# 4ème Journée Nationale des Spondylarthrites

Sous le parrainage de

SFR société française de rhumatologie

## C'est ''ma'' spondyloarthrite !

**Comtes-rendus du Colloque du 4 avril 2014 à Paris**

Avec le soutien de

Pfizer MSD CHAÎNE THERMALE DU SOLEIL agit naturellement pour votre santé ucb

www.acs-france.org

Journée Nationale des Spondylarthrites

## Le Comité scientifique

**Dr. Catherine Beauvais**, Rhumatologue, éducation thérapeutique - hôpital Saint Antoine, AP-HP, Paris 11

**Pr. Francis Berenbaum**, Chef du service Rhumatologie, hôpital Saint Antoine, AP-HP, Paris 11

**Pr. Maxime Breban**, Rhumatologue, hôpital Ambroise Paré, AP-HP, Boulogne-Billancourt (92)

**Dr. Olivier Brocq**, Rhumatologue, Centre hospitalier Princesse Grace, Monaco

**Dr. Gilles Chiocchia**, Directeur de recherche INSERM

**Mr. Bruno Dugast**, kinésithérapeute & ostéopathe, Lyon

**Mr. Franck Gérald**, Président d'ACS-France.

**Dr. Séverine Guillaume**, Rhumatologue – Pédiatre, Hôpital Bicêtre, AP-HP, Le Kremlin – Bicêtre (94)

**Retrouvez, ci-après, les comptes-rendus des sujets présentés par nos intervenants.**
**Ils ont été retranscrit par**
**Sophie Pégorier**
**SCI-Trad**
**sophie.pegorier@hotmail.fr**

*Chère madame, cher monsieur,*

*La 4ème édition de notre Journée nationale des spondylarthrites s'est déroulé le 4 avril 2014 au Forum de Grenelle à Paris.*

*Une nouvelle fois le public a répondu présent, la qualité des invités intervenant tout au long de la journée contribue pour une grande part à ce succès, nous remercions toutes les personnes qui ont accepté de venir un samedi pour participer au dialogue entre les personnes atteintes de spondylarthrites et les professionnels de santé et du lien social.*

*Nous remercions également les membres de notre Comité scientifique (liste ici à gauche) pour leur fidélité et la qualité de leurs conseils qui nous orientent judicieusement pour le choix des intervenants.*

*Et puis il y a l'équipe d'ACS-France, composée de bénévoles « très pros » en amont pour préparer la JNS, pendant afin que tout semble simple à nos participants. Les personnes présentes ont pu juger que tous étaient souriants, accueillants et disponibles pour les recevoir, les orienter et les informer.*

*C'est une grande joie de voir l'équipe d'ACS-France se mobiliser, être au bon endroit au bon moment, avec le sourire et un mot pour chacun, de vrais pros.*

*Les JNS se suivent et l'équipe se bonifie, vivement la version 2015 qui se tiendra le 21 mars au Forum de Grenelle (Paris).*

*Franck GERALD, qui ne peut rien, avant, pendant et après la JNS, sans l'équipe des bénévoles d' ACS-France*

# C’est ’’ma’’ spondyloarthrite !

## L’actualités dans les Spondyloarthrites

Recommandations de la Société Française de Rhumatologie

***Dr Olivier BROCQ, Rhumatologue, Centre Hospitalier Princesse Grace, Monaco***

**Les biothérapies : pour qui, quand, pourquoi ?**

Le Dr Brocq a débuté son exposé par l’introduction du terme « spondyloarthrite » qui est maintenant utilisé en remplacement du terme « spondylarthrite ankylosante » (SA) car la SA n’est qu’une partie de la famille des spondyloarthrites.
Les spondyloarthrites constituent en effet une famille qui regroupe tout un tas de rhumatismes inflammatoires dont la SA, des arthrites réactionnelles, des arthrites en lien avec une maladie inflammatoire du tube digestif comme la maladie de Crohn ou la rectocolite hémorragique, des rhumatismes inflammatoires liés au psoriasis… Ces maladies sont assez similaires du point de vue physiopathologique et leur prise en charge thérapeutique est à peu près comparable même si elle s’adapte au cas par cas.

**1) Pour qui va-t-on utiliser les biothérapies dans les spondyloarthrites?**

Il faut tout d’abord avoir la certitude du diagnostic pour ne pas donner une biothérapie à quelqu’un qui, par exemple, a mal au dos des suites de l’arthrose, d’une fibromyalgie, d’une hernie discale et non d’une spondyloarthrite car dans ce cas, l’indication ne serait pas bonne et les biothérapies ne marchent pas pour soulager les douleurs entraînées par ces autres maladies. Par contre, un patient atteint de SA peut développer en parallèle un problème rhumatologique qui peut faire penser à une poussée de SA alors qu’il s’agit d’autre chose et dans ce cas, l’examen clinique permet de redresser le diagnostic et les examens complémentaires comme le scanner ou l’IRM permettent de dire s’il s’agit ou non d’une poussée de SA.

Pour confirmer le diagnostic de SA, il faut utiliser des critères de classification en posant des questions au patient. La première interrogation portera sur le rythme inflammatoire de la douleur : douleur prédominante en fin de nuit, très importante au réveil et qui s’améliore au cours de la matinée (on parle de verrouillage matinal qui, dans le cadre d’une SA, peut durer de 1h à 3h, parfois plus). Il s’agit du signe clinique majeur qu’il faut rechercher pour faire un diagnostic de maladie inflammatoire rhumatismale et en particulier de spondyloarthrite. Ensuite, on va rechercher sur le plan clinique tout un tas de signes associés qui peuvent orienter le médecin vers une SA : des douleurs de rythme inflammatoire, des inflammations oculaires, des gonflements des orteils type « orteils en saucisse » très typiques de toutes les maladies type SA. En dehors des atteintes de la colonne et des sacro-iliaques, on

recherchera des douleurs au niveau de la cage thoracique, une inflammation au niveau des tendons (tendon d'Achille), des atteintes au niveau de la peau et en particulier la présence d'un psoriasis qui est parfois associé aux SA (examen physique du patient, recherche d'antécédents familiaux), des signes de maladie digestive qui peut se manifester par la présence d'aphtes dans la bouche, de la diarrhée, des douleurs abdominales, ces signes devant amener le médecin à se poser la question de l'intérêt de réaliser une endoscopie pour établir le diagnostic. Le médecin s'aide également de la radiologie.

En cas de doute diagnostique, il peut demander la recherche de l'antigène HLA-B27 qui est très spécifiquement lié aux SA mais attention, le fait d'être HLA-B27 positif n'affirme pas qu'un patient a une SA et d'autres signes doivent être associés (4 millions de Français sont HLA-B27+ mais seuls 400 000 ont la maladie). Le médecin demandera également au patient si les douleurs sont sensibles à la prise d'anti-inflammatoires non stéroïdiens (AINS) car ils constituent la base du traitement de la SA. Il s'aidera également de la biologie pour voir s'il y a une inflammation à la prise de sang (CRP élevée ou non). Cependant, dans la SA, une inflammation biologique n'est pas toujours présente alors même que le patient est inflammatoire mais le fait d'avoir une CRP élevée constitue un critère de gravité dans la SA et il est donc important de la doser.

Dans les années 2000, il fallait 5 à 7 ans pour établir un diagnostic de SA en raison d'une errance diagnostique, le médecin ne pensant peut être pas toujours à poser les bonnes questions car la maladie n'est pas si simple, le patient ne pensant pas toujours que ses douleurs sont liées à la maladie et incriminant plutôt une épreuve de force réalisée et donc ne consultant pas toujours tout de suite, les radios n'étant pas toujours tout de suite parlantes… Cependant, un article publié en 2013 a montré que cette errance diagnostique s'améliorait du fait des nombreuses informations médicales continues, grâce aux associations de patients comme l'ACS qui informent le grand public. Le délai de diagnostic est ainsi passé à 18 mois ce qui représente un réel progrès même si ce n'est pas encore parfait. Il est en effet très important de faire le diagnostic le plus précocement possible car le plus tôt le diagnostic est établi, le plus tôt un traitement peut être initié ce qui peut permettre d'éviter une atteinte structurale qui elle sera difficile à traiter une fois développée. Le diagnostic précoce est donc un objectif à atteindre rapidement.

Plusieurs problèmes sont liés à la radiologie : Au début de la maladie il n'y a pas d'atteinte radiologique donc on peut faire des clichés du bassin et ne rien voir, en particulier au niveau des sacro-iliaques (atteinte principale des SA). Si une inflammation au niveau des sacro-iliaques est observée, ce n'est pas la peine de faire un scanner ou une IRM. Par contre, en cas de doute diagnostique, un scanner peut être réalisé, ce dernier pouvant montrer plus précocement des signes de condensation osseuse, d'érosion bien que ces signes ne soient souvent observables qu'après plusieurs mois, voire plusieurs années. Ainsi, il faut absolument faire d'autres examens comme la scintigraphie osseuse couplée au scanner qui permet de mettre en évidence une inflammation au niveau des articulations et de suspecter un problème (la scintigraphie osseuse seule n'est pas un bon examen pour établir le diagnostic de SA). L'IRM est l'examen de référence pour faire un diagnostic précoce de SA en mettant en évidence les zones inflammatoires (œdèmes osseux) qui apparaissent blanches. L'importance de l'œdème osseux (plusieurs cm), une fois identifié par imagerie, va permettre d'orienter le diagnostic vers une SA. Le PET scan, une imagerie de médecine nucléaire (que l'on pourrait comparer à une « super scintigraphie ») permettant de voir aussi bien l'os que les parties molles de la tête jusqu'à mi-cuisse, consiste à injecter un produit légèrement radioactif (FLUOR couplé au glucose) qui va aller se fixer sur les zones inflammatoires et les fait apparaître jaunes. A l'heure actuelle, il est plutôt utilisé dans le diagnostic de métastases osseuses, cancers … car il n'a pas reçu d'autorisation pour faire un diagnostic de SA, notamment car cet examen est très onéreux, mais cet outil sera certainement plus utilisé dans l'avenir en cas de doute.

