

SPONDYLOARTHRITE AXIALE



**Comprendre
pour mieux vivre
avec sa SpA**



LE POINT AVEC L'EXPERT

LE PROGRAMME EPOC

« Surmonter ses craintes pour vaincre les rhumatismes inflammatoires chroniques »

Le programme EPOC (Etude Patient : Opinions et Craintes) est un projet initié par la Fondation Arthritis et UCB depuis 2011, avec le soutien des Associations de Patients ACS, AFLAR, AFS et ANDAR. Ce projet s'appuie sur un Comité Scientifique multidisciplinaire, rassemblant patient, psychologue, pharmaco-épidémiologiste, rhumatologues de ville et hospitaliers.

Ce programme a pour objectif de mieux comprendre les craintes et les opinions des patients souffrant de polyarthrite rhumatoïde et de spondyloarthrite axiale.

Cet outil constitue une première étape : à partir de tous les témoignages collectés durant l'étude, 15 questions fréquentes sur des craintes et des opinions ont été sélectionnées. Pour chaque question, quelques éléments de réponse, au dos de chaque fiche, sont proposés par un expert pour vous aider à mieux comprendre votre maladie.

Cet outil n'est pas exhaustif : utilisez-le pour évoquer avec votre professionnel de santé les sujets de votre maladie qui vous préoccupent !



Inspired by **patients.**
Driven by **science.**

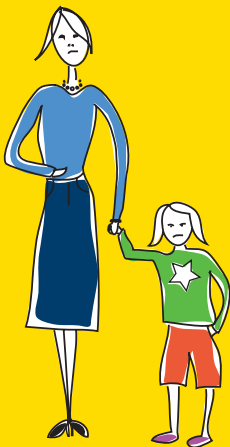
*Inspirés par les **patients.** Guidés par la **science.***

ORIGINE DE LA MALADIE

.....

La transmission de la maladie

“Ça m'affole
d'imaginer que mes
enfants auront peut-être
cette maladie à cause
de moi.”



+ SpA =



+ SpA

ORIGINE DE LA MALADIE

.....



LE POINT AVEC L'EXPERT

Ce risque est faible. Il ne doit pas vous faire renoncer à avoir des enfants. En effet, si vous souffrez de spondyloarthrite, la transmission dépend de la présence de l'antigène* HLA-B27.



Si vous êtes porteur de cet antigène*, le risque de transmission de la maladie sera d'environ 10 %, tandis que si vous ne le portez pas, le risque ne sera que d'environ 2 %. Mais transmettre le gène* ne signifie pas transmettre la maladie, car il est possible d'être porteur sans jamais déclarer la spondyloarthrite. N'hésitez pas à en discuter avec votre équipe soignante pour aborder la conception d'un bébé le plus sereinement possible.

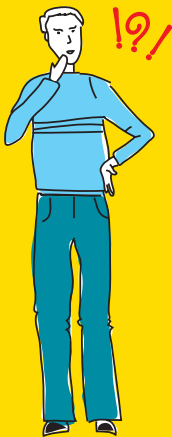
Société Française de Rhumatologie,
Grandes maladies, Dossier Spondyloarthrite
disponible sur www.rhumatologie.asso.fr

*Définition à retrouver sur la fiche glossaire
en fin d'outil

ORIGINE DE LA MALADIE

Le déclenchement

“ Je ne sais pas pourquoi j'ai ça, j'ai le gène, HLA-B27 qui favorise l'inflammation, ça favorise ma maladie et c'est tout. Mais pourquoi j'ai cette maladie, je ne sais pas. ”



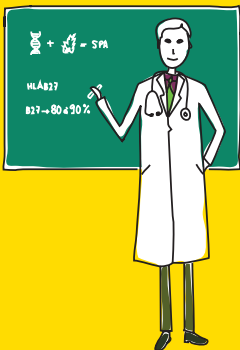
ORIGINE DE LA MALADIE

.....



LE POINT AVEC L'EXPERT

La génétique de la maladie n'est pas clairement établie. L'antigène* HLA (Human Leucocyte Antigène) B27 se retrouve chez 80 à 90 % des patients atteints de la maladie. Mais il est possible d'être porteur de ce gène* sans déclarer la maladie ou être malade sans porter le gène*.



De nombreuses recherches sont en cours, notamment sur le rôle de la protéine B27 ou d'autres gènes* qui pourraient intervenir dans la spondyloarthrite. Elles permettront de mieux appréhender la maladie.

