



# 5<sup>ème</sup> Journée Nationale des Spondyloarthrites

Sous le parrainage de



**” Bouger, pour ne plus subir ! ”**

**Compte-rendu du  
Colloque du 21 mars 2015  
à Paris**



*Avec le soutien institutionnel de*



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





## 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.  
Président de la Société Française de Rhumatologie (SFR)

**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

**Mme. Fleur Sentenac**, Vice-présidente d'ACS-France

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

**Retrouvez, ci-après, les comptes-rendus des sujets présentés par nos intervenants. Ils ont été retranscrits par Sophie Pégorier SCI-Trad [sophie.pegorier@hotmail.fr](mailto:sophie.pegorier@hotmail.fr)**

Chère madame, cher monsieur,

La 5<sup>ème</sup> édition de notre Journée nationale des spondyloarthrites s'est déroulée le 21 mars 2015 au Forum de Grenelle, Paris.

Une nouvelle fois le public a répondu présent, la qualité des intervenants tout au long de la journée contribue pour une grande part à ce succès. Nous remercions toutes les personnes malades, leurs proches et les intervenants qui ont accepté de venir, un samedi, pour participer au dialogue entre les personnes atteintes de spondyloarthrite, les professionnels de santé et ceux 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, 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, une bien belle équipe !

Les JNS se suivent et l'équipe se bonifie, vivement la version 2016.

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

# Bouger, pour ne plus subir !

**Introduction – Pr. Francis Berenbaum,**  
Rhumatologue, chef de service à l'hôpital St Antoine, Paris.  
Président de la Société Française de Rhumatologie (SFR)



## Présentation du groupe des spondyloarthrites.

*Lorsqu'ACS-France a contacté le Professeur Francis Berenbaum, celui-ci nous a exprimé le souhait de dialoguer avec le public.*

*Madame le Professeur Thao Pham prévue également le matin a joué le jeu, un exercice auquel elle excelle et qu'elle avait employé lors d'une réunion que nous avons organisé avec elle à Marseille. FG*

**Pr. F. Brenbaum :** L'objectif de cette matinée est essentiellement de répondre à vos questions même si cela n'est pas toujours facile compte tenu du caractère très personnel de certaines questions et de la difficulté de généraliser les réponses.

Nous allons débiter par une introduction du sujet même si nombre d'entre vous connaissent déjà beaucoup de choses concernant cette maladie. Nous allons voir comment les professionnels de santé perçoivent la maladie puis l'aspect thérapeutique qui sera présenté par le Pr Thao Pham.

Les questions seront posées à l'issue des 2 premières interventions pour éviter les redondances.

## **Pr. Thao Pham, rhumatologue AP-HM -Marseille** **Les traitements actuels pour les spondyloarthrites et présentation des biosimilaires : sont-ils les génériques des biothérapies actuelles ?**



### **1) Comment est perçu le concept de spondylarthrite aujourd'hui ?**

Dans un premier temps, on a parlé de « spondylarthrite (SpA) ankylosante » et de SpA secondaires. Puis on a commencé à parler de « spondylarthropathies » pour intégrer à la fois la SpA ankylosante et les SpA secondaires et également un ensemble de maladies associées pouvant affecter le tube digestif, la peau ou d'autres organes. Il semblerait exister un terrain qui favoriserait le développement d'une de ces maladies lorsqu'un patient est déjà atteint de l'une d'entre elles. Le concept de « spondylarthropathies » a ensuite évolué et on parle maintenant de « spondyloarthrites ». La forme de la maladie qui ne présente qu'une atteinte rachidienne, et éventuellement de la colonne vertébrale et des articulations sacroiliaques, continue à être appelée « SpA ankylosante » par ancienneté de ce que l'on appelait avant la « spondylarthrite primitive ». Cependant, lorsqu'un patient a également un psoriasis (*maladie de peau*), il est plus à risque d'avoir une atteinte vertébrale de la maladie et inversement, un patient ayant une SpA avec atteinte de la colonne vertébrale ou des articulations sacro-iliaques est plus à risque d'avoir un psoriasis. Le raisonnement est le même avec par exemple une atteinte digestive telle que la maladie de Crohn ou la

rectocolite hémorragique (*on parle de maladies inflammatoires chroniques de l'intestin ou MICI*), une atteinte oculaire avec l'uvéite antérieure. Mais heureusement, ce n'est pas parce que l'on a une de ces maladies en association avec la SpA que l'on aura également d'autres maladies pouvant y être associées. Le terme « ankylosante » est rarement employé car on voit de moins en moins de formes ankylosantes, soit en raison de l'histoire naturelle de la maladie soit de l'effet des traitements, c'est assez difficile à dire. Ce terme fait peur pour rien dans la mesure où la maladie évolue rarement de nos jours vers une forme ankylosante.

## 2) Les différentes formes de la maladie

Il existe des sortes de sous-groupes avec des présentations cliniques différentes de la maladie (*on parle de phénotypes différents en clinique*). La terminologie la plus proche que l'on peut utiliser pour décrire ce que l'on observe d'un point de vue clinique comprend les formes axiales, les formes périphériques et les formes mixtes. Ces différentes formes peuvent être associées à des manifestations extra-articulaires.

- La maladie « axiale » correspond à une atteinte de la colonne vertébrale, des articulations sacro-iliaques et souvent des hanches. Les formes axiales peuvent être différenciées en fonction de la présence ou de l'absence de signes pouvant être observés à la radiographie, notamment la sacroïlite que l'on peut voir sur les radiographies au niveau des articulations sacro-iliaques du bassin. Les formes axiales radiologiques sont de moins en moins rencontrées car le diagnostic de la maladie est fait de plus en plus tôt et l'atteinte radiographique n'est donc pas encore visible au moment du diagnostic. En effet, il faut 6 à 8 ans pour que les signes radiographiques soient visibles et les patients étant vus plus tôt de nos jours, ces signes n'ont pas le temps de s'installer avant que le diagnostic ne soit fait. De ce fait, les médecins sont souvent amenés à réaliser un deuxième examen appelé l'IRM qui montre parfois une inflammation au niveau des articulations sacro-iliaques. Cette observation les aide énormément pour établir le diagnostic. Parfois, aucun signe n'est visible à la radiographie ni à l'IRM et dans ce cas, il est difficile d'établir le diagnostic. On sait aujourd'hui, grâce à l'IRM, que l'on peut également voir une inflammation au niveau de la colonne vertébrale. Ces signes peuvent parfois également être observés sur les radiographies, mais de plus en plus rarement. Cette inflammation au niveau de la colonne vertébrale observée à l'IRM n'est pas toujours facile à interpréter car elle ne correspond pas toujours à une spondylarthrite. Il faut dans ce cas discuter du cas avec les radiologues car ce signe n'est pas toujours spécifique de la maladie. En effet, il n'existe pas encore de test totalement spécifique permettant d'identifier la maladie ; les examens disponibles ne permettent que d'orienter le médecin.

- L'atteinte peut également être « périphérique » c'est-à-dire affecter la périphérie des articulations citées précédemment comme les genoux, les chevilles, les avant-pieds, les pieds, les mains, les poignets, les coudes et les épaules. Les atteintes périphériques peuvent être érosives ou non érosives. L'érosion est un signe très visible sur les radiographies, moins sur l'IRM. Le côté érosif ou non va faiblement aider le médecin pour le diagnostic mais sera très utile pour le choix du traitement. L'objectif du médecin, lorsqu'une érosion est présente, est de faire en sorte que l'articulation ne se déforme pas avec le temps. Bien sûr la présence d'une atteinte périphérique avec érosion n'est pas suffisante pour choisir tel ou tel traitement mais cela sera un des arguments permettant d'orienter le choix du traitement. Les atteintes périphériques sont également caractérisées par la présence d'une enthèse inflammatoire, l'enthèse étant l'endroit où les tendons rentrent dans l'os. Cette zone ne fait que quelques mm et dans la spondylarthrite, elle devient inflammatoire, pour des raisons qui demeurent inconnues, notamment au niveau de la colonne vertébrale et c'est l'inflammation des enthèses qui entraîne les douleurs nocturnes et au réveil. L'enthèse est extrêmement sollicitée au niveau du talon d'Achille car tout le poids du corps appuie dessus et de ce fait, la présence d'une inflammation à cet endroit est tout de suite ressentie.

- On peut également trouver des atteintes « mixtes » caractérisées par la présence d'atteintes axiales et périphériques en même temps.

