

# UCBCares<sup>®</sup>

Au service des patients

## MON GUIDE SPONDYLOARTHRITE AXIALE



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

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



**ACS**  
& RIC - FRANCE





# MON GUIDE SPONDYLOARTHRITE AXIALE

*Cette brochure est destinée aux patients atteints de spondyloarthrite axiale. Elle a pour objectif de vous accompagner tout au long de votre parcours de soin.*

*C'est en connaissant votre maladie, ses causes et symptômes, les éléments déclencheurs et les différentes possibilités de prise en charge de la spondyloarthrite axiale, que vous deviendrez un **véritable acteur** dans la gestion de votre maladie.*

*Dans ce même objectif, il est également essentiel de vous sentir à l'aise et confiant(e) au quotidien en sachant où trouver des conseils et du soutien, en cas de besoin, pour vivre au mieux votre maladie.*

*Cette brochure d'information a été réalisée en **étroite collaboration** avec l'association ACS & RIC France (Action Contre les Spondylarthropathies et autres Rhumatismes Inflammatoires Chroniques) et l'AFS (Association France Spondyloarthrites), afin que son contenu soit au plus près des interrogations et des besoins des patients.*

*Nous espérons qu'elle répondra à vos attentes et aux questions que vous pourriez vous poser.*

*L'équipe UCBCares®*

— 4 chapitres pour vous guider —

La spondyloarthrite  
axiale

Prise en charge de  
la spondyloarthrite  
axiale

Vivre avec  
la spondyloarthrite  
axiale

Informations  
complémentaires

# SOMMAIRE

## La spondyloarthrite axiale

### La spondyloarthrite axiale et ses symptômes

p.6

- Qu'est-ce que la spondyloarthrite axiale ?
- Existe-t-il différentes formes de spondyloarthrite axiale ?
- Quels sont les symptômes articulaires de la spondyloarthrite axiale ?

### Les causes et l'évolution de la spondyloarthrite axiale

p.12

- Quelles sont les causes de la spondyloarthrite axiale ?
- Quand apparaît la spondyloarthrite axiale et comment peut-elle évoluer ?

### Les maladies associées à la spondyloarthrite axiale

p.16

- Quelles sont les maladies pouvant être associées à la spondyloarthrite axiale ?

### Le diagnostic de la spondyloarthrite axiale

p.18

- Comment la maladie est-elle diagnostiquée ?
- Comment évalue-t-on l'activité de la spondyloarthrite axiale ?

### EN RÉSUMÉ

p.22

## Prise en charge de la spondyloarthrite axiale

### La vision globale de la prise en charge

p.24

- Quels sont les objectifs du traitement ?
- Quels sont les différents traitements de la spondyloarthrite axiale ?

### Préparer sa consultation

p.28

- Comment préparer sa consultation ?

### EN RÉSUMÉ

p.30

## Vivre avec la spondyloarthrite axiale

### Conseils au quotidien

p.32

- Comment diminuer la fatigue et apaiser les douleurs ?
- Pourquoi l'activité physique est-elle importante ?
- Quelle conduite alimentaire adopter ?
- La sexualité : parlons-en !
- Désir d'enfant et grossesse
- Comment bien préparer ses voyages ?

### Aide et soutien

p.40

- Comment prendre soin de soi en cas de spondyloarthrite axiale ?
- Comment trouver du soutien ?
- Les démarches administratives

### EN RÉSUMÉ

p.46

## Informations complémentaires

p.48

- Contacts utiles
- Glossaire des termes médicaux



# Qu'est-ce que la spondyloarthrite axiale ?

**La spondyloarthrite axiale est une maladie inflammatoire articulaire chronique caractérisée principalement par une atteinte du squelette axial. Elle touche les articulations du bassin, de la colonne vertébrale et la cage thoracique.**<sup>(1)</sup>

Les spondyloarthrites, dont la spondyloarthrite axiale, touchent environ 0,3 % de la population française, soit environ 300 000 personnes.<sup>(2)</sup>

Les premiers symptômes surviennent typiquement avant l'âge de 45 ans, et plus généralement entre 20 et 30 ans.

Elle touche à la fois les hommes et les femmes. Cependant, les hommes présentent plus fréquemment une forme évolutive de la maladie.

Les causes exactes du déclenchement de la maladie ne sont aujourd'hui pas encore totalement élucidées, toutefois l'association avec des facteurs génétiques particuliers a pu être mise en évidence.

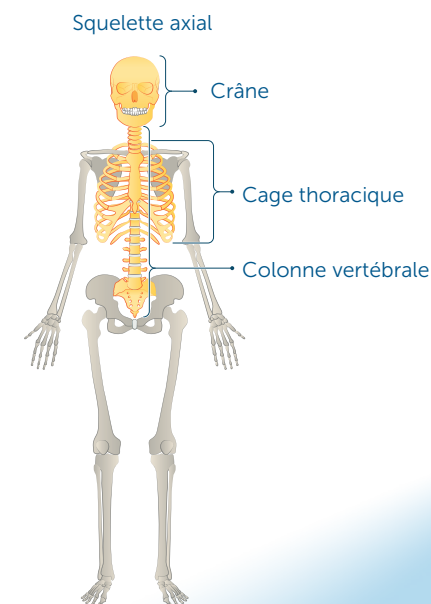
La spondyloarthrite axiale est une maladie aux symptômes cliniques variés et peu spécifiques au début, qui se manifeste par des poussées douloureuses entrecoupées d'accalmies, pendant lesquelles les symptômes se calment, ce qui peut retarder son diagnostic.

**La spondyloarthrite axiale est une maladie inflammatoire chronique.**

Elle se caractérise par des douleurs rachidiennes survenant au repos (durant la nuit et s'exacerbant en deuxième partie de nuit) depuis plus de 3 mois. Ces douleurs entraînent une raideur matinale et sont calmées par l'activité physique. La spondyloarthrite axiale peut également être associée à des douleurs articulaires dites périphériques et des manifestations extra-articulaires.

La qualité de vie des patients atteints de spondyloarthrite axiale peut être fortement altérée. Les douleurs et raideurs articulaires ainsi que la fatigue provoquées par la maladie peuvent impacter les capacités physiques, la vie professionnelle, scolaire, sociale et familiale.

En l'absence de prise en charge, la spondyloarthrite axiale peut entraîner des lésions structurelles irréversibles et peut évoluer vers un enraidissement des articulations touchées.



Représentation du squelette axial : principale zone atteinte dans la spondyloarthrite axiale



# Existe-t-il différentes formes de spondyloarthrite axiale ?

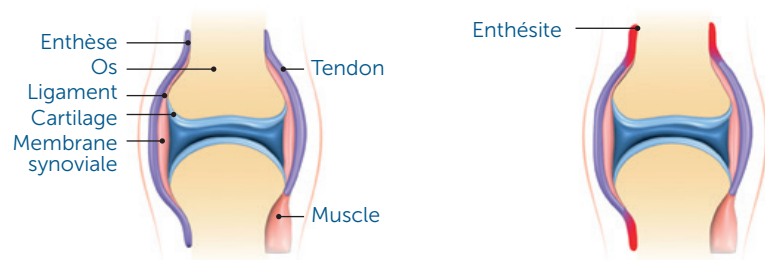
La spondyloarthrite axiale peut se présenter sous **deux formes différentes**. La présence ou l'absence d'atteintes articulaires radiographiques permet de distinguer la **spondyloarthrite axiale radiographique** de la **spondyloarthrite axiale non radiographique**.

La spondyloarthrite axiale non radiographique représente la forme débutante de la spondyloarthrite axiale, qui peut dans certains cas, mais pas toujours, évoluer vers la spondyloarthrite axiale radiographique.

Ces deux formes sont des formes évolutives de la même maladie, elles ont donc des caractéristiques communes. Les symptômes cliniques, le retentissement de la maladie, la présence de maladies associées, les traitements reçus et la réponse à ces traitements sont similaires.

## Un dénominateur commun : l'inflammation

Les deux formes de spondyloarthrite axiale ont pour caractéristique commune l'inflammation de l'enthèse (nom de l'insertion des ligaments et des tendons sur l'os), appelé enthésite.



Représentation de l'enthésite



## Spondyloarthrite axiale non radiographique

- La spondyloarthrite axiale non radiographique touche autant les hommes que les femmes et se caractérise par une absence de dommage structurel visible à la radiographie.
- Dans cette forme, l'absence d'atteinte visible à la radiographie est à l'origine du retard fréquent de diagnostic.

