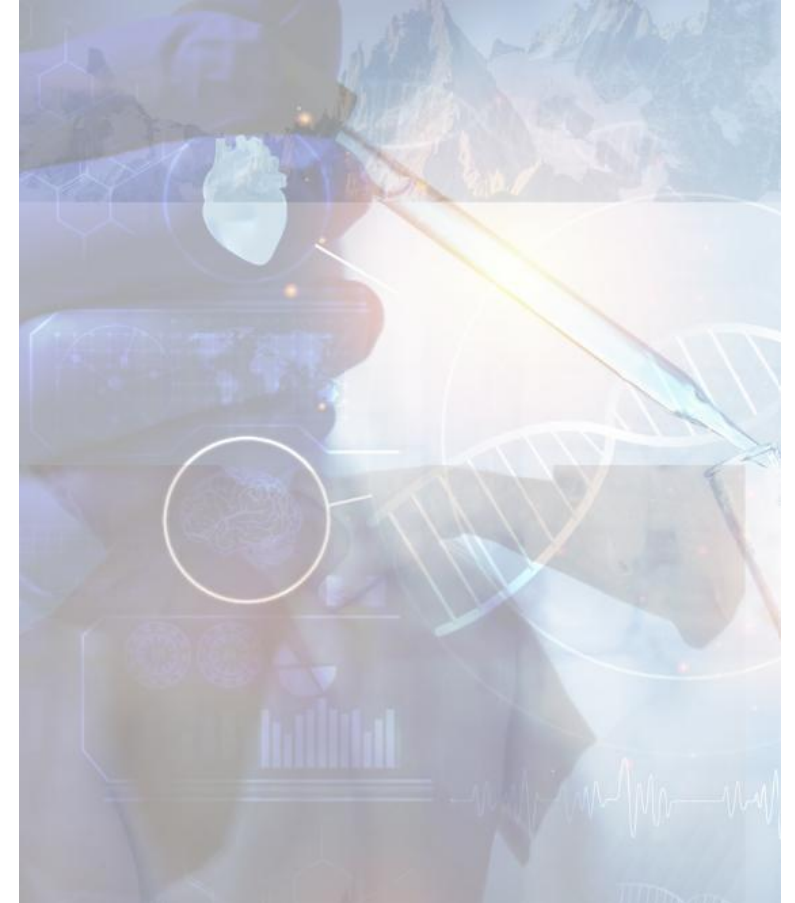
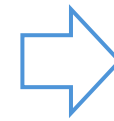
Les modifications épigénétiques offrent un lien moléculaire plausible entre mode de vie et adaptation à long terme



PREUVES

ECR DIRECT-PLUS : alimentation méditerranéenne verte pendant 18 mois → 1573 régions différentiellement méthylées (n = 260). |
Revue d'ECR sur l'exercice : 12 essais / 827 participants → la plupart ont rapporté des modifications significatives de la méthylation de l'ADN.

Changement d'environnement maximal + traitement multimodal



Pour une amélioration durable de la santé ?

Programme multimodal de la douleur CHUV



Département de l'appareil locomoteur
Traitement multimodal
de la douleur en séjour
hospitalier au CHUV