Assistance Publique - Hôpitaux de Paris :
la Spondyloarthrite en 100 questions, disponible sur www.rhumatismes.net

*Définition à retrouver sur la fiche glossaire
en fin d'outil

ORIGINE DE LA MALADIE

Le travail et la maladie

“ C’est vrai quand j’ai commencé à travailler, j’avais un poste très très dur. Je travaillais courbé, j’étais obligé de me pencher en avant, en fait j’emballais des pièces, et comme c’était à la chaîne il fallait avoir du rendement. Et puis, je pense que j’ai insisté, pour moi c’est ce qui a déclenché. ”



ORIGINE DE LA MALADIE

.....



LE POINT AVEC L'EXPERT

La spondyloarthrite agit comme une maladie auto-immune*. Elle est causée par un dysfonctionnement du système immunitaire.



Les causes et le processus de déclenchement de la maladie restent inconnus, mais 2 facteurs favorisant ont été identifiés : le terrain génétique et un dysfonctionnement du système immunitaire. Des agents infectieux peuvent également jouer un rôle.

CAUSES DES POUSSÉES

Les efforts physiques

“ Porter du poids,
par exemple, quand je vais
faire des courses je prends
un sac, ben automatiquement
le fait de soulever quelque chose
je sens que ça m'attaque
tout de suite. ”



$$\text{Personne} + \text{KG} = \text{SpA}$$

CAUSES DES POUSSÉES

.....



LE POINT AVEC L'EXPERT

Pour vous ménager et faciliter votre vie quotidienne, de nouveaux réflexes pratiques peuvent être appliqués.



Demandez conseil à votre équipe soignante ou aux associations de patients. Par exemple, plutôt que soulever de lourdes charges, faites les glisser ou déplacez les en les poussant plutôt qu'en les tirant. Pour vos courses, utilisez un chariot.

Breban M. La spondylarthrite : Conseils au quotidien, Dialogue Médecin-Malade, Ed. John Libbey, 2011.
Société Française de Rhumatologie, Grandes maladies, Dossier Spondyloarthrite disponible sur www.rhumatologie.asso.fr

CAUSES DES POUSSÉES

La posture

“ ... Au travail je suis amené à conduire des engins agricoles, je pense que ça peut y faire au niveau des tassements du dos, les secousses tout ça. Il faut peut-être limiter un peu les efforts sur le dos.”



+



= SpA

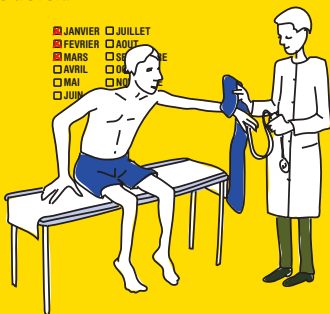
CAUSES DES POUSSÉES

.....



LE POINT AVEC L'EXPERT

Certains métiers se caractérisent par une position longtemps immobile, qui en soit peut être néfaste. Dans ce cas, informez-vous pour voir s'il y a une possibilité d'aménagement de votre poste ou temps de travail.

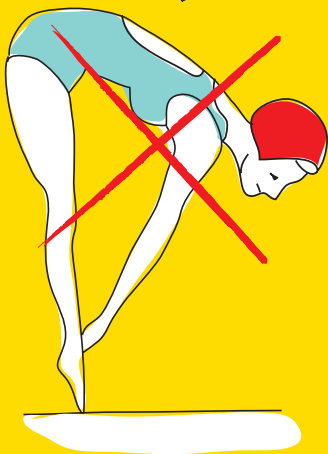


N'hésitez pas à en parler à votre équipe soignante, qui pourra vous conseiller également des exercices de gymnastique adaptés.

CAUSES DES POUSSÉES

L'activité physique

“Depuis quelques années, je ne fais plus de sport car j'ai peur que cela me provoque des crises.”



CAUSES DES POUSSÉES

.....



LE POINT AVEC L'EXPERT

La pratique d'activité physique est favorable et importante pour votre santé. Aucun sport n'est contre-indiqué et, au contraire, toute activité sportive est recommandée.



Prenez conseil auprès de votre équipe soignante pour choisir l'activité physique la plus adaptée pour vous. Renseignez-vous également auprès des associations de patients, qui sont à l'origine de beaucoup d'initiatives dans le domaine.

ÉVOLUTION DE LA MALADIE

La paralysie

“ Je ne voudrais pas être paralysé. C'est ça qui pourrait me faire le plus peur. Soudure, paralysie, je fais l'association. ”



SpA = 

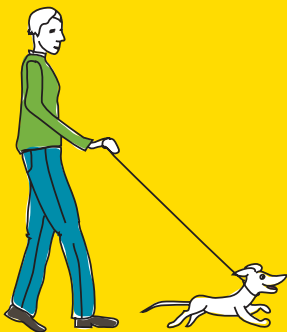
ÉVOLUTION DE LA MALADIE

.....