## Spondyloarthrite axiale radiographique

- Dans cette forme de spondyloarthrite axiale, des dommages structurels sont visibles sur les radiographies des articulations notamment celles du bassin.
- La spondyloarthrite axiale radiographique est plus fréquente chez les hommes mais peut néanmoins toucher les deux sexes.<sup>(3)</sup>
- Cette forme de la maladie dure depuis plus longtemps car au moment où les anomalies structurelles deviennent apparentes sur les radiographies du bassin, les patients ont généralement déjà des symptômes, tels que des douleurs, depuis plusieurs années.

L'aggravation des symptômes (augmentation de la douleur, du nombre d'articulations gonflées/douloureuses, du temps de dérouillage matinal, de la fatigue...) ne reflète pas nécessairement l'évolution de la maladie. En effet, une spondyloarthrite axiale non radiographique peut évoluer vers une spondyloarthrite axiale radiographique mais ce n'est pas systématique.

# Quels sont les symptômes articulaires de la spondyloarthrite axiale ?

**La spondyloarthrite axiale se manifeste principalement par des douleurs articulaires chroniques inflammatoires.**

Les douleurs chroniques et inflammatoires sont caractéristiques :



Elles durent depuis plus de **3 mois**.



Elles surviennent la nuit (intensifiées en 2<sup>e</sup> partie de nuit) et peuvent provoquer des **réveils nocturnes**.



Elles sont associées à une raideur des articulations le matin nécessitant un dérouillage matinal de plus de **30 minutes**.



Elles sont améliorées par l'**activité physique** et non soulagées par le repos.

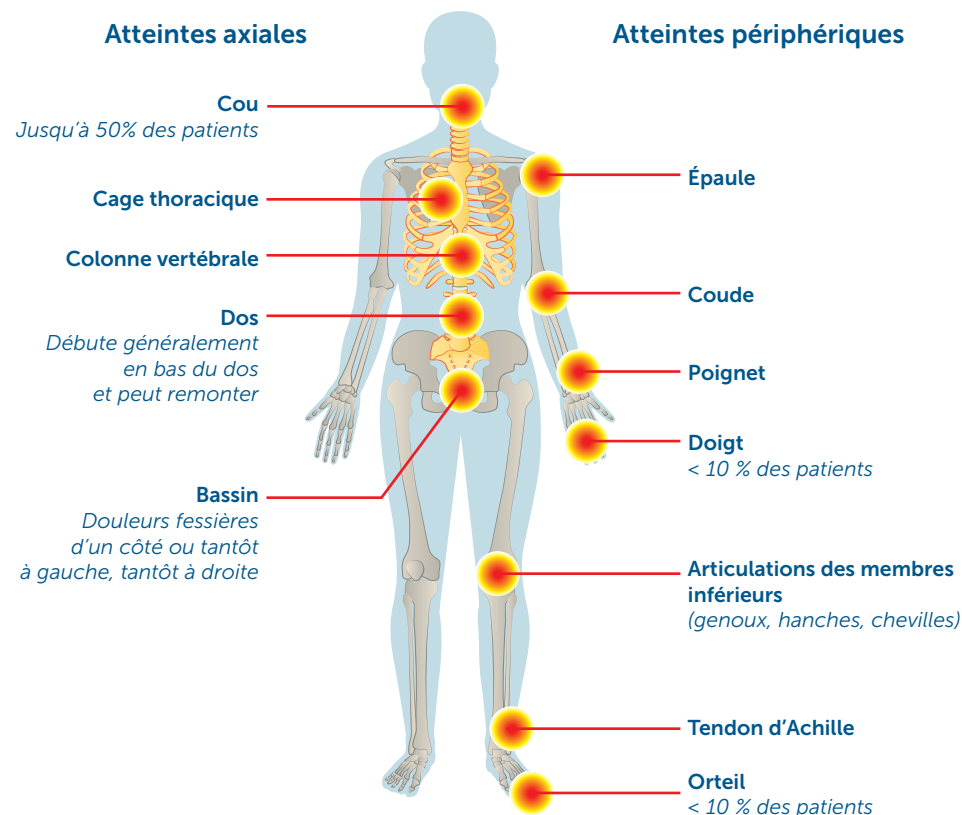
## Atteintes axiales

Le symptôme le plus courant et le plus fréquent de la spondyloarthrite axiale est la douleur chronique (depuis plus de 3 mois), quasi quotidienne dans le dos, qui s'accompagne d'une raideur matinale. Ces manifestations touchent généralement le bas du dos (partie inférieure de la colonne vertébrale) et les fesses (bassin), mais tous les niveaux de la colonne vertébrale peuvent être affectés.

## Atteintes périphériques

Les articulations dites périphériques peuvent également être touchées, souvent de manière asymétrique, à n'importe quel stade de l'évolution de la maladie. L'inflammation se manifeste par des articulations gonflées et douloureuses majoritairement au niveau des membres inférieurs. Il est aussi fréquemment rapporté une douleur, une raideur et/ou une sensibilité au niveau du tendon d'Achille ou de la plante du pied. Le gonflement d'un doigt ou d'un orteil est plutôt rare.

## Les zones du corps pouvant être touchées : <sup>(1)</sup>



La spondyloarthrite axiale est une **maladie hétérogène**. Les **symptômes** sont **multiples, de progression lente** et **non spécifiques**, c'est-à-dire qu'ils peuvent être retrouvés dans d'autres maladies.

# Quelles sont les causes de la spondyloarthrite axiale ?

Les causes exactes du déclenchement de la maladie ne sont aujourd'hui pas encore totalement élucidées. La spondyloarthrite axiale est considérée comme une maladie multifactorielle : sa survenue serait déclenchée par des facteurs environnementaux chez des personnes ayant un terrain génétique prédisposé.



## Prédispositions génétiques<sup>(2)</sup>

La spondyloarthrite axiale est une maladie avec une **prédisposition familiale**, c'est-à-dire que la génétique compte dans le **risque de développer** la maladie.

Plusieurs facteurs de risque génétiques sont associés au développement d'une spondyloarthrite axiale. Parmi eux, la présence du **gène HLA-B27** y est fortement associée et constitue **le principal gène de prédisposition** de développement de la maladie.

La maladie et/ou les poussées peuvent se déclencher sous l'effet d'un **facteur environnemental**.

**80 à 90 %** des patients souffrant de spondyloarthrite axiale radiographique sont porteurs du gène **HLA-B27**, présent chez 7 à 8 % des français. Mais attention, les patients porteurs de ce gène de prédisposition ne développeront pas systématiquement la maladie, ou à l'inverse, certains patients présenteront la maladie sans posséder ce gène.<sup>(3)</sup>



## Les facteurs déclenchants<sup>(4)</sup>

Des **facteurs** comme :

- le stress mécanique sur les enthèses (forces mécaniques répétées au niveau des articulations dues à des métiers physiques exigeants ou des activités physiques intenses qui nécessitent de se pencher, s'étirer, se tordre de manière répétée),
- la dysbiose (déséquilibre de la flore intestinale),

peuvent jouer le rôle de facteurs **déclenchants** ou de **progression**, mais ne sont pas seuls responsables de la spondyloarthrite axiale.



## Réponse immunitaire

En réponse à ces facteurs environnementaux chez les personnes génétiquement prédisposées, le **système immunitaire réagit de manière excessive** entraînant l'activation générale du mécanisme de **l'inflammation via la libération de molécules pro-inflammatoires**. **L'inflammation peut conduire soit à la destruction de l'os, soit à sa formation (remodelage osseux).**



Un gène de prédisposition à une maladie est un gène qui augmente la probabilité de développer la maladie et qui peut être transmis par les parents.



# Quand apparaît la spondyloarthrite axiale et comment peut-elle évoluer ?

**La spondyloarthrite axiale se déclare majoritairement avant 45 ans et plus précisément chez les personnes jeunes entre 20 ans et 30 ans.**

L'évolution clinique de la spondyloarthrite axiale est souvent **non linéaire** et **propre à chaque patient**. La spondyloarthrite axiale non radiographique est la forme débutante, elle peut évoluer vers la forme radiographique chez certains patients, mais pas tous.

Les principaux facteurs de risque de développement d'une spondyloarthrite axiale radiographique sont la présence du gène de prédisposition HLA-B27, le sexe masculin, le tabac et le stress mécanique sur les enthèses.

L'évolution de la maladie est variable d'un patient à l'autre mais dans la majorité des cas, elle évolue de façon intermittente avec des crises douloureuses entrecoupées de périodes d'accalmie.