Assess



Plan

Pain specialist



Medication



Physiotherapy



Comorbidity



Chiropractor



Psychiatrist



Sleep training



Trauma



Occupational therapy



Aromatherapy



Clustering



Self-management app



Wearable & Sleep



VR



DIGITAL

Treat

Conclude

Interdisciplinary meeting



Interdisciplinary report



Large language model



Ressources



Act

Peer groups



Self-management



Family Doctor



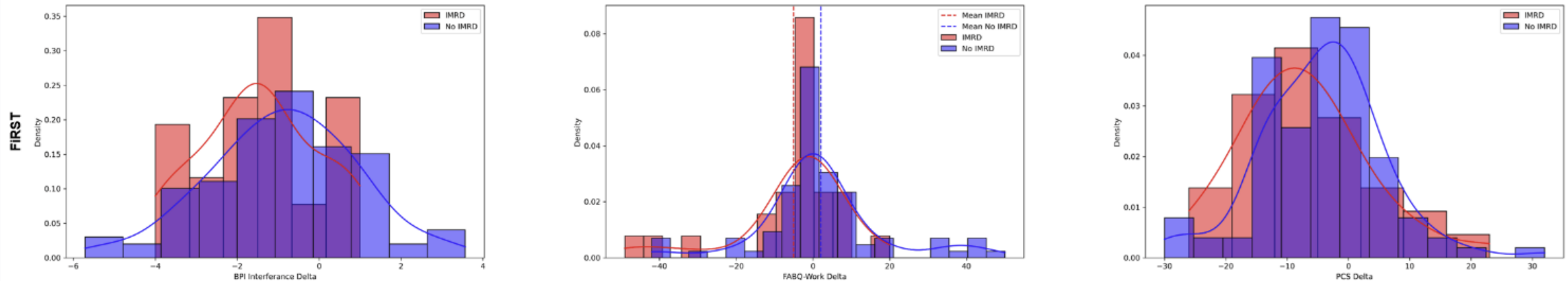
Work



Réponse au programme multimodal de la douleur :

Rouge = fibromyalgie secondaire avec maladie rhumatismale inflammatoire

Bleu = fibromyalgie primaire



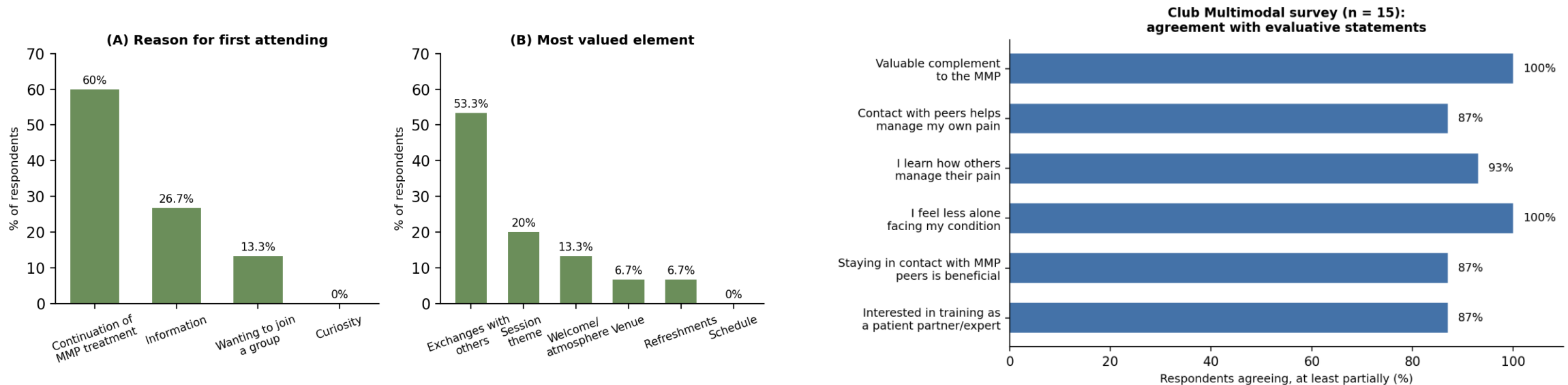
La fibromyalgie secondaire (avec rhumatisme inflammatoire) répond un peu mieux au programme multimodal que la fibromyalgie primaire.

Des améliorations significatives ont été observées pour 9 critères sur 12, notamment l'intensité de la douleur, l'impact de la douleur, le handicap, la kinésiophobie et le catastrophisme



ASFM
Association suisse des
personnes atteintes de
fibromyalgie

Un modèle de suivi mené par les patients après une réadaptation multimodale



Les participants au programme se retrouvent ensuite régulièrement – en collaboration avec l'Association Suisse des personnes atteintes de Fibromyalgie

Avantages : les patients se connaissent déjà, s'entraident et apprennent les uns des autres.

Merci Thomas.Hugle@chuv.ch



Unil

UNIL | Université de Lausanne



www.digitalrheumatology.org