



Mieux vivre avec
ma spondyloarthrite axiale



* Avec vous

abbvie



Service d'information pour les patients atteints
d'une maladie chronique et leurs proches,
pour mieux vivre avec leur maladie
et leur traitement au quotidien.

Rendez-vous sur

www.abbviecare.fr

Édito

La spondyloarthrite axiale fait partie de votre quotidien.

Afin de vous aider au mieux, vous trouverez dans cette brochure
quelques conseils ainsi que des réponses à vos questions
sur votre pathologie.



Des QR code à flasher avec votre smartphone
vous sont proposés tout au long de cette brochure.
Ils vous orienteront sur des pages du site internet
Abbviecare.fr contenant plus d'informations
sur chacun des sujets abordés.

L'équipe 

Qu'est-ce que la spondyloarthrite axiale ?

Les spondyloarthrites sont un groupe de plusieurs rhumatismes inflammatoires chroniques, qui se caractérisent par une **inflammation** au niveau des **articulations** et **enthèses***⁽¹⁾. Elles évoluent lentement et par poussées, séparées par des périodes d'accalmie⁽²⁾.

La **spondyloarthrite axiale** affecte essentiellement le **squelette axial**, c'est-à-dire la colonne vertébrale et les articulations au niveau du bassin (sacro-iliaques)⁽³⁾.

Les principaux symptômes ressentis, liés à l'inflammation, sont des douleurs chroniques au niveau du squelette axial (colonne vertébrale et bassin), souvent associées à une fatigue importante, et une raideur matinale d'intensité et de durée variables⁽³⁾⁽⁴⁾.

Une atteinte d'autres articulations est également possible, tout comme des atteintes extra-articulaires (les uvéites par exemple qui correspondent à une inflammation au niveau de l'œil)⁽³⁾⁽⁵⁾.

On distingue 2 formes de spondyloarthrite axiale selon le niveau de l'atteinte visible à la radiographie⁽³⁾ :

- La **spondyloarthrite axiale radiographique**, ou **spondylarthrite ankylosante**, dont les lésions au niveau du bassin et de la colonne vertébrale sont davantage visibles à la radiographie.
- La **spondyloarthrite axiale non radiographique**, avec peu ou pas d'atteintes visibles à la radiographie. Cette forme peut évoluer avec le temps vers la forme radiographique.



POUR ALLER PLUS LOIN

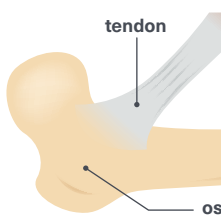


Le site internet Abbviecare.fr vous propose un dossier complet sur la pathologie, sa prise en charge et des informations pratiques. N'hésitez pas à le consulter ou à flasher le QR code.



* Les enthèses

Elles correspondent aux zones de l'os où s'insèrent les tendons, les ligaments et les tissus entourant les articulations⁽¹⁾.



Enthèse normale : illustration d'après⁽¹⁾.

Est-ce une maladie fréquente ?

En France on estime que les spondyloarthrites touchent **0,3 % à 0,43 %**⁽⁶⁾⁽⁷⁾ de la population adulte.

Les premiers symptômes apparaissent le plus souvent **entre 20 et 40 ans**⁽³⁾⁽⁸⁾.

On estime que la spondylarthrite ankylosante est **2 à 3 fois plus fréquente chez l'homme** que chez la femme⁽³⁾.



La forme non radiographique touche les hommes et les femmes dans les mêmes proportions⁽³⁾.



POUR ALLER PLUS LOIN

Vous n'êtes pas seuls !

Il existe des associations de patients qui peuvent répondre à vos questions et vous apporter du soutien⁽⁹⁾.

- **ACS** : Action Contre les Spondylarthropathies acs-france.org
- **AFLAR** : Association Française de Lutte Antirhumatismale aflar.org
- **AFS** : Association Française des Spondylarthrites spondy.fr
- **Spondyl'Asso** : spondylasso.fr
- **Spondyl(o)action** : spondyloaction.fr



Vous trouverez une liste de sites d'associations de patients et de sociétés savantes avec un accès grand public en flashant le QR code.