En fin d'évolution dans les formes sévères, les patients atteints d'une spondyloarthrite axiale radiographique peuvent présenter une érosion osseuse au niveau des articulations du bassin et de la colonne vertébrale, ainsi qu'une ossification progressive entre deux vertèbres voisines qui les soude entre elles de manière irréversible (syndesmophyte).

Les conséquences de ce remodelage osseux pour les formes les plus évoluées sont, par exemple, une diminution de la mobilité de la colonne vertébrale et une gêne respiratoire.

L'évolution vers des formes sévères de la maladie est limitée grâce aux traitements disponibles. Initiée le plus tôt possible, une prise en charge de la maladie permet de contrôler son évolution et de limiter la survenue de complications à long terme.



# Quelles sont les maladies pouvant être associées à la spondyloarthrite axiale ?

**La spondyloarthrite axiale est une maladie systémique inflammatoire mettant en jeu le système immunitaire.**

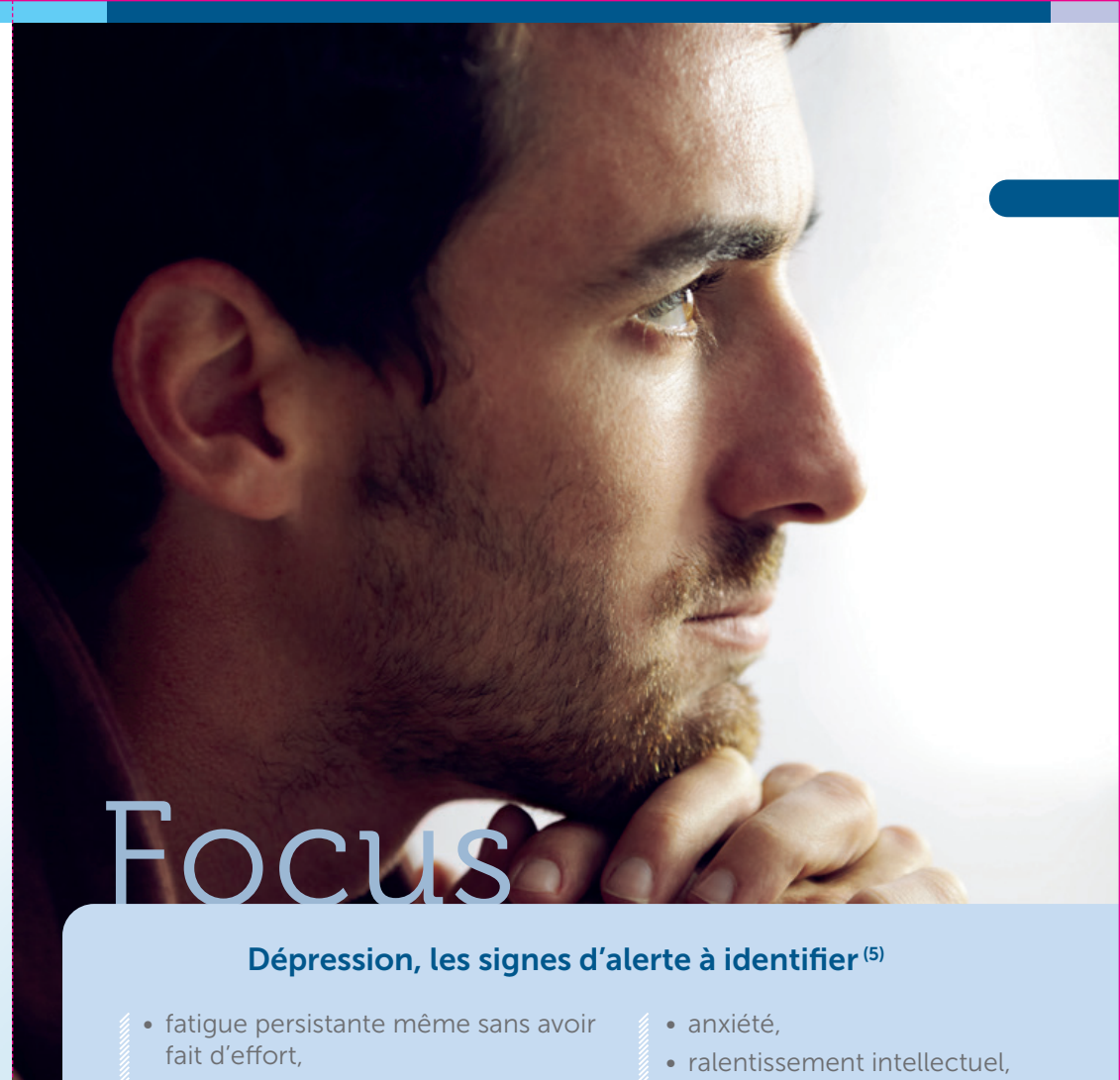
En d'autres termes, cela signifie qu'elle ne touche pas seulement les articulations. D'autres maladies inflammatoires sont fréquemment rencontrées en cas de spondyloarthrite axiale : <sup>(1)</sup>

- L'**uvéite antérieure aiguë** se manifeste par un seul œil rouge et douloureux, une sensibilité à la lumière et une vision floue. C'est la manifestation la plus fréquente (observée chez 25 % des patients atteints de spondyloarthrite axiale).
- Le **psoriasis**, principalement caractérisé par une atteinte de la peau sur différentes parties du corps\* est observé chez 15 à 20 % des patients atteints de spondyloarthrite axiale.
- Des **Maladies Inflammatoires Chroniques de l'Intestin** (MICI), comme la maladie de Crohn, sont également retrouvées chez des patients atteints de spondyloarthrite axiale.

D'autres maladies ou manifestations sont aussi associées à la spondyloarthrite axiale notamment l'ostéoporose, les maladies cardiovasculaires, la dyslipidémie, la dépression, la fatigue et l'apnée du sommeil.

L'ensemble de ces maladies associées peuvent survenir au tout début de la maladie (même avant les atteintes articulaires) ou n'importe quand au cours de son évolution. Elles doivent être recherchées et prises en considération lors du choix du traitement. <sup>(1)</sup>

\*Le psoriasis est une maladie auto-immune inflammatoire chronique qui touche principalement la peau (plaques rouges bien délimitées, qui démangent, recouvertes de squames de couleur blanc argent).



## Focus

### Dépression, les signes d'alerte à identifier <sup>(5)</sup>

- fatigue persistante même sans avoir fait d'effort,
- ralentissement général,
- tristesse intense,
- incapacité à éprouver du plaisir,
- hypersensibilité émotionnelle, impression d'abandon, d'inutilité, de solitude,
- anxiété,
- ralentissement intellectuel,
- perte/augmentation d'appétit,
- sommeil perturbé/insomnie/hypersomnie.

**En cas de persistance de ces symptômes au-delà de 15 jours, il peut s'agir d'une dépression. N'hésitez pas à en parler à votre médecin.**

# Comment la maladie est-elle diagnostiquée ?

À ce jour, du fait de la non spécificité des symptômes il n'est pas toujours facile d'établir un diagnostic de spondyloarthrite axiale, le retard de diagnostic est donc fréquent. Il n'existe pas de test diagnostique de référence, le diagnostic repose sur le jugement du rhumatologue qui se base sur un ensemble d'examens évalués dans leur globalité.

L'examen clinique et l'interrogatoire réalisés par le médecin sont les points de départ du diagnostic de la spondyloarthrite axiale. Ils permettent d'identifier et d'évaluer les symptômes. Des tests sanguins qui orientent vers le diagnostic et les examens d'imagerie médicale (radiographies, IRM, scanner, échographie) qui le confirment peuvent également être réalisés. Ils permettent d'exclure d'autres diagnostics.

Vous êtes atteints de spondyloarthrite axiale, une maladie chronique qui nécessite souvent une prise en charge prolongée et l'intervention de nombreux professionnels de santé. Il est important que la relation avec les professionnels de santé qui vous accompagnent évolue vers une relation de **confiance** et de **transparence** pour que vous viviez au mieux avec votre maladie.

Découvrez l'histoire de Stéphanie, qui en acceptant les soutiens et en faisant des rencontres décisives, a retrouvé sa vie d'avant.



## 1 Interrogatoire et examen clinique

- Recherche de signes/symptômes ou antécédents évocateurs de spondyloarthrite axiale.
- Évaluation de la durée des symptômes (> 3 mois) et de l'âge de survenue (avant 45 ans).
- Examen des articulations axiales et périphériques ainsi que de toute manifestation extra-articulaire citée précédemment.



## 2 Bilan initial



### Tests sanguins

Recherche d'une inflammation : vitesse de sédimentation des globules rouges, taux de CRP (protéine C réactive) et numération sanguine complète.



