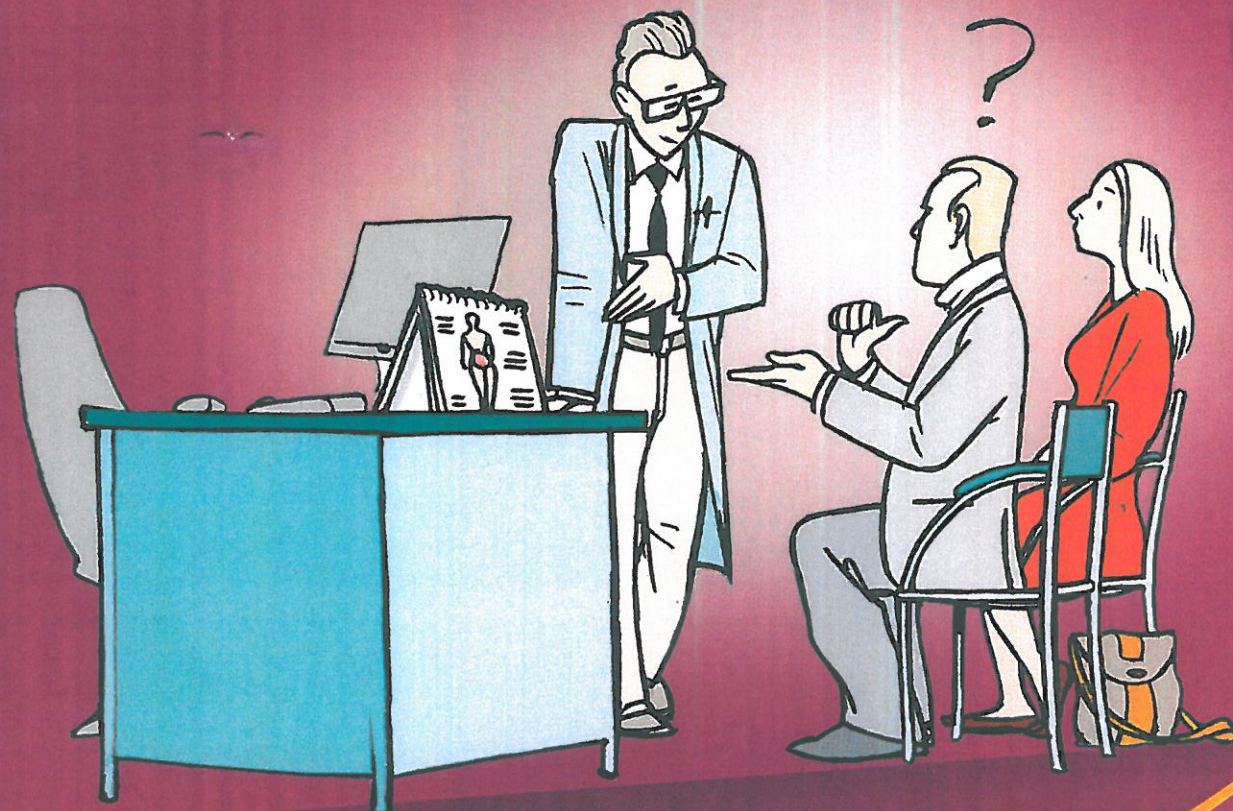


CHEVALET PÉDAGOGIQUE

ANNONCER ET EXPLIQUER LA SPONDYLARTHRITE AXIALE

DR LAURENT GRANGE



* Une Promesse pour la Vie

EDITIONS
scientifiques **IC**

AFLAR
ASSOCIATION FRANÇAISE DE
LUTTE ANTIRHUMATISMALE

afs
Association
France
Spondylarthrites

Abbott
A Promise for Life®

Sommaire

La spondylarthrite : généralités	1
Les symptômes des spondylarthrites	2
Enthèses et spondylarthrites	3
La spondylarthrite : un diagnostic difficile	4
Les traitements médicamenteux de la spondylarthrite axiale	5
Activité physique, alimentation et hygiène de vie	6
Vivre avec sa spondylarthrite	7
La prise en charge sociale et la vie professionnelle	8
L'éducation thérapeutique et l'information : amener le patient à être acteur de sa maladie	9

Éditorial

Rédaction

Dr Laurent Grange

Clinique Universitaire de
Rhumatologie
Hôpital Sud CHU Grenoble (38)
Président de l'AFLAR

Remerciements

au Dr Laure Gossec,
Service de Rhumatologie
Hôpital Cochin, Paris (75)
à Anne Lambert,
Masseur-Kinésithérapeute,
Hôpital Cochin, Paris (75)
et à Violetta Paul,
Assistante Socio-Éducatif,
Hôpital Sud CHU Grenoble (38)



© Brain Storming SAS

122, avenue du Général Leclerc, 75014 Paris
www.editions-scientifiques.com
info@editions-scientifiques.com

Directeur des publications :

Dr Pierrick Couturier

Coordination et suivi technique : Céline Douine

Conception graphique, mise en pages :

Jacques Michel

Illustrations : Laure Scellier, Thierry Duchesne

Relecture : Manuella Montanary, Muriel Maroussie

Imprimé en UE – Main SA – C/

La Llagosta n°11, P.I. Can Prat

08100 Mollet del Valles, Barcelone (Espagne)

ISBN : 978-2-35447-194-1

Achévé d'imprimer en décembre 2011

Dépôt légal : décembre 2011

L'ENTRÉE dans la maladie et le diagnostic d'un rhumatisme inflammatoire est un véritable choc pour nos patients. Ils vont ressentir le besoin de rechercher des informations par tous les moyens dont ils disposent (Internet, documents, livres, articles de presse...). Des consultations d'annonce commencent à se mettre en place en France mais elles sont encore rares, disponibles seulement dans certains programmes d'éducation thérapeutique (ETP).

L'information, nécessaire à l'amélioration du niveau de connaissance des patients, reste l'un des piliers de l'ETP à côté du savoir être et du savoir-faire.

De nombreux outils d'informations existent déjà pour les patients porteurs de rhumatismes inflammatoires. Alors, pourquoi un de plus ?

Ce chevalet a la particularité de vous permettre d'entamer un dialogue singulier avec votre patient qui entre dans la maladie. Il est destiné à aborder, progressivement au cours du temps, les différentes thématiques de la maladie.

En effet, vous trouverez une partie illustrée qui vous permettra d'ouvrir la discussion avec votre patient sur les spondylarthrites. Sur 9 chapitres, la physiopathologie, mais aussi la thérapeutique, la prise en charge psychosociale ou encore le devenir du patient sont abordés. Une partie médicale en regard vous rappellera les grands messages que nous proposons de faire passer à un patient débutant une spondylarthrite.

Une fiche patient lui permettra un renforcement de ses connaissances sur sa pathologie.

Cet outil est fait par les patients et pour vos patients.

Les sujets n'ont pas été pris au hasard. Leur choix a été le fruit d'une concertation avec des associations de patients (AFLAR, AFS) sur les grands messages à faire passer à un patient entrant dans la maladie et les sujets respectent ainsi les conceptions modernes de création d'un outil patient.

En espérant que ce chevalet remplisse pleinement son rôle.

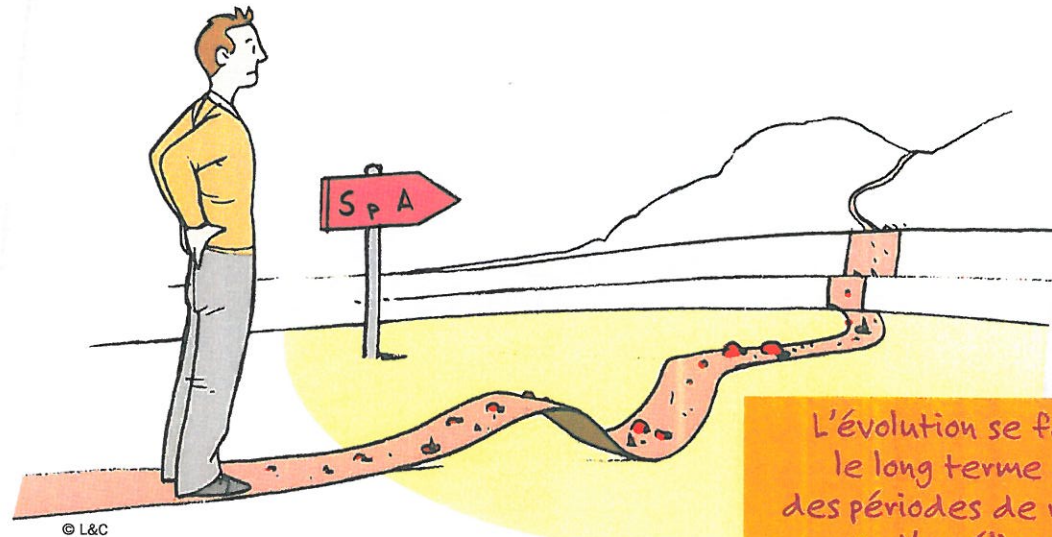
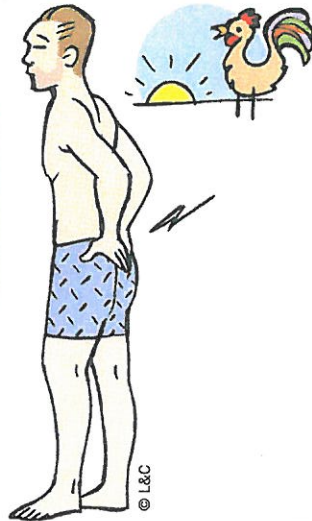
DR LAURENT GRANGE

Membre de la section ETP de la SFR

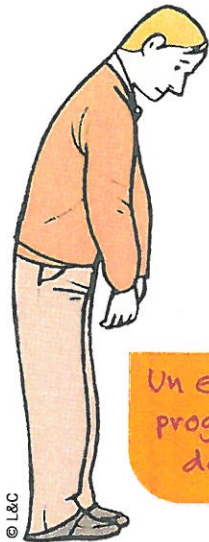


1 La spondylarthrite : généralités

Douleurs inflammatoires chroniques au niveau du rachis et de la région fessière. Surtout au réveil.