**2) Quand utiliser les biothérapies ?**

Le premier traitement utilisé dans la SA repose sur les **AINS** qui traitent la douleur, l'inflammation et surtout ralentissent la progression radiologique. Ils sont le **traitement de référence dans la SA**. Lorsque l'AINS ne marche pas ou n'est pas toléré, les biothérapies peuvent alors être envisagées. Dans la SA, il s'agit des anti-TNF dans 90% des cas. Les nouvelles recommandations pour la prise en charge dans la pratique courante des malades atteints de spondyloarthrite ont été publiées fin 2013 et nous allons voir plus en détail la partie correspondant aux biothérapies.

**Petit rappel concernant les biothérapies :** il a été montré que certaines cellules sont responsables du développement de l'inflammation en produisant des protéines inflammatoires, appelées cytokines pro-inflammatoires.

Trois cytokines sont principalement responsables de l'inflammation : l'interleukine 1, l'interleukine 6 et le TNF alpha. Dans les spondyloarthrites, c'est surtout le TNF alpha qui est responsable de l'inflammation. Des médicaments luttant contre le TNF alpha, que l'on appelle les « anti-TNF », ont donc été développés. Le TNF alpha est présent naturellement dans le corps et son taux augmente en présence d'une inflammation. Lorsque l'inflammation est très importante, ce taux devient trop élevé et il peut en résulter différents problèmes comme : une inflammation des tendons et des articulations, une douleur nocturne/matinale, de la fatigue, de l'anémie, des problèmes cardiaques (sur-risque d'infarctus), une ostéoporose, …

On utilise donc les biothérapies dans les formes axiales (le rhumatisme atteint principalement la colonne et les sacro-iliaques) lorsque l'AINS ne marche pas alors que dans les formes périphériques (inflammation des articulations des mains, des pieds, des coudes et des genoux), il faut un échec de l'AINS et des traitements de fond (comme le méthotrexate). **Les anti-TNF doivent être utilisés s'il y a une résistance aux anti-inflammatoires, si la maladie est active et s'il y a des signes objectifs d'inflammation** (CRP élevée, IRM montrant des signes d'inflammation). Il était préconisé d'avoir un échec d'au moins 2 AINS pris pendant 3 mois en 2006 alors que maintenant le critère est un échec de 2 AINS pris pendant 4 semaines donc le délai est un peu plus court. Ceci est logique car dans les spondyloarthrites, les AINS marchent généralement tout de suite après la prise ou ne marchent pas donc il est inutile d'attendre plus longtemps pour initier une biothérapie.

**3) Comment utiliser les biothérapies ?**

Le médecin doit d'abord vérifier s'il existe des contre-indications à l'utilisation des anti-TNF. Pour cela il doit interroger le patient : Y a-t-il des antécédents de maladie neurologique importante, de maladie cardiaque ? Est-ce qu'il y a un risque infectieux important ? Est-ce qu'il y a un risque de tuberculose ? Est-ce qu'il y a des antécédents de cancer ? Est-ce que les vaccinations sont à jour, en particulier les vaccins vivants ? Le médecin réalise ensuite une radio des poumons et un bilan biologique complet comprenant l'analyse des globules, du foie, du rein, la recherche d'autres maladies auto-immunes sous-jacentes, la sérologie des hépatites B, C, du VIH, et l'absence de tuberculose latente (s'il y a un risque de tuberculose, il existe un protocole à mettre en place pour éviter cette complication avant d'initier l'anti-TNF). Si les résultats obtenus sont bons, le médecin peut alors initier une biothérapie.

Les anti-TNF disponibles actuellement sur le marché pour traiter la SA sont : l'adalimumab (Humira®), l'étanercept (Enbrel®), le golimumab (Simponi®) et l'infleximab (Remicade®), et le certolizumab (Cimzia®) qui est en attente d'autorisation de mise sur le marché. Les résultats sont généralement excellents dans la très grande majorité des cas. Il existe des facteurs prédictifs de réponse : le traitement a le plus de chance d'être efficace lorsqu'il y a une inflammation objective (voir ci-dessus). Une fois l'anti-TNF prescrit, le médecin doit surveiller son efficacité et sa tolérance en réalisant des examens cliniques réguliers pour vérifier la diminution de l'inflammation, en évaluant la

douleur, le verrouillage matinal, la raideur, en interrogeant le patient sur la survenue de fièvre, de nouveaux problèmes de santé, et des radios peuvent être réalisées ponctuellement pour vérifier l'évolution. Une fois que le patient est en rémission, le médecin doit réduire l'AINS et dans un second temps, l'anti-TNF peut également être réduit, par exemple en espaçant les injections.

L'échec de l'anti-TNF est donc rare. En cas d'échec ou d'échappement au traitement, il faut d'abord vérifier le diagnostic et que la douleur que présente le patient est bien liée à une SA. Il est possible de changer d'anti-TNF, d'utiliser d'autres biothérapies ciblant d'autres cytokines pro-inflammatoires ou d'autres cellules responsables de l'inflammation, de faire des associations thérapeutiques, et d'adapter le traitement au cas par cas.

Des effets secondaires peuvent survenir : Un effet secondaire majeur peut nécessiter un arrêt transitoire (dans le cas d'une infection, d'une chirurgie) ou définitif (dans le cas d'une allergie). Par exemple, des réactions cutanées au point d'injection dans les heures suivant l'injection sous cutanée peuvent être gérées sans nécessiter l'arrêt du traitement alors qu'une réaction cutanée généralisée correspondrait à une allergie et nécessiterait l'arrêt du traitement. Dans le cas d'un cancer, le traitement sera arrêté pendant toute la durée du traitement du cancer et la reprise de l'anti-TNF sera discutée par la suite. Par rapport à la population générale, le risque d'effets secondaires est très légèrement plus élevé d'un facteur 1,2 ; il en est de même pour le risque d'infection sévère (facteur 1,2). En ce qui concerne le risque de développer un cancer, il y a un sur-risque de lymphome lié à la maladie dans la polyarthrite rhumatoïde (mais qui n'est pas lié aux traitements biologiques) mais qui n'est pas retrouvé dans la SA par rapport à la population générale et les anti-TNF n'induisent pas de sur-risque de développer un cancer solide. La seule alerte qui existe actuellement avec les anti-TNF concerne la peau, en particulier un petit sur-risque de cancer basocellulaire (cancer cutané bénin) et de mélanome par rapport à la population générale. En cas de doute, le médecin peut contacter un dermatologue. Par contre, il semblerait que le fait de diminuer l'inflammation en utilisant un anti-TNF puisse contribuer à réduire le risque de développer un lymphome ou le risque de complications cardiaques. En cas d'infection sévère sous anti-TNF, il faut suspendre l'anti-TNF et traiter l'infection (antibiotiques). Pour limiter ce risque infectieux, il est très important de se faire vacciner. Certains vaccins sont contre-indiqués sous anti-TNF (voir le compte-rendu de la 3ème JNS pour plus d'information) ; il s'agit des « vaccins vivants » (par exemple le ROR chez les sujets jeunes et la fièvre jaune chez les sujets adultes). Certains protocoles permettent de faire ces vaccinations si le patient est sous anti-TNF : arrêt de l'anti-TNF, respect du temps d'élimination du produit, vaccination, et 3 semaines d'attente avant la reprise de l'anti-TNF pour laisser le temps aux anticorps produits par le corps d'être présents. Des vaccins sont autorisés, voir recommandés, sous anti-TNF comme la vaccination antigrippale annuelle et la vaccination anti-pneumococcique tous les 5 ans.

**Tout au long de la prise en charge thérapeutique médicamenteuse, il est extrêmement important de faire de l'exercice, soit seul soit par l'intermédiaire d'un kinésithérapeute. On ne peut pas se passer de la prise en charge rééducative pour traiter correctement une SA.**

**En conclusion :** Nous sommes entrés dans l'ère du « traiter tôt avec certitude ». Le but restant à atteindre est la rémission clinique et radiologique.

## Biothérapies et odontologie

**Dr Marjolaine Gosset**, MCU-PH, Faculté de chirurgie dentaire – Université Paris Descartes

Lorsqu'un patient est ou va être mis sous anti-TNF ou bisphosphonates, les foyers infectieux bucco-dentaires doivent être pris en charge. Les patients sont adressés aux dentistes par leurs médecins/rhumatologues afin de faire un bilan pour réaliser la « phase d'élimination des foyers infectieux ».