### Radiographies

Mise en évidence d'éventuelles lésions articulaires.

## 3 Examens complémentaires



### Tests génétiques

Recherche du gène HLA-B27 pour renforcer les arguments en faveur d'une spondyloarthrite axiale.



### IRM / Scanner / Échographie

Recherche d'éventuelles lésions inflammatoires non visibles à la radiographie.



# Comment évalue-t-on l'activité de la spondyloarthrite axiale ?

Pour pouvoir déterminer la meilleure stratégie thérapeutique, il est nécessaire d'évaluer au préalable l'activité et le retentissement de votre spondyloarthrite axiale.

Les médecins évaluent l'activité et l'impact de la spondyloarthrite axiale grâce à différents scores comme par exemple le **BASDAI** (*Bath Ankylosing Spondylitis Disease Activity Index*), le **BASFI** (*Bath Ankylosing Spondylitis Functional Index*) et l'**ASDAS** (*Ankylosing Spondylitis Disease Activity Score*) fréquemment utilisés.

Ce sont des auto-questionnaires, ils sont donc à remplir par vous-même afin que votre médecin puisse en analyser les résultats.

## BASDAI

Index d'activité  
de la spondylarthrite ankylosante

Le BASDAI évalue l'activité de la maladie sur les 7 derniers jours. Il comprend 6 questions concernant 5 symptômes majeurs : fatigue, douleur axiale (atteinte axiale), douleur périphérique (atteinte périphérique), inflammation des tendons et des ligaments ainsi que la raideur matinale. L'intensité de chacun des symptômes est évaluée entre 0 (aucune activité) et 10 (activité maximale) à l'aide d'une échelle visuelle.

**Les scores les plus élevés indiquent une activité ou une déficience fonctionnelle plus importante de la maladie.**

## BASFI

Index fonctionnel  
de la spondylarthrite ankylosante

Composé de 10 questions, le BASFI reflète le retentissement fonctionnel, c'est-à-dire l'incapacité à exécuter des actions de la vie quotidienne pendant le mois passé.

Chacune des questions va de 0 (facilité totale) à 10 (impossibilité).

## ASDAS

Index d'activité de la spondylarthrite ankylosante

L'ASDAS évalue l'activité de la maladie grâce à 5 questions concernant 5 symptômes majeurs : douleur axiale (cou, dos, hanche), durée de la raideur matinale, évaluation globale de la maladie, gonflement et douleur périphérique, inflammation taux de CRP (protéine C réactive). L'intensité de chacun des symptômes est évaluée entre 0 (aucune activité) et 10 (activité maximale).

**Les scores les plus élevés indiquent une activité plus importante de la maladie.**

Découvrez votre score  
BASDAI en scannant  
ce QR code :



Découvrez votre score  
BASFI en scannant  
ce QR code :



Découvrez votre score  
ASDAS en scannant  
ce QR code :



**L'interprétation des résultats et la conduite à tenir en fonction du score obtenu est à discuter avec votre rhumatologue.**

Ces scores peuvent être utilisés par votre rhumatologue régulièrement. Ce sont des outils d'aide à l'évaluation et au suivi de votre spondyloarthrite axiale. Ils sont utilisés en complément des examens cliniques, sanguins et d'imagerie présentés précédemment, pour une prise en charge et un suivi complets.



# EN RÉSUMÉ

1

La spondyloarthrite axiale est une maladie **inflammatoire chronique** qui touche principalement le **squelette axial**.

2

Il existe **deux formes de spondyloarthrite axiale**. La **spondyloarthrite axiale non radiographique** représente la forme débutante de la spondyloarthrite axiale, qui peut dans certains cas, mais pas toujours, évoluer vers la **spondyloarthrite axiale radiographique**.

3

Le symptôme le plus caractéristique et le plus fréquent est la douleur dorsale **nocturne chronique** (qui dure depuis plus de 3 mois) qui s'accompagne fréquemment de **raideurs matinales**.

4

La spondyloarthrite axiale est une **maladie multifactorielle déclenchée par des facteurs environnementaux**, chez des personnes ayant un **terrain génétique prédisposé**, et dont les symptômes sont dus à une **réponse excessive du système immunitaire**.

5

La spondyloarthrite axiale peut être associée à **d'autres maladies inflammatoires** (uvéite antérieure aiguë, psoriasis, Maladies Inflammatoires Chroniques de l'Intestin (MICI), etc.).

6

La **non-spécificité des symptômes** de la spondyloarthrite axiale engendre fréquemment un **retard de diagnostic**.

7

Il est nécessaire **d'évaluer l'activité de la spondyloarthrite axiale pour adapter le traitement et apporter la meilleure prise en charge possible**. Adressez-vous à votre médecin si vous avez des questions sur votre traitement.

## Quels sont les objectifs du traitement ?

Les thérapeutiques actuelles ne permettent pas de remédier définitivement à la spondyloarthrite axiale. Les traitements disponibles ont pour objectifs d'améliorer la qualité de vie, de contrôler les symptômes et l'inflammation, de prévenir les dommages structuraux et de préserver ou de restaurer les capacités fonctionnelles, l'autonomie et l'insertion socioprofessionnelle du patient. <sup>(6)</sup>

Aujourd'hui, il existe plusieurs options thérapeutiques disponibles pour vous aider à atteindre ces objectifs.

### Le choix du traitement se fait sur plusieurs critères :

- Les besoins de chaque patient en fonction des signes et des symptômes actuels de la maladie (manifestations axiales, périphériques, extra articulaires), des maladies associées et des caractéristiques du patient (âge, grossesse,...).
- L'objectif thérapeutique vise généralement à obtenir une diminution de la douleur, une disparition durable des symptômes ou, si ce n'est pas possible, une faible activité de la maladie.
- L'efficacité et la tolérance du traitement doivent être évaluées par un suivi médical régulier.

### La décision médicale partagée, devenez acteur/actrice de votre prise en charge. <sup>(7)</sup>

La spondyloarthrite axiale est une maladie chronique dont le traitement s'inscrit dans la durée. Une relation de confiance avec le médecin assurant votre prise en charge thérapeutique est indispensable pour arriver à une « décision médicale partagée ».

La décision médicale partagée est définie comme un processus de collaboration entre les patients et les médecins au cours duquel les décisions thérapeutiques et autres sont partagées et fondées sur l'expérience du professionnel de santé, ainsi que sur les valeurs et les préférences du patient. Cette décision doit être prise à l'issue d'un dialogue approfondi et informatif entre le patient et le médecin.

Il est bien établi aujourd'hui que ce mode d'échanges et de décisions est l'un des facteurs clés de succès de la prise en charge thérapeutique.

Cette décision partagée est d'autant plus importante qu'une grande implication des patients dans les décisions qui les concernent est associée à une réduction des événements indésirables.



Il vaut toujours mieux discuter de vos objectifs thérapeutiques avec votre médecin.

Expliquez-lui ce qui est important pour vous et dites-lui si vous avez l'impression que votre traitement ne fonctionne pas comme il le devrait.

# Quels sont les différents traitements de la spondyloarthrite axiale ?

Aujourd'hui, il existe plusieurs options thérapeutiques disponibles qui peuvent vous aider à atténuer vos symptômes et à améliorer votre quotidien.

La prise en charge thérapeutique est identique pour les deux formes de spondyloarthrite axiale (non radiographique et radiographique) et comprend des traitements médicamenteux et non médicamenteux.

## Traitements non médicamenteux <sup>(6)</sup>

Les traitements non pharmacologiques sont d'une importance capitale et font partie intégrante d'une prise en charge optimale de la spondyloarthrite axiale.



**L'éducation et l'information** des patients sur la spondyloarthrite axiale (symptômes, évolution possible, options thérapeutiques, etc.) sont le point de départ de la prise en charge. L'implication des patients améliore la prise en charge de la maladie.



**L'exercice physique / la kinésithérapie** ont un rôle essentiel dans la prise en charge de la spondyloarthrite axiale avec des bénéfices démontrés sur l'activité de la maladie et sur la qualité de vie indépendamment du traitement pharmacologique.



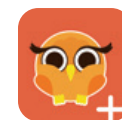
**L'arrêt du tabac**

## Traitements médicamenteux <sup>(6)</sup>

Les **anti-inflammatoires non stéroïdiens** (AINS), les **traitements biologiques** et les **traitements non biologiques** font partie des traitements indiqués.