- Les manifestations extra-articulaires correspondent à tout ce qui ne touche pas la colonne vertébrale, les articulations et les enthèses. On retrouve :

- les uvéites antérieures, caractérisées par un œil rouge et douloureux pendant plus de 2 jours qui guérit spontanément sans laisser de séquelles la plupart du temps. Pour soulager la douleur, on utilise

des gouttes de cortisone et plus rarement, pour les cas les plus douloureux, des injections intravitréales de cortisone

- le psoriasis, une maladie de peau généralement bénigne et localisée qui peut toucher les coudes, les genoux, parfois les conduits auditifs, le cuir chevelu, les ongles... Le diagnostic est souvent facile à faire. Dans la spondylarthrite, le psoriasis est souvent caché (*cuir chevelu, ongles, oreilles par exemple*)
- le terrain génétique semble jouer un rôle important dans la maladie et est le sujet de nombreux travaux. On retrouve notamment le HLA-B27 mais sa présence n'implique pas forcément le développement d'une spondylarthrite. Il ne s'agit que d'un des éléments à prendre en compte et sa présence n'est pas suffisante pour établir le diagnostic de spondylarthrite
- l'arthrite des MICI, y compris la maladie de Crohn (*inflammation du tube digestif*) qui est caractérisée par des diarrhées souvent associées à la présence de sang dans les selles. Le diagnostic est facilité par des examens comme une coloscopie
- les infections qui peuvent être de 2 types : avec présence ou non d'un microbe. Dans certains cas, la réaction du système immunitaire en réponse à une infection peut être trop importante avec attaques de tissus qu'il ne devrait pas combattre en présence d'un terrain génétique particulier, notamment les tissus des articulations. C'est ce que l'on appelle les arthrites réactionnelles. Ici on ne trouve pas de germe car il a été combattu par le système immunitaire et n'est plus présent mais le système immunitaire, au lieu d'arrêter son action, continue à attaquer le tissu articulaire. Les arthrites réactionnelles sont de moins en moins observées. Elles se manifestent brutalement avec 1, 2 ou 3 articulations qui se mettent à gonfler alors même que parfois il n'y a pas d'atteinte axiale. Elles surviennent quelques jours après une infection (*par exemple 10 à 15 jours après une turista suite à un voyage à l'étranger*). L'articulation se met à gonfler alors même qu'aucun microbe n'est présent. Ces formes sont parfois associées à une atteinte axiale dans les années qui suivent. Par contre, on peut toujours rencontrer des inflammations classiques. Certains traitements de la spondylarthrite peuvent entraîner une augmentation de la sensibilité aux infections chez certains patients. Dans ce cas les infections ne sont pas liées à la spondylarthrite mais sont une conséquence directe du traitement.

### 3) Les traitements pharmacologiques

On a observé une évolution considérable des traitements au cours des 15 dernières années, notamment avec l'arrivée des biothérapies. Elles concernent essentiellement les anti-TNF même si d'autres médicaments seront prochainement disponibles. Avant les années 2000, les seuls traitements pharmacologiques disponibles étaient les anti-inflammatoires non stéroïdiens (AINS) et si une atteinte périphérique était associée, les médecins s'appuyaient sur les traitements utilisés à l'époque dans la polyarthrite rhumatoïde comme la sulfasalazine, le méthotrexate, et les injections de cortisone dans les articulations.

... (précisions du Pr. Thao Pham) ...

Les objectifs du traitement sont de 1) lutter contre la douleur et l'inflammation et 2) de prévenir toutes les complications éventuelles (l'ankylose peut conduire à une insuffisance respiratoire fonctionnelle car on ne peut plus bouger sa cage thoracique normalement).

En ce qui concerne la gestion de la douleur et de l'inflammation, certains patients font des évolutions par poussées avec retour à un état normal entre chaque poussée. Dans ce cas, les médecins ne traitent que les poussées. D'autres patients font des poussées mais ne reviennent jamais à un niveau de base entre les poussées, ils ont une forme plus active ou plus importante de la maladie. L'objectif du traitement est de stabiliser au maximum leur état en réduisant au minimum le nombre et l'intensité des poussées. Pour cela on utilise à la fois des traitements des symptômes, qui agissent sur la douleur et l'inflammation, et des traitements de fond pour stabiliser la maladie.

- **Les traitements symptomatiques** comprennent les antalgiques (*ou anti-douleurs*) et les anti-inflammatoires (AINS principalement alors que la cortisone ne marche pas très bien dans la spondylarthrite). Chaque patient répondra différemment aux différentes familles d'AINS et il faut donc tester différentes familles d'AINS avant de trouver celle qui sera la plus adaptée pour un patient en particulier. L'AINS doit être pris à la dose maximale, de préférence avant le coucher pour bloquer

l'inflammation et bloquer le pic de sécrétion des cytokines qui a lieu vers 1h-2h du matin (*voir question ci-dessous*). Cela permet d'éviter les réveils nocturnes et raccourcira la durée du verrouillage matinal. Bien sûr, les anti-inflammatoires peuvent avoir des effets secondaires, y compris des effets digestifs, sur les reins, sur la tension ce qui implique une surveillance régulière, notamment des prises de sang. Les anti-inflammatoires sont plus efficaces lorsqu'ils sont pris au début des douleurs à la dose maximale prescrite de façon à bloquer la poussée/casser l'inflammation ; cela permet de réduire la quantité totale d'anti-inflammatoires pris par le patient.

- **En ce qui concerne les traitements de fond**, ils dépendront de la forme de la maladie. Pour les formes axiales, les traitements sont très limités mais ils comprennent les biomédicaments comme les anti-TNF. Pour les formes périphériques, d'autres traitements peuvent être proposés, y compris des traitements conventionnels comme la Salazopyrine et d'autres traitements plus récents comme les anti-IL23 (*ils ne sont pas encore remboursés dans la spondylarthrite contrairement au psoriasis*). Les biomédicaments contiennent des principes actifs fabriqués par l'organisme vivant, c'est-à-dire déjà produit par l'organisme (*par exemple l'insuline, l'érythropoïétine, les hormones de croissance, des anticorps, des récepteurs qui capturent les cytokines*). Ces médicaments contiennent des protéines qui ne peuvent pas être mises sous la forme de comprimés car sinon elles perdent leur efficacité, ils sont donc tous injectables. A ce jour, 5 anti-TNF différents sont disponibles sur le marché et certains marcheront sur certains patients et d'autres non (*chaque anti-TNF marchera sur 60 à 70 % de la population de patients atteints de spondylarthrite*). Cela veut donc dire que si un patient est en échec que si un patient est en échec pour un anti-TNF, il ne sera pas forcément en échec pour un autre anti-TNF. Très rarement, les cliniciens sont confrontés à des patients en échec pour tous les anti-TNF mais bien que leur nombre ne soit pas connu, il est très faible. De plus, si une personne est allergique à un anti-TNF, elle ne sera pas forcément allergique à l'autre. L'efficacité des différents anti-TNF semble similaire.

Au moment où un traitement par anti-TNF vous est proposé, le médecin réfléchira systématiquement à la balance bénéfices/risques c'est à d la potentielle efficacité du médicament versus la potentielle apparition d'effets secondaires. Les bénéfices pris en compte reposent sur ce que l'on appelle « les facteurs prédictifs de bonne réponse » qui permettront d'anticiper si le patient devrait ou non bien répondre au médicament. En l'absence de facteurs prédictifs de bonne réponse, le médecin ne prendra peut-être pas le risque de donner un médicament ayant peu de chance de marcher compte tenu des effets secondaires potentiels associés. Le patient sera évalué régulièrement pour déterminer s'il répond bien au traitement, notamment via des questionnaires et un examen physique. En ce qui concerne les risques, un bilan est réalisé avant de débiter le traitement pour vérifier l'absence de contre-indications au médicament.

