ARTHRITISMAG

#49 - DÉCEMBRE 2022 | LE MAGAZINE D'INFORMATION DE LA FONDATION ARTHRITIS

RECHERCHE
Projet multidisciplinaire « RMS/Cancer »

FONDATION
Ambition 2030

MÉCÉNAT
Rencontre avec les salariés de RDSL

100% DES DONS GRAND PUBLIC À LA RECHERCHE

OBJECTIF GUÉRISON

Recherche et rhumatismes

Fondation ARTHRITIS Recherche & Rhumatismes

www.fondation-arthritis.org

MAG 49 - DEC 2022_03.indd 1 26/10/2022 10:32

Numéro #49

Recherche 04
RMS & CANCER

4P-Pharma 07
La recherche translationnelle au service des patients

Ambition 08
Vision Arthritis 2030

Mécénat 10
Des ateliers sur-mesure chez RDSL

Ambassadeurs 13
Un engagement de cœur

www.fondation-arthritis.org

ARTHRITISMAG
est édité par la Fondation Arthritis,
10-12 rue de Chartres
92200 Neuilly sur Seine
www.fondation-arthritis.org
Directeur de la publication :
Claire Gibert
Rédaction : Claire Gibert, Yosra Messai, Maxime Cassaud, Tanguy Mur, Christelle Zeller
Conception graphique, maquette et illustrations :
Marie-Élise Chocroun, Adrien Toledano
Impression : Les Imprimeries Martinenq
N°ISSN 2267-9952 - **Prix de vente : 5€**

Editorial

SYLVIE HENON BADOINOT

Vice-Présidente de la Fondation Arthritis
Ex Vice-Présidente de Bacardi Martini Europe et Administratrice dans plusieurs ONG

Les maladies qui nous concernent sont souvent vues comme une conséquence inéluctable du vieillissement. Il faudrait se résigner à souffrir plus et à vivre moins.
En 2030, 21 millions d'entre nous auront plus de 60 ans. Ces 21 millions de françaises et de français veulent profiter de la vie et bien vieillir.

Bien vieillir, c'est bouger, voyager, être autonome ...Marcher, Jouer d'un instrument de musique, coudre, faire du sport, de la poterie, du jardinage, du yoga, du Pilates, conduire, faire du vélo ...
Toutes activités qui nécessitent d'avoir des articulations souples et indolores.

Ne nous résignons pas, agissons pour la guérison et la réduction drastique de la douleur d'ici 2030.
Les patients et les donateurs sont impatients et ils ont raison. Nous avons 7 ans pour transformer nos dons et nos actions en solutions. Demain, la recherche en rhumatologie doit nous permettre de guérir la polyarthrite, réduire significativement les souffrances articulaires, et proposer des traitements simples et accessibles.

Rejoignez cette course à la guérison. Rejoignez une action qui a du sens, nous sommes organisés pour réussir, nous avons les moyens d'y arriver. La Fondation porte cette volonté : « Guérir et prévenir les rhumatismes et maladies musculosquelettiques » en finançant la recherche.

Vous pouvez être un acteur et un influenceur engagé. Nous avons besoin de vous.
Chaque donateur est unique. Chaque don fait la différence.

ON SE BOUGE !

Retour sur les podcasts « Ensemble contre les rhumatismes » 2022

Nous vous invitons à retrouver notre podcast « On se bouge ! Activité physique et maladies musculosquelettiques, des liaisons dangereuses ? » sur le site ECR et sur l'ensemble des plateformes de podcasts.

A l'occasion du « World Arthritis Day », la Fondation Arthritis, l'Inserm/Aviesan, la Société Française de Rhumatologie, et 17 associations de patients, partenaires de l'initiative « Ensemble contre les rhumatismes », s'associent pour la 9ème édition de leur journée de promotion de la recherche médicale en rhumatologie.
Le thème qui a été choisi cette année par les associations de patients partenaires est «Activité physique (AP) et maladies chroniques rhumatismales». Depuis une dizaine d'années, on observe une prise de conscience du rôle positif de l'activité physique dans la santé des individus.