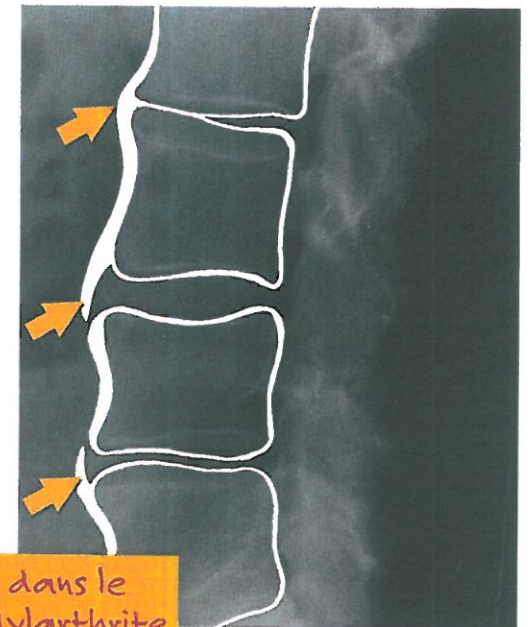
L'évolution se fait sur le long terme avec des périodes de rémission ou d'amélioration.



Un enraidissement progressif possible de la colonne.



La majorité des cas de SpA concerne l'adulte de moins de 40 ans.



Syndesmophyte dans le cadre d'une spondylarthrite ankylosante.

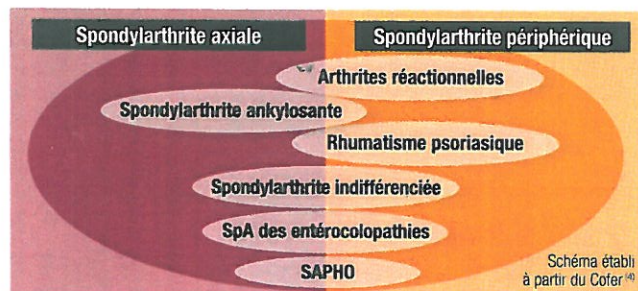
La spondylarthrite : généralités



Les spondylarthrites (SpA)

Elles sont classées en sous-groupe selon la présentation clinique prédominante : **forme axiale, forme périphérique articulaire, forme périphérique enthésitique** ⁽¹⁾.

- ◆ Ces trois formes sont fréquemment associées et peuvent se succéder chez un même patient.
- ◆ Les formes masculines sont souvent plus bruyantes cliniquement ⁽¹⁾.
- ◆ La prévalence globale de l'ensemble des spondylarthrites est de 0,30 % en France ⁽²⁾. La maladie débute habituellement avant l'âge de 40 ans ⁽³⁾.



La spondylarthrite axiale

Des critères de définition de la spondylarthrite axiale ont été définis par l'ASAS ^(5, 6).

- ◆ La forme axiale des spondylarthrites est caractérisée par une atteinte inflammatoire des enthèses du rachis et des sacro-iliaques.
- ◆ Elle peut évoluer vers l'ankylose.
- ◆ La spondylarthrite ankylosante (SA) est la forme la plus typique d'atteinte axiale, autrefois appelée « pelvispondylite rhumatismale ».
- ◆ Le symptôme clinique dominant est la présence de douleurs inflammatoires chroniques au niveau du rachis et de la région fessière (pygalgie).

Une pathologie de l'enthèse ⁽⁴⁾

La SpA est caractérisée par une inflammation des enthèses (les insertions osseuses des tendons, des ligaments, des capsules et des fascias).

Un enraidissement progressif de la colonne ⁽⁴⁾

La forme axiale de la SpA ne détruit généralement pas les articulations périphériques.

- ◆ En revanche, dans son évolution, il est possible d'observer une **ankylose progressive** du rachis et parfois une atteinte des hanches (coxite).
- ◆ Après plusieurs années d'évolution, on peut voir apparaître des **syndesmophytes** (fine ossification verticale) au niveau du rachis.
- ◆ Dans les formes extrêmes, cela peut constituer des ponts osseux, surtout au niveau du rachis (colonne bambou) mais parfois également aux épaules ou aux hanches.

Une pathologie mixte

La spondylarthrite ankylosante (SA) affecte aussi bien les hommes que les femmes, avec un sexe ratio de 2 hommes pour 1 femme ⁽³⁾. Cette différence n'est pas retrouvée dans les autres spondylarthrites (SpA) (femmes 0,29 % et hommes 0,31 %) ⁽²⁾.

Le versant génétique : le HLA B27

La SA est étroitement liée au gène HLA B27 (90 % des malades ayant une SA) ⁽⁷⁾.

5 millions de personnes en France (8 % de la population générale) sont porteuses de l'antigène HLA B27 ⁽⁸⁾. Moins de 5 % des sujets B27 positifs développent une SA ⁽⁹⁾. **Ainsi, la majorité des individus porteurs de l'antigène HLA-B27 ne sont pas malades.**

Les points à aborder

- ◆ SpA
- ◆ SpA AXIALE
- ◆ PATHOLOGIE DE L'ENTHÈSE
- ◆ PATHOLOGIE MIXTE
- ◆ HLA B27
- ◆ HÉRÉDITÉ
- ◆ PATHOLOGIE CHRONIQUE

Les parents d'un enfant malade n'ont aucune responsabilité

Le gène HLA B27 n'est pas le seul déterminant génétique des SpA ⁽¹⁰⁾. Il a été déterminé, à partir des études familiales, que le HLA B27 contribuait pour 37 % dans le risque de développement d'une SA ⁽⁹⁾. Les études montrent que, si un malade est porteur du HLA-B27, le risque de voir survenir une maladie chez son enfant dépend de la transmission du gène. Le risque pour l'enfant de déclarer la maladie ne sera que de 12 % s'il est porteur de ce gène ⁽¹¹⁾.

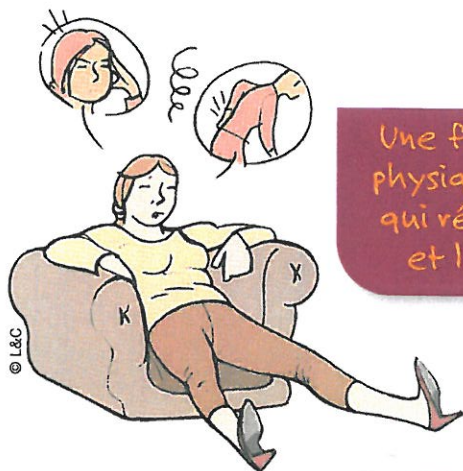
Une pathologie chronique

L'évolution se fait sur le long terme avec des périodes de rémission ou d'amélioration.

Références

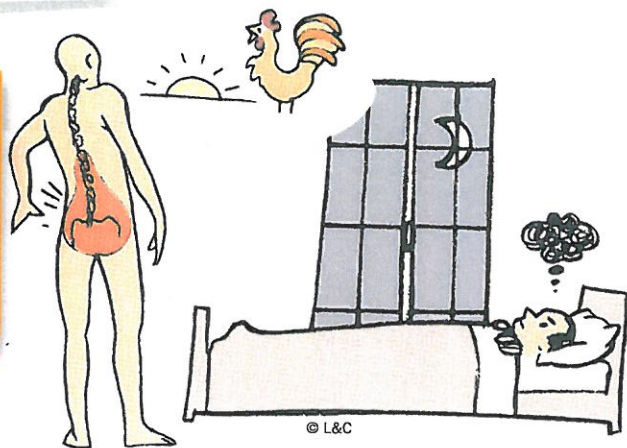
1. Haute autorité de santé. Spondylarthrite grave. Guide – Affection de longue durée. Décembre 2008.
2. Sarau A, Guillemin F, Gyggenbuhl P, et al. Prevalence of spondylarthropathies in France. Annals of the Rheumatic Diseases 2005 ; 64 : 1431-1435.
3. Braun J, Sieper J. Ankylosing spondylitis. Lancet 2007 ; 369 : 1379-1390.
4. Cofer. Item 282 : Spondylarthrite ankylosante. Masson 2008.
5. Rudwaleit M, Landewé R, van der Heijde D et al. The development of Assessment of SpondyloArthritis international Society classification criteria for axial spondyloarthritis (part I) : classification of paper patients by expert opinion including uncertainty appraisal. Annals of the Rheumatic Diseases 2009 ; 68 : 770-776.
6. Rudwaleit M, van der Heijde D, Landewé R et al. The development of Assessment of SpondyloArthritis international Society classification criteria for axial spondyloarthritis (part II) : validation and final selection. Annals of the Rheumatic Diseases 2009 ; 68 : 777-783.
7. Taurog JD. The role of HLA-B27 in spondyloarthritis. The Journal of Rheumatology 2010 ; 37 : 2606-2616.
8. Toussiot E, Wending D. The immunogenetics of ankylosing spondylitis. La Revue de Médecine Interne 2006 ; 27 : 762-771.
9. Reveille JD, Arnett FC. Spondylarthritides : update on pathogenesis and management. American Journal of Medicine 2005 ; 118 : 592-603.
10. Reveille JD, MD, Ball EJ, et al. HLA-B27 and genetic predisposing factors in spondyloarthropathies. Current Opinion in Rheumatology 2001 ; 13 : 265-272.
11. Breban M. Genetics of spondyloarthritis. Best Practice & Research Clinical Rheumatology 2006 ; 20 : 593-599.

2 Les symptômes des spondylarthrites



Une fatigue autant physique que morale, qui réduit l'activité et la motivation.

Douleur, raideur matinale, réveil nocturne, persistance des symptômes au-delà de 3 mois, gêne fonctionnelle et dépression.



JANVIER
FEVRIER
MARS
AVRIL
MAI
JUIN
JUILLET
AOÛT
PLUS DE 3 mois
SEPTEMBRE
OCTOBRE
NOVEMBRE
DECEMBRE



Le risque d'uvéïte (inflammation de tout ou partie de l'uvée, constituant de l'œil) est présent chez un tiers des malades environ, et doit être traité rapidement.

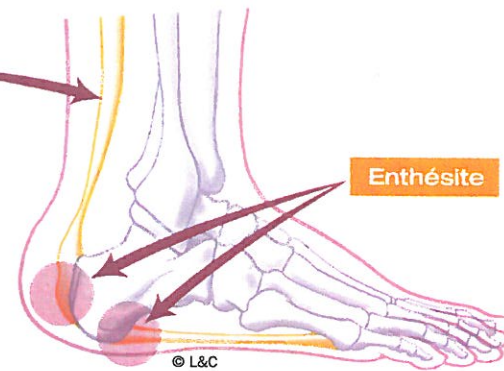
L'impact sur la vie quotidienne : les relations avec l'entourage peuvent en souffrir.