Les infections sont un des effets secondaires les plus fréquents et les plus inquiétants, principalement les infections pulmonaires et de la sphère ORL. Cela est dû au fait que le TNF est une molécule qui joue un rôle essentiel dans la prise en charge de l'inflammation et sous anti-TNF, le système immunitaire est maintenu au niveau le plus bas donc en cas d'infection, l'organisme réagira et luttera plus difficilement chez les patients recevant ce traitement. Il existe des traitements préventifs des infections, les vaccinations, mais la population française est plutôt réfractaire aux vaccins. Cependant, il faut savoir que le fait de vacciner un patient ne déclenche pas de poussée de la maladie et la protection est aussi efficace chez un patient atteint d'une maladie auto-immune que chez un sujet sain ; il n'y a donc aucune contre-indication à la vaccination et elle est fortement recommandée avant de mettre en route un traitement anti-TNF. A noter qu'une vaccination est moins efficace si elle est réalisée sous anti-TNF plutôt qu'avant de l'initier. Cela concerne notamment le vaccin anti-pneumococcique et le vaccin antigrippal pour la sphère ORL. Il faut savoir que sous anti-TNF, on ne peut pas faire de vaccins vivants (*comme le vaccin contre la fièvre jaune*) car ici le risque de développer la maladie contre laquelle on vaccine est plus élevé même si cela n'a jamais pu être réellement prouvé donc il faut impérativement être à jour de ses vaccins avant l'initiation du traitement. En cas d'infection grave sous anti-TNF (*en termes de fréquence, 5 infections sévères pour 100 patients traités pendant un an*), il est possible

d'arrêter provisoirement le traitement le temps de prendre en charge cette infection puis de reprendre le traitement une fois qu'elle n'est plus présente. L'allergie à un anti-TNF est l'effet secondaire le plus fréquent et elle nécessite l'arrêt définitif du traitement. On trouve également des réactions au point d'injection qui peuvent être évitées en sortant le médicament du frigo environ 30 min avant l'injection pour qu'il soit à température ambiante et en l'injectant lentement. En ce qui concerne le risque de cancer, il n'est pas plus élevé chez les patients traités par anti-TNF que chez ceux qui ne sont pas traités par anti-TNF. Cependant, les cancers cutanés non graves (*hors mélanomes*) sont un peu plus fréquents sous anti-TNF, probablement du fait d'une surveillance plus attentive chez ces patients. Les problèmes hématologiques sont des effets secondaires rares et réversibles et ils sont surveillés régulièrement par le biais de prises de sang. La sclérose en plaques et l'insuffisance cardiaque sont des contre-indications aux anti-TNF car ces maladies sont aggravées par le traitement.

Les anti-TNF peuvent être efficaces sur les manifestations extra-articulaires de la spondylarthrite mais il arrive qu'ils ne soient pas efficaces sur toutes les maladies associées, voire très rarement qu'ils aient un effet « paradoxal » c'est-à-dire qu'ils soient efficaces sur une maladie tout en aggravant une autre. Un effet paradoxal disparaît généralement en changeant d'anti-TNF.

Il existe des fiches pratiques pour apprendre à utiliser les médicaments (*cortisone, anti-TNF...*) qui peuvent vous aider dans votre vie de tous les jours.

Vous pouvez les demander en appelant le **numéro vert : 00 00 11 59**

D'autres médicaments plus récents ont prouvé leur efficacité comme le Stelara utilisé dans le psoriasis qui n'est pas encore remboursé dans le rhumatisme psoriasique et deux médicaments à venir qui ne sont pas encore sur le marché... Pour traiter l'ankylose, le traitement préventif le plus efficace reste à ce jour la pratique d'une activité sportive, aucun médicament pharmaceutique n'étant efficace sur la prévention.

Le médicament le plus vendu en nombre de comprimés est le paracétamol en France ; les anti-TNF font partie des médicaments représentant le plus gros taux de remboursement en France. La question financière liée à ces traitements se pose donc et l'intérêt pour les biosimilaires est donc élevé.

Les biosimilaires ne sont pas des médicaments génériques. En effet, un générique est une copie conforme du principe actif d'un médicament conventionnel produit chimiquement alors qu'un biosimilaire n'est pas identique mais similaire à un biomédicament. La biosimilarité d'un biosimilaire à un médicament doit être démontrée (*pharmacocinétique, pharmacodynamique*). Il faut au moins 10 ans pour développer et valider un médicament ; les génériques étant identiques, il n'est pas nécessaires de valider toutes les étapes d'un médicament conventionnel ; pour un biosimilaire, la plupart des études réalisées pour un médicament conventionnel doivent être réalisées, à l'exception de la détermination de la dose puisqu'elle est déjà connue mais l'efficacité ne doit être démontré que dans une seule des indications du biomédicament.

Cela permet de réduire le temps nécessaire au développement d'un biosimilaire et donc les coûts associés. En théorie ils devraient donc être revendus à un prix inférieur à celui du biomédicament mais il semble que ce ne soit pas le cas en France pour l'instant.

## **Dialogue avec la salle - questions – réponses de deux Professeurs**

### **1) Pourquoi les douleurs sont-elles plus intenses la nuit et au réveil ?**

Deux raisons peuvent l'expliquer : 1) Chez une personne atteinte d'une maladie inflammatoire comme la spondylarthrite, il a été observé que vers 1h-2h du matin, des molécules de l'inflammation appelées « cytokines » sont sécrétées par certains tissus de l'organisme et libérées dans le corps. Cela correspond à un pic de libération de ces molécules. Or, parmi ces molécules, certaines sont à l'origine de la douleur et elles vont aller développer l'inflammation en parallèle. 2) Cette libération a lieu vers 1h-2h du matin car la petite horloge que nous avons dans le cerveau située au niveau d'une petite glande appelée l'hypothalamus agit comme un réveil matin qui va régulièrement envoyer de petites impulsions en fonction de la variation jour/nuit ce qui entraîne la sécrétion rythmique d'hormones, de cytokines et autres molécules toutes les 12 heures (*on observe une réelle synchronisation des horloges de tous les tissus gérées par cette petite horloge principale qui leur permet de synthétiser des molécules*).

De nombreux travaux sont actuellement en cours pour essayer de comprendre ce phénomène car environ 10% de nos gènes sont sous le contrôle de ces horloges.

Le but est d'essayer de comprendre le lien entre ces horloges et l'inflammation.

## **2) Pourquoi parle-t-on de maladies inflammatoires plutôt que de maladies auto-immunes ?**

Aujourd'hui, on distingue les maladies dites « auto-immunes » et les maladies dites « auto-inflammatoires ». Ces deux formes de maladies se différencient en fonction de la forme de l'immunité qui va intervenir. On trouve l'immunité acquise et l'immunité innée. Si vous êtes en contact avec un microbe pour la première fois, votre organisme doit se défendre immédiatement ce qui correspond à l'immunité innée. Si votre organisme rencontre une nouvelle fois ce microbe plus tard, il doit être capable de le reconnaître pour pouvoir se défendre tout de suite ce qui correspond à l'immunité acquise. Si l'immunité innée est trop forte (*exacerbée*), on peut développer une maladie dite auto-inflammatoire alors que si l'immunité acquise est exacerbée, cela conduit au développement des maladies dites auto-immunes. La recherche essaie actuellement de comprendre où se situe la spondylarthrite sur la ligne qui sépare les maladies auto-immunes des maladies auto-inflammatoires.

## **3) Quelle est la cause de la spondylarthrite ? Existe-t-il une relation entre cette maladie et la flore intestinale ou le régime alimentaire ?**

On ne connaît pas vraiment la cause de la maladie. On pense que comme pour toutes les maladies chroniques, il existe une association de facteurs génétiques et de facteurs environnementaux. Le tabac pourrait représenter un facteur environnemental important. Il a en effet été démontré dans la polyarthrite rhumatoïde, mais pas encore dans la spondylarthrite, que le tabac est un facteur de risque pour le développement et l'aggravation de la maladie. Dans la spondylarthrite, le tabac semble associé plutôt à la sévérité de la maladie qu'à son développement et il réduit l'efficacité des anti-TNF. Au niveau génétique, on dispose de plus d'informations, notamment avec le HLA-B27.

Concernant les facteurs environnementaux, on se demande si le fait d'avoir tel ou tel régime alimentaire pourrait influencer la flore digestive et comme il existe probablement des liens entre flore digestive et maladie inflammatoire du tube digestif (*maladie de Crohn...*) et qu'il existe des liens entre maladie inflammatoire du tube digestif et spondylarthrite, on se demande s'il ne pourrait pas y avoir des liens entre la flore digestive et la spondylarthrite.

Aujourd'hui, du point de vue des régimes, mis à part un régime équilibré, aucun régime n'a fait la preuve d'une efficacité ou d'une amélioration, y compris les régimes sans gluten.

## **4) La cryothérapie locale a-t-elle de réels effets anti-inflammatoires et antidouleurs ?**

La cryothérapie locale correspond à l'application localisée du froid. Son efficacité a été démontrée dans l'arthrite et les douleurs articulaires avec des actions sur les cytokines et l'inflammation. Il existe de la cryothérapie du corps entier qui est plus employée chez les sportifs (*cabine à -30°C puis à -110°C pendant 2 à 3 minutes*) mais il n'y a pour l'instant aucune preuve d'efficacité démontrée dans les rhumatismes inflammatoires. Le Dr Thao Pham est en train de mettre en place un essai clinique à Marseille pour démontrer l'efficacité de la cryothérapie dans la spondylarthrite.

## **5) Est-il conseillé de renforcer ses défenses immunitaires lorsque l'on est sous anti-TNF ?**

Le fait de renforcer ses défenses immunitaires n'entraîne aucun risque sous anti-TNF.