Que se passe-t-il au niveau des articulations ?

L'inflammation caractéristique de la spondyloarthrite axiale se situe à l'interface entre le cartilage et l'os, au niveau des articulations sacro-iliaques (zone de jonction entre le bassin et la colonne vertébrale) et de la colonne vertébrale, et au niveau des enthèses (zones de l'os où s'insèrent les tendons)⁽³⁾.

Lésions rachidiennes associées à la spondylarthrite ankylosante⁽¹¹⁾.

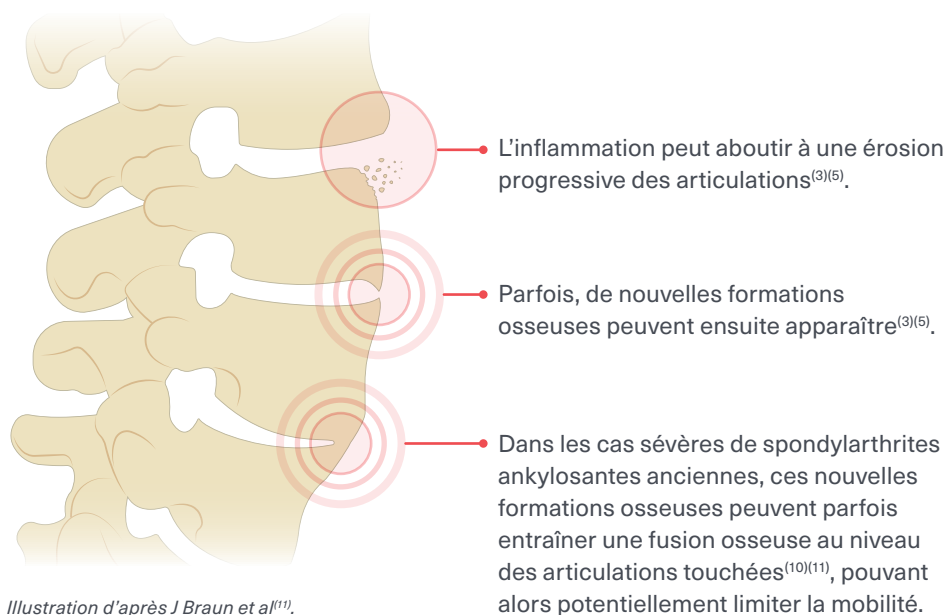


Illustration d'après J Braun et al⁽¹¹⁾.



LE SAVIEZ-VOUS ?

L'origine de l'inflammation n'est pas connue⁽⁵⁾, même si l'on sait que de nombreuses molécules et cellules immunitaires y participent⁽⁵⁾.

Il existe aussi des prédispositions génétiques⁽³⁾ comme la présence du gène HLA-B27⁽²⁾ et d'autres facteurs comme les microbes⁽³⁾ ou le tabac⁽¹²⁾ qui pourraient également jouer un rôle.



EN PRATIQUE

L'objectif de votre traitement est d'atteindre et de maintenir la rémission clinique⁽¹³⁾

La rémission ne signifie pas que la maladie est guérie mais que l'activité de la maladie est absente ou faible⁽¹⁴⁾. On parle de rémission clinique quand les symptômes de la maladie sont maîtrisés : absence d'inflammation, diminution voire disparition des douleurs et des autres manifestations (raideur matinale, réveils nocturnes, fatigue par exemple)⁽⁹⁾.



Comprendre les enjeux du traitement⁽⁹⁾ :

- Veillez à prendre votre traitement en suivant la prescription de votre médecin, pour un meilleur contrôle de votre maladie et une meilleure qualité de vie.
- N'arrêtez jamais un médicament sans en parler à votre médecin.
- Si vous ressentez des effets indésirables, parlez-en à votre médecin qui trouvera avec vous des moyens de les atténuer et/ou de les prévenir.
- Si vous souhaitez échanger à propos de votre pathologie, n'hésitez pas à prendre contact avec une association de patients.