Tendon d'Achille

Enthésite

La talalgie (douleur au niveau du talon) survient le matin au réveil dès les premiers pas et s'améliore dans la journée.



Les symptômes des spondylarthrites



Les points à aborder

- ◆ INFLAMMATION
- ◆ FATIGUE
- ◆ DORSO-LOMBALGIE
- ◆ MANIFESTATIONS EXTRA-ARTICULAIRES
- ◆ TALALGIE
- ◆ IMPACT SUR LA VIE QUOTIDIENNE

L'inflammation ⁽¹⁾

Douleurs, raideur matinale et réveil nocturne sont les signes traduisant l'inflammation.

Les manifestations ostéoarticulaires des spondylarthrites sont caractérisées par :

- ◆ la persistance des symptômes au-delà de 3 mois ;
- ◆ le rythme inflammatoire des douleurs, c'est-à-dire une prédominance en deuxième partie de nuit et/ou au réveil, un dérouillage matinal supérieur à 30 minutes et une amélioration par l'exercice physique.

La fatigue ⁽²⁾

Un des principaux retentissements de la maladie est la fatigue.

- ◆ Elle est rapportée par près de trois patients sur quatre.
- ◆ Cette fatigue, autant physique que morale, réduit l'activité et la motivation des malades.

Dorso-lombalgie ^(1, 3)

Il s'agit d'un syndrome pelvirachidien ou axial (atteinte rachidienne et sacro-iliite) entraînant :

- ◆ des douleurs inflammatoires du rachis,
- ◆ des douleurs inflammatoires de la cage thoracique (au niveau des articulations sternoclaviculaire et manubriosternale),
- ◆ des pygalgies (douleurs fessières inflammatoires unilatérales, bilatérales ou à bascule).

L'évolution se fait vers un enraidissement dont l'un des premiers signes est la disparition de la lordose lombaire physiologique.

Les principales manifestations extra-articulaires

L'uvéite antérieure ⁽⁴⁾ : c'est une inflammation de la partie antérieure de l'œil qui se traduit le plus souvent par un œil rouge et douloureux dans son ensemble et parfois un flou visuel. On la retrouve dans 32 % des cas ⁽⁵⁾.

Les atteintes digestives ⁽⁴⁾ : entérocolopathie inflammatoire avec diarrhées banales ou glairosanglantes, pancolite inflammatoire, fissurations anales.

Les atteintes cutanées ⁽⁴⁾ : psoriasis.

Les atteintes osseuses ⁽¹⁾ : ostéoporose.

Les atteintes cardiaques et pulmonaires sont rares ⁽⁴⁾ mais existent. Atteintes cardiaques ^(4, 6) : valvulopathie aortique ou mitrale, trouble du rythme, myocardiopathie, péricardite, bloc auriculoventriculaire. Atteintes pulmonaires ⁽⁷⁾ en rapport avec la rigidité de la cage thoracique (syndrome restrictif).

La talalgie ⁽¹⁾

La douleur au talon est très suggestive de la spondylarthrite. Elle survient le matin au réveil dès les premiers pas et s'améliore dans la journée. Elle peut toucher par intermittence le talon droit puis le talon gauche ou être bilatérale ; une talalgie inférieure correspond à une aponévrosite plantaire inférieure, une talalgie postérieure correspond plus à une enthésopathie du tendon d'Achille.

L'impact sur la vie quotidienne

Comme dans toute maladie chronique, une dépression peut apparaître, et les relations avec l'entourage peuvent en souffrir ⁽⁸⁾.

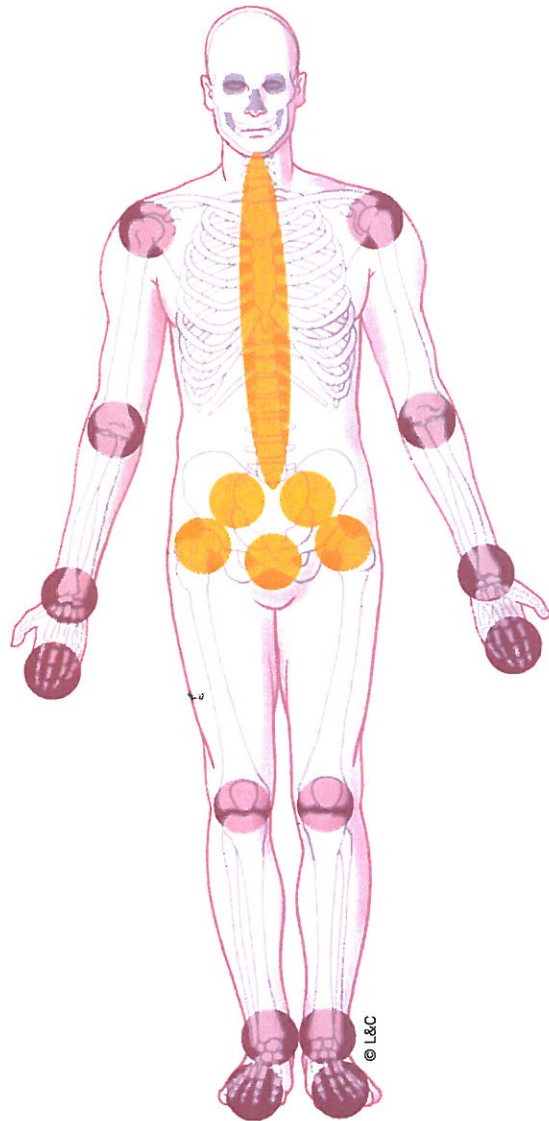
Pour le médecin, l'implication des proches est alors d'un précieux secours.

Le retentissement important de la SpA sur la vie (quotidienne et professionnelle) doit être identifié et pris en charge de façon spécifique (médicaments, consultations chez un psychologue ou un psychiatre, adaptation éventuelle du poste de travail).

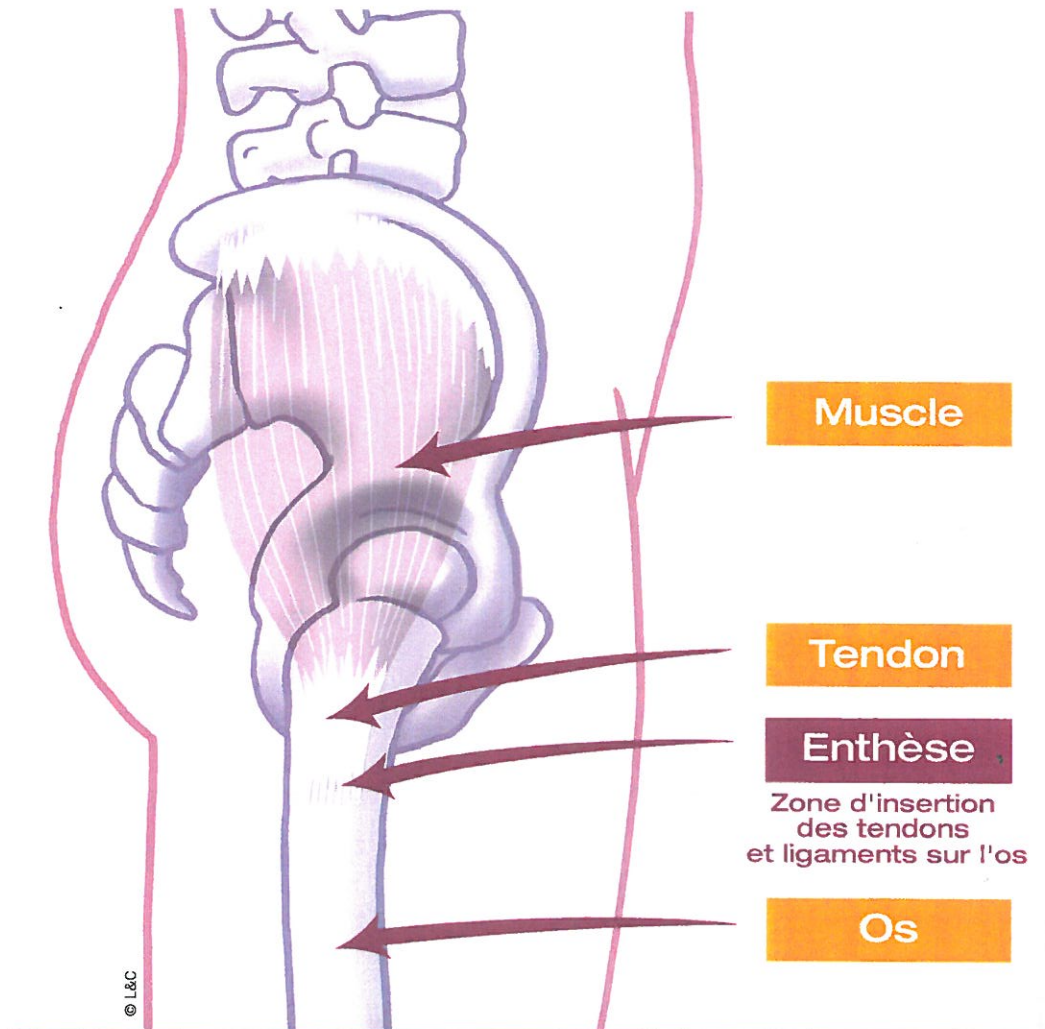
Références

1. Cofer. Item 282 : Spondylarthrite ankylosante. Masson 2008.
2. Aissaoui N, Rostom S, Hakkou J, et al. Fatigue in patients with ankylosing spondylitis : prevalence and relationships with disease-specific variables, psychological status, and sleep disturbance. Rheumatol Int 2011. Doi 10. 1007/s00296-011-1928-5.
3. Braun J, Sieper J. Ankylosing spondylitis. Lancet 2007 ; 369 : 1379-1390.
4. Haute autorité de santé. Spondylarthrite grave. Guide – Affection de longue durée. Décembre 2008.
5. Claudepierre P, Kemta Lepka F, Boissinot V, et al. 22^e Congrès français de rhumatologie. Prévalence des manifestations extra-articulaires, en particulier des uvéites, chez les patients présentant une spondylarthropathie en France. 2009 (Ma. 140).
6. Breman A, Petersson IF, Bergman S, et al. Population-based estimates of common comorbidities and cardiovascular disease in ankylosing spondylitis. Arthritis Care & Research 2011 ; 63 : 550-556.
7. Kanathur N, Lee-Chiong T. Pulmonary manifestations of ankylosing spondylitis. Clinics in Chest Medicine 2010 ; 31 : 547-554.
8. Martindale J, Smith J, Sutton CJ, et al. Disease and psychological status in ankylosing spondylitis. Rheumatology (Oxford Journals) 2006 ; 45 : 1288-1293.