L'objectif de l'édition ECR2022 est de faire un point plus détaillé sur les dernières données issues de la recherche dans le cadre des troubles musculo-squelettiques. Quelles sont les données sur les bénéfices de l'AP et surtout les modalités de mise en pratique ?
Concrètement, quels types d'activité physique proposer en fonction des spécificités des maladies rhumatismales ?
Comment construire les conditions d'une pratique durable et adaptée, inscrite dans le parcours de soin, en favorisant l'autonomie des personnes et en prenant en compte leur environnement social ?

Autant de questions, et bien plus encore, qui sont abordées par le Dr Christelle NGuyen, médecin rhumatologue dans le service de médecine physique et de réadaptation, à l'hôpital Cochin à Paris, en compagnie de deux porte-paroles associatifs, Franck Gérald (Président de l'association ACS, Action Contre les Spondylarthropathies) et Françoise Alliot-Launois (Présidente de l'AFLAR, Association Française de Lutte Anti-Rhumatismale).
Une innovation importante pour l'édition 2022 de ECR : le thème de cette année sera abordé sous la forme d'un podcast. Ce nouveau format, plus concis et plus facile à écouter par une large audience et à n'importe quel moment, permettra d'aborder en détail le sujet, tout en favorisant l'interaction et la discussion.

MAG 49 - DEC 2022_03.indd 2-3
26/10/2022 10:32

LANCEMENT

Projet de recherche multidisciplinaire « RMS & cancer »

En lien avec sa nouvelle stratégie, la Fondation Arthritis s'engage à soutenir les recherches multidisciplinaires susceptibles d'accroître les connaissances sur les liens entre les rhumatismes et maladies musculosquelettiques (RMS) et les cancers, en lançant son nouvel appel à projets thématique «RMS et cancer».

Un financement à hauteur de 300 000 € est attribué sur une durée de 3 ans pour accompagner les équipes de recherche dans le développement de projets communs entre la rhumatologie et la cancérologie.

Le champ de la cancérologie a été bouleversé ces dernières années du fait des révolutions conceptuelles et technologiques. Du point de vue moléculaire, les avancées dues aux techniques de séquençage à grande échelle et à haut débit, et d'imagerie cellulaire a mené à compléter la classification des cancers. Les recherches en épidémiologie, identifiant des combinatoires d'exposition, des gènes de prédisposition, ou des états pré-néoplasiques ont abouti à des procédures de prévention pour les sujets à risque.

Du côté de la thérapeutique, les procédés de bioproduction, l'ingénierie cellulaire, les nanotechnologies et l'intelligence artificielle ont ouvert des perspectives majeures pour améliorer la prise en charge des patients. L'efficacité des traitements augmente grâce aux immunothérapies ou aux thérapies ciblées, à la compréhension des voies d'action des traitements, et la prédiction de leurs effets.

Ces avancées techniques couramment appliquées dans la recherche sur le cancer sont encore à leurs balbutiements en rhumatologie, alors que la variété des données pour comprendre certains rhumatismes inflammatoires ne cesse de croître. Certains rhumatismes inflammatoires partageant une étiologie commune avec le cancer, il est nécessaire de profiter des avancées technologiques qui ont fait leurs preuves dans la recherche contre le cancer pour les appliquer en rhumatologie. Comme pour le cancer, les données anatomopathologiques, omiques, épigénétiques, immunologiques, pharmacologiques, microbiotiques, environnementales, comportementales, nutritionnelles, familiales, ou encore relatives à l'activité physique à différents âges de la vie, doivent être prises en compte conjointement pour décrire et comprendre les RMS.

La Fondation Arthritis s'engage donc à soutenir

RECHERCHE

LANCEMENT

Projet de recherche multidisciplinaire « RMS & cancer »

les recherches susceptibles d'accroître les connaissances sur les liens entre les RMS et les cancers en lançant un appel à projets dédié afin d'accompagner les équipes de recherche dans l'initiation de projets communs entre la rhumatologie et la cancérologie. Le programme «RMS & Cancers », soutenu par la Fondation via ARTHRITIS R&D, est destiné à apporter un soutien financier significatif et pluriannuel à des projets ambitieux aux retombées concrètes sur la compréhension et/ou la prise en charge des RMS. Ce financement s'adresse à des chercheur·ses évoluant au sein d'une équipe possédant une expertise établie dans la recherche en rhumatologie et/ou en cancérologie. Il s'agit notamment, mais pas exclusivement, de :

