Spondylarthrite ankylosante – axSpA

Maladie et thérapie

bechterew.ch

Société suisse de la spondylarthrite ankylosante.

Ligue suisse contre le rhumatisme
Notre action – votre mobilité

Page 3

01 QU'EST-CE QUE LA SPONDYLARTHRITE ANKYLOSANTE – AXSPA?

- Quels sont les symptômes les plus fréquents?
- Que savons-nous des causes?
- La spondylarthrite ankylosante – axSpA est-elle héréditaire?
- Comment la maladie évolue-t-elle?
- Quelles sont les comorbidités et les complications possibles?
- Est-ce qu'être malade signifie être handicapé?

Page 8

02 QUELLES THÉRAPIES ET POSSIBILITÉS DE TRAITEMENT EXISTENT?

QUELS MÉDICAMENTS PEUVENT AIDER?

- Anti-inflammatoires non stéroïdiens (AINS)
- Anti-TNF alpha (médicaments biologiques)
- Inhibiteurs de l'interleukine-17A (médicaments biologiques)
- Inhibiteurs de Janus kinase (anti-JAK)
- Autres médicaments

QUE PUIS-JE FAIRE MOI-MÊME?

- Thérapie de la spondylarthrite par le mouvement
- Activités sportives
- Entraînement de force et de fitness
- Arrêt du tabagisme

QUELLES AUTRES MESURES PEUVENT AIDER?

- Approches globales
- Thérapies passives
- Alimentation

Page 13

03 LA SOCIÉTÉ SUISSE DE LA SPONDYLARTHRITE ANKYLOSANTE

01 QU'EST-CE QUE LA SPONDYLARTHRITE ANKYLOSANTE – AXSPA?

La spondylarthrite ankylosante – axSpA est une maladie rhumatismale chronique fréquente, qui débute généralement entre l'âge de 15 et 30 ans. La désignation «spondyloarthrite axiale – axSpA» comprend également des formes moins sévères de la maladie ainsi que des formes précoces. Les processus inflammatoires affectent principalement l'articulation sacro-iliaque (ASI) et la colonne vertébrale. Les articulations intervertébrales perdent leur mobilité, les disques intervertébraux et les ligaments peuvent se raidir et s'ossifier. Ce processus provoque des douleurs et entrave la mobilité de la colonne vertébrale. Les articulations des bras et des jambes et les points d'insertion des tendons sur les os peuvent également être impliqués. Des inflammations oculaires (uvéites) peuvent se produire. Des inflammations intestinales ou des dépressions peuvent également survenir. Dans de rares cas, on observe des inflammations du cœur ou des modifications du tissu pulmonaire.

QUELS SONT LES SYMPTÔMES LES PLUS FRÉQUENTS?

Les douleurs lombaires profondes qui surviennent la nuit ou au petit matin et qui sont souvent accompagnées de raideur, font partie des symptômes les plus courants. Elles s'atténuent en règle générale lorsque les personnes concernées se lèvent et bougent. Des douleurs peuvent apparaître au niveau des articulations, des points d'insertion des tendons (enthésites), du genou, du talon ou du sternum. D'autres symptômes sont l'épuisement et la fatigue, une gêne dans les mouvements de la colonne lombaire, des douleurs lancinantes en respirant, toussant ou éternuant ainsi que des douleurs au talon et des inflammations oculaires (uvéites). Les inflammations des articulations sacro-iliaques et de la colonne vertébrale peuvent être mises en évidence par l'imagerie par résonance magnétique (IRM). Les modifications et les ossifications apparues à la suite de l'inflammation peuvent être identifiées aussi bien par une IRM que par une radiographie. Ces modifications tardives ne sont pas une fatalité. En cas d'évolution moins grave de la maladie, celle-ci peut rester au stade de la spondyloarthrite axiale dite non radiologique (nr-axSpA), c'est-à-dire non détectable à la radiographie. Pour l'établissement du diagnostic, différents facteurs issus de l'évaluation du médecin, de l'imagerie et du laboratoire sont combinés. Ce qui est important pour le diagnostic, c'est qu'en cas de douleurs dorsales chroniques qui durent plus de trois mois,

il faut faire attention à d'autres symptômes, spécialement lors d'un âge de moins de 45 ans, et, le cas échéant, procéder à un examen rhumatologique.