Les biothérapies ou les bisphosphonates peuvent avoir des effets indésirables : le risque infectieux peut être local, au niveau d'une plaie, ce qui empêchera de bien cicatriser ou à distance. On a moins de recul sur les biothérapies que sur les bisphosphonates en odontologie ; de ce fait les données présentées ci-dessous seront plus centrées sur les bisphosphonates.

### 1) Définition des bisphosphonates

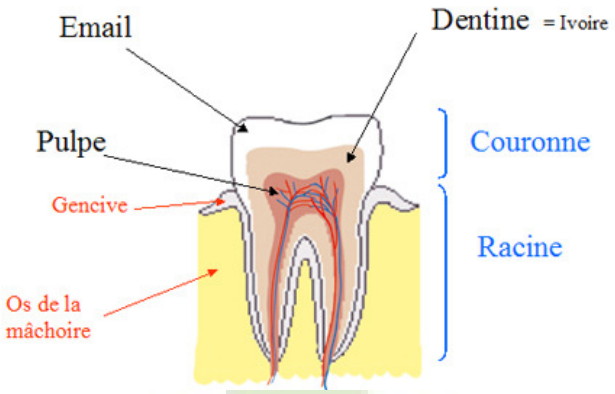
Ce sont des composés chimiques analogues à des composés naturels qui s'incorporent dans la matrice osseuse. L'os est un tissu constamment en remodelage de façon à s'adapter aux contraintes mécaniques pour qu'il reste solide et fonctionnel et permette au corps de se tenir, d'exercer les fonctions de locomotion (se déplacer)… Ces phases de remodelage font qu'il y a un peu d'os éliminé et un peu d'os reformé. Les bisphosphonates s'incorporent dans l'os en remodelage où ils vont exercer une action permettant d'inhiber une nouvelle phase de remodelage afin de mieux conserver la masse osseuse (os en cicatrisation, os tumoral ou les os situés au niveau de dents ayant été extraites). La demi-vie de ce médicament est importante : une fois qu'il est incorporé dans un tissu, il va y rester au minimum pendant 10 ans.

Un des problèmes liés à ce médicament est la formation d'une nécrose de la mâchoire qui va apparaitre spontanément et va mal cicatriser. La survenue de cette nécrose est rare et est surtout observée chez les patients ayant été traités pendant plus de 2 ans avec de fortes doses (administrées lors de soins de cancers) et qui en général ont reçu des associations médicamenteuses. Certaines maladies bucco-dentaires comme la parodontite pourraient favoriser la survenue des ostéonécroses. Pour les patients traités pour spondylarthrite, les doses s'apparentent à celles utilisées lors de l'ostéoporose et la survenue des ostéonécroses est estimée à 1 cas sur 100 000.

En rhumatologie, ils sont principalement utilisés pour traiter l'ostéoporose dans laquelle la perte osseuse est importante. Dans les spondyloarthrites, ils peuvent être prescrits pour des raisons de contre-indication, en cas de cancer ou de maladie démyélinisante.

### 2) Les différentes infections buccales

Un foyer infectieux peut correspondre à une lésion des dents, des tissus entourant les dents, réuni en un groupe appelé le parodonte, des muqueuses buccales comme la face interne des joues, la langue qui peuvent présenter des blessures traumatiques (par exemple au niveau des prothèses dentaires).



a) **Les pathologies de la dent :**

La dent est un tissu servant à mastiquer et d'un point de vue esthétique à sourire. Elle est constituée de l'émail, la dentine et la pulpe (contenant le nerf de la dent et les vaisseaux sanguins). L'émail est un tissu très minéralisé, la pulpe correspond à la vitalité de la dent. Il existe des pathologies qui détruisent l'émail :

- **Les caries dentaires :** elles correspondent à la destruction de l'émail en relation à des acides libérés par les bactéries de la bouche lorsqu'elles se nourrissent des aliments que nous ingérons. Les caries peuvent être évitées en se lavant les dents après chaque repas. Une fois l'émail traversé, la carie va affecter la dentine qui est moins minéralisée ce qui entrainera une expansion plus importante de la carie. En s'approchant du nerf, les douleurs sont ressenties et cela peut aller jusqu'à la mort de la dent.
- **Les abrasions:** elles peuvent être liées à des frottements mécaniques très importants de type brossage traumatique lorsqu'on se brosse les dents avec une mauvaise technique (mouvement horizontal) ou avec une brosse à dent traumatique ce qui entraine des pertes de substance pouvant aller jusqu'au nerf de la dent. Elles peuvent également être dues à des grincements de dents.
- **Les érosions :** ce sont des attaques chimiques des acides importés par l'alimentation (sodas, boissons énergisantes, vin, citron) ou par reflux gastro-œsophagien qui vont entrainer des déminéralisations.

Si ces atteintes sont à distance du nerf, il n'y a pas de foyer infectieux et le problème peut être facilement traité. Si on s'approche du nerf/de la pulpe, cela va entrainer une infection car les bactéries vont rentrer dans le canal de la dent contenant la pulpe. Les lésions infectieuses vont se manifester dans le parodonte, au bout de la racine ou sur les côtés de la racine. Ces lésions peuvent être asymptomatiques (la présence d'une nécrose passe inaperçue) et le dentiste peut les découvrir de façon fortuite lors d'un examen de contrôle. Elles peuvent également être symptomatiques et conduire à consulter le dentiste en urgence. Des abcès au niveau de la gencive et/ou des fistules peuvent être associés voire même des accidents très aigus comme des gonflements des joues, des cellulites, des accidents infectieux graves. Ces foyers infectieux d'origine dentaire vont apparaitre lorsqu'il y a des caries associées à une nécrose de la dent ou une usure très importante des dents.

Le traitement consiste à essayer d'éliminer tout le tissu nécrosé qui est à l'intérieur de la dent (endodontie). Pour cela on va isoler la dent des bactéries de la bouche avec un champ opératoire, la digue, pour désinfecter la dent et éviter que les bactéries rentrent dans le canal, instrumenter le canal puis boucher hermétiquement ce système pour qu'il n'y ait plus de communication entre la sphère buccale et le milieu de l'os.

b) **Les pathologies du parodonte :**

Bien que moins connues de la population générale, ces pathologies sont très fréquentes. Elles affectent les tissus qui entourent et qui supportent la dent. Le parodonte est constitué majoritairement de l'os alvéolaire et de la gencive.

- **Les gingivites :** ce sont des pathologies inflammatoires n'entrainant pas de séquelles. Il n'y a qu'une inflammation de la gencive, sans destruction de l'os. Tout le monde en souffre à un moment donné. Elles sont souvent caractérisées par des saignements lorsqu'on se brosse les dents. Elles sont facilement traitables et on retrouve une gencive saine après traitement.
- **Les parodontites :** chez certains patients, la gingivite peut évoluer vers des parodontites où l'os soutenant les dents sera également détruit en plus de l'inflammation de la gencive. Elles sont caractérisées par une forte inflammation, une perte d'os et l'existence de poches parodontales (plus d'attache entre la gencive et la dent) dans lesquelles les bactéries peuvent aller se nicher et perpétuer le processus inflammatoire.

Ici le traitement va permettre de stopper l'évolution osseuse mais il ne sera pas possible de réparer et recréer l'os donc le patient aura moins d'os autour de ses dents ce qui pourra entrainer un effondrement des tissus avec l'apparition d'espaces entre les dents, des dents qui changent de position, une rétractation des gencives avec mise à nue des racines. Au final, les dents qui tiennent le moins bien risqueront de tomber. Les destructions sont donc irréversibles. Les poches parodontales constituent un endroit où les bactéries de la bouche vont rentrer dans l'organisme pour diffuser au niveau de la circulation générale et où de nombreuses cytokines vont être produites puis également libérées dans la circulation générale. Si ces poches sont présentes dans toute la bouche d'un patient ayant une maladie généralisée, l'ensemble des plaies pourraient être estimées équivalentes en taille à la paume d'une main ce qui est relativement important et l'inflammation qui sera déversée dans l'organisme va agir à distance. Ce foyer infectieux doit donc être traité avant d'initier un traitement par biothérapie/bisphosphonate. Le fait de traiter une parodontite va réduire le risque de développer certaines pathologies (athérosclérose, l'impact sur les polyarthrites rhumatoides est actuellement étud ié). Une fois traitées, les parodontites doivent être suivies par un dentiste toute la vie du patient car le risque de récurrence est élevé. Le traitement repose sur un contrôle de l'hygiène bucco-dentaire (brossage des dents), une élimination des facteurs de rétention de la plaque, le tartre, le nettoyage des racines (surfaçage) et des phases de chirurgie peuvent être nécessaires chez environ 30% des patients (élimination chirurgicale des poches parodontales).

Une fois qu'un patient a été traité, la question de l'esthétique doit être traitée pour recréer le sourire. Pour cela, le dentiste peut utiliser des prothèses fixées conventionnelles qui s'appuient sur les dents, des implants, des prothèses amovibles partielles ou totales.