- Exploiter les révolutions conceptuelles et technologiques ainsi que les innovations thérapeutiques dans le champ de la cancérologie au bénéfice des RMS
- Etudier les liens entre la physiopathologie des cancers et celle des RMS
- Caractériser et comprendre les effets indésirables rhumatologiques associés aux traitements contre les cancers, notamment les inhibiteurs de points de contrôle immunitaires
- Appliquer aux RMS les mécanismes d'induction ou de modulation de l'auto-immunité utilisés dans les traitements contre les cancers

MAG 49 - DEC 2022_03.indd 4-5

26/10/2022 10:32

LANCEMENT

Projet de recherche multidisciplinaire « RMS & cancer »

Professeur Patrick Blanco du CHU de Bordeaux

Le projet sélectionné

Le Conseil Scientifique de la Fondation a séléctionné le projet suivant : «Un peptide dérivé de tumeurs pour guérir des maladies autoimmunes» porté par le Professeur Patrick Blanco (CHU de Bordeaux).

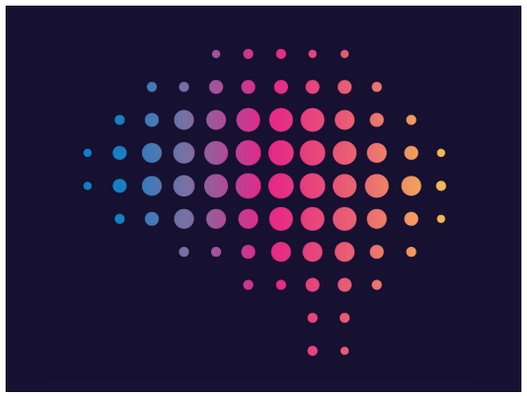
Le projet «Un peptide dérivé de tumeurs pour guérir des maladies autoimmunes» porté par le Professeur Patrick Blanco (CHU de Bordeaux) vise à caractériser le mode de fonctionnement et le potentiel thérapeutique d'un peptide immunorégulateur identifié dans le surnageant d'une lignée cellulaire cancéreuse.

Ces dernières années, les immunologistes spécialistesdestumeursetlesoncologuespraticiens ont vu un rêve se réaliser avec la mise en œuvre clinique et l'approbation des immunothérapies anticancéreuses. Ces médicaments sont nés de la découverte que la progression maligne des tumeurs nécessite la suppression du système immunitaire de l'hôte, et que ce qu'on appelle le «microenvironnement tumoral» possède des propriétés immunosuppressives.

Alors que ces propriétés sont ciblées pour restaurer une réponse immunitaire spécifique au cancer, ce «microenvironnement tumoral» immunosuppresseur pourrait concentrer des composants d'intérêt spécifique pour traiter les troubles inflammatoires.

Ce postulat a conduit à identifier récemment un nouveau peptide dérivé de la tumeur qui a la capacité unique de bloquer les réponses des cellules B dépendantes de la réponse T.

Ce projet vise à disséquer davantage les mécanismes immunomodulateurs précis du peptide ainsi qu'à étudier son effet thérapeutique dans les troubles inflammatoires médiés par les cellules B, y compris le lupus érythémateux systémique et le syndrome de Sjögren primaire, en utilisant des études in vitro et des modèles de souris précliniques.



INTERVIEW

4P-Pharma, la recherche translationnelle au service des patients

Professeur Francis Berenbaum membre du Conseil d'Administration de la Fondation Arthritis et Préseident du Comité Scientifique 4P-Pharma et Lionel Comole, Directeur Générale de la Fondation Arthritis

4P-Pharma est une société de biotechnologie au stade clinique qui se consacre à la régénération active de médicament dans l'objectif de développer des thérapies curatives pour des maladies graves non traitées. Le Professeur Francis Berenbaum, membre du Conseil d'Administration de la Fondation Arthritis et Président du Comité Scientifique de 4P-Pharma nous en parle.

Pouvez-vous nous présenter 4P-Pharma ?

Nous faisons en quelque sorte de la régénération de molécules ce qui, d'une part, accélère considérablement le développement puisque la tolérance et le mécanisme d'action sont déjà connus, et d'autre part s'intègre idéalement dans notre vision sociétale d'une économie circulaire pour limiter le gaspillage considérable que l'on observe trop souvent en recherche pharmaceutique. En s'appuyant sur ce cahier des charges, nous avons déjà 7 molécules en développement dont 2 ayant déjà atteint un stade clinique, l'une pour le COVID19 et l'autre pour l'arthrose.