QUE SAVONS-NOUS DES CAUSES?

Les causes de la maladie ne sont pas encore élucidées à ce jour. Comme la spondylarthrite ankylosante – axSpA est fréquente dans certaines familles, on doit supposer que des facteurs héréditaires jouent un rôle. Le facteur héréditaire HLA-B27 est présent chez 80% des personnes atteintes. Seuls 8% du reste de la population possèdent ce gène. Malgré des recherches intensives, le lien exact entre le facteur héréditaire HLA-B27 et la spondylarthrite ankylosante – axSpA n'a pas encore été établi. On sait que d'autres gènes jouent également un rôle. Par ailleurs, on suppose qu'en plus de la prédisposition héréditaire, d'autres facteurs contribuent au déclenchement de la maladie, par exemple l'activité d'agents pathogènes provoquant une infection du tractus gastro-intestinal ou des reins et de la vessie.

LA SPONDYLARTHRITE ANKYLOSANTE – AXSPA EST-ELLE HÉRÉDITAIRE?

Les enfants de personnes atteintes de spondylarthrite ankylosante – axSpA ont un risque accru de souffrir plus tard de la maladie. Selon des enquêtes, c'est le cas d'environ un tiers des personnes concernées. Mais cela ne signifie en principe pas pour les personnes concernées qu'elles doivent renoncer à avoir des enfants.

COMMENT LA MALADIE ÉVOLUE-T-ELLE?

En règle générale, la maladie débute entre 15 et 30 ans de manière insidieuse et avec des douleurs non caractéristiques qui vont et viennent. L'inflammation commence le plus souvent dans les articulations sacro-iliaques, puis s'étend progressivement aux parties supérieures de la colonne vertébrale. On peut distinguer trois formes d'évolution:

- l'évolution bénigne, plus fréquente, avec des poussées douloureuses d'intensité variable et peu ou pas de raidissement,
- l'évolution chronique par poussées, avec un raidissement de la colonne vertébrale en deux à trois décennies, parfois associé à une atteinte des articulations des membres,
- l'évolution maligne, plus rare, avec un raidissement en quelques années et une atteinte des articulations et des organes internes.

Si la colonne vertébrale se raidit au fil du temps, la mobilité diminue. La colonne vertébrale peut alors se raidir dans une position courbée vers l'avant. Le raidissement de la cage thoracique peut entraîner une détresse respiratoire en cas d'effort.

SANDRA BEYELER, ÉTUDIANTE

«Vous avez des rhumatismes», m'a dit le médecin. Pendant une dizaine de secondes, ma tête a été gagnée par un grand vide. Ne pas abandonner, me suis-je dit. C'est désormais ma devise de vie. Je suis toujours passionnée d'équitation, je vais régulièrement à la salle de sport et j'essaie de ne pas laisser la maladie dicter ma vie. J'ai la volonté de mener ma vie comme je l'entends et de ne pas m'effondrer sous la «dictature» d'une maladie. J'y parviens la plupart du temps. Car il existe tant de moments beaux et amusants.

QUELLES SONT LES COMORBIDITÉS ET LES COMPLICATIONS POSSIBLES?

Les inflammations d'autres articulations (arthrites) ou d'insertions tendineuses (enthésites), les inflammations oculaires (uvéites), les maladies inflammatoires chroniques de l'intestin ainsi que les dépressions font partie des comorbidités et des complications les plus fréquentes en cas de spondylarthrite – axSpA.

Inflammations oculaires

Environ un tiers des personnes concernées souffre au moins une fois d'une inflammation oculaire (uvéite). Les symptômes sont une baisse de la vision, des douleurs dans l'œil, des larmes et une rougeur de l'œil. Il est alors important de consulter un ophtalmologue sans tarder.