L'observance du traitement est une question clé dans la prise en charge de maladies chroniques telles que la spondyloarthrite axiale car une adhésion non optimale au traitement peut compromettre l'efficacité thérapeutique notamment. Il existe donc des outils d'aide au suivi médical :

**Découvrez Hiboot+, une application Smartphone gratuite éditée par la Société Française de Rhumatologie.**



**Hiboot+**, est votre compagnon quotidien pour vous aider avec les traitements contre les rhumatismes inflammatoires, le suivi de vos rendez-vous, les questions que vous pouvez vous posez et bien plus encore !

Pour en savoir plus sur cette application pour Smartphone scannez ce QR code :



Tous les médicaments peuvent entraîner des effets indésirables. Si vous ressentez un effet indésirable, parlez-en avec votre médecin ou votre pharmacien. Déclarer, c'est contribuer à une meilleure connaissance des médicaments. Rendez-vous sur <https://signalement.social-sante.gouv.fr> pour déclarer directement les effets indésirables.



# Comment préparer sa consultation ?

**La spondyloarthrite axiale est une maladie chronique dont le suivi médical et le traitement s'inscrivent dans la durée.** <sup>(8)</sup>

Les premières consultations doivent permettre au rhumatologue de poser le diagnostic. Si vous souffrez de spondyloarthrite axiale, des consultations de suivi de votre maladie sont ensuite programmées à une fréquence définie avec votre médecin. <sup>(9)</sup>

Pour que le rendez-vous médical puisse être un véritable temps de dialogue et d'échange, il est important de se préparer pour optimiser ce temps passé avec votre médecin.



## Avant la consultation : <sup>(10)</sup>

**Établissez l'ordre du jour de votre rendez-vous : de quoi voulez-vous parler ?**

Il peut être utile d'établir une liste de sujets et de les classer suivant l'ordre de vos priorités.

Par exemple si c'est votre première consultation :

- Vos antécédents médicaux et familiaux si votre médecin n'en a pas connaissance.
- Vos traitements médicamenteux en cours.
- Les traitements déjà pris.
- Les difficultés de la vie quotidienne liées à votre maladie.

Lors des consultations de suivi :

- Les événements depuis la dernière consultation.
- L'évolution de vos symptômes.
- Le ressenti avec la prise de vos traitements.

Vous pouvez aussi prévoir de vous faire accompagner d'une personne de confiance. Elle peut vous apporter un soutien moral et elle pourra aussi vous aider à mémoriser les échanges avec votre médecin.



## Pendant la consultation : <sup>(10)</sup>

**Dialoguez ouvertement avec votre médecin. Soyez clair avec lui sur vos objectifs.**

- N'hésitez pas à lui poser des questions, à lui faire répéter ou préciser les informations qui ne sont pas claires pour vous.
- Exprimez votre ressenti psychologique face à la maladie ainsi que les éventuelles difficultés à suivre votre traitement.
- N'hésitez pas à prendre des notes lors de vos rendez-vous. Souvent les informations médicales semblent simples dans le cabinet du médecin mais une fois à la maison vous pouvez réaliser que vous ne vous souvenez plus exactement de ce qui a été dit ou de ce que cela signifie.
- N'oubliez pas de noter les prochains rendez-vous et les éventuels examens de contrôle.
- Avant de terminer la consultation, il est primordial d'avoir compris l'ensemble des recommandations médicales.



## Après la consultation : <sup>(9)</sup>

**Mettez en pratique les conseils de votre médecin pour faire disparaître ou atténuer les symptômes de votre spondyloarthrite axiale et améliorer votre confort de vie.**

- N'oubliez pas les prochains rendez-vous et les éventuels examens biologiques de contrôle (prise de sang).
- Suivez et respectez la prescription de votre médecin.
- N'interrompez pas votre traitement sans lui en parler.
- Signalez à votre médecin ou à votre pharmacien tout effet indésirable potentiellement lié au traitement.
- Si une contraception est indispensable en raison du traitement prescrit, ne l'interrompez pas.
- Partagez avec votre médecin généraliste toute évolution de votre prise en charge. **L'implication de votre médecin généraliste est essentielle pour le bon suivi de votre spondyloarthrite axiale.**

Pour en savoir plus sur comment préparer sa consultation scannez ce QR code ou rendez-vous sur le site internet :

<https://ucbcares.fr/patients/rhumatismes-inflammatoires-chroniques/fr/content/1858292535/comment-preparer-votre-consultation-chez-le-medecin>



# EN RÉSUMÉ

1

En l'absence de traitement curatif de la spondyloarthrite axiale, les objectifs de prise en charge sont **d'améliorer la qualité de vie**, de **contrôler les symptômes** et l'inflammation et de **prévenir les dommages structuraux articulaires**.

2

Le **choix du traitement** et de la prise en charge doit être fait dans le cadre d'une **décision partagée** entre le patient et son médecin.

3

La prise en charge de chaque patient est **individualisée** et adaptée à sa situation.

4

La prise en charge est à la fois **médicamenteuse** et **non médicamenteuse**. Les traitements disponibles ont pour but de soulager les douleurs, ralentir la progression de la maladie et améliorer la qualité de vie.

5

La **préparation de sa consultation est indispensable** afin d'optimiser le temps d'échange avec votre médecin et d'aborder tous les sujets souhaités. Il s'agit d'un bon moyen d'être un interlocuteur à part entière vis-à-vis de votre médecin et de participer aux décisions médicales.

# Comment diminuer la fatigue et apaiser les douleurs ?

**La fatigue est un symptôme important chez les patients atteints de maladies chroniques comme la spondyloarthrite axiale, qui influence leur qualité de vie.**

La fatigue est fréquente au cours d'une maladie chronique comme la spondyloarthrite axiale, mais pas toujours bien comprise par les proches et l'entourage car c'est une expérience subjective qui est différente de celle ressentie après un effort physique ou intellectuel intense.

De nombreux facteurs liés à la maladie elle-même comme l'effet des traitements, les contraintes de temps et d'organisation des soins (rendez-vous médicaux, bilans, etc.), les inquiétudes et l'anxiété autour de son état de santé sont ajoutés aux symptômes physiques.

La première étape pour vivre au mieux avec votre spondyloarthrite axiale et mieux supporter la fatigue est d'accepter que votre énergie fluctue selon l'activité du moment.

De nombreuses études confirment l'effet bénéfique d'une activité physique adaptée pour combattre la fatigue. <sup>(11)</sup>

## Composer avec la douleur <sup>(12)</sup>

Toute douleur chronique ou persistante, quelles que soient ses manifestations ou son intensité, peut avoir des conséquences importantes sur la qualité de vie.

Chaque douleur est unique et diffère d'un individu à l'autre, c'est la raison pour laquelle le chemin du soulagement passe par une solution personnalisée. De plus, il faut souvent trouver une **combinaison de plusieurs solutions**, en fonction du type de douleur et de sa perception.

Seules ou en complément de médicaments, certaines **méthodes non médicamenteuses** peuvent s'avérer efficaces pour soulager la douleur et peuvent être proposées par les professionnels de santé.

## Les thérapies par le toucher et le mouvement : <sup>(12)</sup>

- La kinésithérapie peut limiter l'impact des douleurs chroniques et vous permettre de garder votre mobilité et votre tonus musculaire. Elle est indiquée sur ordonnance par votre rhumatologue, les séances sont prises en charge à 100 % et sont possibles 2 fois par semaine selon vos disponibilités. L'ostéopathie peut également être bénéfique.
- Le yoga thérapeutique est une méthode douce qui permet de prendre soin de soi, sur les plans physique, émotionnel et mental.
- L'activité physique est un moyen de soulager les douleurs et d'accroître la production d'endorphines, hormones du bien-être et de la bonne humeur.

## L'hydrothérapie (thérapie qui utilise l'eau) : <sup>(12,13)</sup>

- L'eau permet une relative apesanteur lorsque l'on y est plongé, ce qui allège la pression exercée sur les articulations. La cure thermale peut être une solution complémentaire dans la prise en charge de la spondyloarthrite axiale et peut faire l'objet d'une prise en charge par le régime de sécurité sociale sur prescription de votre rhumatologue et sous réserve du respect des conditions établies par l'assurance maladie. Le remboursement varie selon vos ressources ou votre situation personnelle.

## Les techniques de développement personnel : <sup>(12)</sup>

- La relaxation, la sophrologie, l'hypnose et la méditation peuvent aider à gérer la douleur. Ces techniques prennent en considération la corrélation entre le corps et l'esprit, ce qui amène à diminuer les sensations pénibles et leurs conséquences sur l'organisme.

## Pourquoi l'activité physique est-elle importante ?



Rester en forme peut vous aider à réduire les symptômes de la spondyloarthrite axiale et améliorer votre bien-être psychologique. Il vaut toujours mieux une activité que vous aimez pratiquer. Quoi que vous aimiez, que ce soit la course à pied ou le yoga, commencez doucement et intensifiez le rythme au fil du temps, la modération est la clé.