## **6) Est-il possible qu'un traitement anti-TNF soit efficace sur la maladie de Crohn mais ne soit pas efficace sur la spondylarthrite chez un même patient ? Peut-on associer 2 anti-TNF dans ce cas ?**

Oui, c'est possible car il s'agit de 2 maladies fréquemment associées mais qui évoluent différemment. Le médicament peut donc agir sur l'une mais pas sur l'autre. Il est possible qu'un autre anti-TNF marche sur les 2 maladies mais le fait de changer d'anti-TNF augmente le risque de perdre l'efficacité actuelle sur la maladie de Crohn. Il est donc préférable de ne pas changer son traitement dans ce cas.

On n'associe pas 2 anti-TNF car cela augmenterait le risque d'effets secondaires.

**7) Si un patient est sous anti-inflammatoires, doit-il les arrêter pour prendre des anti-TNF ou faut-il maintenir les 2 traitements en même temps ?**

On débute les anti-TNF lorsque les anti-inflammatoires ne sont pas suffisamment efficaces mais si ces derniers sont efficaces, on ne passe pas aux anti-TNF.

Dans le cas où ils ne sont pas assez efficaces, on va mettre en route l'anti-TNF et si tout se passe bien, on réduira la dose d'anti-inflammatoires avec pour objectif de les arrêter. L'anti-TNF aide à arrêter les anti-inflammatoires.

L'association des 2 traitements ne pose pas de problème.

Environ 80 % des spondylarthrites axiales sont très bien gérées seulement avec des anti-inflammatoires et des activités sportives. Les anti-TNF ne sont administrés que chez un petit nombre de patients.

**8) Le fait d'avoir une spondylarthrite depuis longtemps augmente-t-il le risque de complications cardiovasculaires et de thromboses périphériques ?**

La question s'est posée au début des anti-TNF où quelques phlébites et thromboses veineuses ont été observées. Avec le recul, on peut dire aujourd'hui que le médicament n'augmente pas significativement le risque de développer ces effets.

**9) Le vaccin contre l'hépatite B peut-il est une causalité de la spondylarthrite ?**

Cette question revient souvent. Cependant, aujourd'hui il n'y a aucune preuve que le vaccin contre l'hépatite B, ni aucun autre vaccin, augmente le risque de développer ou d'aggraver la maladie. Par ailleurs, même s'il y avait une petite augmentation du risque (*ce qui n'est pas le cas*), à l'échelle d'une population, le vaccin contre l'hépatite B est indispensable pour réduire le risque de cancer du foie et la balance entre le rapport bénéfices/risques est clairement importante.

**10) Est-il dangereux de prescrire des anti-TNF en cas de suspicion de spondylarthrite ?**

La maladie est difficile à diagnostiquer ; les signes/symptômes observés permettent de supposer que quelqu'un a la maladie mais il est difficile de l'affirmer avec certitude. En étudiant la balance bénéfices/risques, le médecin voit si le sujet a une chance ou non de présenter une amélioration sous anti-TNF ce qui permet de décider s'il doit être prescrit. En cas de suspicion, il est donc recommandé de ne pas les administrer.

**11) Comment faites-vous pour gérer les différents traitements lorsqu'une grossesse est en cours ?**

Le cytotec (*pour le traitement de l'ulcère gastrique*) est très peu prescrit mais devrait être interrompu en cas de grossesse. Les inhibiteurs de la pompe à protons, les anti-inflammatoires et les anti-TNF n'influencent pas la fertilité. La salazopyrine affecte la production de spermatozoïdes.

Une femme enceinte sous traitement peut rester sous anti-TNF pendant les 2 premiers trimestres de la grossesse alors que les AINS ne doivent surtout pas être prescrits.

**12) Après avoir testé 4 anti-TNF différents qui n'ont pas été efficaces, pensez-vous que les anti-TNF ne seront jamais efficaces ou peut-il s'agir d'une question de dosage ou de fréquence d'administration ?**

Pour quelques patients, il existe des formes anti-TNF résistantes. C'est pour cela que les médecins sont très à l'écoute des nouveaux traitements même si leur efficacité ne semble pas flagrante pour l'instant. Un nouveau traitement intéressant est l'anti-IL17 qui agit sur une nouvelle cible et dont les essais cliniques sont déjà bien avancés. Il faut garder espoir car la recherche avance et de nouveaux médicaments seront disponibles prochainement.

**13) Le fait de prendre régulièrement des AINS modifie-t-il la CRP et la VS ?**

Normalement non. Les AINS ont une efficacité sur l'inflammation clinique mais semblent avoir peu d'efficacité sur l'inflammation biologique.

A noter que dans les formes axiales, la plupart des patients ont des poussées qui ne sont pas associées à un syndrome inflammatoire (*donc CRP et VS ne sont pas forcément élevées en cas de poussée*).



*ACS-France tient à féliciter et à remercier le Professeur Thao PHAM et le Professeur Francis BERENBAUM, qui préside la Société savante de rhumatologie, pour ce magnifique dialogue avec le public. C'est une performance riche en informations pour les personnes malades qui n'ont pas souvent l'occasion d'avoir deux heures de discussions avec deux éminents spécialistes de nos maladies.*

**Info ACS-France : Bonne nouvelle annoncée par le Professeur Francis Berenbaum lors de la JNS-15 :**

Le lundi **12 octobre 2015** aura lieu la « Journée mondiale des rhumatismes » pour laquelle ACS-France participe déjà à son organisation, pilotée par le Pr. F. Berenbaum, en compagnie d'autres associations représentant des personnes malades touchées par les divers rhumatismes.

Le première réunion de préparation s'est tenue à Paris dans les locaux de l'INSERM le 7 avril 2015, ACS-France y était en compagnie de 4 autres associations.

Vous trouverez en juillet 2015 le lieu à Paris, ainsi que le programme, sur le site d'ACS-France.

En 2014 ACS-France était la seule association présente à cette Journée fort intéressante sur la recherche, une partie très scientifique le matin, pas abordable pour les non-initiés que nous sommes, puis en fin de journée la présentation grand public.

Pour la version 2015 le Professeur Francis Berenbaum a souhaité que toute les présentations de la Journée soient compréhensibles par les personnes malades et leurs proches.

Cette Journée, organisée dans le cadre du « **World arthritis day** » (WAD), qui est fixée tous les 12 octobre, sera récurrente également en France.





**Fabien Horth - Kiné,**

## **Natation & spondyloarthrite – Mémoire**

Fabien a obtenu son diplôme de kinésithérapeute l'été dernier et il a réalisé son mémoire sur « Natation et spondylarthrite ankylosante ». Pourquoi la natation ? Tout d'abord car il a été en équipe de France de natation pendant 10 ans et il apprécie donc énormément le milieu aquatique et d'autre part, lorsqu'il a fait son stage dans un service de rhumatologie, il s'est rendu compte que la rééducation qui était proposée aux patients se rapprochait énormément des mouvements que l'on peut faire en piscine. Après avoir consulté le rhumatologue du service pour savoir s'il conseillait lors de la rééducation d'aller à la piscine, ce dernier lui a répondu que c'est une activité qu'il proposait régulièrement aux patients. Fabien a donc décidé d'essayer d'adapter la natation à la spondylarthrite et aux déformations qu'elle peut entraîner à savoir une cyphose dorsale.

La pratique de la natation semble être un bon compromis dans le cas d'une spondylarthrite ankylosante car elle permet d'éviter l'immobilisation rachidienne afin de prévenir l'ankylose et elle permet de réaliser un travail ventilatoire dans le but d'entretenir la mobilité thoracique, cette dernière pouvant entraîner des insuffisances respiratoires lorsque l'ankylose est avancée. La plupart des exercices proposés aux patients atteints de spondylarthrite ankylosante le sont en balnéothérapie mais Fabien a voulu les transposer en piscine. En effet, la Haute Autorité de Santé (HAS) a déclaré que la natation est un élément favorable à l'évolution de la spondylarthrite, dans toutes les phases, et représente une activité physique adaptée à l'état du patient. Un traitement adapté permet notamment d'entretenir la mobilité, la forme physique et la capacité respiratoire et Fabien a tout de suite fait le lien avec la natation qui peut apporter ces éléments.