Quelles perspectives de solutions thérapeutiques pour les patients atteints de RMS ?

Grâce à un brevet princeps issu de mon laboratoire de recherche à Sorbonne Université mettant en évidence des propriétés anti-arthrosiques aux analogues du GLP1, hormones utilisées pour traiter le diabète et l'obésité, nous avons confirmé ces propriétés anti-inflammatoires et antidégradatives dans plusieurs modèles in vitro et in vivo d'arthrose dans le cadre d'une nouvelle start-up issue de 4P Pharma, dénommée 4Moving Biotech. Les résultats positifs tant sur la douleur que sur la structure nous ont ouvert les portes à un premier essai clinique en cours chez des patients ayant une arthrose du genou avec un analogue du GLP1 dénommé liraglutide, dont nous attendons les résultats début 2023.

Comment s'est fait le contact avec la Fondation Arthritis ?

La Fondation va jouer un rôle considérable, que ce soit en termes d'information sur l'avancée du projet auprès des patients et pour aider au recrutement dans les études à venir. D'autre part, il est clair que ce projet augmentera encore plus la visibilité de la Fondation Arthritis auprès des donateurs en tant que partenaire d'une recherche thérapeutique appliquée.

Quelles sont les prochaines grandes étapes de cette collaboration ?

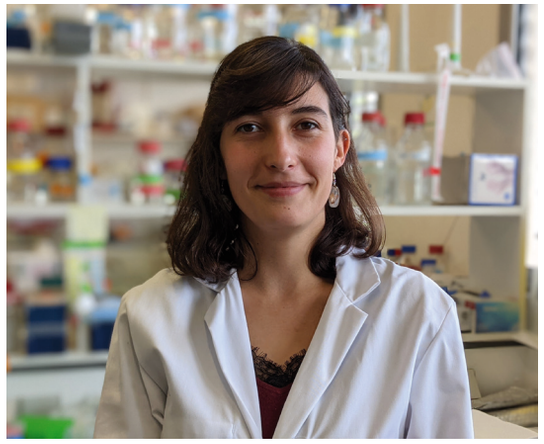
Nos résultats expérimentaux les plus récents nous permettent d'envisager de nouvelles indications pour les analogues de GLP1. En particulier, nous allons initier un projet de développement pour le traitement des lésions cartilagineuses post-traumatiques afin cette fois non pas de traiter mais bien de prévenir l'arthrose. Pour cela, nous allons collaborer étroitement avec la Fondation pour réaliser un programme expérimental sur ce sujet dans le but d'un premier essai clinique spécifique à cette future indication.

MAG 49 - DEC 2022_03.indd 6-7

26/10/2022 10:32

AVANCÉES

Vers un nouveau traitement contre la Polyarthrite rhumatoïde



Eve COMBES est chercheuse Arthritis R&D, détachée dans l'unité INSERM U1194, participe à l'élaboration de nouvelles thérapies pour lutter contre la polyarthrite rhumatoïde au sein du projet Cure-RA. Nous sommes allés à sa rencontre afin d'en savoir plus sur les dernières avancées et prochains objectifs du projet.

Pouvez-vous nous décrire le projet Cure-RA ainsi que ses principaux objectifs ?

Le projet Cure-RA a débuté il y a quatre ans ; c'est le fruit d'un partenariat de recherche Académie-Industrie entre trois centres de recherche situés à Toulouse et Montpellier et la société Arthritis R&D. Les connaissances actuelles suggèrent que les auto-anticorps spécifiquement associés à la Polyarthrite Rhumatoïde (PR) jouent un rôle majeur dans sa physiopathologie. C'est pourquoi, notre objectif principal est de découvrir des molécules capables d'éliminer efficacement de l'organisme les cellules qui produisent ces auto-anticorps.

Quand est-ce que vous avez rejoint l'équipe et quel est votre rôle dans le projet ?