**Il n'y a pas d'activité physique contre-indiquée avec la spondyloarthrite axiale,** au contraire, toute activité est recommandée. Toutefois, certaines activités comme l'aquagym et la natation semblent être particulièrement appréciées des personnes atteintes de rhumatismes inflammatoires, l'activité dans l'eau aidant à soulager les articulations, à prévenir l'enraidissement et les déformations. Le yoga, le Pilates, le vélo et la marche sont également des activités adaptées à un rhumatisme inflammatoire. <sup>(9,14)</sup>

L'objectif principal est de se dépenser, mais pas trop afin d'éviter la fatigue. 30 minutes d'exercice chaque jour sont idéales pour traiter les maladies chroniques. <sup>(15)</sup>

**Si vous avez un doute sur la pratique d'une activité physique, parlez-en à votre médecin.** Vous pouvez aussi prendre conseil auprès de votre équipe soignante pour choisir l'activité physique qui sera la plus adaptée pour vous, et auprès des associations de patients qui sont à l'origine de beaucoup d'initiatives dans le domaine.

Retrouvez le témoignage de Didier, qui aime les défis sportifs et pour qui la spondyloarthrite est devenue un moyen de se dépasser, en scannant ce QR code ou directement sur le site internet : <https://www.clefsdedos.com/pages/post/une-vie-de-spondymen>



## Quelle conduite alimentaire adopter ?

**Le régime idéal pour la spondyloarthrite axiale n'existe pas : aucun aliment n'est à favoriser ou à éviter. Toutefois, il convient d'adopter une alimentation équilibrée et variée. <sup>(9)</sup>**

Avoir une alimentation saine et garder un poids optimal est particulièrement important si vous êtes atteint de spondyloarthrite axiale, notamment pour éviter une surcharge pondérale néfaste pour les articulations et la colonne vertébrale.

Une alimentation équilibrée permet également de réduire le risque cardiovasculaire, plus élevé en cas de maladie inflammatoire comme la spondyloarthrite axiale, ainsi que de prévenir la déminéralisation osseuse (ostéoporose) plus fréquente également.

Vous pouvez donc réduire ces risques en adoptant un régime sain :

- Mangez 3 repas équilibrés par jour avec 5 fruits ou légumes quotidiens.
- Pensez à vous hydrater régulièrement avec de l'eau.

Il convient également de respecter les recommandations alimentaires éventuelles liées à vos traitements médicamenteux.

**Si vous remarquez qu'un aliment particulier provoque systématiquement des poussées, parlez-en à votre médecin qui établira si nécessaire un bilan clinique et biologique.**

Découvrez dès maintenant les conseils de Sarah, diététicienne qui nous parle d'alimentation en cas de spondyloarthrite, en scannant ce QR code ou directement sur le site internet : <https://www.clefsdedos.com/pages/post/la-sante-3-x-par-jour>





# La sexualité : parlons-en !

**La spondyloarthrite axiale, comme toutes les pathologies chroniques, peut interférer dans la vie quotidienne des patients, y compris dans la relation de couple et dans la qualité de la vie sexuelle.**

Les problèmes sexuels sont rarement abordés au cours d'une consultation médicale, le plus souvent par crainte de ne pas savoir comment en parler. Et pourtant, quoi de plus naturel que de parler sexualité !

De nombreux facteurs liés à la spondyloarthrite axiale ou à son traitement peuvent perturber le désir ou les relations sexuelles. Connaître et dépister ces causes permet de prévenir et de soulager d'éventuelles difficultés :

- Les **manifestations physiques** : douleurs articulaires, raideurs articulaires, mobilité réduite, fatigue.
- Les **manifestations psychologiques** : anxiété, dépression, baisse de l'estime de soi.
- Les **effets indésirables des traitements** : bien que peu fréquents, troubles de l'érection, sécheresse vaginale, perte du désir sexuel.

Si vos problèmes sexuels sont liés à la fatigue, à la dépression ou aux effets indésirables de vos traitements, un professionnel de santé (médecin généraliste, sexologue, psychologue, rhumatologue) pourra prendre des mesures pour soulager ces symptômes et prévenir une aggravation de ces problèmes, alors n'hésitez pas à lui en parler.

## S'écouter et écouter son corps



Lorsqu'on souffre de spondyloarthrite axiale, il peut être bénéfique d'anticiper davantage ses relations sexuelles sans pour autant diminuer le désir.

Vous pouvez par exemple identifier le moment de la journée où vous avez le plus d'énergie, vous étirer pour assouplir vos articulations ou prendre un médicament antalgique 30 minutes à 1 heure avant les rapports sexuels pour apaiser les douleurs. <sup>(16)</sup>

## La communication est la clé



La maladie chronique peut introduire une distance au sein d'un couple. Gardez à l'esprit que reprendre confiance en soi, communiquer avec son partenaire sur son ressenti avant ou pendant les relations sexuelles et entretenir la complicité, aide à retrouver le désir. <sup>(16)</sup>

Votre rhumatologue a sa place dans cette communication. Profitez d'une discussion concernant votre traitement pour aborder indirectement le sujet, par exemple en l'interrogeant sur l'impact d'un nouveau traitement sur la vie de couple, la vie sexuelle. Il pourra vous expliquer simplement le lien entre la spondyloarthrite axiale et les difficultés sexuelles rencontrées, vous rassurer et vous déculpabiliser. <sup>(16)</sup>

Vous pouvez également échanger avec un sexologue, spécialiste des troubles de la sexualité, qui pourra vous aider à renouer avec le désir et vous accompagner vers une sexualité plus harmonieuse. <sup>(16)</sup>



**La sexualité est considérée comme du domaine de l'intime, bien connue des sexologues, et bien loin de la rhumatologie. Cependant, la place du rhumatologue est essentielle pour comprendre la nature du problème et pouvoir ainsi participer à la prise en charge.**

## Désir d'enfant et grossesse

### Le désir d'enfant



Si vous désirez avoir un enfant, que vous soyez un homme ou une femme, **parlez-en avec l'ensemble des soignants dans le cadre de la prise en charge pluridisciplinaire et le plus tôt possible** pour que le **choix thérapeutique soit orienté ou adapté** car certains traitements peuvent avoir des conséquences. <sup>(17)</sup>

### La grossesse



Le déroulement de la grossesse en cas de spondyloarthrite axiale est le même que pour les personnes non atteintes. La grossesse n'a pas toujours d'influence sur la maladie ; parfois elle est responsable d'une amélioration ou au contraire d'une poussée. <sup>(9)</sup>

Le suivi jusqu'à la naissance se déroule dans les mêmes conditions pour toutes les femmes. Informer l'équipe soignante de votre maladie est toutefois important. <sup>(17)</sup>



Découvrez le témoignage de patients et de leur entourage en scannant ce QR code ou directement sur le site internet : <https://www.alorigine.org/>

## Comment bien préparer ses voyages ?

### Les vaccinations <sup>(18)</sup>



Si vous partez en voyage à l'étranger, renseignez-vous plusieurs semaines avant votre départ sur les vaccins recommandés ou obligatoires dans votre pays de destination.

Référez-vous aux sites internet de l'Institut Pasteur et du Ministère des Affaires étrangères et en cas de doute, demandez conseil à votre médecin.

- Institut Pasteur : <https://www.pasteur.fr/fr/centre-medical/preparer-son-voyage>
- Ministère des Affaires étrangères : <https://www.diplomatie.gouv.fr/fr/conseils-aux-voyageurs/>

Avec certains traitements, les vaccins vivants sont contre-indiqués comme par exemple le vaccin anti-amarile (fièvre jaune). Ce vaccin peut être obligatoire pour se rendre dans certaines destinations d'Afrique ou d'Amérique du Sud. Si vous avez un projet de cet ordre, parlez-en le plus rapidement possible à votre médecin. <sup>(19,20)</sup>

### Le voyage <sup>(18)</sup>



- Pour vos voyages en avion, munissez-vous de votre ordonnance et d'un certificat médical (si vous voyagez à l'étranger, munissez-vous d'un certificat médical de préférence en anglais) afin de transporter vos médicaments en cabine et non en soute. Nous vous recommandons de consulter les recommandations nationales en matière de transport des médicaments en avion via le site suivant : <https://www.douane.gouv.fr>.
- Si vous êtes en déplacement ou si vous devez transporter vos médicaments, renseignez-vous sur leurs conditions de conservation. Vous serez peut-être amené à utiliser un sac isotherme et des blocs réfrigérants si votre traitement nécessite d'être conservé au frais.