LE POINT AVEC L'EXPERT

Sous le nom de spondyloarthrite se retrouvent plusieurs formes de la maladie avec des évolutions différentes selon chaque patient.



Il est rare de voir une maladie traitée à temps évoluer vers une dégradation des articulations, entraînant un enraidissement progressif (ankylose) ou déformations.

Les avancées de la médecine permettent aujourd'hui de diminuer le nombre de cas sévères.

ÉVOLUTION DE LA MALADIE

.....

Les traitements

“Je sais très bien que
j'aurai beau prendre tous
les médicaments que je veux,
je n'irai pas mieux.”



≠



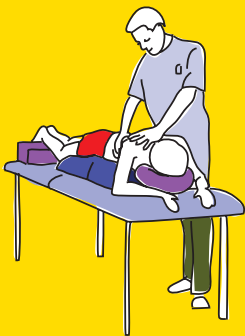
ÉVOLUTION DE LA MALADIE

.....



LE POINT AVEC L'EXPERT

La prise en charge de votre maladie est globale. A côté des médicaments qui soulagent votre douleur, les traitements non médicamenteux (kinésithérapie, ergothérapie*, activité physique) sont autant de mesures qui vous aideront à mieux vivre avec votre maladie.



Il est également important de vous appuyer sur votre entourage. Parler de votre maladie peut contribuer à votre « mieux-être ».

Haute Autorité de Santé (HAS), Guide Affection de longue durée (ALD), La prise en charge de votre spondyloarthrite, décembre 2008, disponible sur www.has-sante.fr

*Définition à retrouver sur la fiche glossaire en fin d'outil

ÉVOLUTION DE LA MALADIE

Les complications

“ Combien de temps ça va durer comme ça de façon tranquille et sans complications, est-ce que ça peut être jusqu'à la fin de ma vie ? ”



ÉVOLUTION DE LA MALADIE

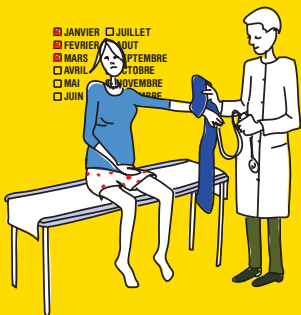
.....



LE POINT AVEC L'EXPERT

Il existe différentes formes de la maladie et toutes ne sont pas sévères. Certaines peuvent être à évolution bénigne.

Pour éviter l'évolution de la maladie et les complications liées, il est important d'établir un diagnostic précoce et être observant de son traitement dans le cadre d'un suivi personnalisé.



Aujourd'hui, la variété des moyens thérapeutiques à disposition des médecins pour traiter leurs patients permet d'envisager une diminution de l'activité de la maladie, voire une rémission*.

Wendling D et al. Recommandations de la Société Française de Rhumatologie (SFR) pour la prise en charge en pratique courante des malades atteints de spondyloarthrite. Joint Bone Spine. 2014 Jan;81(1):6-14.

*Définition retrouver sur la fiche glossaire en fin d'outil

iMPACT

La perte d'autonomie

“ Ce que je crains, c'est être à la charge de mes enfants pour la nourriture, pour le ménage, pour tout. Eux ils disent que non, qu'ils sont là aussi mais moi je dis que ce n'est pas leur place. ”



$$\text{SpA} + \begin{matrix} 1985 \\ 1990 \\ 1995 \\ 2000 \end{matrix} = \begin{matrix} \text{green stick figure} \\ \text{blue stick figure with cane} \end{matrix}$$



LE POINT AVEC L'EXPERT

La prise en charge de votre maladie a évolué. Dépendre de votre famille ou de vos proches n'est plus une fatalité. Votre équipe soignante peut vous aider à faire face aux difficultés, notamment par l'éducation thérapeutique*...



Infirmiers, kinésithérapeutes, ergothérapeutes^{*} peuvent vous apporter des solutions pour minimiser une éventuelle dépendance au quotidien. En cas de difficultés importantes, n'hésitez pas à avoir recours à une aide à domicile. Les associations seront de bons conseils pour vous orienter, par exemple, vers une assistante sociale qui pourra vous aider dans vos démarches.

Haute Autorité de Santé (HAS), Guide Affection de longue durée (ALD), La prise en charge de votre spondyloarthrite, décembre 2008, disponible sur www.has-sante.fr

*Définition retrouver sur la fiche glossaire en fin d'outil

IMPACT

L'activité professionnelle

“ On est malade,
on sait qu'on va perdre son
travail. Et ça, ça travaille aussi,
ça n'aide pas au départ, on
flippe sur plein de points (...)
Le travail c'est important
pour l'équilibre.”