Au-delà du traitement médicamenteux, d'autres approches complémentaires (kinésithérapie, appareillage, soutien psychologique, ergothérapie...) peuvent vous être proposées selon votre situation⁽⁹⁾.

La suite de cette brochure vous donne quelques conseils à suivre au quotidien afin de vivre au mieux avec votre spondyloarthrite axiale.



Retrouvez via ce QR code de nombreuses informations synthétiques sur la prise en charge globale de votre spondyloarthrite axiale.

Est-ce possible de pratiquer une activité physique ?

Les principaux symptômes de la spondyloarthrite axiale étant la douleur, la raideur matinale et la fatigue, une activité physique peut vous sembler impossible et votre réaction première pourrait être de l'éviter⁽³⁾⁽⁴⁾. Pourtant, il a été démontré qu'une activité physique régulière et adaptée peut vous être bénéfique⁽¹³⁾.



QUE FAIRE EN PRATIQUE ?

La pratique d'une activité physique ou sportive adaptée et exercée de manière régulière est recommandée⁽¹³⁾.

En effet, elle peut contribuer à la réduction de la douleur et à l'amélioration de votre mobilité, de votre moral et de votre qualité de vie⁽¹⁵⁾.

Il n'est jamais trop tard pour commencer à se mettre en mouvement !

Un peu d'activité est toujours plus bénéfique que l'absence d'activité. En effet, les bienfaits peuvent se faire ressentir dès que vous commencez à être plus actif physiquement⁽¹⁶⁾.

Votre programme d'activité physique doit être bien conçu, adapté à votre pathologie et vos capacités, et réfléchi en concertation avec votre équipe soignante⁽¹⁶⁾⁽¹⁷⁾.

En règle générale



- L'activité physique, outre la pratique d'un sport, comprend aussi toutes les activités de la vie quotidienne (ménage, marche, jeux, jardinage...)⁽¹⁶⁾.
- La marche est votre alliée au quotidien : lorsque vous le pouvez, choisissez les escaliers plutôt que l'ascenseur, les trajets à pied plutôt qu'en voiture⁽¹⁶⁾...
- La natation et les activités aquatiques adaptées sont particulièrement indiquées pour préserver vos articulations⁽¹⁶⁾.
- Les exercices d'étirements/stretching adaptés et le yoga sont souvent recommandés⁽¹⁶⁾.

Retrouvez via ce QR code quelques conseils pour une activité physique adaptée.



Comment gérer la fatigue ?

La fatigue est considérée comme l'un des symptômes les plus importants de la maladie⁽⁴⁾.

Elle peut être invalidante et a un impact négatif sur de nombreux aspects de la qualité de vie et du sentiment de bien-être⁽⁴⁾.



LE SAVIEZ-VOUS ?

Plus de la moitié des patients souffrant de spondyloarthrite axiale sont concernés par une fatigue importante⁽⁴⁾, principalement liée aux douleurs ressenties⁽¹⁸⁾.

Si vous êtes concerné, n'hésitez pas à en parler à votre médecin qui pourra rechercher la cause de votre fatigue et adapter votre prise en charge si nécessaire. Il pourra aussi vous conseiller des activités physiques adaptées qui pourraient avoir des effets favorables sur votre fatigue⁽¹⁹⁾.



QUE FAIRE EN PRATIQUE ?

Pour contribuer à lutter contre la fatigue, vous pouvez aussi adopter de nouvelles habitudes de vie et de sommeil⁽²⁰⁾.

- Essayez de ralentir votre rythme quotidien.
- Consacrez plus de temps à la détente, à l'activité physique et à vos loisirs.
- Pensez à faire des pauses au travail.
- Conservez une alimentation équilibrée et mangez à heures régulières.
- Respectez autant que possible des horaires de sommeil réguliers, notamment pour le lever.
- Programmez de courtes siestes après le déjeuner si vous le pouvez.