3 Enthèses et spondylarthrites



Les zones touchées par la spondylarthrite.
En orange, les atteintes axiales.
En rose, les atteintes périphériques.



C'est une pathologie de l'enthèse.

Enthèses et spondylarthrites



Les points à aborder

- ◆ SYNDROME PELVIRACHIDIEN OU AXIAL
- ◆ SYNDROME ENTHÉSOPATHIQUE PÉRIPHÉRIQUE
- ◆ SYNDROME ARTICULAIRE PÉRIPHÉRIQUE

Quelles sont les zones touchées par les spondylarthrites ?

La clinique des spondylarthrites associe, de manière variable :

- ◆ **un syndrome pelvirachidien ou axial (atteinte rachidienne et sacro-iliite) entraînant des douleurs inflammatoires du rachis, de la cage thoracique, et/ou des pygalgies** ^(1, 2) ;
- ◆ **un syndrome enthésopathique périphérique**,
 - atteinte la plus fréquente : la **talalgie**, survenant le matin et s'améliorant dans la journée,
 - mais aussi les **orteils ou les doigts « en saucisse »** (dactylite) correspondant à une inflammation globale du doigt ou de l'orteil ^(3, 4) ;
- ◆ **un syndrome articulaire périphérique** :
 - **oligoarthrite des membres inférieurs** touchant, de manière plutôt asymétrique, les grosses articulations (le genou, puis la cheville) ^(1, 4).

Il existe un score spécifique permettant de mesurer les atteintes enthésitiques du patient via treize sites : le score de MASES ⁽⁵⁾.

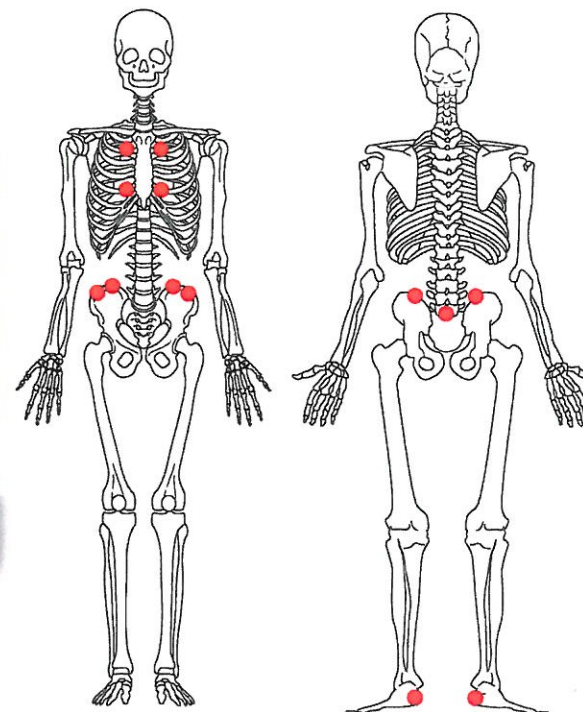
Score MASES ⁽⁵⁾ (Maastricht Ankylosing Spondylitis Enthesitis Score)

13 sites

- Chondrocostal 1 Droit/Gauche
- Chondrocostal 7 Droit/Gauche
- Épine iliaque antéro-supérieure Droite/Gauche
- Crête iliaque Droite/Gauche
- Épine iliaque postérieure Droite/Gauche
- L5
- Tendon d'Achille, insertion proximale Droite/Gauche

Chaque site coté 0 ou 1 (en cas de douleur)

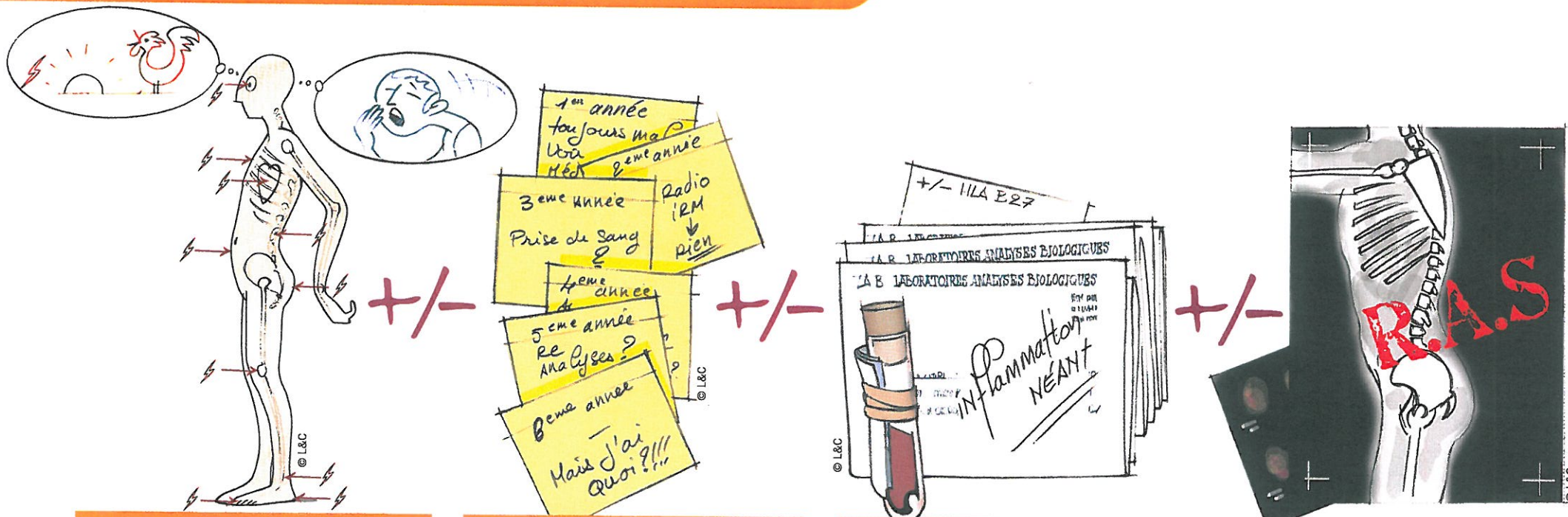
Score MASES : de 0 à 13



Références

1. Braun J, Sieper J. *Ankylosing spondylitis*. Lancet 2007 ; 369 : 1379-1390.
2. Haute autorité de santé. *Spondylarthrite grave. Guide – Affection de longue durée*. Décembre 2008.
3. Eulry F, Diamano J, Launay D, et al. *Sausage-like toe and heel pain: value for diagnosing and evaluating the severity of spondyloarthropathies defined by Amor's criteria. A retrospective study in 161 patients*. Joint Bone Spine 2002 ; 69 : 574-579.
4. Cofer. Item 282 : Spondylarthrite ankylosante. Masson 2008.
5. Heuft-Dorenbosch L, Spoorenberg A, van Tubergen A, et al. *Assessment of enthesitis in ankylosing spondylitis*. Annals of the Rheumatic Diseases 2003 ; 62 : 127-132.

4 La spondylarthrite : un diagnostic difficile



Une maladie insidieuse au début, avec des symptômes très communs.

Délai moyen entre les premiers signes et le diagnostic : 6 à 8 ans.

Dans certains cas, il n'existe pas de syndrome inflammatoire.

Les radiographies standard sont souvent normales au début. L'IRM peut être évocatrice plus précocement.

Spondylarthrite axiale ?

... =



Le diagnostic est évoqué devant un faisceau d'arguments.

La spondylarthrite : un diagnostic difficile



Les points à aborder

- ◆ DÉBUT NON SPÉCIFIQUE ET NON ÉVOCATEUR
- ◆ DIAGNOSTIC DEVANT UN FAISCEAU D'ARGUMENTS

Un début non spécifique et non évocateur

Le diagnostic d'une spondylarthrite est particulièrement difficile :

- ◆ c'est une maladie insidieuse au début, avec des signes cliniques très communs ;
- ◆ le délai moyen est de plus ou moins 8 ans entre les premiers signes et le diagnostic ⁽¹⁾.

La difficulté est d'autant plus grande que :

- ◆ dans certains cas, il n'existe pas de syndrome inflammatoire ^(2, 3) ;
- ◆ les radiographies standard sont souvent normales au début ^(2, 4).

Le diagnostic est donc évoqué devant un faisceau d'arguments

Ainsi, l'Assessment of SpondyArthritis international Society (ASAS) ^(5, 6) a défini des critères aidant à classer les patients en spondylarthrite.

Tableau 1. Critères de classification de spondylarthropathie axiale selon l'ASAS ^(5, 6)

Sacro-iliite en imagerie* + au moins 1 signe de SpA		HLA-B27 + au moins 2 signes de SpA
Lombalgie inflammatoire	OU	Lombalgie inflammatoire
Arthrite		Arthrite
Enthésite		Enthésite
Uvéite		Uvéite
Dactylite		Dactylite
Psoriasis		Psoriasis
Maladie de Crohn/rectocolite hémorragique		Maladie de Crohn/rectocolite hémorragique
Bonne réponse aux AINS		Bonne réponse aux AINS
Antécédent familial de SpA		Antécédent familial de SpA
HLA-B27		
CRP élevée		CRP élevée

*Inflammation active visible à l'IRM, suggérant une sacro-iliite associée à une SpA ou sacro-iliite radiologique selon les critères de New York modifiés.