Son mémoire a porté sur l'impact potentiel d'une prise en charge de gymnastique aquatique encadrée sur la diminution de la douleur et la prévention de l'ankylose. Au sein du service de rhumatologie où il a effectué son stage, il a réussi à recruter 10 patients qui ont accepté de l'accompagner à la piscine mais certains malades étaient réticents donc le recrutement a été difficile. Il les a emmenés à la piscine pendant 11 semaines à raison de 2 séances de 30 min par semaine. Il a utilisé des échelles d'évaluation validées (BASDAI, BASFI, BASMI) et l'évaluation de la sensation de bien-être. Ces scores ont été mesurés avant de débiter les séances et après. Lors de la première séance, il a évalué tous les patients et leur a montré les exercices à faire. Il est revenu une seconde fois pour améliorer les positions et corriger les erreurs. Lors de la dernière séance, il a réévalué tous les patients avec les mêmes échelles. Les patients devaient se munir de « frites » et d'une planche pour la réalisation des exercices. Les résultats attendus étaient l'amélioration des douleurs rachidiennes, le retard de l'apparition de l'ankylose, la tonification des muscles du dos et l'amélioration de la capacité respiratoire. Des progressions ont été observées dans tous les domaines à l'exception du BASFI, probablement en raison de l'utilisation d'une ancienne échelle et de la courte durée de l'étude (11 semaines). Les séances étaient basées sur des corrections posturales, du renforcement musculaire et des exercices en aérobie pour la capacité respiratoire. Les mouvements ont été montrés et expliqués hors de l'eau puis dans l'eau et il leur a donné des repères pour adopter la bonne position.

### **Exemples d'exercices proposés :**

1) Le patient est sur le dos, il prend la frite dans ses mains qui flotte à la surface de l'eau, et les bras sont dans le prolongement du corps. Il va travailler tous les muscles spinaux (*muscles présents le long de la colonne vertébrale*). L'exercice va être d'enfoncer la frite sous l'eau et de la laisser revenir à la surface. Le fait que la frite flotte va offrir une résistance et il va falloir contracter les muscles du dos pour pouvoir l'enfoncer sous l'eau. Le patient se déplace à l'aide de battements de pieds ce qui augmente sa fréquence cardiaque et lui fait travailler son endurance thoracique.

2) Une frite dans chaque main, les oreilles immergées, et là encore, enfoncer la frite sous l'eau. Le patient avance avec des battements de pieds. Tous les muscles de la ceinture scapulaire et dorsaux travaillent.

Les exercices réalisés en piscine doivent être encadrés/accompagnés pour être réellement bénéfiques car les positions et mouvements doivent être bien exécutés. A la fin des séances encadrées, les patients n'éprouvaient pas les douleurs qu'ils ressentaient lorsqu'ils pratiquaient seuls la natation. Pour les personnes réticentes à pratiquer un sport comme la natation, sachez que sans faire de sport, les douleurs sont déjà présentes et que ce n'est pas le sport qui les aggrave ou qui donne plus de douleurs dans cette pathologie. La pratique d'un sport ne peut que vous être bénéfique. C'est au patient de déterminer comment évoluent ses douleurs entre avant et après la pratique d'une activité physique et l'adapter en fonction. La présence de douleurs ne doit pas empêcher la pratique d'un sport. Tous les sports peuvent être bénéfiques s'ils ne sont pas pratiqués à outrance mais il faut éviter les sports qui vont dans le même sens que les déformations liées à la maladie (*tous les sports faisant travailler les muscles de la face antérieure comme le volley-ball par exemple*).



## Sport & Spondy, témoignage

Romain Tillet

Instigateur de «Spondy Run », groupe privé sur Facebook

Selon Romain, ce qui compte ce n'est pas quel sport on pratique par rapport à la spondylarthrite mais de pratiquer le sport que l'on a envie de pratiquer. Il faut se faire plaisir ! Durant son parcours, des médecins lui ont conseillé de pratiquer la natation ou la gymnastique mais ces activités ne l'intéressaient pas alors il s'est orienté vers la course à pied et la marche qui le motivent réellement.

Romain fait partie du groupe « **Spondybook** » un des réseaux sociaux de l'association ACS France.

Il y a environ 1 an et demi, dans le cadre de ce groupe et de sa présence à son club de badminton, il a commencé à parler de la maladie et avec quelques personnes faisant également de la course à pied, ils ont créé le groupe « **Spondy Run** » sur Facebook qui fédère plus de 100 personnes, y compris des coureurs, des personnes pratiquant la marche nordique, de la marche active, des raquettes à neige... mais principalement des sports d'endurance.

Le bienfait des sports d'endurance est dû au fait qu'au bout d'un certain temps, le corps produit des endorphines qui atténuent les douleurs, voire les font disparaître.

Avant que sa maladie ne se déclare, Romain pratiquait déjà des activités physiques de façon régulière avec plus ou moins d'assiduité mais depuis le diagnostic en 2011, il ne se sent bien que s'il a pratiqué une activité sportive. Il est sous anti-TNF depuis 1 an et demi mais selon lui le sport lui permet d'éviter de prendre d'autres médicaments en parallèle, notamment des antalgiques et des anti-inflammatoires. Dès qu'il arrête le sport pendant une semaine, il estime ne pas se sentir bien. La pratique d'un sport de façon sérieuse est souvent associée à des changements liés au mode de vie (*alimentation, sommeil, stress*) qui ne peuvent qu'être bénéfiques au patient. Il a pratiqué le trek dans de nombreux pays étant plus jeune avec un ami avec pour seul bagage son sac à dos et il s'est rappelé que durant ces treks, il n'avait jamais mal au dos contrairement au quotidien. Cela lui a donné l'idée de commencer la marche nordique avant de débiter l'anti-TNF et il a observé une réduction de ses douleurs après 30 minutes de marche. Il s'est ensuite remis progressivement à courir et à jouer au badminton 4h par semaine.

C'est à cette période qu'il a commencé avec Spondybook à discuter de la possibilité de lier le sport à la spondylarthrite et « Spondy Run » a été créé en janvier 2014 avec des personnes malades ou non qui pratiquent les différents sports cités plus haut, qui se sont mises à courir pour sensibiliser les gens au sport et à la maladie. Le groupe a d'abord organisé des événements non officiels (*ils invitaient les gens à venir participer aux activités qu'ils organisaient, notamment à réaliser le « parcours des 25 bosses » en forêt de Fontainebleau, des sorties en course à pied/randonnées en Champagne Ardennes, compétitions de pétanque avec barbecue...*). Le premier objectif de « Spondy Run » était de participer à la Muddy Run, une course officielle organisée dans les Vosges (à la Bresse) et une vingtaine de personnes du groupe y ont participé en étant déguisées selon la coutume de cette course. Il s'agissait d'une course d'obstacles dans la boue avec passage de barbelés, toboggans arrivant dans la boue... mais tous les niveaux peuvent s'amuser. Certains des membres du groupe l'ont fait en courant, d'autres en marchant, certains ne l'ont pas terminée mais tout le monde s'est fait plaisir et a passé un bon moment.

Devant le succès du groupe, ils ont décidé de transformer le groupe en association de loi 1901 afin d'avoir une existence légale et pouvoir organiser des événements. Le comité de l'association est représentatif de tous les membres qui étaient présents dans le groupe (*malade, non malade, champion, coureur extrême, ...*). L'objectif pour 2015 est de participer à la Muddy Run à la Bresse. On retrouve dans cette association des membres de tous âges, même des personnes de 70 ans, ce qui compte étant de participer et de se faire plaisir et non pas de réaliser des prouesses sportives.



**Virginie Pécourneau, rhumatologue et médecin du sport, CHU de Toulouse.**

**Activité physique et Spondyloarthrite**

**Etude en cours, état des lieux et perspectives.**

Le Dr. Virginie Pécourneau part du principe que tout le monde peut faire du sport, quelle que soit la pathologie et elle se bat pour mettre le sport en place dans la région toulousaine. Elle aimerait que tout le monde sache que le sport est tout à fait compatible avec la spondylarthrite ankylosante.

### **1) Pourquoi faut-il pratiquer un sport ?**

Le sport apporte plusieurs bénéfices, notamment au cœur, aux os, il constitue un facteur de prévention pour certains cancers, il améliore la fonction respiratoire, il permet de contrôler son poids. Chez les patients souffrant de rhumatismes, le contrôle du poids est toujours difficile car les douleurs font que les patients sont moins actifs, la maladie peut entraîner l'arrêt du tabac ou la prise de certains traitements qui font grossir. L'effet du sport sur le contrôle du poids a largement été démontré. Dans la spondylarthrite, le sport peut améliorer la qualité de vie, entraîner une diminution des dommages articulaires, améliorer la fonction respiratoire, diminuer les douleurs et de ce fait réduire la consommation de certains médicaments dont les anti-inflammatoires.

### **2) Quels sont les bénéfices et les risques liés aux activités sportives ?**

En pratiquant un sport, il est possible de se blesser musculairement, au niveau tendineux et/ou ligamentaire. Ces risques sont vraiment limités si l'activité sportive est encadrée. Il existe également des risques cardiovasculaires et avant de pratiquer un sport, il faut que les facteurs de risque cardiovasculaire soient contrôlés et éventuellement dans certains cas réaliser un test d'effort avec un cardiologue pour vérifier que vous ne vous mettez pas en danger. Le test d'effort (*sur un vélo*) est préconisé chez tout le monde après l'âge de 40 ans, tous les 3 à 5 ans lorsque l'on pratique un sport de façon régulière ou plus régulièrement si on a des facteurs de risque d'évènements cardiaques comme le tabagisme, l'hypertension artérielle, le diabète... Il apparaît évident que la présence d'une inflammation (*rhumatismes*) constitue un facteur de risque d'évènements cardiaques à part entière.