Une fois une dent enlevé, un remodelage osseux se met en place et il faut attendre entre 15 j et 3-4 mois avant d'initier une biothérapie/un traitement par bisphosphonate pour laisser le temps à l'os de cicatriser partiellement ou complètement selon l'urgence à mettre en place le traitement.

Si le traitement par biothérapie/bisphosphonate est déjà mis en place, le dentiste doit évaluer le risque infectieux (dose et durée du traitement, le fait de fumer, d'être enceinte,…). Les soins dits « conservateurs » (caries, détartrages) ne posent aucun problème alors que les soins dits « invasifs » (un petit saignement est induit) vont induire une cicatrisation et seront donc plus à risque pour le patient et des précautions devront être prises. Ici, si un foyer infectieux se manifeste, le dentiste doit se mettre en relation avec le médecin traitant et une antibiothérapie peut être envisagée (une dose ponctuelle avant l'acte dentaire ou sur une période débutant avant l'acte et se terminant une fois la gencive cicatrisée, selon l'importance des soins à réaliser).

## Le rôle du podologue dans la SA

**M. Guillaume Cabet**, directeur de l'AFREP*, et ses étudiants

### 1) Bref rappel sur les atteintes situées au niveau du pied

Un tiers des spondyloarthropathies débutent par des douleurs au niveau des pieds avant l'apparition des douleurs au niveau des articulations sacro-iliaques. On distingue les atteintes de l'arrière-pied et de l'avant-pied. Dans tous les cas, la douleur inflammatoire est maximale le matin et a tendance à se réduire dans la journée. Le pédicure-podologue doit bien la différencier d'une douleur mécanique qui, elle, aura tendance à augmenter à l'effort et donc à être très douloureuse en fin de journée. L'intensité des douleurs est variable et elles sont principalement localisées au niveau des tendons, des articulations des orteils et des insertions des tendons des muscles fléchisseurs et extenseurs du pied.

a) **Les atteintes de l'arrière-pied** : elles sont les plus fréquentes mais elles n'entrainent aucune séquelle à long terme. Le podologue peut intervenir à l'aide d'orthèses plantaires.

- **les talalgies plantaires ou postérieures :** les tendinites. Ce sont des douleurs inflammatoires qui se situent au niveau du talon. Elles peuvent affecter l'aponévrose plantaire interne ou la zone située en postérieur au niveau du tendon d'Achille. Elles affectent environ la moitié des patients.

- **les enthésites :** ce sont des inflammations situées au niveau des points d'insertion des tendons. Elles sont très présentes dans la maladie.

- **les bursites :** ce sont des inflammations des structures situées en arrière ou en avant des tendons.

b) **Les atteintes de l'avant-pied :** elles sont un peu moins fréquentes (environ 1/3 des patients sont concernés) mais elles ont des conséquences plus importantes à long terme car l'inflammation des articulations, lorsqu'elle est associée aux contraintes liées à la chaussure ou à la marche, va avoir tendance à provoquer des déformations au niveau de l'orteil. Les dactylites ou orteils dits « en saucisse » sont caractérisées par une tuméfaction douloureuse, un orteil ayant un aspect rouge et assez chaud, et des douleurs à la pression.

Dans un premier temps, ces déformations seront réductibles : le pédicure-podologue pourra corriger la position de l'articulation mais avec le temps, elles auront tendance à devenir irréductibles et à être fixées. Cela entraine des déformations très gênantes dans la chaussure pouvant provoquer des affections cutanées comme des cors. Le rôle du pédicure-podologue sur les atteintes de l'avant-pied est de 2 types : limiter et prévenir l'évolution des déformations pour les lésions réductibles ou soulager et essayer de protéger les zones sensibles pour les lésions irréductibles.

### 2) Les différents outils thérapeutiques utilisés

a) **L'analyse du chausson :**

Il est important de choisir une chaussure adaptée à son pied et pas que le pied soit obligé de s'adapter à la chaussure. Le choix de la chaussure déterminera si le pédicure-podologue pourra ou non mettre en place une orthèse plantaire ou une orthoplastie.

- **l'avant de la chaussure :** il faut qu'elle soit large, haute, que le revêtement soit en matériau déformable (le cuir mais pas le cuir verni) et éviter les coutures en regard des déformations (vérifier si on les sens en passant la main à l'intérieur de la chaussure) pour éviter les lésions cutanées et les cors.

- **la semelle :** elle doit pouvoir absorber l'onde de choc lorsque l'on marche ce qui dépend du matériau. Le caoutchouc est un bon matériau mais il faut faire attention car avec le temps il perd de ses propriétés même si les chaussures ne sont pas portées.

- **le cambrion :** il faut s'assurer que la chaussure respecte bien la cambrure du pied.

- **la tige :** c'est la partie supérieure de la chaussure, destinée à maintenir et protéger le dessus du pied et fixée sur la semelle. Il faut vérifier que la hauteur de la tige n'entre pas en conflit avec le tendon calcanéen surtout si des bursites sont présentes.

- **le contrefort** : ce sont les bords rigides à l'intérieur et à l'extérieur de la chaussure. Ils doivent être assez résistants pour que le pied ne s'affaisse pas trop vers l'intérieur car cela augmente les tensions au niveau de l'aponévrose plantaire et donc les douleurs, notamment en cas d'aponévrosite plantaire (l'inflammation de l'aponévrose plantaire).

b) **Les orthèses plantaires :**

Elles sont mises en place pour prévenir les déformations via la correction des troubles statodynamiques c'est-à-dire les troubles de l'arrière-pied (le pied s'affaisse en dedans ou en dehors) et les perturbations des têtes métatarsiennes qui peuvent engendrer et accélérer la formation des déformations.

Il existe des semelles classiques faites avec des empreintes plantaires et des semelles thermoformées qui sont directement moulées sur le pied. Un plan de l'appareillage doit être réalisé avec les différents éléments devant être confectionnés pour faire la semelle en fonction des besoins du patient. Le choix du matériau doit assurer une bonne durabilité et une bonne hygiène de la semelle.

c) **Les orthoplasties :**

Ce sont des orthèses digitales diurnes réalisées sur mesure en élastomère de silicone. Elles sont amovibles et destinées à traiter les déformations et leurs répercussions cutanées. En cas de déformation réductible, des orthoplasties correctrices peuvent être réalisées qui vont placer l'orteil dans une position la plus physiologique possible pour corriger et réduire à long terme la déformation. En cas de déformation irréductible, des orthoplasties correctrices peuvent être réalisées pour décharger et protéger les zones douloureuses, de frottement et inflammatoires ainsi que pour réduire le délai d'apparition des affections cutanées telles que les durillons et les cors.

Les orthoplasties sont contre-indiquées lors des poussées inflammatoires. Elles peuvent être réalisées pour tout type de déformation de l'orteil, notamment les griffes d'orteil qui sont la principale déformation en cas de SA. Le **cavalier** est une orthoplastie en forme de selle avec des étriers qui sera utilisée en cas de griffe d'orteil réductible, pour placer l'orteil dans l'axe par rapport aux autres orteils et en cas de griffe irréductible, pour protéger le sommet de la griffe et éviter les zones de frottement qui peuvent être douloureuses. Le **sous-diaphysaire** est une autre orthoplastie va se positionner sous les orteils et permettre d'éviter la formation de cors et de durillons qui peuvent être sources de douleurs à la marche.

d) **Les contentions nocturnes :**

Ce sont des attelles de posture qui se portent la nuit permettant de maintenir la position physiologique d'une articulation dans un temps donné. Elles ont pour effet principal un effet antalgique assez élargi et elles permettent de limiter l'évolution de certaines déformations. Il en existe plusieurs types : les contentions nocturnes actives qui permettent de prévenir les déformations et de limiter l'évolution et les contentions nocturnes passives qui laissent l'articulation douloureuse en position de repos et permettent de la mettre dans sa position la plus physiologique dans le but d'exercer un effet antalgique et de soulager le patient. Ces dernières sont particulièrement conseillées lors des poussées inflammatoires pour un effet préventif et antalgique.

e) **Les soins pédicuriques :**

Le pédicure-podologue va pouvoir traiter les affections de la peau et des ongles. Ces soins permettent également d'aider les personnes à mobilité réduite suite à la soudure du rachis ou les personnes âgées. Il va pouvoir réaliser l'exérèse des durillons, des cors et de la corne dus aux déformations ou aux traumatismes. Les affections des ongles comprennent les ongles traumatiques, les épaississements des ongles, les ongles atteints de mycoses et les décollements de l'ongle (ou onycholyses). Il peut si besoin prescrire un traitement, notamment en cas de mycose.

**Conclusion** : Il est conseillé d'hydrater sa peau à l'aide de pommades ou de crèmes hydratantes pour éviter la sécheresse cutanée ainsi que d'émollients pour prévenir l'apparition des cors.