## Comment prendre soin de soi en cas de spondyloarthrite axiale ?

**Au-delà des manifestations cliniques, la spondyloarthrite axiale peut avoir un retentissement sur la qualité de vie. Le sommeil, la vie professionnelle, la vie sexuelle et quotidienne ou encore le bien-être psychique sont autant de domaines qui peuvent être impactés par la maladie.**

Le retentissement d'une maladie chronique peut se faire ressentir sur la vie quotidienne du patient mais également et souvent sur celle de son entourage de par la présence au long cours de multiples limitations (physiques, psychologiques et socio-économiques) imposées par la maladie, et de la nécessité continue de soins et d'accompagnement. <sup>(8)</sup>

N'hésitez pas à contacter des associations de patients, car rencontrer d'autres personnes concernées par la spondyloarthrite axiale pour partager vos expériences personnelles peut vous aider.



Si la **charge mentale** due à la maladie devient trop importante, **votre médecin est à votre écoute** et pourra également vous orienter vers un professionnel.



# Comment trouver du soutien ?

## Apprenez à parler de la maladie à vos proches



Parlez en toute franchise avec votre médecin de votre maladie. Il est à même de vous proposer des solutions qui pourront vous aider.

Même si vous vous sentez seul(e), il est important de pouvoir compter sur des amis et des proches. Pour de nombreux patients, c'est une source importante de soutien. Afin de ne pas vous renfermer sur vous-même, exprimez les difficultés que vous rencontrez avec la maladie à vos proches.

Parler à des personnes qui souffrent de spondyloarthrite axiale peut vous fournir un soutien complémentaire.

Les associations de patients et les groupes d'entraide sont destinés aux personnes qui souhaitent échanger.

Des espaces en ligne et des groupes de parole peuvent vous donner la possibilité de poser vos questions, de vous sentir soutenu(e) et de trouver des conseils pratiques de la part d'autres personnes. En partageant vos propres expériences et ressentis avec d'autres personnes atteintes de spondyloarthrite axiale, vous pourrez vous libérer et apprendre à mieux vivre au quotidien avec votre maladie.



Soyez vigilant à propos des informations et des conseils partagés sur les sites en ligne qui peuvent ne pas être scientifiquement exacts, en particulier sur les forums et les réseaux sociaux. Il vaut toujours mieux parler de vos inquiétudes à un médecin ou à un pharmacien en plus de chercher du soutien dans ces groupes.

## Qui contacter pour se faire aider ?



Pour vous aider au quotidien dans la prise en charge de votre maladie, vous pouvez contacter l'association ACS & RIC France (Action Contre les Spondylarthropathies et autres Rhumatismes Inflammatoires Chroniques) et l'Association France Spondyloarthrites (AFS).

Ces associations de patients sont dédiées aux spondyloarthropathies, et elles pourront vous accompagner, vous conseiller, mais également vous permettre de rencontrer d'autres personnes souffrant de spondyloarthrite axiale.



Au service des malades depuis avril 1987, ACS & RIC France cherche à améliorer votre qualité de vie avec une spondyloarthropathie par l'aide, le soutien, l'écoute, l'accompagnement, l'information médicale et sociale et le soutien actif à la recherche.

[www.acs-france.org](http://www.acs-france.org)

Téléphone : 04 93 96 57 29



L'AFS est une association administrée par des malades et pour les malades souffrant de spondyloarthrite partout en France.

[www.spondy.fr](http://www.spondy.fr)

N° d'écoute : 05 55 21 61 49





# Les démarches administratives

## Parler de sa maladie à ses collègues et à son employeur <sup>(21)</sup>

Les maladies rhumatismales sont souvent invisibles et votre entourage professionnel peut ignorer que vous êtes malade. La décision de parler de votre spondyloarthrite axiale sur votre lieu de travail vous appartient, il n'existe en aucun cas d'obligation légale à informer votre entourage professionnel.

Toutefois, si vous faites le choix de ne pas en parler, cela peut être une source d'incompréhension si vous rencontrez des difficultés à réaliser vos tâches professionnelles, du fait par exemple de douleurs ou de fatigue liées à votre maladie.

Il est donc vivement conseillé, à partir du moment où votre état de santé impacte votre travail, de faire connaître vos difficultés de santé et votre éventuelle situation de handicap auprès du médecin du travail pour pouvoir bénéficier d'aménagements appropriés.

## Comprendre l'intérêt de l'Affection Longue Durée (ALD) <sup>(22)</sup>

Des aides existent et certaines démarches sont à réaliser pour pouvoir en bénéficier :

**Au niveau de la CPAM (Caisse Primaire d'Assurance Maladie) :** vous pouvez bénéficier de la reconnaissance en ALD sur demande de votre médecin. Le statut ALD concerne vos droits pour l'assurance maladie et vous permet d'obtenir un remboursement à 100 % du tarif conventionné de la sécurité sociale (hors dépassements d'honoraires) des soins liés à la spondyloarthrite axiale, de bénéficier de délai de versements des indemnités journalières plus longs et d'autres avantages spécifiques. La spondyloarthrite axiale évolutive fait partie des maladies ouvrant droit à l'ALD.

Pour tout savoir sur vos droits et démarches en tant que bénéficiaire d'ALD, rendez-vous sur le site internet <https://rhumatismes-et-travail.fr> ou scannez le QR code ci-contre :



## Comprendre l'intérêt de l'invalidité <sup>(23)</sup>

La pension d'invalidité est attribuée à titre provisoire pour compenser la perte de salaire qui résulte de la réduction de la capacité de travail (au moins 2/3). Son montant est déterminé en fonction de votre capacité ou non à exercer votre activité professionnelle et sur la base de votre salaire annuel moyen.

## Bénéficier du statut de travailleur handicapé <sup>(24)</sup>

Les maladies chroniques évolutives sont reconnues comme un handicap : les personnes malades peuvent donc demander le statut de travailleur handicapé.

**Au niveau de la MDPH (Maison Départementale Des Personnes Handicapées) :** vous pouvez y déposer une demande pour bénéficier de la Reconnaissance de la Qualité de Travailleur Handicapé (RQTH), de l'Allocation aux Adultes Handicapés (AAH), d'une Carte de Mobilité Inclusion (CMI) « stationnement » et « invalidité ». La Reconnaissance de la Qualité de Travailleur Handicapé (RQTH) est attribuée pour une durée d'un à dix ans ou sans limite de durée si votre situation n'est pas susceptible d'évoluer. Elle vous permet de bénéficier de mesures permettant de trouver un emploi (formations financées, bilan de compétences, ...) ou de le conserver (aménagement des horaires de travail, adaptation du poste de travail,...).

**Pour toutes questions concernant les démarches administratives, n'hésitez pas à en parler à votre médecin traitant ou votre rhumatologue qui saura vous accompagner.**



# EN RÉSUMÉ

1

La spondyloarthrite axiale peut **altérer la qualité de vie des patients**.

2

**Apprenez à parler de votre maladie à vos proches et rencontrez d'autres personnes atteintes.**

3

**Pratiquer une activité physique** peut vous aider à réduire les symptômes de la spondyloarthrite axiale et à améliorer votre quotidien.

4

Le régime alimentaire idéal pour la spondyloarthrite axiale n'existe pas, mais **il est important de manger de façon équilibrée.**

5

**Pour la sexualité et les futurs projets de vie**, tels qu'un désir de grossesse ou un voyage, par exemple, **n'hésitez pas à en parler à votre médecin. Des solutions existent** et peuvent être mises en place en concertation avec lui.

6

Pour vous aider au quotidien dans la prise en charge de votre maladie, vous pouvez contacter **les associations de patients dédiées à la spondyloarthrite axiale.**

7

Vous pouvez bénéficier de **nombreux droits** pour vous aider à gérer la spondyloarthrite axiale et votre activité professionnelle.

## CONTACTS UTILES

### Association de patients



Action Contre les Spondylarthropathies et autres  
Rhumatismes Inflammatoires Chroniques

[www.acs-france.org](http://www.acs-france.org)

Téléphone : 04 93 96 57 29



Association France Spondyloarthrites

[www.spondy.fr](http://www.spondy.fr)

N° d'écoute : 05 55 21 61 49

### Sociétés savantes

Société Française de Rhumatologie (SFR) : [sfr.larhumatologie.fr](http://sfr.larhumatologie.fr)





# GLOSSAIRE DES TERMES MÉDICAUX



## **Affection Longue Durée (ALD) :**

Ce dispositif permet la prise en charge de pathologies qui nécessitent un traitement prolongé et coûteux. Le patient peut en parler à son médecin afin que celui-ci établisse le dossier de demande d'ALD auprès de l'assurance maladie.