Tableau 2. Sensibilité et spécificité des critères de SpA ^(5, 6)

Critères ASAS	Sensibilité	Spécificité
SpA axiale	83 %	84 %

Références

1. Feldtkeller E, Khan MA, van der Heijde D et al. Age at disease onset and diagnosis delay in HLA-B27 negative vs. positive patients with ankylosing spondylitis. Rheumatology International 2003 ; 23 : 61-66.
2. Haute autorité de santé. Spondylarthrite grave. Guide – Affection de longue durée. Décembre 2008.
3. Dougados M, Gueguen A, Nakache JP, et al. Clinical relevance of C-reactive protein in axial involvement of ankylosing spondylitis. The Journal of Rheumatology 1999 ; 26 : 971-974.
4. Mau W, Zeidler H, Mau R, et al. Clinical features and prognosis of patients with possible ankylosing spondylitis. Results of a 10-year followup. The Journal of Rheumatology 1988 ; 15 : 1109-1114.
5. Rudwaleit M, Landewé R, van der Heijde D, et al. The development of Assessment of SpondyloArthritis international Society classification criteria for axial spondyloarthritis (part I) : classification of paper patients by expert opinion including uncertainty appraisal. Annals of the Rheumatic Diseases 2009 ; 68 : 770-776.
6. Rudwaleit M, van der Heijde D, Landewé R, et al. The development of Assessment of SpondyloArthritis international Society classification criteria for axial spondyloarthritis (part II) : validation and final selection. Annals of the Rheumatic Diseases 2009 ; 68 : 777-783.

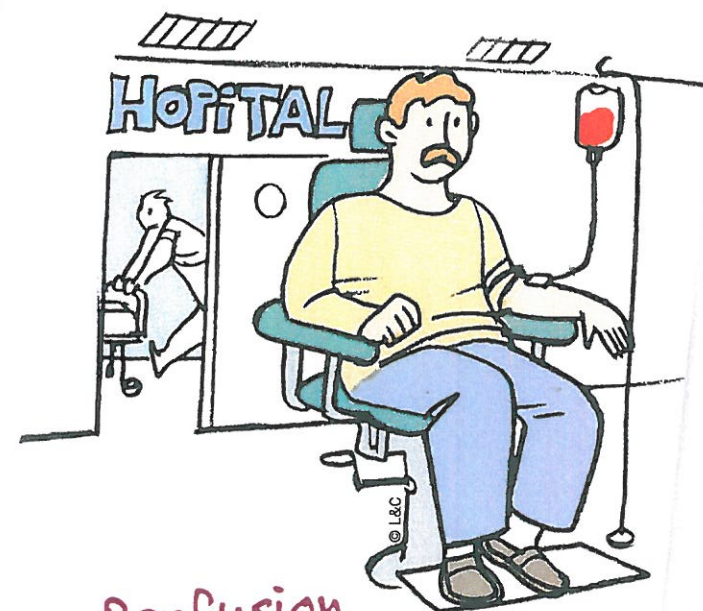


Comprimés



Piqûres
à faire soi-même

Les traitements actuels
sont symptomatiques.
Ils visent à lutter contre
la douleur, la raideur et le
retentissement fonctionnel
de la maladie.



Perfusion
à faire à l'hôpital

Les traitements médicamenteux de la spondylarthrite axiale ⁽¹⁾



Les traitements du symptôme

Antalgiques

Selon l'intensité de la douleur, on propose un traitement antalgique à base de paracétamol ou d'opioïdes faibles (tramadol, codéine, dihydrocodéine). Le recours aux opioïdes forts est parfois nécessaire.

AINS

On utilise un AINS par voie orale en recherchant la dose minimale efficace. Il n'y a pas d'argument pour privilégier un AINS par rapport aux autres ; il faut trouver celui qui sera efficace pour le patient en effectuant plusieurs essais. Le traitement préventif des lésions gastriques et duodénales induites par les AINS est à proposer selon les recommandations de l'AFSSAPS.

Les traitements de fond

AINS

***Les AINS sont aussi des traitements de fond et constituent le traitement de référence en première intention.**

Sulfasalazine

Il est possible, dans certains cas, de recourir à la sulfasalazine (2 à 3 g par jour dans les essais cliniques, prescription hors AMM), sous réserve de l'évaluation de sa tolérance. Son efficacité est modeste dans les formes axiales de spondylarthrite, portant surtout sur la raideur matinale. Elle est vraisemblablement plus efficace en cas d'atteinte périphérique associée.

Référence

1. Haute autorité de santé. Spondylarthrite grave. Guide – Affection de longue durée. Décembre 2008.

Les points à aborder

- ♦ TRAITEMENTS DU SYMPTÔME
- ♦ TRAITEMENTS DE FOND
- ♦ TRAITEMENTS LOCAUX

Anti-TNF

Un anti-TNF peut être prescrit en cas d'échec du traitement de première intention en respectant les conditions mentionnées dans le tableau ci-dessous. Le choix entre les molécules disponibles doit prendre en compte pour chaque patient : les données de tolérance et d'efficacité, les pathologies associées, les modalités d'administration, les souhaits et attentes des patients.

Les traitements locaux

Les infiltrations locales de corticoïdes peuvent également être utilisées en cas d'atteinte périphérique, si le traitement général est insuffisant. Corset et orthèse sont parfois nécessaires.

La chirurgie peut être proposée dans de très rares cas. C'est le cas de la prothèse de hanche, en tenant compte de la douleur et de l'incapacité fonctionnelle sous traitement, de l'atteinte structurale et des souhaits et attentes du patient.

La faiblesse des données littéraires ne permet pas d'établir la place de la chirurgie rachidienne dans la prise en charge des spondylarthrites.

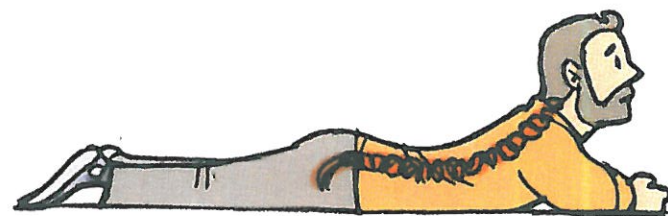
Tableau 1. Stratégie de prise en charge des spondylarthrites à prédominance axiale : traitement médicamenteux ⁽¹⁾

	Interventions	Précisions	Conditions d'utilisation
Traitement de 1 ^{re} intention	AINS	Dose minimale efficace	Limiter aux périodes symptomatiques*
Traitement de 2 ^e intention	Méthotrexate ou Sulfasalazine ou Anti-TNF	Évaluation au cas par cas du rapport bénéfice/risque	Uniquement en cas d'échec du traitement de 1 ^{re} intention
		Anti-TNF : 4 conditions impératives : • spondylarthrite avérée • maladie active : BASDAI > 4, à 2 reprises au moins, à 3 mois d'intervalle • maladie sévère • malgré la prise d'AINS à la dose maximale recommandée ou tolérée	
Antalgiques	AINS ± Paracétamol ± Opioïdes	Antalgiques non AINS si traitement de 1 ^{re} intention en cours	À tous les stades de la maladie

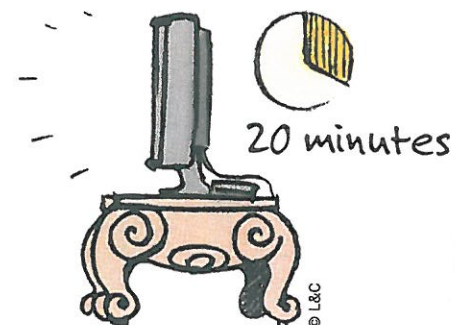
6 Activité physique, alimentation et hygiène de vie



L'exercice physique permet de participer à la prévention de l'ankylose.



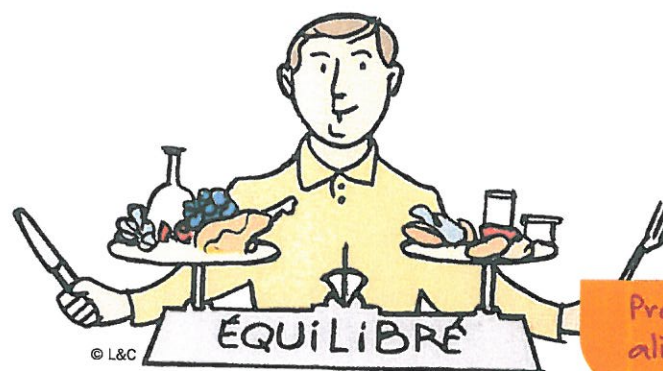
Postures en hyperextension du rachis lombaire
20 minutes par jour.



Le kinésithérapeute traite la raideur articulaire et réduit la douleur.



Choisir des sports qui n'exposent pas à des traumatismes (ou microtraumatismes). La natation est un bon exemple.



Prendre soin d'avoir une alimentation équilibrée.

Activité physique, alimentation et hygiène de vie



Éviter l'ankylose : un objectif fondamental dans la prise en charge des SpA ⁽¹⁾

Des moyens physiques simples, peuvent participer à prévenir l'ankylose et les attitudes vicieuses qui en résultent.

Les exercices quotidiens

Des gestes à réaliser quotidiennement permettent d'améliorer les symptômes (douleurs, sensation de raideur, etc.) mais aussi de prévenir les attitudes vicieuses. Le principe est de réaliser des postures en hyperextension du rachis lombaire au moins 20 minutes par jour.

La kinésithérapie ⁽¹⁾

Réalisée sous forme de séances individuelles et sur prescription médicale.

Le kinésithérapeute aide à traiter la raideur articulaire et à réduire la douleur.

Il enseigne au patient un programme de gymnastique à effectuer à domicile pour prévenir l'ankylose.

Le sport ⁽¹⁾

Le sport vient en complément de la gymnastique quotidienne.

Il convient de choisir de préférence des sports qui n'exposent pas à des traumatismes ou à des micro-traumatismes ; la natation, par exemple.

La balnéothérapie

Elle peut être proposée comme une modalité thérapeutique efficace sur les symptômes des patients atteints de SpA et une amélioration cliniquement suffisante peut être obtenue. La crénobalnéothérapie, ou thérapie thermale, semble également intéressante.

Adapter l'activité physique à la maladie

Il est important de protéger les articulations, et donc savoir les utiliser de manière à éviter des contraintes mécaniques trop importantes pendant l'accomplissement des tâches quotidiennes.

De même, faire des pauses après avoir beaucoup sollicité ses muscles et articulations fait partie de l'exercice.