Les bénéfices du sport, même de faible fréquence/intensité et réalisé au domicile, ont été démontrés scientifiquement sur l'activité de la maladie et le bien-être des patients par des études cliniques à l'aide du BASDI, du BASFI, du BASMI.

### **3) Quels sont les différents types d'activité physique ?**

On distingue :

- l'activité d'endurance (*comme le fait Jean-Michel Niobé*) avec la course à pied, la marche, le kayak. On la définit par une forte intensité et une longue durée (action sur la fréquence cardiaque). Elle peut être optimisée pour permettre une meilleure progression et ne pas se mettre en danger.
- les activités anaérobies comprenant des exercices de renforcement musculaire, l'haltérophilie. L'activité est de courte durée, intense et répétée.
- les étirements, qui sont des exercices d'assouplissement spécifiques avec un travail de respiration concomitant. Ils sont définis par une posture/position, une durée et des répétitions.

#### 4) Que recommande la Haute Autorité de Santé (HAS) ?

L'HAS recommande de faire de l'endurance à raison de 30 à 40 min 2 à 3 fois par semaine, comme la population générale, de faire du renforcement musculaire et des étirements. Il est évident que ces 3 types d'activité physique vont dépendre de vos possibilités et de vos objectifs.

#### 5) Ce qui a été mis en place dans la région Midi-Pyrénées

Dans cette région, il existe 3 possibilités pour que les patients (quelle que soit leur pathologie) puissent faire du sport de façon encadrée : un encadrement au domicile sur une activité de leur choix, un encadrement au sein d'un réseau régional appelé EffORMip ou dans le service de médecine du sport de Toulouse sur notre plateau technique (*salle de gym avec éducateurs sportifs pour l'encadrement quotidien des patients*).

- L'activité physique au domicile est la plus facile à réaliser. Il peut s'agir de marche, de course à pied, de cyclisme, de kayak... Nous conseillons à nos patients de réaliser un programme personnalisé en créneaux dont l'efficacité dans les pathologies chroniques n'est plus à démontrer. Le principe est le suivant : on fait réaliser au patient un test d'effort avec mesure cardio-respiratoire afin de déterminer 2 seuils, un seuil d'endurance auquel on peut tenir 2 ou 3h qui est propre à chaque personne et un seuil de travail pour progresser et faire travailler son cœur et ses poumons sans se mettre en danger aux niveaux cardiaque et musculaire. A partir de ces 2 seuils, on trace des courbes qui vont permettre au médecin d'établir un programme de 40 min comprenant 5 min d'échauffement, 5 min de récupération et au milieu 30 min d'effort. Ces 30 min comprennent 4 min d'endurance et 1 min au seuil de travail ce qui permet aux gens de progresser de façon optimale au niveau cardio-respiratoire sans qu'ils se mettent en danger. Cela est très facile à mettre en place.

- Sur le même principe, il existe un autre programme sur vélo ou tapis de course dans lequel un éducateur médico-sportif va vous encadrer et adapter le programme en permanence. Ce type de programme est réservé aux patients les plus déconditionnés au sein de notre service à raison de 2 fois par semaine.

- Enfin, le Pr. Rivière, le chef de service de la médecine du sport de Toulouse, a mis en place le réseau effORMip il y a plus de 10 ans. Ce réseau régional présent à Toulouse et à Strasbourg réunit des éducateurs sportifs qui acceptent de se former au sport et à la santé avec des cours réguliers sur le diabète, l'obésité et les rhumatismes. Ils connaissent donc votre maladie et savent ce qu'ils ont ou non le droit de faire. Ces éducateurs sportifs sont présents dans des clubs ordinaires ce qui fait que vous pouvez faire n'importe quel type d'activité. Ce réseau permet également un encadrement par des médecins généralistes spécialistes qui vous voient tous les 3 à 6 mois en consultation et qui font la prescription à l'éducateur sportif ce qui permet d'avoir un encadrement médical optimal. De plus il s'agit d'un réseau associatif auquel une cotisation d'une dizaine d'euros est demandée, la cotisation au club est prise en charge la première année puis elle ne dépasse jamais 100 euros la deuxième année ce qui est très intéressant et permet d'offrir un accès aux salles de sport à un moindre coût et de façon sécurisée aux patients. Le réseau regroupe environ 16 000 patients toutes pathologies confondues à l'heure actuelle.

Les perspectives sont de pouvoir mettre en place ce réseau et les programmes d'entraînement au domicile et dans le service de façon plus générale mais une étude doit être réalisée sur une population plus importante de patients pour prouver le bénéfice obtenu. Ainsi, le Dr Pécourneau, appuyée par 2 chefs de service de médecine du sport, est en train de mettre en place une étude qui durera 3 ans et inclura entre 60 et 100 patients pour essayer de démontrer que le sport a des effets bénéfiques sur la spondylarthrite.

Pour conclure, on sait que le sport a un effet direct sur les cellules de l'inflammation mais il ne peut pas à lui seul remplacer entièrement toutes les prises en charge médicamenteuses. Il pourrait peut-être permettre d'espacer les injections des anti-TNF mais cela doit d'abord être démontré. Il n'existe pas de contre-indications absolues au sport mais il ne doit pas déclencher de douleurs, et doit être adapté aux capacités de la personne et surtout à ses goûts pour ne pas être ressenti comme une tare mais être pratiqué avec plaisir. Avant d'éprouver du plaisir, il peut être nécessaire de réaliser un conditionnement, c'est-à-dire passer par une phase de quelques mois où on pratiquera peut être un sport qui nous plaît moins mais qui nous permettra de nous remuscler et de remettre notre corps en mouvement puis passer à une activité qui nous plaît un peu plus. Il faut favoriser les structures adaptées dans la mesure du possible et s'adresser à des professionnels connaissant à la fois la pathologie et le sport. Par contre le sport ne remplace pas le travail rééducatif qui doit être continué en parallèle, la rééducation étant indispensable dans la phase aiguë de la maladie.

**Information Sport & diététique, Franck Gérald**



En 2008, à l'initiative d'ACS-France, l'association **Rhumasport** est née. Le sport n'est pas une découverte pour nous, 7 ans déjà que nous pensons que le sport est « l'autre médicament » qui peut nous permettre d'améliorer notre qualité de vie avec notre rhumatisme inflammatoire chronique.

L'activité physique est accessible à tous, pour certains le fait de se lever de son lit le matin est déjà un sport, pour la grande majorité faire le ménage ou jardiner est fatigant mais c'est aussi un moyen de réveiller les muscles qui ne sont plus utilisés depuis longtemps.

Ne cherchez pas l'exploit, faites-vous plaisir.

**ACS France & Rhumasport** débute une enquête sur le sport & la diététique avec une spondyloarthrite, une brochure va être éditée.

N'hésitez pas à y participer pour nous aider à évaluer ce que le sport et la diététique peuvent vous apporter, nous vous contacterons par notre newsletter, nos réseaux sociaux et notre site Internet.

Pour y participer, et si vous ne recevez pas encore notre newsletter « **Bamboo, la news** », adressez-nous vos coordonnées à [ensemble@rhumasport.org](mailto:ensemble@rhumasport.org)



### Sport & Spondy - Présentation du film (7mn.) de Jean-Michel Niobé : Traversée Ajaccio – Nice en kayak, dialogue avec la salle.

Jean-Michel Niobé, atteint de spondyloarthrite, a réussi son pari en réalisant la traversée en kayak des 230 kilomètres séparant Ajaccio et Nice, un périple réalisé en 22h44.

Une véritable performance sportive qui efface l'échec de ses premières tentatives en 2012 et 2013 en raison d'une mer trop agitée. Il avait préparé ce record depuis 3 ans.

Cette aventure s'inscrit dans le cadre d'une trilogie, qui a démarré en 2010 par le record de descente intégrale de la Loire en kayak avec 1020 km en 10 jours, la traversée Ajaccio/Nice en 2014 et un nouveau projet encore plus fou en 2018 : un tour du monde façon « Vendée globe » avec 8 escales (*40.000 km en kayak avec assistance*).

Bien qu'atteint de spondyloarthrite, Jean-Michel a toujours été sportif et est passé par la filière compétition en kayak et deux roues (*vélo*). Selon lui, la pratique du vélo n'entraîne aucun problème dans le cadre de la maladie et lui a apporté beaucoup de choses. Il est devenu sportif professionnel.