## **ASDAS (Ankylosing Spondylitis Disease Activity Score)**

Échelle utilisée pour évaluer l'activité de la spondyloarthrite axiale.



## **BASDAI (Bath Ankylosing Spondylitis Disease Activity Index)**

Échelle utilisée pour évaluer l'activité de la spondyloarthrite axiale.



## **BASFI (Bath Ankylosing Spondylitis Functional Index)**

Échelle utilisée pour évaluer le retentissement fonctionnel de la spondyloarthrite axiale.



## **Chronique :**

Se dit d'une maladie qui nécessite une prise en charge sur une longue période (plusieurs années ou plusieurs décennies).



## **Dysbiose :**

Déséquilibre de la flore intestinale.



## **Enthèse :**

Nom de l'insertion des ligaments et des tendons sur l'os.



## **Enthésite :**

Inflammation de l'enthèse.



## **HLA-B27 :**

Antigène leucocytaire humain, de l'anglais « *Human Leukocyte Antigen* » est une protéine qui se retrouve en surface des globules blancs de certains individus.



## **Maladie multifactorielle :**

Maladie dont l'origine est due à des causes multiples.



## **Maladie systémique :**

Une maladie systémique est une maladie ayant des répercussions sur l'ensemble de l'organisme.



## **MICI :**

Maladies Inflammatoires Chroniques de l'Intestin regroupant notamment la maladie de Crohn et la rectocolite hémorragique.



## **Traitements biologiques :**

Utilisés pour des pathologies chroniques, comme certaines spondyloarthrites, les traitements biologiques sont obtenus non pas par des processus chimiques mais à partir d'organismes vivants (bactéries, levures).



## **Uvéite :**

Inflammation douloureuse de l'œil affectant la vision.



## **Système immunitaire :**

Ensemble des organes, tissus, cellules et molécules assurant l'immunité d'un organisme.

# RÉFÉRENCES

1. Ameli.fr. Les parties du corps atteintes par la spondylarthrite ankylosante. Disponible à l'adresse : <https://www.ameli.fr/assure/sante/themes/spondylarthrite-ankylosante/parties-corps-pouvant-atteintes>. Consulté le 29/06/2023.
2. Vidal. Spondylarthrite. Disponible à l'adresse : <https://www.vidal.fr/maladies/appareil-locomoteur/spondylarthrite.html>. Consulté le 27/06/2023.
3. Ameli.fr. Spondylarthrite ankylosante : définition et facteurs favorisants. Disponible à l'adresse : <https://www.ameli.fr/paris/assure/sante/themes/spondylarthrite-ankylosante/definition-facteurs-favorisants>. Consulté le 27/06/2023.
4. Association France Spondyloarthrites (AFS). Les enthèses : histologie, anatomie pathologique et physiopathologie. Disponible à l'adresse : <https://www.spondy.fr/articles-medicaux/les-entheses-histologie-anatomie-pathologique-et-physiopathologie/>. Consulté le 31/05/2023.
5. INPES. La dépression. En savoir plus pour en sortir. Octobre 2007.
6. Wendling D, et al. 2022. Actualisation 2022 des recommandations de la Société française de rhumatologie (SFR) pour la prise en charge en pratique courante des malades atteints de spondyloarthrite, incluant le rhumatisme psoriasique. *Joint Bone Spine*. 2022;89(3):105344.
7. HAS. État des lieux. Patient et professionnels de santé : décider ensemble. Concept, aides destinées aux patients et impact de la « décision médicale partagée » Octobre 2013.
8. HAS. Annonce et accompagnement du diagnostic d'un patient ayant une maladie chronique. Parcours de soins. Maladie chronique. Février 2014.
9. Ameli.fr. Vivre avec une spondylarthrite ankylosante. Disponible à l'adresse : <https://www.ameli.fr/morbihan/assure/sante/themes/spondylarthrite-ankylosante/vie-quotidien>. Consulté le 29/06/2023.
10. France Psoriasis. Le parcours de soin. Disponible à l'adresse : <https://francepsoriasis.org/la-maladie/vivre-avec-psoriasis/le-parcours-de-soin>. Consulté le 28/06/2023.
11. La santé en action. Activité physique adaptée : promouvoir la santé des populations. Numéro 462 - Décembre 2022.
12. Fondation Arthritis. La Douleur. Disponible à l'adresse : <https://fondation-arthritis.org/les-maladies-articulaires/la-douleur/>. Consulté le 29/06/2023.
13. France Psoriasis. Les cures thermales. Disponible à l'adresse : <https://francepsoriasis.org/la-maladie/soigner/le-psoriasis/cures-thermales/>. Consulté le 29/06/2023.
14. France Assos Santé – La Voix des Usagers. Activité physique adaptée, polyarthrites rhumatoïdes et rhumatismes inflammatoires chroniques. Disponible à l'adresse : <https://www.france-assos-sante.org/2019/01/04/activite-physique-adaptee-polyarthrites-rhumatoïdes-et-rhumatismes-inflammatoires-chroniques/>. Consulté le 29/06/2023.
15. OMS. Activité physique. Disponible à l'adresse : <https://www.who.int/fr/news-room/fact-sheets/detail/physical-activity>. Consulté le 29/06/2023.
16. ANDAR. Agir pour le plaisir. Préserver sa sexualité lorsqu'on souffre de polyarthrite rhumatoïde. Disponible à l'adresse : [https://www.polyarthrite-andar.com/IMG/pdf/agir\\_pour\\_le\\_plaisir.pdf](https://www.polyarthrite-andar.com/IMG/pdf/agir_pour_le_plaisir.pdf). Consulté le 25/09/2023.
17. Psoriasis et/ou rhumatismes inflammatoires chroniques votre projet de parentalité.
18. France Psoriasis. Voyager avec mon traitement par injection. Disponible à l'adresse : <https://francepsoriasis.org/lassociation/documentation/fiches-conseil/voyager-avec-mon-traitement-par-injection/>. Consulté le 27/06/2023.
19. Vaccination info service. Fièvre jaune. Disponible à l'adresse : <https://vaccination-info-service.fr/Les-maladies-et-leurs-vaccins/Fievre-jaune>. Consulté le 27/06/2023.
20. France Psoriasis. Vivre avec une biothérapie. Fiche info n°6. Disponible à l'adresse : <https://francepsoriasis.org/lassociation/documentation/fiches-conseil/vivre-avec-une-biotherapie/>. Consulté le 27/06/2023.
21. Rhumatisme-et-travail.fr. Parler de sa maladie à ses collègues et à son employeur - PR et vie professionnelle. Disponible à l'adresse <https://rhumatismes-et-travail.fr/article/parler-de-sa-maladie-a-ses-collegues-et-a-son-employeur/>. Consulté le 07/07/2023.
22. Rhumatisme-et-travail.fr. Comprendre l'intérêt de l'ALD - PR et vie professionnelle. Disponible à l'adresse : <https://rhumatismes-et-travail.fr/article/comprendre-linteret-de-lald-2/>. Consulté le 07/07/2023.
23. Rhumatisme-et-travail.fr. Comprendre l'intérêt de l'invalidité - PR et vie professionnelle. Disponible à l'adresse : <https://rhumatismes-et-travail.fr/article/comprendre-linteret-de-linvalidite-2/>. Consulté le 25/09/2023.
24. Rhumatisme-et-travail.fr. Bénéficier du statut de travailleur handicapé - PR et vie professionnelle. Disponible à l'adresse : <https://rhumatismes-et-travail.fr/article/beneficier-du-statut-de-travailleur-handicape-interet-de-ce-statut-dans-le-prive/>. Consulté le 07/07/2023.

# NOTES

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

**UCBCares<sup>®</sup>**  
Au service des patients

Votre carte  
UCBCares<sup>®</sup> :







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

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

**UCBCares®**

Au service des patients

---

Notre équipe UCBCares® Services vous accompagne  
en vous proposant un service personnalisé.  
Nous mettons à votre disposition des documents  
et des outils pratiques adaptés à votre parcours de soin.

---



**Téléphone**

**0 805 222 949**

Service & appel  
gratuits

\*

**+33 (0)1 47 29 45 55\*\***



**Email**

**UCBCares.fr@ucb.com**



**Site internet**

**www.ucbcares.fr**  
en scannant le QR code :



\*Appel gratuit depuis un poste fixe en France métropolitaine \*\*Prix d'un appel national



**LE TRI  
+ FACILE**