Les points à aborder

- ◆ EXERCICES QUOTIDIENS
- ◆ KINÉSITHÉRAPIE
- ◆ SPORT
- ◆ BALNÉOTHÉRAPIE
- ◆ ADAPTER L'ACTIVITÉ PHYSIQUE
- ◆ ALIMENTATION ÉQUILIBRÉE
- ◆ TABAC

Alimentation équilibrée, attention au régime farfelu

Il n'existe aucun régime permettant d'enrayer les symptômes ni même de guérir la maladie. Attention aux régimes qui interdisent certains aliments ! Ils exposent à des carences qui ont des effets délétères sur la santé. L'équilibre est la base d'une bonne alimentation.

Tabac

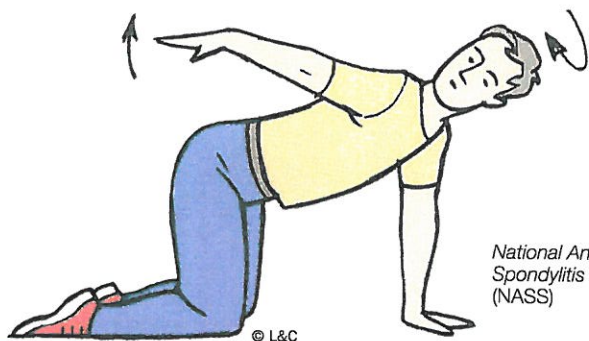
Il est conseillé de stopper l'intoxication tabagique car le risque cardio-vasculaire est majoré par la maladie, par rapport à la population générale (risque de maladie cardiaque ischémique multiplié par 2,2 et risque d'hypertension par 1,98) ⁽²⁾. L'usage du tabac est donc d'autant plus déconseillé pour les patients souffrant de SpA.

Références

1. Haute autorité de santé. Spondylarthrite grave. Guide – Affection de longue durée. Décembre 2008.

2. Bremander A, Petersson IF, Bergman S, et al. Population-based estimates of common comorbidities and cardiovascular disease in ankylosing spondylitis. Arthritis Care & Research 2011 ; 63 : 550-556.

7 Vivre avec sa spondylarthrite



National Ankylosing
Spondylitis Society
(NASS)

© L&C

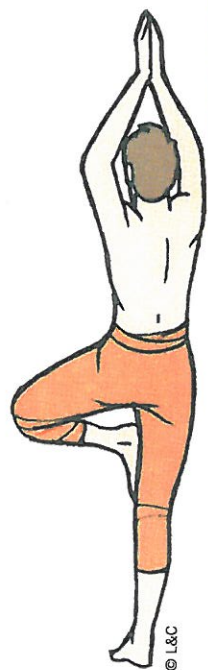
Plusieurs fois par jour, bouger et étirer les articulations. Par exemple, à quatre pattes, inspirer en levant le bras tendu vers l'arrière. Tourner la tête et le tronc du côté du bras tendu.



En période de crise, ne pas solliciter les articulations. À califourchon sur une chaise, dos au mur, repousser le dossier de la chaise. Respirer calmement pendant le maintien de cette position.

Autoprogramme
SpA - service de
rééducation de
l'hôpital Cochin,
Paris (75)

© L&C



© L&C

En dehors des périodes de crise, exercice physique régulier mais adapté. Par exemple : tai chi, yoga, natation,...



© L&C

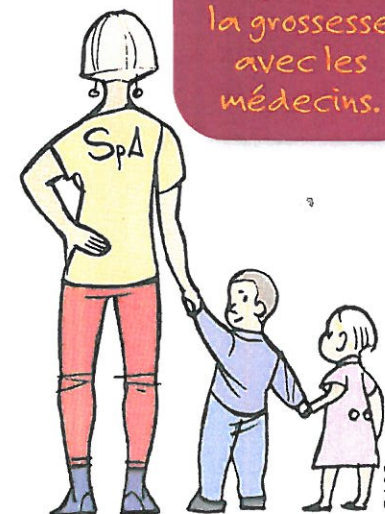
Éviter la posture en avant ou voûtée qui favorise l'ankylose. Veiller à se redresser.

Préparer les consultations médicales.



© L&C

Il est possible d'avoir des enfants, sous réserve de planifier la grossesse avec les médecins.



© L&C

Vivre avec sa spondylarthrite



La SpA est une maladie chronique au long cours. Le patient va « vivre avec elle » toute sa vie. La mise en place de véritables « stratégies de vie » pourra en diminuer le plus possible l'impact.

Apprendre à s'autosoulager

Il est recommandé de bouger et d'étirer ses articulations plusieurs fois par jour : étirement des jambes et des bras, enroulement de la colonne vertébrale, exercices respiratoires.

Attitudes à avoir

En période de crise, il est conseillé de ne pas solliciter les articulations douloureuses. Le repos, l'adoption de certaines postures et les massages peuvent soulager la douleur.

En dehors des périodes de crise, les douleurs ont tendance à s'estomper après « réchauffement » des articulations. L'exercice physique régulier mais adapté est donc fortement conseillé.

Posture

Les personnes atteintes de la spondylarthrite axiale ont tendance à adopter une posture inclinée vers l'avant ou voûtée car c'est la position la plus antalgique. Cependant, elle favorise l'ankylose dans une position vicieuse. Il faut veiller à se redresser.

Références

1. Haute autorité de santé. *Spondylarthrite grave. Guide – Affection de longue durée*. Décembre 2008.
2. Lukas C, Landewé R, Sieper J, et al. Development of an ASAS-endorsed disease activity score (ASDAS) in patients with ankylosing spondylitis. *Annals of the Rheumatic Diseases* 2009 ; 68 : 18-24.
3. Pham T, Bachelez H, Berthelot JM, et al. Traitements anti-TNF ALPHA et suivi de tolérance. Fiches pratiques élaborées par le Club Rhumatismes et Inflammations (CRI). Mise à jour décembre 2010. *Rev Rhum* 2010 ; 77 (HS n° 3) : 1-198.

Les points à aborder

- ◆ S'AUTOSOULAGER
- ◆ ATTITUDES
- ◆ POSTURE
- ◆ VACCINATION
- ◆ PRÉPARER UNE CONSULTATION
- ◆ PARENTALITÉ

La vaccination

Les vaccinations habituelles doivent être réalisées chez les patients atteints de spondylarthrite. La vaccination anti-grippale peut être pratiquée quel que soit le traitement en cours.

Savoir préparer une consultation médicale

Durant les consultations, il est recommandé⁽¹⁾ :

- ◆ d'évaluer l'activité globale de la maladie par l'indice composite BASDAI (*bath ankylosing spondylitis disease activity index*) ;
- ◆ d'évaluer la fonction en utilisant le BASFI (*bath ankylosing spondylitis functional index*) ;
- ◆ d'évaluer la mobilité en mesurant l'inflexion latérale lombaire, l'ampliation thoracique, l'indice de Schöber, la mesure des distances mur-occiput ou tragus-mur et la mobilité cervicale ;
- ◆ de mesurer la taille ;
- ◆ d'examiner cliniquement les articulations coxo-fémorales ;
- ◆ d'évaluer les articulations et/ou enthèses douloureuses.

Mais le suivi biologique et radiographique systématique n'est pas recommandé sauf lors d'un événement aigu.

Il peut être également intéressant d'évaluer l'activité globale de la maladie par le score ASDAS-CRP (*Ankylosing Spondylitis Disease Activity Score*)⁽²⁾.

Une consultation se prépare en notant les questions à poser et les problèmes rencontrés durant les derniers mois.

Il est souhaitable d'amener le patient à s'impliquer dans sa prise en charge, à bien préparer les consultations, notamment en pratiquant lui-même un score de BASDAI et BASFI.

Désir de parentalité

Actuellement, avec les progrès thérapeutiques à la fois liés aux nouveaux médicaments et une prise en charge multidisciplinaire entre rhumatologues et gynécologues, on arrive à faire en sorte que l'on puisse avoir un enfant sans aucun problème, sous réserve de planifier la grossesse avec ses médecins⁽³⁾.



Selon le degré d'évolution de la maladie, la situation familiale, professionnelle et sociale, des aides sont possibles.



Un reclassement professionnel est parfois à prévoir selon la profession.

La prise en charge sociale et la vie professionnelle



La prise en charge à 100 % ALD 27 (spondylarthrites graves) ⁽¹⁾

Pour une prise en charge à 100 % par la Sécurité sociale de tous les traitements et mesures induits par la maladie, il faut que le rhumatisme ait une certaine gravité et que la maladie soit évolutive.

La maladie doit justifier l'usage de traitements coûteux et prolongés.

La demande de prise en charge à 100 % et de passage en affection longue durée est établie par le médecin traitant et accordée par le médecin-conseil de la Sécurité sociale.

Aide à domicile

Les conséquences de la maladie entraînent une restriction d'activité qui peut porter sur l'activité motrice, la quantité de travail à accomplir, la durée ou l'intensité pour le réaliser.

Selon le degré d'évolution de sa maladie (crise, déformation, douleurs, difficultés à la marche, etc.), sa situation familiale, professionnelle, sociale, le patient pourra prétendre à des aides humaines, financières, d'équipement, d'aménagement intérieur ou de son poste de travail.

L'assistante socio-éducatif peut informer sur les dispositifs existants :

- ◆ La MDA (Maison Départementale de l'Autonomie) pour toute demande de compensation du handicap (RQTH : Reconnaissance de la qualité de travailleur handicapé), orientation professionnelle, PCH (Prestation de compensation du handicap), AAH (Allocation aux adultes handicapés), carte d'invalidité, carte de stationnement européenne, carte priorité pour personne handicapée, financement de matériel, de l'auxiliaire de vie, etc. ;
- ◆ Le conseil général dans le cadre de l'APA (Allocation Personnalisée d'Autonomie) pour le financement de l'aide ménagère, de l'auxiliaire de vie, portage de repas, etc. ;
- ◆ La CARSAT (Caisse d'assurance retraite et de la santé au travail) pour les retraités du régime général non dépendant : financement de l'aide ménagère, le portage de repas, le petit équipement, etc. ;
- ◆ La CAF (Caisse d'Allocations Familiales) pour les allocataires percevant une prestation sociale et ayant en charge des enfants de moins de 14 ans. Financement de l'aide ménagère ou d'une TISF (Technicienne de l'Intervention Sociale et Familiale) et secours exceptionnel, etc. ;
- ◆ La CPAM (Caisse Primaire d'Assurance Maladie) pour les assurés du régime général en activité, ou bénéficiaire du RSA ou des indemnités chômage.