J'ai rejoint le projet Cure-RA en Juillet 2018. Le groupe dont je fais partie est composé de deux chercheurs confirmés (P. Martineau et B. Robert) et d'une assistante ingénieure (M. Daumur). Nous produisons les différentes biothérapies et des outils de recherche (anticorps, plasmides ...) permettant à nos collègues d'obtenir des preuves de concept in vitro et in vivo. Au départ chargée de la réalisation des expériences, j'ai eu l'opportunité de recruter Marie Daumur qui nous a rejoint fin 2020 et a pris en charge la majorité du volet expérimental. Ceci m'a permis d'accélérer les transferts technologiques entre les laboratoires académiques et industriels pour développer un candidat-médicament.

Quelles sont les dernières avancées du projet ? Et les prochaines étapes ?

Trois brevets ont été déposés en mars 2021 à partir des preuves de concept obtenues in vitro et in vivo, nous permettant de protéger les stratégies thérapeutiques émanant du projet Cure-RA et de poursuivre leur étude. Nos prochains objectifs sont :

- Pousser un candidat-médicament jusqu'à un premier essai clinique
- Etendre les activités du projet en créant une start-up

Quels espoirs pour les patients atteints de PR ?

Nous recherchons un traitement ciblant les causes de la maladie. C'est pourquoi, outre l'enrichissement des traitements existants, l'objectif et espoir principal de notre projet est que les patients atteints de PR puissent vivre des périodes de rémission durable.

TRANSMISSION

Legs, Assurances-Vie et Donations

Les rhumatismes et maladies musculo-squelettiques (RMS) représentent un impact clinique, humain et économique considérable. En choisissant de transmettre à la Fondation Arthritis, vous devenez acteur des succès qui apporteront des soins innovants aux millions de personnes atteintes de RMS et des découvertes qui changeront leur vie.

Trois moyens de transmettre à la Fondation Arthritis et d'agir sur la santé de demain :

• LE LEG

Le leg vous permet de transmettre à la Fondation Arthritis une partie ou la totalité de vos biens (mobiliers et/ou immobiliers). Pour être prise en compte, votre volonté de léguer passe par la rédaction d'un testament qui ne prendra effet qu'à votre décès. Vous pouvez le rédiger vous-même à la main ou aller chez votre notaire, dans les 2 cas, vous pouvez le modifier ou l'annuler à tout moment.

• L'ASSURANCE-VIE

L'assurance-vie est un contrat d'épargne et de transmission qui vous permet de constituer ou valoriser un capital à votre rythme. Ce contrat vous donne la possibilité de transmettre la somme ainsi obtenue, ou la rente, à un bénéficiaire que vous aurez désigné par avance.

Vous pouvez transmettre un contrat d'assurance-vie en désignant la Fondation Arthritis (10-12 rue de Chartres 92 200 Neuilly sur Seine) comme bénéficiaire dans la clause bénéficiaire de votre contrat. Cette clause est aussi modifiable à tout moment.

• LA DONATION

La donation vous permet de transmettre, de votre vivant, un bien à la Fondation Arthritis. C'est un acte irrévocable et réalisé obligatoirement chez un notaire. Il peut s'agir d'une donation de somme d'argent, d'un bien immobilier ou encore de valeurs mobilières (actions, titres...).

Notre équipe est à votre écoute.

MAG 49 - DEC 2022_03.indd 8-9 26/10/2022 10:32

NOS AMBITIONS

Vision 2030

Lionel Comole, Directeur Général et Porte-parole de la Fondation Arthritis, vous présente les ambitions 2030.

« Tout est prêt ! Les équipes sont organisées, notre science sait ce qu'elle attend et la Fondation trépigne à l'idée de changer la vie des patients qui souffrent de RMS.

Historiquement, Jacques Courtin Clarins était donateur de différents organismes de recherche qui ne dédiait pas son argent à la recherche sur la Polyarthrite. Cet entrepreneur de génie décida « de le faire seul » et de créer l'ARP (Association de Recherche sur la Polyarthrite) puis la Fondation Arthritis. Derrière lui c'est toute une famille qui croit en la science, toute une famille centrée sur le patient, toute une famille qui possède l'ADN d'une vision entrepreneuriale sans égale.

La Fondation est née avec ces valeurs fortes : l'audace d'un entrepreneur, la détermination d'un patient qui veut guérir et l'agilité dont il faut faire preuve pour engager une action dans le temps.

Il suffisait donc de retrouver ces racines pour donner une impulsion à la fois nouvelle et historique à la Fondation.