*** AFREP** : Association pour la formation, la recherche et l'évaluation en podologie.

http://www.afrep.fr/menu0.php

**Tables rondes** : **Mme Élisabeth Chabot**, infirmière et patiente/**Mme Patricia Rouzé**, patiente expert/**Dr Olivier Brocq**, médecin/**M. Eric Coignard**, Kinésithérapeute

1) **L'observance, le bon suivi des traitements**, rôle des professionnels de santé et des patients - *Session parrainée par Pfizer*

Pour Mme Rouzé, le diagnostic a été posé en 2006. Elle a d'abord été traitée par des AINS et des anti-douleurs. Avec le temps, compte tenu du nombre important de médicaments à prendre (environ 15 par jour dans son cas), il est devenu difficile de tous les prendre ; certains « ne passaient plus ». Comme elle allait globalement mieux, elle a pensé ne plus en avoir besoin et a décidé de les arrêter (avec l'accord de son médecin). Cependant elle s'est rapidement rendu compte que le traitement était efficace et nécessaire et a dû le reprendre. En termes d'observance, selon elle, il est plus difficile de prendre des médicaments au travail lorsqu'on déjeune entre collègues qu'à la maison ce qui rend difficile le respect des ordonnances sur le lieu de travail. A la question : est-ce que l'observance serait meilleure si les choses étaient mieux expliquées, Patricia répond que selon elle les médecins/rhumatologues expliquent le traitement par biothérapie mais qu'il faudrait peut-être insister davantage sur l'importance de tous les traitements associés (antalgiques, médicaments pour l'estomac…). L'objectif serait de trouver une posologie permettant l'observance du traitement et en tenant compte du mode de vie du patient (repas à l'extérieur, travail de nuit..).

Pour le Dr Brocq, un maximum de renseignements doit être donné en un minimum de temps lors d'une consultation et les avantages/inconvénients des traitements et l'intérêt d'avoir une bonne observance thérapeutique n'ont pas toujours le temps d'être abordés de façon approfondie. Il cite le cas de patients pour lesquels un traitement est efficace qui vont d'eux même réduire ou arrêter leur traitement et se retrouver par la suite dans des situations difficiles et à la reprise du traitement, ce dernier peut être moins efficace. La réduction de dose doit se faire avec son médecin, de manière bien codifiée, suivie et en prenant son temps. La mauvaise observance peut survenir en cas de lassitude du patient mais aussi lorsque ce dernier est en rémission et pense ne plus avoir besoin du traitement. Le rôle des infirmières en éducation thérapeutique est donc très important en complément de ce que les médecins peuvent dire car elles ont plus de temps avec les patients et peuvent apporter des précisions/répondre à des questions que les patients n'osent pas forcément poser aux médecins.

Mme Chabot confirme que pour l'observance médicamenteuse, les médecins n'ont pas forcément toujours le temps de donner les explications aux patients et que le rôle des infirmières est en effet important. Elles expliquent comment/pourquoi prendre les médicaments et insistent sur l'observance. En effet, même lorsque le patient sature, il ne doit pas arrêter son traitement car il se met en danger.

Le patient, par le biais du médecin ou de l'infirmière, doit prendre conscience des conséquences que l'arrêt d'un traitement peut engendrer : le traitement a montré son efficacité, l'arrêt peut faire perdre du temps, favoriser une progression radiologique qui aurait pu être évitée ou l'apparition de complications de la maladie qui n'est plus traitée. C'est un problème à double sens : le patient doit écouter les professionnels de santé et ces derniers doivent être à l'écoute des patients de façon à pouvoir trouver un compromis entre ce que souhaite le patient et ce qu'il faut qu'il fasse.

Pour Mr Coignard, le kinésithérapeute joue également un rôle dans l'observance car il voit en générale de façon régulière les patients et a l'opportunité de discuter avec eux de l'évolution de la maladie. Le kinésithérapeute peut donc interagir avec le médecin traitant en cas de besoin.

**Conclusion** : Les biothérapies ont permis de réduire considérablement le nombre de traitements à prendre ce qui soulage le patient et devrait permettre d'améliorer l'observance. La communication entre le patient et les professionnels de santé et entre les professionnels de santé (infirmière en éducation thérapeutique, médecin traitant, rhumatologue…) est primordiale pour une bonne observance.

2) **Éducation thérapeutique du Patient :** Pour qui, quand, pourquoi ? - *Session parrainée par UCB Pharma*

L'éducation thérapeutique du patient (ETP) est très récente en rhumatologie. Elle a pour but d'aider les patients à acquérir ou maintenir les compétences dont ils ont besoin pour gérer au mieux leur vie avec une maladie chronique. Elle fait partie intégrante et de façon permanente de la prise en charge du patient. Le patient est « acteur et producteur » de sa pathologie.

Depuis la loi hospitalière patient-santé-territoire datée de juillet 2011, l'ARS (Agence Régionale de Santé) a demandé aux établissements de santé de mettre en place des programmes d'ETP. Ces programmes doivent être évalués et validés par l'ARS qui se réunit tous les 4 ans ce qui explique pourquoi on ne les retrouve pas partout. Ces programmes ne peuvent être mis en route que si au moins une personne ayant validé un Diplôme Universitaire en ETP ou en ayant suivit une formation de 40h (+ 20h de spécialisation en fonction de la pathologie) avec 60h d'ETP validées y est rattachée. Leur mise en place est donc assez lourde et les établissements doivent mettre à disposition du personnel formé dans ce but. La présence d'une association de patients (patients experts) dans ces programmes est fortement recommandée pour faire le lien entre le patient et le professionnel de santé, quel qu'il soit.

Il a été observé que les patients suivant des programmes d'ETP sont moins souvent en crise, présentent un taux de ré-hospitalisation moins élevé et qu'ils se sentent globalement mieux car ils se sentent plus à l'écoute. Pour les rhumatologues, l'ETP constitue une aide réelle pour le patient mais aussi pour eux-mêmes en les aidant à se prendre en charge (l'autonomie du patient). L'ETP repose sur un travail d'équipe entre tous les professionnels de santé et les rhumatologues doivent apprendre à la proposer aux patients. C'est le « Travailler ensemble » pour et avec le patient.

Lors de ces ateliers, le patient n'est pas le seul à être pris en charge, son entourage (conjoint, famille) est également accueilli pour les aider à gérer leur vie avec la maladie. L'ETP est complémentaire à une bonne hygiène de vie, à l'activité physique et au traitement. Pour tous ceux n'ayant pas facilement accès ou n'ayant pas connaissance des programmes d'ETP dans leur région, la liste des structures hospitalières publiques et privées proposant des programmes d'ETP est proposée sur le portail des ARS : www.ars.sante.fr/portail.0.html. L'ETP constitue une banque de ressources et de moyens mis à la disposition des patients, au cas par cas. Un conseil pour les patients : n'hésitez pas à « Usez et abusez de l'ETP ».

## Témoignage, vivre avec sa Spondy

**Mlle Clémence Antal**, étudiante

Clémence a 21 ans. Son histoire a commencé lorsqu'elle avait 12-13 ans, âge auquel elle se plaignait déjà des caractéristiques de la SA. A l'époque, aucun traitement particulier n'a été mis en place. Son père a une SA très avancée car il n'a pas été pris en charge assez tôt et ses os sont consolidés. Elle a également un demi-frère atteint de SA qui présente déjà d'importantes déformations. Malgré ses antécédents familiaux, le diagnostic de Clémence a été difficile à établir. En effet, elle a été victime d'un accident de la route au cours duquel elle a eu une vingtaine de fractures dans le corps, notamment au niveau du bassin, et de ce fait, il semblait normal aux professionnels de santé qu'elle présente une inflammation et des douleurs au niveau des sacro-iliaques. Elle s'est donc plainte pendant environ 2 ans de sciatique, de douleurs et on lui répondait que c'était normal compte tenu de son accident de la route. Un jour, lors d'une IRM de contrôle de son bassin, on a commencé à lui parler de la SA. Elle a été diagnostiquée à 17 ans. Elle a été tout de suite mise sous AINS, puis salazopyrine qu'elle n'a pas supportée et enfin sous biothérapie. Elle a dû essayer 3 biothérapies différentes qu'elle n'a pas du tout supportées avec d'importants effets secondaires et pour enfin trouver un traitement qui lui convient. Le problème est qu'elle a cumulé les opérations en raison des suites de son accident et de la SA et elle doit subir sa 14ème opération dans les jours à venir. A cause de cette opération, elle a dû arrêter son traitement.

Elle nous avoue que pour elle il a été très compliqué à 17 ans de se sentir fatiguée ; elle a dû arrêter le sport en se plaignant de ses douleurs. Elle se sentait d'autant plus découragée que le seul modèle de SA qu'elle connaissait était son père dont la SA est très sévère et elle n'arrivait pas à se projeter avec sa maladie. Elle n'arrivait pas à réaliser ce qui lui arrivait et elle faisait certainement un blocage. Les premiers temps ont donc été très difficiles pour elle. Elle pense que sa vie amoureuse et personnelle en a souffert, qu'il est difficile de dire à quelqu'un qu'à son âge, elle ne peut pas sortir très tard, qu'elle ne peut pas boire d'alcool… c'est contraignant. Elle a mis très longtemps à se dire qu'elle avait une maladie et elle ne parlait au début que de problèmes inflammatoires. Ses proches, à l'annonce du diagnostic, lui ont tout de suite dit : « tu es jeune, ne t'inquiète pas, avant de ressentir quoi que ce soit, il te reste au moins 40 ans. La SA c'est une maladie de vieux, les rhumatismes ça ne touche que les très vieilles personnes ». Ceci confirme bien qu'il existe encore de nombreuses idées reçues sur cette maladie qui lui font énormément de tord ! Ces idées reçues poussent les jeunes à aller vérifier ce qu'ils ont entendu sur internet où ils peuvent trouver des informations/réponses erronées et surtout, les forums présentent souvent les témoignages de personnes pour lesquelles la maladie pose problème ce qui peut décourager. Ces idées préconçues peuvent également contribuer aux difficultés rencontrées par les jeunes pour bien prendre en charge leur maladie ; dans son cas, elle avait du mal à aller consulter un médecin pour se plaindre des problèmes qu'elle rencontrait parce qu'elle avait trop entendu qu'elle était trop jeune pour avoir des symptômes.