Maladies intestinales

Environ 5 à 10% des personnes concernées souffrent en plus d'une maladie inflammatoire chronique de l'intestin comme la maladie de Crohn et la colite ulcéreuse. Lors de la maladie de Crohn, l'ensemble du tractus gastro-intestinal peut être atteint, la paroi intestinale est enflammée et des cicatrices avec des passages étroits et des fistules (liens entre l'intestin et la peau ou d'autres organes) peuvent apparaître. Lors de la colite ulcéreuse, c'est avant tout le gros intestin qui est touché et la muqueuse est enflammée.

Arthrose

Si les inflammations répétées entraînent une destruction progressive (arthrose) des articulations de la hanche, l'implantation d'une articulation artificielle de la hanche peut être indiquée.

Autres comorbidités

Dans de rares cas, des inflammations du cœur ou des modifications du tissu pulmonaire peuvent survenir. Les maladies chroniques sont pénibles. C'est pourquoi les personnes atteintes de spondylarthrite ankylosante – axSpA ont un risque plus élevé de souffrir de dépressions. Dans ce cas, il convient de recourir à temps à l'aide de spécialistes.

Opérations de redressement

En cas d'évolution grave de la maladie, une opération de redressement de la colonne vertébrale peut devenir nécessaire. Grâce aux thérapies modernes, de telles interventions sont toutefois très rarement nécessaires aujourd'hui.

EST-CE QU'ÊTRE MALADE SIGNIFIE ÊTRE HANDICAPÉ?

La spondylarthrite ankylosante – axSpA évolue de différentes manières, allant de restrictions relativement peu nombreuses à une invalidité totale. La majorité des personnes atteintes sont limitées dans leurs activités par la maladie. Selon la situation professionnelle, une reconversion doit être envisagée. Dans des cas graves, l'assurance-invalidité verse une rente. De nombreuses personnes atteintes apprennent toutefois à vivre avec la maladie et gèrent leur quotidien malgré les restrictions.

ERHAN IBRAIMI, DESSINATEUR EN BÂTIMENT

Lorsque j'ai dû abandonner mon travail de maçon à cause de ma spondylarthrite ankylosante, cela m'a fait très mal. Aujourd'hui, je travaille comme dessinateur en bâtiment dans la technique de construction d'un grand producteur d'énergie. Si j'ai encore les deux pieds dans la vie professionnelle, c'est grâce à mon conseiller professionnel. Lors des entretiens de conseil, il m'a dit qu'il me verrait bien comme dessinateur en bâtiment. Ainsi, j'ai toujours un lien avec le secteur du bâtiment, mais sans les contraintes physiques d'autrefois.

02 QUELLES THÉRAPIES ET POSSIBILITÉS DE TRAITEMENT EXISTENT?

Les causes de la spondylarthrite ankylosante – axSpA n'étant pas encore totalement élucidées à ce jour, il n'existe pas de thérapie curative. Le traitement a pour but de combattre et de ralentir le processus inflammatoire et ses conséquences telles que la douleur, le raidissement, la restriction des mouvements et la mauvaise sollicitation.
La thérapie par le mouvement et le sport, les médicaments et les thérapies passives de soutien sont utilisés dans des combinaisons variables en fonction de l'état de la maladie. Grâce aux possibilités de traitement modernes, les handicaps graves sont plus rares.

QUELS MÉDICAMENTS PEUVENT AIDER?

Les médicaments doivent en premier lieu inhiber les inflammations et atténuer les douleurs. Souvent, ce n'est que grâce aux médicaments que les personnes concernées peuvent influencer l'évolution de la maladie par le biais de la thérapie par le mouvement et mener une vie quasiment normale.