Pour en savoir plus et découvrir de nouvelles astuces, rendez-vous sur Abbviecare.fr



Pourquoi arrêter de fumer ?

Fumer est associé à l'apparition plus précoce des symptômes de la spondyloarthrite axiale et à une maladie plus active⁽¹²⁾⁽²¹⁾.

ARRÊTER DE FUMER FAIT PARTIE DE LA PRISE EN CHARGE GLOBALE DE LA SPONDYLOARTHRITE AXIALE⁽¹³⁾.

L'arrêt du tabac est particulièrement conseillé car il diminue notamment le risque de maladies cardiovasculaires, qui peut être augmenté dans la spondyloarthrite axiale, et peut aussi avoir un impact positif sur l'efficacité de votre traitement⁽¹²⁾⁽¹³⁾.



LE SAVIEZ-VOUS⁽²²⁾ ?

Il est important de garder à l'esprit qu'arrêter de fumer, c'est aussi préserver son entourage du tabagisme passif, augmenter son espérance de vie et diminuer le risque de contracter des maladies cardiovasculaires et des cancers bronchopulmonaires.

Des changements positifs sont observés dès les premiers jours et jusqu'à plusieurs mois après l'arrêt du tabac :

- amélioration du goût et de l'odorat,
- une respiration plus facile,
- davantage d'énergie ressentie,
- une haleine plus agréable,
- une sensation d'être plus serein,
- amélioration de l'apparence physique (teint éclairci, rides moins marquées, dents plus claires...),
- amélioration de la vie sexuelle et de la fertilité...



QUE FAIRE EN PRATIQUE ?

CHECK-LIST (liste des actions à effectuer) POUR ARRÊTER DE FUMER⁽²³⁾

1 VOUS MOTIVER

- ☐ Pensez aux bénéfices pour votre santé
- ☐ Calculez les économies pouvant être réalisées grâce à l'arrêt du tabac
- ☐ Imaginez à quel point vous serez fier de vous

2 VOUS PRÉPARER

- ☐ Choisissez une date d'arrêt
- ☐ Parlez-en à vos proches
- ☐ Débarrassez-vous des accessoires de fumeurs (cendriers, briquets...) afin d'éviter toute tentation

3 VOUS FAIRE AIDER

- ☐ Discutez de l'arrêt du tabac avec votre médecin et/ou votre pharmacien
- ☐ Consultez le site internet tabac.info/service.fr afin d'y trouver toutes les informations utiles



Retrouvez aussi sur le site Abbviecare.fr, disponible en flashant le QR code, des conseils pratiques pour les fumeurs souhaitant arrêter.

Est-ce normal d'être affecté moralement ?

Comme pour les autres maladies caractérisées par la douleur, il est possible d'être affecté moralement par la spondyloarthrite axiale⁽²⁴⁾.

En effet, vous pouvez traverser des périodes où votre moral est moins bon, car vous vous sentez triste ou pessimiste⁽²⁵⁾.

Chez certaines personnes, la maladie peut aussi générer de l'anxiété⁽²⁴⁾.



LE SAVIEZ-VOUS⁽²⁶⁾ ?

Des études ont montré que les personnes souffrant de rhumatismes inflammatoires chroniques pouvaient ressentir des craintes dont elles n'osent pas parler avec leur médecin. Celles-ci sont principalement liées aux traitements ou aux potentielles répercussions de la maladie sur la vie professionnelle et personnelle :

- crainte sur le maintien de l'efficacité des traitements au long terme,
- appréhension concernant d'éventuels effets indésirables,
- peur d'une possible évolution de la maladie,
- préoccupation sur les conséquences professionnelles liées à la maladie.