D'un point de vue familiale, étant donné que 2 autres personnes sont atteintes de SA, elle a tendance à minimiser sa maladie. Son père réagit de la même façon pour lui montrer que ça ira bien pour elle plus tard bien que lui présente des atteintes irréversibles. Elle ne parle pas trop de sa maladie à ses amis. La maladie n'est pas taboue mais elle ne justifie pas toujours le pourquoi de ses absences répétées. Elle évoque plutôt la fatigue comme raison plutôt que la maladie en tant que telle. Elle pense ne pas être comprise car la maladie ne se voit pas toujours et la présence de rhumatismes à cet âge n'est pas logique. Son entourage pense qu'elle est un peu fragile. Les gens atteints de SA doivent donc tout le temps se justifier ce qui est perçu comme très difficile. Elle doit porter régulièrement des orthèses et elle dit que lorsqu'elle arrive le matin avec une orthèse (prise pour un plâtre par ses amis), et qu'elle ne la porte plus le lendemain parce qu'elle se sent mieux, les gens doivent la prendre pour quelqu'un de super fragile, voir pour une mythomane.

**Conclusion :** Le ressenti et le vécu de Clémence sont représentatifs de ce que la majorité des jeunes présents dans la salle vivent ou ont vécu. La perception de l'entourage (amis, famille et collègues de travail) et la difficulté à parler de la maladie et se faire comprendre semblent malheureusement être des problèmes récurrents. Il est donc essentiel de continuer à faire connaître la maladie au grand public pour que les patients soient mieux compris.

**Lancement de l'étude – 2014 / 2015 : Sport & nutrition avec un RIC ***

**Dr Olivier Brocq**, rhumatologue, CHPG Monaco

*Ce projet a été initié par Rhumasport, l'association de notre groupe dédié aux activités sportives et au mieux être avec un rhumatismes. Notre équipe est composée de médecins, de kinés dont un kiné d'une équipe de football professionnel de 1er plan, de diététiciens et bien évidemment de sportifs ayant un rhumatisme inflammatoire chronique. FG*

Lorsque l'on veut faire du sport correctement, il faut s'hydrater correctement avant, pendant et après l'activité sportive. Il faut également apporter des nutriments, des protéines, des lipides et des glucides à l'organisme. L'alimentation du sportif est liée à l'activité physique pratiquée (*son type, son intensité, sa durée, la saison où elle est pratiquée*) et à l'individu (*sa maladie, les médicaments qu'il prend).* Même en étant malade, on est capable de faire du sport 2-3 fois par semaine en ayant une alimentation équilibrée.

Il est important de s'alimenter correctement tous les jours en adaptant les besoins nutritionnels journaliers recommandés à l'activité sportive. Une bonne hydratation (*régulière et en petite quantité)* est essentielle au bon fonctionnement des tendons et des muscles ; elle constitue la base pour la pratique d'une activité sportive. L'alimentation doit être adaptée. Il existe 2 types de glucides : les glucides complexes ou lents (*pain, céréales, blé, pâtes*) et les glucides simples ou rapides. Les glucides lents seront plutôt pris avant l'exercice alors qu'au cours de l'effort, on pourra prendre des glucides rapides. Les protéines animales et végétales aident les muscles à fonctionner. Les lipides doivent être équilibrés, surtout chez les patients atteints de rhumatismes inflammatoires qui sont à risque de faire des accidents cardiovasculaires (*des dosages réguliers du cholestérol et des triglycérides sont donc recommandés*).

Les recommandations sont de réduire la consommation des graisses saturées et de consommer au maximum des aliments riches en lipides ; la consommation de poissons gras au moins 2 fois par semaine est préconisée. Les objectifs sont d'avoir une alimentation équilibrée, du bon sens, de **s'hydrater**, et d'avoir une régularité dans l'alimentation avec dans la limite du possible une répartition en 3 ou 4 apports quotidiens. Evitez les grignotages entre les repas qui sont source d'obésité.

**En conclusion** : Vous devez manger équilibré, répartir votre ration calorique quotidienne sur 3 ou 4 repas dans la journée sans grignoter, boire régulièrement, ne pas faire d'excès ni vous restreindre complètement et surtout bien vous hydrater lorsque vous pratiquez une activité sportive.

**Information Rhumasport** : Au court de cette étude vous, les personnes atteintes de rhumatismes inflammatoires chroniques, allez être impliquées en recevant des questionnaires, en vous demandant de mesurer les bénéfices ou les déficits dus au sport.

**ACS-France** propose gratuitement son DVD d'auto gymnastique, élaboré sous les conseils de monsieur Matéo Campo, kinésithérapeute à Paris 8ème, avec le soutien institutionnel de Pfizer.

Vous pouvez aussi retrouver ces mouvements d'auto gymnastique sur nos sites internet :

www.rhumasport.org

www.acs-france.org

## Témoignage :

**M. Alain Grassi**, marcheur, vainqueur des 6 jours et 6 nuits d'Antibes, 701km en marchant … avec une « Spondyloarthrite

**Introduction :** *Alain Grassi, atteint de spondyloarthrites, est un champion hors norme, il pratique la marche longue distance. Après avoir subit des opérations des pieds il a repris l'entrainement et comme pour lancer un défit à sa maladie il s'est fixé des objectifs élevés.*

*Alain Grassi n'est pas un rêveur, il fait ce qu'il a dit.*

*Un jour il m'a dit qu'il allait venir de sa Normandie pour participer aux 6 Jours d'Antibes, une course sans arrêt, 6 jours et 6 nuits non stop, on dort et on mange quand et comme on veut en perdant le moins de temps possible.*

*Son message était clair, « Je viens pour voir, après je me fixerai un objectif pour l'an prochain ».*

*Alain est venu, la première année il a vu, il a terminé les 6 jours d'Antibes (ce qui est en soit déjà un exploit) et il s'est fixé un objectif ahurissant : gagner les 6 jours d'Antibes.*

*L'année suivante, en 2010 Alain est revenu, il a vaincu, il est monté sur la plus haute marche du podium devant des athlètes qui avait honorablement figurés aux Jeux olympique. Tout simplement éblouissant ! FG*

Aujourd'hui Alain Grassi pratique la marche à raison de 3 sorties par semaine d'environ 50-60 km soit 2500 à 3000 km à l'année. En 2010, il a parcouru 1000 km de plus du fait des 701 km aux 6 Jours d'Antibes et d'une autre compétition de 300 km à Evreux.

Sa Spondyloarthrite a été diagnostiquée en 1987 mais les douleurs n'avaient duré que 3 jours et ces dernières ne sont réellement revenues qu'en 1992. Depuis lors, elles sont quotidiennes. Il est traité par anti-TNF depuis 2006 après 2 ans d'hésitation avant d'accepter de les prendre. Il arrivait à supporter les douleurs mais il ne pouvait plus gérer l'épuisement associé à la maladie car il ne dormait pas plus de 2h par nuit. Du jour au lendemain, il s'est tout de suite senti mieux grâce au traitement et il dit « revivre depuis septembre 2006 ».

Il a été coureur pendant presque 17 ans mais il se rendait compte que cette activité ne lui convenait plus et il a dû laisser tomber la course fin 1995. Il a alors dû retrouver une activité qui lui convenait compte tenu de sa maladie et a débuté la marche athlétique.

Ce sport lui apporte énormément de mobilité et de souplesse. A partir des années 2000, comme il n'était pas encore sous anti-TNF et que sa maladie évoluait, il n'arrivait plus à marcher sur de longues distances et il a été obligé de limiter la pratique de la marche. Il est alors devenu entraineur. Depuis l'initiation de l'anti-TNF, il a pu se remettre à la marche et s'est fixé des objectifs dont faire au moins 637 km à Antibes, le record des 6 Jours en 2009. Il a parcouru 701 km en gagnant l'épreuve en 2010.

Durant cette épreuve où l'allure est modérée (*selon lui car il tourne à environ 7,5 km/h*) il dit ne pas avoir vraiment ressenti les douleurs en marchant mais seulement lorsqu'il s'arrêtait de marcher les derniers jours.

Alain Grassi recommande une bonne préparation physique générale et de faire des mouvements d'assouplissement et d'étirement (*pour lui : des abdos, du gainage, des étirements et des assouplissements 1h tous les soirs avec les recommandations de son kiné qu'il voit chaque semaine*) en plus de la pratique d'un sport.

Il voit régulièrement un podologue qui lui refait tous les ans une paire de semelles adaptées plus épaisses que des semelles normales sans lesquelles il ne pourrait pas marcher sur de si longues distances pendant si longtemps.