La Fondation Arthritis a été un acteur majeur de la recherche en rhumatologie en France. Avant les années 2000 souffrir de rhumatismes était un signe de perte d'autonomie, de souffrance atroce, de handicap lourd et de mortalité précoce. L'avènement du test diagnostique de la polyarthrite rhumatoïde et surtout des biothérapies, ont révolutionné la prise en charge de ces maladies pour laisser entrevoir au patient une vie quasiment normale… La Fondation a participé de façon active à cette révolution !

Mais vous le savez si vous êtes abonnés à ce magazine, ce n'est pas encore assez. Aujourd'hui le rhumatisme peut vivre des rémissions par période mais les traitements, qui ne sont que symptomatiques, ne guérissent pas et le handicap de vie est réel. En plus, trop de maladies connexes restent encore sans vraiment de solution de traitement.

Fort de ce constat il nous fallait aller plus loin dans nos ambitions. Un groupe de travail avec les membres du Conseil d'Administration, le Conseil d'Orientation Stratégique de la Recherche et l'équipe opérationnelle s'est constitué pour élaborer une nouvelle vision, un objectif, une ligne rouge pour nous tous.
Inspiration prise du Plan Santé 2030, de la vision des instances européennes et des capacité potentielles de financement de la Fondation, nous avons construit notre AMBITION 2030.

FONDATION

NOS AMBITIONS

Vision 2030

D'ici à 2030 voilà notre engagement :
1- Avoir lancé un traitement de guérison de la Polyarthrite Rhumatoide
2- Diminuer les souffrances articulaires sur l'ensemble des RMS
3- Limiter le handicap de vie généré par les RMS
4- Que chacun des acteurs de la Fondation devienne individuellement un ambassadeur de notre cause
Pour réussir notre ambition nous avons des outils efficaces et une stratégie scientifique solide. Notre outil de financement de la science se fera au travers d'appels d'offres stratégiques qui s'inscrivent dans le continuum de la recherche de l'idée absolument innovante jusqu'à l'essai clinique sur le patient :
1- Les projets d'Emergence qui visent à initier une idée de rupture, une innovation ou à lancer une nouvelle équipe de recherche dans le domaine des RMS - 30K€
2- Les projets labellisés, plus ambitieux, avec des attendus très clairs sur l'impact auprès du patient et des jalons à respecter – 300K€
3- Les projets thématiques, lorsqu'un donateur souhaitera financer un domaine en particulier et nous en donnera les moyens – de 50K€ à 1M€
4- Les chaires industrielles pour arriver jusqu'à une preuve de concept et des essais cliniques de 500K€ à 2M€
5- Enfin une filière de formation de jeunes chercheurs car ils constituent les jeunes talents « prix Nobel » de demain.
Et en face de cette ambition des ressources nécessaires derrière :
1- Une Campagne grand donateur sans précédent
2- Un programme de reconnaissance de nos partenaires industriels qui puisse leur permettre de parler à chacun de leurs collaborateurs
3- La pérennisation des évènements phares de la Fondation
4- L'élaboration de levées de fonds sur la base de l'innovation scientifique proposée
5- La digitalisation de nos actions de sensibilisation pour augmenter le nombre de nos donateurs

Cette Ambition 2030 ne se fera pas sans vous. Nous avons besoin de regarder ensemble vers l'avenir. L'aventure commence ! »

MAG 49 - DEC 2022_03.indd 10-11 26/10/2022 10:32

TÉMOIGNAGE

Regards croisés, mère et fille

Marie-Charlotte et sa mère Ghislaine

Nous avons voulu vous partager l'histoire de deux femmes, Ghislaine et Marie-Charlotte Lefèbvre, mère et fille qui nous livrent avec sincérité leur combat face à la maladie et leur engagement quotidien.

Marie-Charlotte, Ghislaine pouvez-vous vous présenter ?

M : Je m'appelle Marie-Charlotte, j'ai 37 ans, je suis mariée et ai deux enfants de 3 et 6 ans. J'ai une polyarthrite rhumatoïde sévère et déformante depuis bientôt 15 ans. J'ai démarré ma carrière professionnelle dans la gestion de projet humanitaire avant de faire un tour dans le droit d'asile, puis l'accompagnement social.
G : Je suis Ghislaine Lefebvre, maman de Marie-Charlotte. Je suis actuellement retraitée de ma profession de masseur-kinésithérapeute.