Si vous avez des appréhensions, des peurs ou des craintes, vous pouvez en parler à votre médecin et équipe soignante. Cela leur permettra de mieux comprendre vos besoins et ce que vous ressentez. Ils pourront ainsi vous apporter les informations nécessaires, et vous exposer les possibilités en termes d'accompagnement.



QUE FAIRE EN PRATIQUE ?

Si la spondyloarthrite axiale vous affecte moralement, parlez-en à votre médecin qui pourra vous orienter vers un professionnel, afin que vous puissiez bénéficier d'un soutien adapté⁽⁹⁾.



Vous trouverez également sur le site internet [Abbviecare.fr](https://www.abbviecare.fr), disponible en flashant le QR code, des conseils pour apprendre à gérer stress et anxiété.

Parler de votre maladie à vos proches peut aussi vous aider :

La maladie peut vous conduire à réorganiser votre quotidien, en adaptant vos activités à vos capacités, ce qui n'est pas forcément facile à admettre, aussi bien pour vous que pour vos proches.

De plus, votre entourage peut rencontrer des difficultés à percevoir ce que vous ressentez réellement. Il est donc essentiel d'encourager l'échange avec vos proches afin d'être soutenu.



SPONDYLOARTHRITE AXIALE ET SEXUALITÉ

La spondyloarthrite axiale peut provoquer chez certains patients des difficultés au niveau de la sexualité⁽²⁷⁾⁽²⁸⁾.

Les symptômes de la maladie, notamment les douleurs, les raideurs et la fatigue, seraient associés à une baisse de la satisfaction lors des rapports sexuels, pouvant entraîner une baisse du désir⁽²⁸⁾⁽²⁹⁾.

Ces difficultés sexuelles s'estompent généralement dès que ces symptômes sont mieux contrôlés⁽³⁰⁾.

Bibliographie

Faut-il privilégier une alimentation particulière en cas de spondyloarthrite axiale ?

Comment concilier spondyloarthrite axiale et activité professionnelle ?

Que faut-il savoir avant de partir en voyage quand on souffre de spondyloarthrite axiale ?



Vous trouverez des réponses à vos questions sur le site internet

www.abbviecure.fr

(1) SFR. Qu'est-ce qu'une spondyloarthrite ? [en ligne] <https://public.larhumatologie.fr/grandes-maladies/spondyloarthrite/quest-ce-quune-spondyloarthrite> Page mise à jour le 06/06/2019, consultée le 10/03/2022.

(2) HAS. ALD n°27 - Guide médecin sur Spondylarthrite grave. Décembre 2008.

(3) Sieper J et al. Axial spondyloarthritis. Lancet. 2017 Jul;390(10089):73-84.

(4) Bedaiwi M et al. Fatigue in ankylosing spondylitis and non radiographic axial spondyloarthritis: analysis from a longitudinal observation cohort. J Rheumatol. 2015 Dec;42(12):2354-60.

(5) Taurog, Joel D et al. Ankylosing Spondylitis and Axial Spondyloarthritis. N Engl J Med 2016;374:2563-74.

(6) Saraux A et al. Prevalence of spondyloarthropathies in France : 2001. Ann Rheum Dis 2005;64:1431-1435.

(7) Costantino F et al. Prevalence of spondyloarthritis in reference to HLA-B27 in the French population: results of the GAZEL cohort. Annals of the Rheumatic Diseases 2015;74:689-693.

(8) Feldtkeller E et al. Age at disease onset and diagnosis delay in HLA-B27 negative vs. positive patients with ankylosing spondylitis. Rheumatol Int. 2003 Mar;23(2):61-6.

(9) HAS. Guide – Affection de longue durée – La prise en charge de votre spondylarthrite. Décembre 2008.

(10) Sieper J et al. The Assessment of Spondylo Arthritis international Society (ASAS) handbook: a guide to assess spondyloarthritis. Ann Rheum Dis. 2009 Jun;68 Suppl 2:ii1-44.