Il n'a pas de régime alimentaire particulier mais il mise beaucoup sur le petit déjeuner avec un mélange de céréales et de fruits tous les matins avec un yaourt de soja.

Il confirme l'importance de l'hydratation : il boit toutes les 15 min lorsqu'il pratique la marche mais en petite quantité car lors d'une course, il lui est arrivé de trop boire et il s'est retrouvé à l'hôpital suite à une carence en sels minéraux qui a entrainé une syncope. Depuis, il rajoute des sels minéraux à l'eau avec un dosage adapté en fonction de la saison. Pendant les épreuves longues, il mange toutes les 45 min en petites quantités, de préférence des fruits, des compotes, de la purée avec du thon, que des choses faciles à avaler.

En plus d'une bonne hygiène de vie, il faut noter qu'il dispose d'un excellent mental.

Nous pouvons ajouter qu'Alain et Claudie, son épouse, sont des personnes formidables.

Vous pouvez retrouver son interview en visionnant la vidéo sur notre chaine YouTube :

https://www.youtube.com/watch?v=NPqzo8AAkrM

**Interview de monsieur Stéphane Diagana**, champion du monde du 400 mètres haies et du relais 4×400

15 jours avant notre colloque à Paris nous avons rencontré monsieur Stéphane Diagana, avec son épouse Odile nous collaborons sur des projets touchant le sport et la santé. Il faut jongler avec l'agenda de Stéphane Diagana mais malgré son extraordinaire palmarès il sait rester simple, courtois et disponible. Nous nous sommes retrouvé à l'occasion d'une journée sportive des enfants de la ville de Grasse (06). FG

Un grand champion !

Vous pouvez retrouver son interview en visionnant la vidéo sur notre chaine YouTube :

https://www.youtube.com/watch?v=YSLy16-Ql10

## Présentation du portail RHUMA

Accès aux 5 « nouveaux sites » et « 1 page » de notre groupe

Avant cette JNS-14, plusieurs mois avant, nous avions annoncé que nous ouvririons le nouveau portail de notre groupe lors de la JNS-14, à 14h30.

A l'heure prévue j'ai eu le plaisir de présenter la page d'accueil du portail « RHUMA.ORG » !

Accès au nouveau site d'ACS-France notre site santé, au nouveau site de Rhumasport le site sport et mieux être, au site dédié à nos Journée nationales des spondyloarthrites, au site de Tohunga le bateau de notre groupe destinée à emmener en mer des enfants malades et/ou hospitalisés, la page de Chroniques notre Fonds de dotations destiné à récolter des fonds pour financer des projets liés à nos activité et à la recherche et enfin l'accès à la plateforme SPONDY+, l'observatoire collaboratif des spondyloarthrites, une première unique au monde à ce jour réunissant les chercheurs, les médecins et les personnes malades.

Nous avons des projets pour l'avenir, ce portail peux accueillir d'autres accès vers de nouveaux sites, mais digérons déjà ceux-ci et alimentons-les en infos. Cela va nous prendre 6 mois pour mettre tout en ordre car nous avons beaucoup de contenu.

L'équipe d'ACS-France tient à féliciter la société « BePATIENT » qui a réalisé un extraordinaire travail en un temps record, nous sommes très heureux de ce partenariat qui nous a amené à la création de SPONDY+. Toutes les personnes touchées par une spondyloarthrite peuvent s'inscrire directement sur la plateforme, elles contribueront ainsi au programme de recherche sur leur maladie, elle vont devenir des acteurs actifs de leur maladie.

**Réponse aux questions écrites de la matinée**, par l'ensemble des intervenants

J'ai une SA déclarée depuis la naissance de mon fils en 2006. En l'observant (difficultés, plaintes, raideur), je crains qu'il n'ait la même destinée. Mon généraliste refuse de lui faire le test HLA-B27 et le pédiatre dit ne pas vouloir faire une fixation sur la maladie et que tant qu'il gère, il vaut mieux ne pas savoir. Y a-t-il des directives données par le corps médical sur ce sujet ?

Il n'existe pas de directives préconisées sur la prise en charge précoce des enfants. Par contre, notez que 8 ans semble être un peu jeune pour débuter une SA bien que cela soit possible. Concernant le test HLA-B27, lorsqu'il y a une suspicion de SA, il peut constituer une aide au diagnostic mais dans le cas de formes familiales, ce test apporte peu d'informations. Il est donc compréhensible qu'un praticien ne se précipite pas pour le réaliser. En effet, dans un contexte familial, le fait d'être HLA-B27- n'écarte pas le diagnostic et on sait qu'une mère HLA-B27+ a une chance sur 2 de le transmettre. La moitié des enfants auront donc un résultat positif à ce test mais seulement environ 1/5 développera la maladie. Ce qui est important ici c'est de savoir si le tableau clinique est vraiment suggestif d'une SA. Il y a des pédiatres spécialisés dans la rhumatologie inflammatoire mais ils sont peu nombreux.

Tendinites à l'épaule et au coude, arthrose cervicale et algodystrophie : ces différentes maladies peuvent-elles être induites et/ou majorées par la SA ? Traiter la SA, est-ce traiter les autres maladies ?

Non. Nous sommes ici dans un spectre de pathologies extrêmement différent : les articulations sont atteintes mais le mode de présentation est différent et il n'y a pas de véritable interférence entre ces différentes pathologies.

Qui pose le diagnostic de SA ?

Dans environ la moitié des cas, c'est un rhumatologue qui pose le diagnostic, puis un généraliste dans environ un tiers des cas, les cas restants pouvant être suggérés par d'autres professionnels de santé.

Si le généraliste évoque le diagnostic, il adressera dans la majorité des cas les patients au rhumatologue pour confirmation.

Diagnostiqué en 2011 à la Pitié-Salpêtrière, je souffre depuis l'âge de 25 ans de douleurs diffuses. En 2010, j'ai été opéré d'une rupture de tendon ayant pour cause une ténosynovite. Aujourd'hui, les douleurs touchent le tendon. Est-ce une forme de SA qui touche les tendons et qui est accompagnée de fatigue ?

Il est très difficile de répondre à ce genre de question sans avoir vu le patient en consultation.

### Les problèmes liés à la fatigue ?

Le fait que les patients souffrent pendant la nuit affecte la qualité de leur sommeil, la douleur chronique fatigue physiquement et psychologiquement, lorsqu'il y a une grosse inflammation, elle fatigue également, l'anémie induite par l'inflammation fatigue… De ce fait la fatigue est très présente chez les patients et une prise en charge thérapeutique correcte doit ou peut réduire cette fatigue. En général, cette fatigue est très réduite chez les patients sous biothérapie.

### Pourquoi les rhumatologues n'orientent-ils pas systématiquement les patients sous immunosuppresseurs/biothérapie vers un dermatologue pour la prise en charge des problèmes de peau associés à la prise de ces médicaments ?

Les risque cutanés associés aux traitements de la SA ne sont pas si fréquents et ne justifient pas un recours systématique au dermatologue qui alourdirait la prise en charge du patient. Cependant, le cas échéant, les rhumatologues adressent le patient au dermatologue et cette prise en charge peut être réalisée à l'hôpital mais également en ville.

### Les anti-TNF peuvent-ils accélérer le vieillissement en provoquant une dégénérescence des cellules ?

Au contraire, les anti-TNF ont permis d'améliorer la vie des patients et ont quasiment réduit le risque de mortalité accru avec une perte de 10 ans de vie précédemment rapporté à zéro.

### Quels sont les risques hépatiques sous rémicade dans la SA ? Sont-ils aussi élevés que dans la maladie de Crohn ?

Globalement, dans les spondyloarthrites, les anti-TNF sont plutôt pris en monothérapie, parfois en association avec d'autres médicaments, et ce sont plutôt les autres médicaments associés qui peuvent majorer un éventuel risque hépatique que l'anti-TNF lui-même. C'est exceptionnel d'avoir une maladie hépatique sous anti-TNF ; par contre, le rhumatologue surveille les transaminases lorsque les patients sont sous AINS, méthotrexate. Avant d'initier une biothérapie, il doit s'assurer de l'absence d'une hépatite B et A dans le cadre du bilan pré-thérapeutique initial.

### Quels sont les effets secondaires des anti-TNF chez les patients sous traitement depuis plus de 10 ans ?

A ce jour, certains patients sont sous anti-TNF depuis plus de 15 ans puisque leur commercialisation à grande échelle date de 1998. On commence donc à avoir suffisamment de recul pour se faire une idée des effets secondaires à moyen-long terme de ces traitements. Le risque de cancer ne semble pas augmenté dans la plupart des cas par rapport à la population générale alors qu'il constituait une préoccupation importante initialement.

### Avez-vous l'espoir de trouver assez rapidement un traitement pour les douleurs de type neuropathique issues de la SA ?

Les douleurs neuropathiques sont générées par la lésion d'un élément du système nerveux. Il existe déjà toute une panoplie de médicaments spécifiques à ces douleurs.

### Les troubles du rythme cardiaque sont-ils fréquents sous biothérapie ?

Ils sont assez rares sous biothérapie et seraient plus souvent rencontrés sous AINS en termes de complications cardiovasculaires au sens large. La responsabilité des biothérapies est loin d'être certaine mais elle doit être évaluée si ces troubles surviennent.