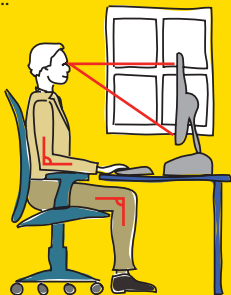
SpA = 

iMPACT



LE POINT AVEC L'EXPERT

La spondyloarthrite peut être compatible avec une vie professionnelle si certains éléments essentiels sont pris en compte : posture de travail, charges à porter, déplacements fréquents et longs, environnement froid ou humide...



Si vous n'êtes pas encore dans la vie active, renseignez-vous sur les conditions de travail avant de prendre un poste.

Si vous êtes déjà en activité, n'hésitez pas à faire appel au médecin du travail ou à un assistant social pour demander un aménagement de poste de travail si nécessaire.

Si vous avez une profession physique ou si vous êtes entrepreneur, une reconversion sera peut-être à envisager. N'hésitez pas à vous tourner vers les associations qui pourront vous être d'une aide précieuse.

iMPACT

La grossesse

“Tout le monde me disait “ah là là quand tu vas être enceinte, catastrophe, tu auras très très mal” et à un moment je voulais vraiment un enfant je me suis dit “on verra bien, de toute façon si on n’essaye pas je ne pourrais jamais savoir” et enceinte, ça s’est très très bien passé, je n’ai pas eu mal du tout, pas une fois. Oui, j’étais inquiète, mais l’envie d’avoir un enfant était plus forte (...).”





LE POINT AVEC L'EXPERT

Votre maladie ne doit pas vous faire renoncer à une grossesse. Il convient d'en parler avec l'équipe soignante qui vous suit pour évaluer notamment si certains traitements devront être interrompus ou pas, avant ou pendant la grossesse.



Les études montrent que les effets d'une grossesse varient d'une patiente à l'autre : amélioration de la maladie, statu quo ou poussée de la maladie après l'accouchement.

TRAITEMENTS

Les effets indésirables

“C’est un peu le problème comme avec tous les médicaments, ça soigne d’un côté et des fois ça détraque de l’autre.”



TRAITEMENTS



LE POINT AVEC L'EXPERT

Comme tous les médicaments, ceux utilisés pour traiter la spondyloarthrite peuvent entraîner des effets indésirables, dont l'intensité varie de faible à importante et la fréquence de très rare à plus courante. Certains traitements nécessitent un suivi particulier.



N'hésitez pas à demander à votre médecin de vous préciser les signes qui doivent vous alerter ainsi que la conduite à adopter, si des effets indésirables apparaissent.

Haute Autorité de Santé (HAS), Guide Affection de longue durée (ALD), La prise en charge de votre spondyloarthrite, décembre 2008, disponible sur www.has-sante.fr
L'Assurance Maladie, www.ameli.fr

*Définition retrouver sur la fiche glossaire en fin d'outil

TRAITEMENTS

L'espérance de vie

“ Je m'injecte quelque chose qui va sans doute m'aider mais par ailleurs est-ce que je n'ampute pas mon espérance de vie de 5 ans à 10 ans ? ”



TRAITEMENTS



LE POINT AVEC L'EXPERT

La prise en charge précoce et globale de votre maladie vise à sa rémission* ou tout du moins à diminuer son activité, donc à préserver votre espérance de vie. Sachez que le plus souvent, l'espérance de vie d'un patient souffrant de spondyloarthrite est identique à celle de la population générale.



Il est donc important de bien suivre la prescription de votre médecin et de lui demander plus d'explications si besoin.

Haute Autorité de Santé (HAS), Guide Affection de longue durée (ALD), La prise en charge de votre spondyloarthrite, décembre 2008, disponible sur www.has-sante.fr
L'Assurance Maladie, www.ameli.fr

*Définition retrouver sur la fiche glossaire en fin d'outil

TRAITEMENTS

L'arrêt temporaire du traitement

“Dès que je vois un effet pas normal, moi j'arrête tout de suite le médicament avec l'accord ou pas du médecin. J'ai appris à tout de suite arrêter, je limite un peu les dégâts. Mais je pense que ce n'est vraiment pas possible d'arrêter parce que je vois quand j'arrive au bout des 6 semaines mon corps me dit "il est temps d'y aller". ”



TRAITEMENTS



LE POINT AVEC L'EXPERT

Aujourd'hui, en tant que patient, de nouveaux outils vous encouragent à devenir acteur de votre santé. Ainsi, l'éducation thérapeutique* réalisée par l'équipe soignante vous permet de mieux comprendre votre maladie, votre traitement et ses enjeux. Vous pourrez ainsi apprendre quels sont les bénéfices attendus d'un bon suivi de votre traitement, dans quelles circonstances il peut être préjudiciable pour vous de l'arrêter ou quelles sont les erreurs à éviter.