Les points à aborder

- ◆ PRISE EN CHARGE À 100 %
- ◆ AIDE À DOMICILE
- ◆ PROFESSION
- ◆ VIE SOCIALE

Financement de l'aide ménagère, de matériel orthopédique, secours exceptionnel, etc. ;

- ◆ La mutuelle selon la garantie peut accorder une assistance à domicile ;
- ◆ Les associations et les fonds d'action sociale peuvent également vous aider.

L'assistante socio-éducatif en relation avec le médecin étudiera la situation administrative du patient (estimation d'une pension d'invalidité, demande de majoration d'AAH (Allocation aux adultes handicapés), etc.) et l'aidera à remplir les différents dossiers.

Le patient doit-il changer de travail ?

Le plus souvent, la spondylarthrite permet une vie professionnelle normale quelle que soit la nature de cette profession. Toutefois, un reclassement professionnel est parfois à prévoir pour les professions immobilisant longtemps dans une même position ainsi que les travaux de force, le port de charges lourdes, et l'exposition au froid, à l'humidité et aux longs trajets.

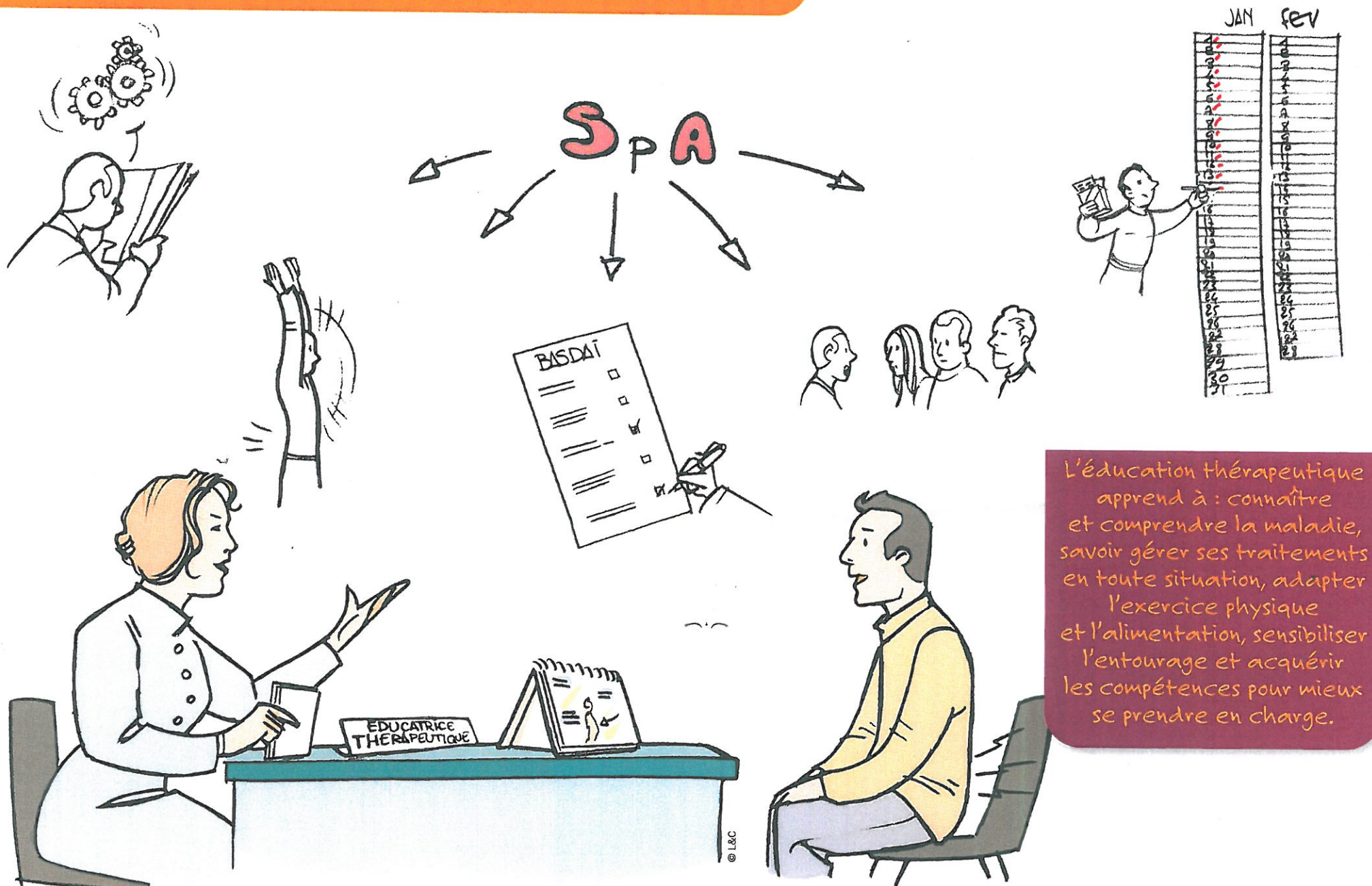
Faut-il en parler autour de soi ?

Le patient ne doit pas avoir honte de sa maladie et doit à tout prix éviter le repli sur lui-même. Il est important qu'il apprenne à demander de l'aide et à parler de sa maladie à son entourage pour mieux la faire connaître. Ainsi, les proches pourront davantage s'investir et mieux le soutenir.

Référence

1. Haute autorité de santé. Spondylarthrite grave. Guide – Affection de longue durée. Décembre 2008.

9 L'éducation thérapeutique et l'information : amener le patient à être acteur de sa maladie



L'éducation thérapeutique et l'information : amener le patient à être acteur de sa maladie



L'information est importante pour le patient qui va naturellement la chercher sur différents supports (Internet, articles de presse, livres, etc.). Des recommandations ont été écrites par le groupe Internet de la sous-section ETP (éducation thérapeutique des patients) de la Société Française de Rhumatologie pour orienter le patient lors de la consultation de sites Internet (« Surfer n'est pas consulter », section ETP de la SFR. <http://sfr.larhumatologie.fr/Data/Flashconfs/2010-23eCongres/340/swf/index.htm>).

Une prise en charge, dans le cadre d'un programme d'éducation thérapeutique, peut être proposée à tout patient porteur d'une ALD^(1, 2, 3, 4).

L'éducation thérapeutique a pour objectif de rendre le patient plus autonome en facilitant son adhésion aux traitements prescrits et en améliorant sa qualité de vie⁽³⁾.

L'éducation thérapeutique vise à :

- ◆ contribuer à l'amélioration ou au maintien de l'état de santé du patient ;

- ◆ accompagner de façon continue le patient dans l'acquisition de compétences lui permettant de mieux se prendre en charge et de mieux faire face à certaines situations ;
- ◆ apprendre au patient à surveiller l'évolution de sa maladie et à en reconnaître les signes d'aggravation, et d'acquiescer le réflexe de consulter rapidement afin de prévenir les complications évitables.

L'éducation thérapeutique apprend au patient⁽²⁾ :

- ◆ à connaître et comprendre sa maladie et les bénéfices des traitements médicamenteux et non médicamenteux ;
- ◆ à acquiescer les bons gestes, notamment pour protéger et soulager ses articulations ;
- ◆ à adapter aux besoins de sa maladie son équilibre diététique et son programme d'activité physique ;
- ◆ à sensibiliser son entourage aux contraintes de la maladie, des traitements, et aux répercussions qui en découlent.

Les points à aborder

- ◆ INFORMATIONS SUR INTERNET
- ◆ ASSOCIATIONS DE PATIENTS
- ◆ ÉDUCATION THÉRAPEUTIQUE

Les associations de patients ont un rôle important à jouer pour renseigner et conseiller les patients :

- ◆ AFLAR (Association Française de Lutte Antirhumatisme) :
– 01 45 80 30 00
– numéro azur Allo Rhumatisme : 08 10 42 02 42
– www.aflar.org
- ◆ AFS (Association France Spondylarthrites) :
– 05 55 21 61 49
– www.spondylarthrite.org
- ◆ ACSAC Normandie et Centre (Association Contre la Spondylarthrite Ankylosante et ses Conséquences) :
– 02 98 24 72 80
– www.acsac-france.asso.fr

Références

1. Haute autorité de santé. Structuration d'un programme d'éducation thérapeutique du patient dans le champ des maladies chroniques. Guide méthodologique. Juin 2007.
2. Haute autorité de santé. Spondylarthrite grave. Guide – Affection de longue durée. Décembre 2008.
3. Loi n° 2009-879 du 21 juillet 2009 « Hôpital, patients, santé et territoires ». Éducation thérapeutique du patient. Articles L. 1161-1 à L. 1161-5 du Code de la santé publique.
4. Arrêté du 2 août 2010 relatif au cahier des charges des programmes d'éducation thérapeutique du patient.

Ce chevalet est diffusé uniquement pour information et ne constitue pas un programme d'éducation thérapeutique.

Abbott n'élabore, ni ne met en œuvre de programme d'éducation thérapeutique, et se dégage de toute responsabilité en cas d'utilisation de ce chevalet dans le cadre d'un tel programme réalisé par un tiers extérieur.

Lexique

- ◆ ASAS : *Assessment of SpondyArthritis international Society*.
- ◆ ASDAS : nouvel indice composite d'évaluation de l'activité de la spondylarthrite ankylosante.
- ◆ BASDAI (*bath ankylosing spondylitis disease activity index*) : score sur 10 d'activité de la maladie.
- ◆ BASFI (*bath ankylosing spondylitis fonctionnal index*) : score sur 10 de retentissement fonctionnel de la maladie.
- ◆ Enthèse : zone d'insertion des tendons et des ligaments sur un os.
- ◆ Uvéite : inflammation de tout ou partie de l'uvée (un des constituants de l'œil), généralement accompagnée d'une baisse de l'acuité visuelle. Elle doit se soigner au plus vite pour éviter des lésions définitives de l'œil.
- ◆ HLA B27 : antigène de surface de classe I. Sa présence est associée aux spondylarthrites.
- ◆ IRM : imagerie par résonance magnétique, technique d'imagerie qui utilise un champ magnétique puissant.
- ◆ Sacro-iliaque : articulation du sacrum avec les deux os iliaques.
- ◆ Syndesmophyte : fine ossification verticale et progressive qui se forme entre deux vertèbres voisines et les soude entre elles.
- ◆ AINS (anti-inflammatoires non stéroïdiens) : médicaments aux propriétés analgésiques, antipyrétiques et anti-inflammatoires.
- ◆ TNF : le TNF alpha (*tumor necrosis factor* ou facteur de nécrose tumorale) est une molécule présente naturellement dans l'organisme. C'est un acteur de l'inflammation et des défenses immunitaires. Au cours des spondylarthrites, le TNF alpha est synthétisé en trop grande quantité et est responsable de l'inflammation.
- ◆ Anti-TNF : les anti-TNF alpha sont des médicaments qui bloquent l'action du TNF alpha. Il s'agit soit d'anticorps soit de récepteurs dirigés contre cette molécule. Ils ont la capacité de se fixer sur lui et de bloquer le TNF alpha en excès.