En parlant de la traversée Ajaccio/Nice, il évoque son ressenti, les difficultés rencontrées. Sur une traversée aussi difficile, il ressent les vibrations, les ondes du kayak comme destructrices et nous avoue avoir mis environ une semaine à s'en remettre après (*il a pagayé environ 200.000 fois au cours de cette traversée !*). Une fois la traversée terminée, il a tout de suite eu besoin de se ressourcer pour que son corps puisse se remettre. Durant cette traversée, il a eu la malchance de tomber malade et d'avoir le mal de mer, chose qui ne lui arrive jamais, et il a fallu qu'il se reconstruise pour finir la traversée et ne pas abandonner.

La préparation morale a été essentielle ici. La présence de dauphins durant la traversée qui l'ont suivi pendant longtemps lui a permis de tenir et de terminer la traversée.

Il a la chance de ne pas avoir à trop se soucier de sa maladie, le traitement étant efficace (*il est sous anti-TNF alpha*) et les douleurs ne se faisant pas trop ressentir ceci lui permet de vivre quasiment sans s'en soucier. Il a reçu le diagnostic en 2002 au moment où il devait passer en équipe de France et à cette époque, il n'arrivait même plus à marcher. Les médecins lui avaient dit qu'il devait arrêter le sport et il s'est remotivé seul et a dû réapprendre à marcher et à courir contre avis médical...

Le prochain projet, le tour du globe, le fait passer à une autre échelle, les dangers étant nombreux mais il a à cœur d'être le premier à réaliser ce tour du monde en kayak. Il prévoit environ 2 ans d'efforts pour le réaliser. Le départ est prévu à proximité des Sables d'Olonne, comme le « Vendée globe challenge ».





### Pr Alain Sarau, rhumatologue CHU Brest

Présentation d'EPOC : un projet d'envergure dont l'objectif est de mieux évaluer les peurs, craintes, inquiétudes et croyances des patients atteints de polyarthrite rhumatoïde et de spondyloarthropathies.

#### Sujets traités :

#### « Vaincre ses peurs pour surmonter la spondyloarthrite »

- 1 - Surmonter ses craintes vers plus d'autonomie
- 2 - La douleur

Tous les patients ont forcément des craintes, des peurs ou des croyances au moment d'aborder le diagnostic ou du suivi de leur maladie mais ce sujet est généralement peu abordé. Contrairement à une maladie infectieuse où la présence d'un germe explique la maladie et sa disparition correspond à la disparition de la maladie, la spondyloarthrite est une maladie qui était déjà présente avant d'établir le diagnostic et sera encore présente après. Elle est due à une conjonction d'éléments qui font qu'à un moment un médecin va dire à un patient qu'il a une spondyloarthrite. Des patients peuvent avoir eu dans le passé une uvéite ou un psoriasis sans signe évident de spondyloarthrite.

Un jour, un médecin va leur dire que vu ce qu'ils ont eu dans le passé, et avec le recul on voit également quelques signes évidents (*douleurs aux articulations, aux talons ...*) auxquels on n'avait pas fait attention, qu'ils ont une spondyloarthrite. Le patient n'est donc pas malade depuis la veille mais le fait de savoir qu'il a une spondyloarthrite fait qu'il va imaginer des choses complètement différentes de ce qu'il avait imaginé la veille.

Comme aujourd'hui la plupart des gens cherchent des informations sur internet, quelqu'un qui au cours de son existence a un symptôme donné sans avoir de diagnostic établi peut se faire un film de peurs et de croyances en se disant à cause d'internet : « quand on a tel symptôme, on a telle maladie » et se faire très peur. Cependant il y a énormément de fausses choses qui circulent sur le net.

Le problème c'est qu'un médecin, à l'annonce d'un diagnostic, par habitude, ne va pas toujours faire attention en disant au patient : « attention, vous avez telle maladie mais il ne faut pas imaginer que..., il faut savoir que... » et il faut parfois longtemps pour arriver à comprendre pourquoi on a la maladie, qu'est-ce qui déclenche les poussées, quel est le risque si on a une grossesse, est-ce que les enfants peuvent l'avoir ... Le médecin ne peut pas systématiquement y penser et même si en général il essaie d'aborder plusieurs sujets, il ne les aborde pas tous. Il est quasiment impossible d'être complètement exhaustif sur ces domaines.

Tous les sujets n'étant pas forcément abordés par les médecins, les patients se font leur propre opinion et comme peu d'études ont été réalisées, ils ne trouvent pas toujours de réponse scientifique aux questions qu'ils se posent. Partant de ce postulat, si on veut vraiment apporter quelque chose d'utile aux patients, il faut d'abord regarder l'ensemble de la littérature scientifique pour voir ce qui a déjà été étudié sur les peurs et les croyances des patients. On va ensuite essayer de comprendre ce qui manque sur le sujet et l'aborder. Pour cela, on contacte des patients et on leur demande ce qui leur fait peur et quelles sont leurs croyances par rapport à leur maladie. Cela permet, via des entretiens structurés, d'interroger un certain nombre de patients afin d'obtenir des réponses assez représentatives de la population des patients ayant la maladie en question. Les réponses obtenues, une fois organisées, peuvent être traduites en question pour constituer un questionnaire qui pourra être remis de façon systématique aux patients lors du diagnostic pour faire la liste des questions que se posent les gens. Le fait d'aborder ces sujets évitera les croyances erronées et les peurs non fondées et inutiles.

Quand on regarde dans la littérature les outils utilisés pour demander aux patients ce qu'ils pensent, on voit que le sujet a été très peu abordé dans la spondyloarthrite et dans la polyarthrite rhumatoïde (*seuls quelques articles sont publiés chaque année*).

Le seul sujet qui a fait l'objet de nombreuses publications ces dernières années est la fatigue. Cela n'est pas étonnant car après avoir longtemps été négligée, la fatigue a finalement été prise en compte suite à la demande insistante des patients. Elle est notamment abordée dans le BASFI. La douleur, bien sûr, a quant à elle largement été étudiée. Cependant les autres croyances n'ont pas été étudiées et elles devraient être abordées pour déterminer leur impact sur la maladie, sur les stratégies que les patients mettent en place pour traiter leur maladie (*par exemple suivre des régimes particuliers*), sur l'interprétation des effets indésirables des médicaments et leurs conséquences sur l'observance du traitement. Au total, on ne trouve dans la littérature que 9 articles sur les peurs et croyances dans les maladies rhumatismales mais peu portent sur la spondyloarthrite. Il apparaît donc indispensable de commencer à s'y intéresser.

Une fois les croyances identifiées, il faut déterminer leur impact sur le quotidien et sur la prise en charge des patients ainsi que sur l'adhésion au traitement. Le médecin a donc besoin de disposer d'outils pour documenter les peurs et croyances. Dans ce but, le développement d'un auto-questionnaire semble utile pour faciliter le dialogue et optimiser la prise en charge. Des auto-entretiens avec un psychologue ont donc été mis en place et une fois que les grands thèmes ont été identifiés, il a été possible de développer le questionnaire. Il ressort que la première peur ressentie est l'impression d'être paralysé par la maladie avec l'impossibilité de faire des choses de la vie quotidienne.

Les craintes et répercussions liées à leur vie quotidienne sont également apparues avec les questions « pourquoi moi ? » et « quel est le risque que je transmette la maladie ? ». On sait que de nombreux patients pensent qu'il y a une part psychologique ou liée au stress dans le développement de la maladie. Concernant les causes de la maladie, les causes intrinsèques et le rôle de l'environnement sont également un questionnement important des patients ainsi que le terrain familial, l'hérédité (*facteurs génétiques*). Le facteur psychologique est donc considéré comme quelque chose d'important, notamment les chocs émotionnels, un décès, un divorce, un licenciement... Il s'agit d'une croyance très ancrée chez la majorité des patients qui en sont vraiment convaincus bien que cela n'ait jamais été démontré dans des études.

De plus, beaucoup de patients pensent que la sollicitation physique est impliquée mais là encore aucune étude n'a montré de lien à ce jour. Les facteurs génétiques et environnementaux sont également cités et montrent un flou dans la pensée et la compréhension des patients.

Beaucoup de patients pensent que le surmenage a pu déclencher leur poussée mais que l'activité physique et le sport ont pu améliorer leur poussée. L'activité voulue est donc plutôt bonne alors que l'activité non voulue est stressante et plutôt mauvaise.

On trouve également des craintes concernant l'évolution de la maladie : paralysie, invalidité alors qu'avec les traitements actuels, l'invalidité reste vraiment exceptionnelle. En effet, avec une bonne prise en charge qui a débuté précocement, la plupart des patients arrivent à garder leur métier. Le sujet étant très important, il doit être abordé dès le début.