Marie-Charlotte, comment avez-vous réagi à l'annonce du diagnostic ?

J'étais au milieu de mes études et loin de ma famille quand j'ai appris le diagnostic. J'ai d'abord été soulagée d'avoir une explication à mes maux et d'avoir une prise en charge médicale reconnue. J'ai trouvé très difficile d'accepter d'être malade et de devoir intégrer une prise en charge médicale dans mon emploi du temps d'étudiante. J'ai eu la chance d'avoir une famille qui m'a beaucoup soutenue et notamment ma mère, qui s'est révélée une vraie alliée pour gérer au mieux mon parcours médical et mes états d'âme.

Ghislaine, comment avez-vous vécu l'annonce du diagnostic de votre fille ?

Marie-Charlotte nous a annoncé sa maladie par téléphone et m'a semblée rassurée par son médecin. Bien sûr je connaissais la maladie par ma profession. C'est le côté maladie chronique qui m'a tout de suite inquiétée. J'ai appris ainsi que la recherche avait bien avancé et que de nouveaux traitements étaient à disposition. Cela m'a un peu rassurée.

Qu'est-ce que cette maladie a bouleversé dans votre vie ?

M: Le principal bouleversement a été de revoir mes objectifs à la baisse. Réduire mon rythme de travail pour avoir le temps d'assurer mes rendez-vous médicaux, réduire mes ambitions

TÉMOIGNAGE

Regards croisés, mère et fille

sportives, tout en jonglant avec une fatigue chronique. J'ai dû aussi accepter de réduire mes ambitions de voyage et intégrer des limites physiques. Accepter ces nouvelles limites a été un long processus, mais j'avais une telle envie de continuer à mener mes projets. Je ne remercierai jamais assez ma rhumatologue et toute son équipe de la Pitié-Salpêtrière qui ont compris et accompagné mon projet professionnel. J'ai ainsi pu rejoindre ma mission humanitaire au Pakistan, avec mes traitements pour 4 mois, à garder au frais en permanence, malgré les températures qui atteignaient les 50 degrés.
L'autre grand bouleversement a été de voir mon corps se déformer. Mes mains et poignets sont clairement atteints et il a fallu assumer le regard des autres en plus de mon propre regard sur mon corps.

G : Pour moi, c'est de voir ma fille souffrir ; c'est un déchirement, surtout parce que je me sens impuissante et que sa maladie est particulièrement sévère. Je mets aussi beaucoup d'espoir dans la recherche, et en particulier celle soutenue par la Fondation Arthritis. Lors d'une période particulièrement douloureuse nous avons été reçues par Monsieur Comole, le Directeur Général, et Yosra Messai, la Directrice scientifique. Ce rendez-vous a été salvateur et nous a redonné de l'élan. Des pistes de recherche prometteuses nous ont été expliquées et je dois dire que j'attends avec impatience leurs résultats.

Comment avez-vous connu la Fondation Arthritis?

M: J'ai eu une période particulièrement difficile où le traitement ne me couvrait pas bien. J'ai décidé d'arrêter de travailler car certains matins j'étais obligée de me recoucher après avoir eu bien du mal à déposer ma fille à la crèche. J'ai donc cherché des solutions pour être mieux et c'est ma mère qui a pris contact avec la Fondation Arthritis pour me donner de l'espoir et des perspectives de nouvelles molécules qui pourraient me permettre d'aller mieux.

Quels messages aimeriez-vous passer à nos lecteurs ?

M: Un message d'optimisme grâce à l'évolution de la recherche et à l'espoir de guérir ces maladies ! J'insisterais également sur la nécessité d'être entouré de personnes de confiance, que ce soient des praticiens ou des personnes de l'entourage. Le bien-être, le plaisir et la confiance font déjà la moitié du chemin vers la guérison.

G : aux lecteurs : espoir, confiance, et si vous le pouvez, soutenez les chercheurs, leur travail qui demande passion et persévérance.

MAG 49 - DEC 2022_03.indd 12-13 26/10/2022 10:32

PRÉVENTION

La Fondation Arthritis à la rencontre des salariés de RDSL

Des ateliers sur-mesure pour prévenir les troubles musculo squelettiques

Au mois de septembre, la Fondation Arthritis a passé une journée dans les locaux de son mécène RDSL afin de sensibiliser ses collaborateurs aux actions de la Fondation et à la prévention des troubles musculo squelettiques.