(11) Braun J et al. Imaging of axial spondyloarthritis including ankylosing spondylitis. Ann Rheum Dis. 2011 Mar;70 Suppl1:i97-103/

(12) Wendling D et al. Spondyloarthritis and smoking: towards a new insight into the disease. Expert Rev Clin Immunol. 2013 Jun;9(6):511-6.

(13) Wendling D et al. 2022 French Society for Rheumatology (SFR) recommendations on the everyday management of patients with spondyloarthritis, including psoriatic arthritis. Joint Bone Spine. 2022 May;89(3):105344.

(14) Wendling D et al. Remission in axial spondyloarthritis: The ultimate treatment goal? Joint Bone Spine. 2016 Mar;83(2):117-9.

(15) Ritchlin C et al. Axial spondyloarthritis: new advances in diagnosis and management. BMJ. 2021 Jan 4;372:m4447.

(16) Musumeci G et al. Effects of exercise on physical limitations and fatigue in rheumatic diseases. World J Orthop. 2015 Nov 18;6(10):762-9.

(17) Millner, Janet R et al. Exercise for ankylosing spondylitis: An evidence-based consensus statement. Semin Arthritis Rheum. 2016 Feb;45(4):411-27.

(18) Strand V et al. Pain and Fatigue in Patients With Ankylosing Spondylitis Treated With Tumor Necrosis Factor Inhibitors: Multinational Real-World Findings. J Clin Rheumatol. 2021 Dec 1;27(8):e446-e455.

(19) Missaoui B et al. Fatigue et spondylarthrite ankylosante. Annales de réadaptation et de médecine physique. 2006 July; 49(6):305-308.

(20) AMELI. Asthénie (fatigue) : que faire et quand consulter <https://www.ameli.fr/assure/sante/themes/asthenie-fatigue/bons-reflexes-cas-faut-consulter> Page web mise à jour le 06/04/2022, consultée le 14/04/2022.

(21) Zhao S et al. Associations between smoking and extra-axial manifestations and disease severity in axial spondyloarthritis: results from the BSR Biologics Register for Ankylosing Spondylitis (BSRBR-AS). Rheumatology (Oxford). 2019 May 1;58(5):811-819.

(22) AMELI. Les bonnes raisons d'arrêter de fumer. <https://www.ameli.fr/assure/sante/themes/tabac/bonnes-raisons-arreter-fumer> Page web mise à jour le 25/06/2021, consultée le 08/02/2022.

(23) AMELI. Arrêter de fumer : les clés pour y arriver. <https://www.ameli.fr/assure/sante/themes/tabac/arreter-de-fumer-les-cles-pour-y-arriver> Page web mise à jour le 09/02/2022, consultée le 23/10/2020.

(24) Zhao S et al. The prevalence of depression in axial spondyloarthritis and its association with disease activity: a systematic review and meta-analysis. Arthritis Res Ther. 2018 Jul 11;20(1):140.

(25) AMELI. Comprendre la dépression. <https://www.ameli.fr/assure/sante/themes/depression-troubles-depressifs/comprendre-depression> Page web mise à jour le 22/06/2022, consultée le 14/04/2022.

(26) Berenbaum F et al. Fears and beliefs in rheumatoid arthritis and spondyloarthritis: a qualitative study. PLoS One. 2014 Dec 4;9(12):e114350.

(27) Strand V et al. Patient Burden of Axial Spondyloarthritis. J Clin Rheumatol. 2017 Oct;23(7):383-391.

(28) Bal S et al. Sexual functions in ankylosing spondylitis. Rheumatol Int. 2011 Jul;31(7):889-94.

(29) Pirildar T et al. Sexual function in ankylosing spondylitis: a study of 65 men. J Urol. 2004 Apr;171(4):1598-600.

(30) Dong X et al. Effects of tumor necrosis factor-alpha on sexual activity of male patients with ankylosing spondylitis. Clin Rheumatol. 2015 May;34(5):915-20.



* Avec vous