Anti-inflammatoires non stéroïdiens (AINS)

Les AINS (médicaments sans cortisone) combattent l'inflammation et peuvent ainsi réduire les douleurs. En collaboration avec leur médecin traitant, les personnes concernées doivent trouver lequel parmi les nombreux antirhumatismaux est suffisamment efficace pour elles tout en étant bien toléré. Les médicaments doivent souvent être pris pendant des années et leur dosage devrait être adapté à l'état de la maladie. Les inhibiteurs de la COX2 sont des évolutions des AINS classiques pouvant avoir moins d'effets secondaires au niveau gastro-intestinal (ulcères et saignements).

Anti-TNF alpha (médicaments biologiques)

Les anti-TNF alpha ont une bonne efficacité dans les cas graves où les autres médicaments ont échoué. Ces médicaments sont composés de substances protéiques produites par biotechnologie qui inhibent de manière ciblée un important messager de la réaction inflammatoire. Dans une enquête, 95 % des personnes concernées suivant une thérapie aux anti-TNF alpha ont indiqué qu'elles seraient davantage limitées dans leur capacité de travail sans ces médicaments. De plus, les anti-TNF alpha sont capables de ralen-

ANDI JACOMET, WEBPUBLISHER

Mon œil était rouge vif et commençait à me faire mal. J'espérais que le lendemain matin, le cauchemar serait terminé. Mais l'autre œil était alors également devenu sensible à la lumière. D'heure en heure, la vue est devenue plus trouble et moins nette. C'était un cas évident d'inflammation oculaire liée à la spondylarthrite ankylosante. Le médecin des urgences m'a dit que j'aurais déjà dû venir plus tôt. Aujourd'hui, je prends régulièrement des médicaments. Les anti-TNF alpha ont été pour moi une sorte de renaissance, qui m'a redonné cette qualité de vie m'ayant tant manqué auparavant.

tir la maladie. Chez certains anti-TNF alpha, la protection par brevet est arrivée à expiration. De nouvelles préparations pour le traitement de la maladie sont donc disponibles, appelées biosimilaires. Leur efficacité et leur sécurité sont identiques à celles des préparations originales, mais ils sont considérés comme une classe de produits à part.

Inhibiteurs de l'interleukine-17A (médicaments biologiques)

Les inhibiteurs de l'interleukine-17A ou anti-IL-17A agissent en tant qu'antagonistes du messager IL-17A favorisant les inflammations. Ils ont une bonne efficacité chez les personnes atteintes de spondylarthrite – axSpA. Comme les anti-TNF alpha, ils font partie des médicaments biologiques et sont utilisés lorsque les AINS et les autres thérapies n'ont pas obtenu d'effet suffisant.

Inhibiteurs de Janus kinase (anti-JAK)

Les inhibiteurs de Janus kinase ou anti-JAK sont des médicaments de synthèse qui se prennent sous forme de comprimés. Ils inhibent l'action des messagers de l'inflammation (cytokines) en interrompant la transmission des signaux de certaines réactions immunitaires responsables des inflammations lors de la spondylarthrite ankylosante – axSpA.

Autres médicaments

Si les articulations des bras et des jambes sont également touchées, on recourt parfois aussi à d'autres médicaments. Des préparations à base de cortisone peuvent être utiles sous forme d'injections locales (en cas d'inflammation d'une articulation ou d'insertions tendineuses) ou de gouttes (si les yeux sont atteints par l'inflammation). Des relaxants musculaires et des psychotropes sont également prescrits si nécessaire.

QUE PUIS-JE FAIRE MOI-MÊME?

En général, les personnes concernées peuvent influencer positivement l'évolution de la maladie par leur propre comportement. Une condition importante est qu'elles soient bien informées sur la maladie et les possibilités de traitement.