### Peut-on envisager de faire un enfant alors que l'on est sous biothérapie ?

Il est possible de continuer les anti-TNF pendant une grossesse et il ne semble pas y avoir un risque plus élevé de malformation lié à la prise du traitement pendant la grossesse. Par contre, les nouveaux-nés dont la mère a reçu un anti-TNF jusqu'au troisième trimestre de la grossesse doivent être considérés comme ayant un risque infectieux particulier durant les 6 premiers mois de vie et ne doivent pas recevoir de vaccin vivant (BCG). Le risque est plutôt associé au fait d'arrêter le traitement pendant la grossesse car des poussées peuvent survenir et il est possible que le traitement ne soit plus efficace lorsqu'il est repris après la grossesse. Les AINS sont contre-indiqués à partir du sixième mois de grossesse ainsi que certains traitements de fond comme le méthotrexate. Le site du CRAT www.lecrat.org permet d'avoir les informations les plus récentes sur les données concernant les biothérapies et la grossesse.

### Est-ce que la vaccination d'un bébé dont le papa est atteint de SA peut déclencher la maladie chez le bébé ?

Les études épidémiologiques n'ont pas réussit à démontrer de lien entre la vaccination pour l'hépatite B et le développement de la sclérose en plaque. Concernant la question en rapport avec la SA, le risque est de zéro.

### J'ai pris du poids sous anti-TNF, est-ce normal ?

Ce problème concerne environ un tiers des patients qui prennent 10 à 15 % de poids. La principale raison serait que la maladie inflammatoire rend « anorexique » et avec l'effet boost de l'anti-TNF, les patients sont libérés et mangent plus. La prise de poids survient plutôt à la mise en route du traitement. Cependant, au bout d'un certain temps, le patient allant mieux, il bouge plus et il pourra perdre ce surpoids. Notez que quelques patients n'arrivent pas à perdre ce surpoids.

**Lancement du programme** SPONDY+

PONDY+ est un consortium dont les trois composantes, liées pas un contrat, sont l'Université de Versailles - Saint Quentin en Yveline, BePATIENT et ACS-France.

Le consortium dédié aux Spondyloarthrites, comment les malades vont participer à la recherche !

**Pr Maxime Breban**, rhumatologue (Université de Versailles – Saint-Quentin en Yvelines)

**Dr Gilles Chiocchia**, chercheur (Université de Versailles – Saint-Quentin en Yvelines)

**M. Frédéric Durand-Salmon** (BePATIENT)

**M. Franck Gérald** (ACS France)

**BePATIENT** est une société qui crée le lien entre le patient et le professionnel de santé en impliquant le plus possible les patients dans la gestion de leur maladie. Le but est de développer des plateformes technologiques en collaboration avec les patients, les chercheurs et les médecins pour apporter des outils, des compétences, de l'information, de l'éducation aux patients dans leur quotidien. Les outils seront améliorés avec l'aide des patients afin qu'ils soient les plus utiles et pertinents possibles.

Du point de vue médical, BePATIENT travaille également avec les médecins dans la coordination du parcours des patients, dans la pluridisciplinarité, et également, avec l'accord des patients, à un partage de leurs données rendues anonymes avec les chercheurs. Ces derniers auront ainsi l'opportunité de comprendre la vraie vie des malades (*environnement, nutrition, vie personnelle, sommeil, famille…)* en plus du cadre purement médical.

**Spondy+** est donc né de l'alliance de 3 compétences complémentaires : la recherche et la médecine, les patients et la technologie. Il s'agit d'un outil permettant au malade de se former et s'informer via un contenu ludique validé par des experts. Il aide le patient à optimiser la gestion de son quotidien et partager ses expériences avec une communauté de malades et d'experts. Enfin l'outil permet de soutenir la recherche en participant volontairement à des enquêtes. Nous vous invitons à découvrir les nombreuses fonctionnalités de Spondy + en y accédant via le lien www.spondyplus.com.

**Sur le plan médical**, le but est de plus entourer la maladie. Pour une maladie chronique, les consultations sont souvent très espacées alors qu'il peut se passer beaucoup de choses pendant cet intervalle pendant lequel le suivi est pratiquement inexistant. Le site propose un carnet patient qui permet d'enregistrer des données en dehors des consultations et d'avoir une synthèse.

L'idée est d'aller encore plus loin par le biais du site, le but serait, par le biais de l'utilisation du carnet patient, de détecter à distance s'il y a des poussées de la maladie ou de signaler tous les évènements indésirables (*problème cutané par exemple*) ce qui serait suivi par un contact avec le centre spécialisé référent. Il s'agi donc de prendre en charge la maladie chronique de manière innovante complètement différente avec une précision importante et une interactivité qui était jusqu'ici inexistante faute de moyens.

**Sur le plan de la recherche**, cette plateforme va permettre de développer 2 volets majeurs : interroger et mobiliser les patients. Une base de données de connaissances contenant les informations rentrées par les patients va être accessible alors que jusqu'à maintenant les chercheurs n'avaient jamais eu accès à de telles informations sans avoir à mettre en place une étude spécifique assez lourde et longue. Cette base donnera l'opportunité de réaliser de nombreuses études en parallèle. Lorsque des données manqueront ou que des précisions devront être apportées, les chercheurs auront la possibilité de revenir vers les patients de façon anonyme pour avoir les réponses si ces derniers acceptent de participer à la recherche. L'avantage est que le patient a tout le temps la possibilité d'accepter ou de refuser de participer. Les chercheurs pourront alors mobiliser les patients sur leurs interrogations ou sur ce qui découlera des recherches.

Vous êtes nombreux à vous interroger sur les recherches en cours menées sur la SA. Voici donc le résumé du projet « GEMISA » déposé à l'Agence Nationale pour la Recherche par le groupe INSERM co-dirigé par le Dr Chiocchia et le Pr Breban :

« La spondylarthrite ankylosante (*SpA*) et un exemple de maladie inflammatoire chronique fréquente (*0,3 % de la population adulte française*) extrêmement invalidante et ayant une forte prédisposition génétique, dont l'association extrêmement forte à l'allèle HLA-B27 est la mieux établie. Des données récentes à la fois génétiques et immunologiques orientent vers un mécanisme de l'inflammation faisant intervenir la voie Th-17 et plus particulièrement des anomalies de l'interaction entre cellules dendritiques et lymphocytes T CD4+. De nombreux arguments plaident par ailleurs pour un rôle du microbiote intestinal dans la pérennisation de la réponse inflammatoire chronique au cours de la SpA. L'objectif principal de notre projet est d'étudier de façon approfondie les interactions entre les gènes, la réponse immunitaire et le microbiote intestinal au cours de cette affection pour en déduire un schéma physiopathologique cohérent. Pour cela nous nous appuierons sur les résultats récents d'une étude de liaison pan-génomique que nous avons réalisée dans 154 familles multiplex de SpA, à l'aide de puces Affymetrix de haute densité (*250 kSNP*) et qui nous a permis de localiser 3 nouvelles régions génomiques de susceptibilité à la SpA sur les chromosomes 6p11-q11, 13q13 et Xqter (*LOD scores entre 4,38 et 5,94*). Nous réaliserons une cartographie d'association intrafamiliale de ces régions par leur criblage dense à l'aide de tag-SNPs, ce qui nous permettra de réduire la taille des intervalles de susceptibilité (*tâche 1*). Cette stratégie sera couplée à une étude de l'expression différentielle des gènes et exons contenus dans chaque région entre patients et germains sains pour identifier les gènes associés à la SpA (*tâche 2*), que nous séquencerons pour identifier les polymorphismes génétiques causaux (*tâche 3*). Ces résultats seront validés par des études de réplication dans d'autres cohortes de patients et de témoins obtenues par des collaborations (*tâche 3*). En parallèle, nous séquencerons l'ADN (*métagénomique*) et les ARNm (*métatranscriptomique*) du microbiote intestinal des patients familiaux et de leurs germains sains. Les variations de la composition et de l'activité transcriptionnelle du microbiote seront analysées en corrélation avec les données immunogénétiques pour en déduire un schéma physiopathologique complet de la SpA (*tâche 4*). Nous modéliserons les interactions entre tous les facteurs génétiques de susceptibilité à la SpA, en incorporant les données résultant de l'étude de la composition et de l'activité transcriptionnelle du microbiote intestinal, de façon à en déduire les voies de l'inflammation impliquées (*tâche 5*). Enfin, des algorithmes génétiques de prédiction diagnostique seront établis et testés dans une cohorte multicentrique française dédiée, la cohorte ECHOSPA, et dans la cohorte GAZEL, représentative de la population générale (*tâche 6*). »

Retrouvez **SPONDY+** : https://www.spondyplus.com

L'équipe d'ACS-France

Clémence

Bernadette et Isa

Jean-Marie

Liliane

Thierry

Elsa

Patricia

Bernard

Fleur

Capucine et Eric

Franck

Olivier

2015 =>

**Journée Nationale de Spondylarthrites**
Une organisation ACS-France
12ter place Garibaldi – 06300 - NICE
www.jns-acs-france.org

Tous droits réservés
4 avril 2014