Il existe également des craintes vis-à-vis du social et de la société : peur de la perte du métier due à une invalidité, problème avec les enfants, petits-enfants avec la peur de ne pas arriver à assumer son rôle à cause de la maladie, peur d'être un poids pour sa famille... Les patients ont généralement très peur au début de la maladie puis cette peur diminue avec le temps mais il existe des pics au moment des poussées.

Ces peurs et croyances vont donc évoluer en même temps que la maladie. Beaucoup de patients ont peur des effets secondaires du traitement et de la perte d'efficacité du traitement. Ne pas aborder ces sujets peut entraîner une mauvaise adhésion au traitement. La grossesse, les risques pour le fœtus, sont des sujets également abordés fréquemment.

Quand on demande aux patients ce qu'ils pensent de leur relation avec le médecin, ils trouvent que le médecin est un bon professionnel mais qu'il ne répond pas aux ou n'aborde pas bien les questions non professionnelles et que le côté psychologique est trop négligé par les médecins. Cela confirme bien l'intérêt d'utiliser ces questionnaires. Ils reprochent également aux médecins d'être trop pressés et de n'avoir pas assez de temps à leur accorder lors des consultations pour aborder ces sujets. Un autre problème est dû au fait que les patients n'osent pas toujours poser leurs questions au médecin, parfois par peur du ridicule, et de ce fait repartent sans réponses. D'autres oublient les questions qu'ils voulaient poser durant la consultation.

Pour en savoir plus sur sa maladie, il ne faut pas hésiter à assister aux différentes conférences qui ont lieu sur le sujet. Elles permettent d'approfondir ses connaissances, d'améliorer sa compréhension et accessoirement d'arriver en consultation avec des questions plus ciblées. Les consultations doivent être extrêmement personnalisées et adaptées au patient pour réduire ses peurs et ses croyances.

Cet auto-questionnaire est actuellement en cours de validation sur 1000 patients et vous devriez avoir à y répondre prochainement en consultation. Il explore 5 dimensions avec 44 éléments, il est acceptable, simple à remplir (*environ 10 min*) et il est reproductible.

Les premiers résultats devraient être disponibles d'ici un an.

#### **Info ACS-France :**

Notre association participe à cette étude initiée par **Arthritis** et **UCB Pharma**, avec 2 autres associations composées de personnes malades atteintes de rhumatismes inflammatoires chroniques.



### 1) Les eaux thermales

Le thermalisme est une médecine naturelle agréée par la Haute Autorité de Santé dont le principe est de délivrer des soins en utilisant des eaux thermales sous surveillance. L'eau thermale est une eau naturellement riche en sels minéraux et oligoéléments. Barbotan est située dans le Sud-Ouest de la France, au cœur de la région Midi Pyrénées, l'eau thermale y est riche en calcium, magnésium, fer, manganèse, et soufre. Elle est naturellement chaude (38°C à sa sortie) et elle est utilisée en moyenne à 34°C pour les soins. Sa composition physico-chimique est stable et très pure (*dépourvue de bactéries*). L'eau est contrôlée quotidiennement sur place dans des laboratoires d'analyse. Barbotan est la seule station thermale en France à disposer également d'une tourbière. La tourbe est une boue végétominérale qui est extraite, séchée et conservée jusqu'à son utilisation. Pour les soins, elle est réhydratée et réactivée avec l'eau thermale et elle est utilisée pour les illutations par application sur le corps et les articulations.

### 2) Les installations

Barbotan dispose de 13000 m<sup>2</sup> d'installations perfectionnées de haute qualité mis à disposition des curistes, offrant de vastes secteurs de soins, des cabines individuelles confortables et un parcours aquatique complet, sous lesquels se trouvent encore 13000 m<sup>2</sup> d'installations techniques. Une équipe multidisciplinaire est mise à votre disposition ; elle comprend 12 médecins traitants, 12 kinésithérapeutes, 80 agents de soins, 2 infirmiers, un diététicien, un sophrologue, un psychologue, un ergothérapeute et un éducateur sportif.

### 3) Les soins

Deux types de soins sont proposés à Barbotan : la phlébologie et la rhumatologie ; il est possible de suivre un traitement pour cette double orientation. Les cures durent classiquement 18 jours.

La phlébologie : les pathologies concernées sont la pathologie veineuse, les séquelles de thromboses veineuses précoces et tardives, les insuffisances lympho-veineuses, les insuffisances veineuses pelviennes, les troubles vaso-moteurs des extrémités d'origine veineuse... Les principaux soins dispensés sont les bains avec douche sous immersion, les bains avec insufflation de gaz thermaux, le couloir de marche à contre-courant, la pulvérisation des membres, les bains simples en piscine, les douches générales au jet...

La rhumatologie : les pathologies concernées sont l'arthrose, les rhumatismes dégénératifs, les syndromes algiques, les rhumatismes inflammatoires, les séquelles de traumatismes ostéo-articulaires... Les principaux soins dispensés sont les illutations de boue, la piscine de mobilisation, les douches au jet, les douches pénétrantes, un couloir de marche (*traitement de la voute plantaire jusqu'au bassin*) et les jets de forte pression en piscine.

Six cures spécifiques spondylarthrite sont organisées chaque année. Les soins phares sont l'illutation locale (*application d'une boue minérale pour réduire les douleurs et décontracter les muscles*), la piscine de mobilisation sous la surveillance d'un masseur kinésithérapeute (*travail adapté à votre pathologie*), les douches pénétrantes ou sous affusion (*position allongée et balayage de la nuque au bassin avec une douche diffusant une fine pluie d'eau thermale*) qui procurent une grande relaxation, les massages sous l'eau dispensés par un kinésithérapeute et adaptés en fonction de votre prescription médicale, les bains en eau thermale (*moments de relaxation, de détente du corps et de bien-être*), des exercices physiques adaptés à la spondylarthrite et à vos besoins individuels (groupes de 4 à 8 personnes maximum) avec des

exercices sur le rachis en piscine et ateliers d'étirements. Deux modules sont possibles pour ce séjour spondylarthrite : en complément de la cure thermale de 18 jours ou en « cure spécifique essentielle » avec des ateliers d'étirements, des exercices respiratoires, une séance de musicothérapie, un atelier diététique, des ateliers de séances collectives en piscine avec des exercices sur le rachis et des séances de bain de boue en apesanteur où le corps est libéré de toute contrainte.

#### **4) La prise en charge**

Votre médecin traitant ou votre spécialiste peut vous prescrire une cure thermale si votre état de santé le justifie. Il devra préciser sur le questionnaire de prise en charge par l'Assurance Maladie la ou les orientations thérapeutiques dont vous êtes justiciable, ainsi que la station thermale recommandée dans cette pathologie.

Les bases de votre remboursement sont actuellement 65 % du tarif de base conventionné, les 35% restant pouvant être remboursés par votre mutuelle santé, ou 100 % de ce même tarif en cas d'exonération du ticket modérateur. La prise en charge n'est possible que pour les cures de 18 jours. Les honoraires médicaux liés à votre cure (*forfait de surveillance médicale*) vous seront remboursés à 70 % du montant forfaitaire fixé. Vous pourrez, le cas échéant, bénéficier d'une participation forfaitaire fixe de votre caisse à vos frais d'hébergement pendant la cure, ainsi qu'au remboursement des frais de voyage. Vous ne pouvez bénéficier que d'un remboursement par an et par pathologie mais il est possible de faire plusieurs cures pour des pathologies différentes. Il existe également des mini-cures de 1 à 6 jours mais elles ne sont pas prises en charge par l'Assurance Maladie.

#### **Contacts :**

Thermes de Barbotan - 32150 Barbotan-les-Thermes

Tél : 08 25 00 19 77 (0,15 euro/minute)

Fax : 05 62 08 31 99

E-mail : [barbotanlesthermes@chainethermale.fr](mailto:barbotanlesthermes@chainethermale.fr)

## L'équipe d'ACS-France lors de la JNS-2015



Bernadette &  
Isabelle



Liliane



Jessica



Laetitia



Claire &  
Magali



Corinne



Bernard



Franck



Olivier



Eric



Elsa



Thierry, merci pour l'audio-visuel

Cette journée a pu se réaliser grâce au soutien de



abbvie



CHAÎNE THERMALE DU SOLEIL  
agit naturellement pour votre santé





**Journée Nationale  
des Spondyloarthrites**



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

**Journée Nationale des Spondyloarthrites**

Une organisation ACS-France  
12ter place Garibaldi – 06300 - NICE  
[www.jns-acis-france.org](http://www.jns-acis-france.org)

Tous droits réservés  
21 mars 2015