Cette journée de mobilisation interne s'est inscrite dans le cadre de la démarche RSE du groupe RDSL, qui agit pour le bien-être de ses salariés, dans leur vie professionnelle comme dans leur vie personnelle.

Mieux préserver sa santé et rester performant

Notre activité professionnelle a obligatoirement des répercussions sur notre corps. Station prolongée devant un écran, position debout, déplacement de charges lourdes ou gestes répétitifs, notre squelette doit s'habituer aux contraintes qu'il subit. Les muscles et les articulations sont mis à rude épreuve et à terme, leur intégrité risque d'être impactée.
Rappelons qu'en France les rhumatismes et maladies musculo squelettiques sont la première cause de maladie professionnelle et représentent 7 millions de jours de travail perdus chaque année.

Les 120 salariés de RDSL se sont mis en mouvement

Avec son partenaire ATID Consulting, spécialiste de la prévention santé, la Fondation Arthritis a organisé 6 ateliers de 20 personnes animés par Christelle Daunay, ancienne athlète spécialiste des courses de fond, médaillée d'or du marathon des Championnats d'Europe d'athlétisme en 2014.

S'inspirer du modèle du sport de haut niveau présente un double intérêt : montrer l'importance de la préparation physique pour être toujours performant et éviter les blessures d'une part, et faciliter la compréhension des muscles sollicités pour repérer les éventuelles crispations musculaires inconscientes d'autre part. Comme un sportif de haut niveau, tout professionnel doit prendre soin de son corps et de ses articulations.

Au programme des ateliers : un protocole d'exercices sur mesure, selon les contraintes des postes de travail, avec échauffement, renforcement des zones à risques et stretching.

Nous remercions RDSL pour sa confiance et tous les salariés de l'entreprise qui se sont prêtés aux exercices avec bonne humeur.

MERCI

Ambassadeur, un engagement de cœur

2022, une année riche en projets porteurs et solidaires ! Nous souhaitons vous partager les incroyables aventures de nos deux ambassadeurs : Marion et Fabrice. Leur détermination et leur engagement ont permis de donner un bel élan à notre recherche.

Retour sur leur challenge

24h spondy handi 2

Fabrice, conseiller en running, a organisé avec l'équipe spondylarthrite association et son président Stéphane Langlois le « 24h spondy Handi 2 ». Le but de ce challenge : courir pendant 24 h autour du lac de Passy pour mettre en avant l'importance du mouvement dans la maladie et collecter des fonds pour la recherche. Plus de 500 participants ont accompagné et partagé un moment avec notre ambassadeur pour un tour, deux tours, un kilomètre, vingt kilomètres… Cette performance sportive et solidaire a permis à l'équipe organisatrice de remettre un chèque de 9 000 € à la Fondation Arthritis. Un immense merci à lui et son équipe pour permettre à la recherche de rester en mouvement.

La Grande Traversée du Jura

Marion, atteinte de Polyarthrite Rhumatoïde déformante depuis l'âge de 13 ans, a décidé de soutenir la recherche médicale autour d'un challenge sportif : la Grande Traversée du Jura (GTJ). Elle souhaite à travers son défi de plus de 400 km de trek mettre en lumière son espoir en la recherche en soutenant la Fondation Arthritis. Après 14 jours de marche en solitaire dans un paysage verdoyant, notre ambassadrice a atteint son objectif personnel : « La durée recommandée pour cette traversée est de 16 à 20 jours, mon souhait serait de le réaliser en 14 jours ». L'engouement autour de son événement et son investissement personnel, lui ont permis de remettre un chèque de 3 354 € à la Fondation Arthritis.

Un grand bravo pour leur courage, leur force dans l'accomplissement de ces exploits sportif et un grand MERCI pour leur engagement auprès de la Fondation Arthritis. Vous faites partie des acteurs des succès qui apporteront des soins innovants aux millions de personnes atteintes de RMS et des découvertes qui changeront leur vie.

MAG 49 - DEC 2022_03.indd 14-15 26/10/2022 10:32

MAG 49 - DEC 2022_03.indd 16 26/10/2022 10:32