Rapprochez-vous d'associations de patients qui peuvent également vous apporter une aide précieuse (ACS-France, AFS, AFLAR). Et n'hésitez pas à en discuter avec votre équipe soignante.

Société Française de Rhumatologie,
Grandes maladies, Dossier Spondyloarthrite
disponible sur www.rhumatologie.asso.fr

*Définition retrouver sur la fiche glossaire
en fin d'outil

VOUS AUSSI, PARLEZ-EN !

**Vous aussi, vous avez
un ressenti personnel
de votre maladie
sur ses origines,
son évolution,
la cause de ses poussées,
son impact,
sa prise en charge,
ses traitements,
ou sur un autre sujet ?**

**Discutez-en avec
votre professionnel de santé.**

Il vous aidera à mieux
comprendre votre maladie et
surmonter vos peurs et croyances
pour mieux vivre avec elle.

**Les Associations peuvent
également vous aider.**

N'hésitez pas à les contacter,
leurs coordonnées se trouvent
en dernière page.

GLOSSAIRE

Anticorps

Molécule utilisée par le système immunitaire pour détecter et neutraliser de manière spécifique les agents pouvant provoquer des maladies, comme les virus.

Antigène

Toute substance étrangère à l'organisme capable de déclencher une réponse immunitaire visant à l'éliminer. Les virus, bactéries, parasites présentent, par exemple, de multiples antigènes.

Auto-immune (maladie)

Maladie caractérisée par une agression de l'organisme par son propre système immunitaire. Elle résulte d'un dérèglement du système immunitaire au cours duquel l'organisme produit des anticorps contre ses propres constituants.

Ergothérapie

Technique de rééducation, l'ergothérapie permet l'apprentissage des règles de protection articulaire (éducation gestuelle ou économie articulaire), de l'information sur les orthèses, du choix ou de la confection des aides techniques, de l'aménagement de l'environnement : accessibilité de la cuisine et des sanitaires, moyens de déplacement au domicile et au poste de travail.

Gène

Petite portion d'ADN (acide désoxyribonucléique) qui est le support de l'information génétique de chaque individu. C'est une unité d'hérédité qui contrôle un caractère particulier.

Rémission

Période d'accalmie d'une maladie chronique. Dans le cas de la spondyloarthrite axiale, c'est une absence d'inflammation, de douleurs et des contraintes (enraidissement matinal, réveils nocturnes, fatigue) qui en découlent. La rémission ne signifie pas que la maladie est guérie.

Observance

Façon dont un patient suit, ou ne suit pas, les prescriptions médicales et coopère à son traitement. L'inobservance des traitements prescrits peut être la cause de leur inefficacité ou d'une rechute de la pathologie. Elle est parfois en rapport avec les contraintes du traitement ou avec ses effets secondaires, indépendamment de la volonté du médecin, qu'il y a lieu de prévenir dans ce cas.

Education thérapeutique (ETP)

Ensemble d'actions proposées aux patients tout au long d'une maladie. Ces actions ont pour but d'aider les patients et leurs proches à mieux comprendre la maladie et ses traitements, de participer aux soins de façon plus active et de favoriser un retour à une vie normale.



LE POINT AVEC L'EXPERT

Tous les témoignages de ce document ont été réellement prononcés par des patients souffrant de spondyloarthrite axiale, dans le cadre de l'étude EPOC (Etude Patient : Opinions et Craintes).

Les éléments de réponse à chaque question ont été rédigés avec le Pr. Francis Berenbaum, Chef de service de rhumatologie de l'hôpital Saint-Antoine et Président du Comité Scientifique EPOC.



CONTACTS UTILES



Action Contre les Spondylarthropathies (ACS-FRANCE)

12 ter place Garibaldi - 06300 Nice

Tél. : 04 93 96 57 29

www.acs-france.org

info@acs-france.org



Association France Spondyloarthrites (AFS)

Roussoles - 2^e Entrée - Appt n° 15

27 rue Aimé Audubert - 19000 Tulle

Tél : 05 55 21 61 49

www.spondylarthrite.org

secretariat@spondylarthrite.org



Association Française de Lutte Anti-Rhumatismale (AFLAR)

2 rue Bourgon - 75013 Paris

Tél : 01 45 80 30 00

www.aflar.org