Thérapie de la spondylarthrite par le mouvement

À côté des médicaments, la thérapie spécifique par le mouvement est la mesure la plus importante en cas de spondylarthrite ankylosante – axSpA. Les thérapies de groupe de la spondylarthrite hebdomadaires, dirigées par des physiothérapeutes spécialisés, offrent un bon soutien. Les personnes concernées peuvent y effectuer un programme d'exercices intensif adapté à la maladie et recevoir des conseils utiles pour leur quotidien. Cette thérapie par le mouvement retarde le raidissement de la colonne vertébrale et réduit les douleurs. La plateforme en ligne Rheumafit.ch de la SSSA offre une possibilité supplémentaire de réaliser soi-même des programmes d'exercices spécifiques et de noter ses

DENISE BRANDENBERGER, ÉDUCATRICE SOCIALE

Il y a des jours où j'oublie ma maladie. Mais il m'a fallu beaucoup de temps pour en arriver là. Dès la puberté, j'ai régulièrement eu des douleurs physiques. De nombreuses visites chez le médecin ont suivi. J'ai dû entendre à maintes reprises que j'avais des problèmes psychiques. Aujourd'hui, je sais que je dois beaucoup bouger pour tenir la maladie en échec. C'est pourquoi, depuis le diagnostic, je participe régulièrement à la thérapie par le mouvement de la Société suisse de la spondylarthrite ankylosante.

progrès au moyen d'une appli d'entraînement.

Activités sportives

Les jeunes personnes confrontées au diagnostic de la spondylarthrite ankylosante – axSpA se demandent souvent si elles peuvent continuer à pratiquer leurs activités sportives. En principe, le sport est considéré comme un très bon complément à la thérapie de la spondylarthrite par le mouvement. L'activité physique devrait inclure l'endurance, la force, la mobilité, l'équilibre et la coordination, et ces éléments devraient être entraînés chaque semaine pendant au moins deux heures et demie. Il convient de choisir des sports qui procurent du plaisir. La marche nordique, la randonnée, la natation, l'aquajogging, le volleyball, le badminton ainsi que le ski de fond sont particulièrement recommandés d'un point de vue thérapeutique. Les sports présentant un risque d'accident élevé sont moins adaptés.

Entraînement de force et de fitness

En raison des douleurs, les personnes atteintes de spondylarthrite ankylosante – axSpA ont tendance à trop se ménager physiquement. Un entraînement de force d'endurance habilement composé peut y remédier. Les physiothérapeutes spécialisés et les cliniques de rééducation proposent des conseils d'entraînement complets. Les programmes de fitness sont des méthodes appropriées pour maintenir ou augmenter les performances physiques. L'entraînement sur des appareils (MTT) sous la direction de professionnels est également possible et judicieux.

Arrêt du tabagisme

Il est connu que le tabagisme endommage les poumons et a un effet négatif sur la tension artérielle. Ce que l'on sait beaucoup moins, c'est que la consommation de tabac intensifie les symptômes de la spondylarthrite – axSpA, surtout au stade précoce. Les fumeurs souffrent plus tôt de douleurs dorsales, sont plus susceptibles de développer des lésions permanentes de la colonne vertébrale et doivent s'attendre à une moins bonne mobilité et à une qualité de vie moindre par rapport aux non-fumeurs.
Le tabagisme réduit également l'efficacité des anti-TNF alpha. La bonne nouvelle, c'est que chez les anciens fumeurs, l'efficacité des médicaments est à nouveau aussi bonne que chez les non-fumeurs. L'arrêt du tabagisme devrait donc être abordé en priorité et soutenu activement par les professionnels de la santé.

QUELLES AUTRES MESURES PEUVENT AIDER?

Approches globales

Les méthodes impliquant le corps et l'esprit peuvent être utiles. En font par exemple partie le yoga, le taiji, le qi gong, la méthode Feldenkrais ou la technique Alexander. Elles visent à former la per-

ception et à apprendre une nouvelle manière de penser et de bouger. Des méthodes de méditation et de relaxation complètent les exercices.

Thérapies passives

Les méthodes de thérapies passives comprennent le fango, les compresses, la glace, les enveloppements, l'électrothérapie et le traitement global par le froid. Elles aident à détendre la musculature et à soulager temporairement les douleurs.