Scores

BASDAI (Bath Ankylosing Spondylitis Disease Activity Index)

d'après Claudepierre et al., 1997

QUESTIONS : cochez SVP la case la plus représentative de votre réponse en vous référant à la dernière semaine, par exemple : ☒ X

1 Où situez-vous votre degré global de fatigue ?

ABSENT	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	EXTREME
--------	---	---	---	---	---	---	---	---	---	---	----	---------

2 Où situez-vous votre degré global de douleur au niveau du cou, du dos et des hanches dans le cadre de votre spondylarthrite ankylosante ?

ABSENT	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	EXTREME
--------	---	---	---	---	---	---	---	---	---	---	----	---------

3 Où situez-vous votre degré global de douleur/gonflement articulaire en dehors du cou, du dos et des hanches ?

ABSENT	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	EXTREME
--------	---	---	---	---	---	---	---	---	---	---	----	---------

4 Où situez-vous votre degré global de gêne pour les zones sensibles au toucher ou à la pression ?

ABSENT	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	EXTREME
--------	---	---	---	---	---	---	---	---	---	---	----	---------

5 Où situez-vous votre degré global de raideur matinale depuis votre réveil ?

ABSENT	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	EXTREME
--------	---	---	---	---	---	---	---	---	---	---	----	---------

6 Quelle est la durée de votre raideur matinale à partir de votre réveil ?

0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	
0	1/2	1	1 1/2	2	2 1/2	3	3 1/2	4	4 1/2	5	
											2 HEURES OU PLUS

Méthode de calcul : en premier lieu, calculer la moyenne aux réponses 5 et 6. Puis calculer la moyenne des 5 valeurs (la valeur moyenne des réponses 5 et 6 et la valeur des réponses aux 4 premières questions). Le score va donc de 0 à 10. (NB : dans la version originale de ces indices, ce sont des EVA de 100 mm que le malade doit cocher, et le résultat est compris entre 0 et 100.)

BASFI (Bath Ankylosing Spondylitis Functional Index)

d'après Calin et al., 1994

QUESTIONS : cochez SVP la case la plus représentative de votre réponse en vous référant à la dernière semaine, par exemple : ☒ X

1 Pouvez-vous mettre vos chaussettes ou collants sans l'aide de quelqu'un ou de tout autre moyen extérieur (ex. : petit appareil vous aidant à mettre vos chaussettes) ?

SANS AUCUNE DIFFICULTÉ	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	IMPOSSIBLE
------------------------	---	---	---	---	---	---	---	---	---	---	----	------------

2 Pouvez-vous vous pencher en avant pour ramasser un stylo posé sur le sol sans l'aide d'un moyen extérieur ?

SANS AUCUNE DIFFICULTÉ	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	IMPOSSIBLE
------------------------	---	---	---	---	---	---	---	---	---	---	----	------------

3 Pouvez-vous atteindre une étagère élevée sans l'aide de quelqu'un ou d'un moyen extérieur ?

SANS AUCUNE DIFFICULTÉ	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	IMPOSSIBLE
------------------------	---	---	---	---	---	---	---	---	---	---	----	------------

4 Pouvez-vous vous lever d'une chaise sans accoudoirs sans utiliser vos mains ou toute autre aide ?

SANS AUCUNE DIFFICULTÉ	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	IMPOSSIBLE
------------------------	---	---	---	---	---	---	---	---	---	---	----	------------

5 Pouvez-vous vous relever de la position « couché sur le dos » sans aide ?

SANS AUCUNE DIFFICULTÉ	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	IMPOSSIBLE
------------------------	---	---	---	---	---	---	---	---	---	---	----	------------

6 Pouvez-vous rester debout sans soutien pendant 10 minutes sans ressentir de gêne ?

SANS AUCUNE DIFFICULTÉ	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	IMPOSSIBLE
------------------------	---	---	---	---	---	---	---	---	---	---	----	------------

7 Pouvez-vous monter 12 à 15 marches, en ne posant qu'un pied sur chaque marche, sans vous tenir à la rampe ou utiliser tout autre soutien ?

SANS AUCUNE DIFFICULTÉ	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	IMPOSSIBLE
------------------------	---	---	---	---	---	---	---	---	---	---	----	------------

8 Pouvez-vous regarder par-dessus votre épaule sans vous retourner ?

SANS AUCUNE DIFFICULTÉ	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	IMPOSSIBLE
------------------------	---	---	---	---	---	---	---	---	---	---	----	------------

9 Pouvez-vous effectuer des activités nécessitant un effort physique (ex. : mouvements de kinésithérapie, jardinage ou sports) ?

SANS AUCUNE DIFFICULTÉ	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	IMPOSSIBLE
------------------------	---	---	---	---	---	---	---	---	---	---	----	------------

10 Pouvez-vous avoir des activités toute la journée, que ce soit au domicile ou au travail ?

SANS AUCUNE DIFFICULTÉ	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	IMPOSSIBLE
------------------------	---	---	---	---	---	---	---	---	---	---	----	------------

Méthode de calcul : la valeur du BASFI est la moyenne des valeurs obtenues aux 10 questions. Le score va donc de 0 à 10.

◆ **La spondylarthrite** est une maladie chronique inflammatoire, dont l'évolution se fait sur le long terme avec parfois des périodes de rémission ou d'amélioration.

◆ **C'est une pathologie de l'enthèse** (zones d'insertion des tendons et des ligaments sur l'os).

◆ **Les manifestations des spondylarthrites associent, de manière variable :**

- des douleurs inflammatoires du dos, des fesses et/ou de la cage thoracique avec une raideur matinale et des réveils nocturnes ;
- une ou des arthrite(s) touchant les grosses articulations des membres inférieurs (genou, cheville), de manière plutôt asymétrique ;
- une talalgie (douleur du talon) survenant plutôt le matin et s'améliorant dans la journée ;
- des orteils ou des doigts « en saucisse » (doigts ou orteils prenant la forme d'une petite saucisse type cocktail) au niveau des pieds ou des mains ;
- des atteintes d'organes autres que le squelette : les yeux (inflammation de l'œil telle qu'une uvéite antérieure aiguë), le cœur, la peau (psoriasis), les intestins (maladie inflammatoire du tube digestif) ou encore l'os ;
- la fatigue est souvent décrite, autant physique que morale. Une dépression peut apparaître et les relations avec l'entourage peuvent en souffrir.

◆ **Le début de la maladie est non spécifique et peu évocateur**
C'est une maladie insidieuse au début, avec des symptômes très communs ; le délai moyen pour parvenir au diagnostic est de 8 ans. Dans certains cas, il n'existe pas de syndrome inflammatoire et les radiographies sont le plus souvent normales au début. Le diagnostic est donc évoqué devant un faisceau d'arguments.

◆ **Une pathologie mixte**

Elle affecte aussi bien les hommes que les femmes et est étroitement liée au gène HLA-B27 (90 % des malades ayant une spondylarthrite ankylosante en sont porteurs). Cependant, 5 millions de personnes en France sont porteuses de l'antigène HLA-B27, donc la majorité des individus porteurs de l'antigène HLA-B27 n'est pas malade.

◆ **Après plusieurs années d'évolution**, on peut voir apparaître de fines ossifications verticales entre les vertèbres (syndesmophytes) et observer une **ankylose progressive** de la colonne vertébrale et parfois une atteinte des hanches (coxite).

◆ **Les traitements médicamenteux de la SpA axiale**

Il existe différents types de traitements.

Pour déployer toute leur efficacité, les traitements doivent être pris régulièrement. Observez bien le traitement qui vous est prescrit, que ce soit le rythme des prises ou la durée du traitement. Parlez-en à votre médecin.

◆ **Les vaccinations habituelles doivent être réalisées**, parlez-en avec votre médecin.

◆ **Activité physique, alimentation et hygiène de vie**

Comme dans toutes les maladies chroniques, il est important d'observer certaines règles de vie, notamment :

- les exercices quotidiens, comme l'hyperextension du rachis lombaire, au moins 20 minutes par jour. Il faut veiller à se redresser ;
- l'autosoulagement : bouger et étirer ses articulations plusieurs fois par jour ;
- la kinésithérapie ou la balnéothérapie, qui aident à traiter la raideur articulaire et à réduire la douleur ;
- le sport, avec une préférence pour ceux qui n'exposent pas à des traumatismes (comme la natation par exemple) ;
- l'arrêt du tabac, car la maladie augmente le risque cardio-vasculaire.

◆ **La prise en charge à 100 % ALD 27** est possible dans certains cas, parlez-en avec votre médecin.

◆ **Aide à domicile**

Pour les formes les plus graves de la maladie et en fonction de son degré d'évolution, il existe des aides humaines, financières, d'équipement, d'aménagement intérieur ou du poste de travail.

◆ **Faut-il en parler autour de soi ?**

Il ne faut pas avoir honte de sa maladie et éviter à tout prix le repli sur soi. Il est important d'apprendre à demander de l'aide et à parler de sa maladie à son entourage pour mieux la faire connaître. Prenez contact avec une association de patients, elle pourra vous aider et vous apporter un soutien.



Savoir préparer une consultation médicale

Une consultation se prépare :

- en notant les questions à poser ou les problèmes rencontrés durant les derniers mois ;
- en notant régulièrement les symptômes, pour repérer leur fréquence et leur évolution entre 2 consultations ;
- en remplissant à l'avance les questionnaires d'évaluation (BASDAI et BASFI au verso de cette fiche).