Alimentation

Des témoignages de personnes concernées montrent qu'une alimentation saine et anti-inflammatoire peut exercer une influence positive sur la maladie. Il n'est pas nécessaire pour autant de renoncer à une alimentation savoureuse. Ainsi, certains aliments peuvent renforcer l'inflammation et d'autres contribuer à la réduire. Certains aliments agissent précisément là où interviennent aussi les médicaments anti-inflammatoires.
Une alimentation anti-inflammatoire peut donc réduire le processus inflammatoire rhumatismal et diminuer la fréquence des poussées de la maladie. Une alimentation saine permet par ailleurs de combattre le risque accru d'ostéoporose en cas de spondylarthrite ankylosante – axSpA.

03 LA SOCIÉTÉ SUISSE DE LA SPONDYLARTHRITE ANKYLOSANTE

La Société suisse de la spondylarthrite ankylosante est une organisation d'entraide. Elle a été fondée en 1978 dans le but de soutenir les personnes atteintes de spondylarthrite ankylosante – axSpA ou d'une maladie apparentée. L'association compte environ 4500 membres. Elle est membre de la Ligue suisse contre le rhumatisme et de la Fédération internationale de la spondyloarthrite axiale (ASIF).

UNE ADHÉSION VAUT LA PEINE

82% des membres de la Société suisse de la spondylarthrite ankylosante (SSSA) se sentent très bien ou bien informés sur le tableau clinique et les thérapies possibles. Chez les non-membres, ce chiffre s'élève à 44% (enquête 2021).
95% des membres jugent les services de la SSSA très bons ou bons (enquête 2021).

AVANTAGES POUR **MEMBRES**

Conditions préférentielles pour les manifestations et les voyages

Conditions préférentielles pour la littérature spécialisée pour les personnes concernées

Revue spécialisée «vertical» gratuite

Renseignements d'ordre médical

Offre de thérapie spécifique spondylarthrite – axSpA dans toute la Suisse

Espace membres sur le site web

Conseil en cas de difficultés sur le lieu de travail*

Conseils juridiques liés aux assurances sociales*

Possibilité de participer à d'importants projets de recherche

Échange d'expériences avec d'autres personnes concernées

Formations des patients, séminaires pour les nouveaux membres

* Offres à partir de la deuxième année d'adhésion

INSCRIVEZ-VOUS EN LIGNE!
www.bechterew.ch

DEVENIR **MEMBRE**

☐ Membre actif
Personne atteinte de spondylarthrite ankylosante – axSpA

☐ Membre passif
Membre de soutien

MADAME / MONSIEUR / ENTREPRISE / INSTITUTION

Prénom		
Nom		
Rue		
NPA, lieu		
Téléphone privé	professionnel	mobile
E-mail		
Date de naissance		
Profession		
Lieu, date	Signature	

Veuillez s'il vous plaît remplir le talon et l'envoyer par e-mail ou par courrier au bureau de la SSSA: Société suisse de la spondylarthrite ankylosante, Leutschenbachstrasse 45, 8050 Zurich, mail@bechterew.ch

COTISATIONS DES MEMBRES

Membres actifs (personnes atteintes de la spondylarthrite – axSpA)	CHF 50.–
Membres passifs (membres de soutien)	CHF 50.–
Membres à l'étranger	CHF 55.–

2/2023

bechterew.ch

Société suisse de la spondylarthrite ankylosante.

Leutschenbachstrasse 45
8050 Zurich
Téléphone 044 272 78 66
mail@bechterew.ch
www.bechterew.ch

La Société suisse de la spondylarthrite ankylosante (SSSA) a été fondée en 1978 par des personnes concernées et compte environ 4500 membres. Elle conseille, soutient et met en réseau les personnes atteintes de la maladie rhumatismale chronique qu'est la spondylarthrite ankylosante – axSpA et organise dans toute la Suisse des thérapies et des séminaires sur la gestion de la maladie. Elle informe les personnes concernées et leurs proches sur la maladie et sensibilise le public. De plus, elle soutient la recherche dans le domaine de la spondylarthrite ankylosante – axSpA. Elle est membre de la Ligue suisse contre le rhumatisme et de la Fédération internationale de la spondyloarthrite axiale (ASIF).