

# Spondylarthrite ankylosante

(Spondylarthrite axiale)

● **GUIDE**

Réponses et conseils pratiques



## **Table des matières**

Guide de l'ACS à l'intention des patients	5
Prendre en charge votre SA	15
Mieux vivre avec votre SA	19
Conseils pratiques	23
Exercices utiles	27
ACS	39



# AS Health Storylines™

Créé à partir des idées et des commentaires de personnes atteintes de spondylarthrite ankylosante (SA) afin de s'assurer que vous disposez des outils de santé qui répondent à vos besoins.



Maintenant, il est facile de consigner vos symptômes, vos niveaux de fatigue, vos humeurs et bien d'autres choses. Choisissez les sujets dont vous voulez faire le suivi pour créer votre propre sommaire « My Storylines » afin d'en apprendre davantage sur votre santé et de partager davantage avec votre médecin – en sécurité et en toute confidentialité – les événements survenus entre les visites.

AS Health Storylines est élaboré en partenariat avec l'Association canadienne de spondylarthrite et est optimisé par la plateforme Health Storylines™ de Self Care Catalysts Inc.

Obtenez maintenant l'APPLICATION GRATUITE dans l'App Store d'Apple et sur Google Play Store.



Vous pouvez aussi utiliser la version Web sur votre ordinateur à l'adresse [as.healthstorylines.com](http://as.healthstorylines.com).



## Information pour vos amis, votre famille et votre employeur

La spondylarthrite ankylosante se prononce SPON-di-lar-thrite AN-ki-lo-zante et se nomme SA pour abrégé.

La SA est une forme d'arthrite inflammatoire douloureuse et évolutive. Elle touche principalement la colonne vertébrale, mais elle peut aussi affecter d'autres articulations, tendons et ligaments.

Spondylarthrite signifie « inflammation des vertèbres » et ankylosante signifie « fusionner ». Les deux mots viennent de la langue grecque. La spondylarthrite ankylosante décrit l'affection où une partie ou l'ensemble des articulations et des os de la colonne vertébrale fusionnent ensemble.

D'autres parties du corps telles que les yeux, les intestins, les poumons et le cœur peuvent parfois aussi être touchées dans la SA.

On estime à environ 210 000 le nombre de personnes atteintes de SA au Canada. Des recherches sont en cours pour déterminer les facteurs génétiques de la SA, mais les chercheurs croient que jusqu'à 30 gènes différents sont impliqués.

Les symptômes apparaissent habituellement au début de l'âge adulte, 24 ans étant l'âge moyen au moment du diagnostic.

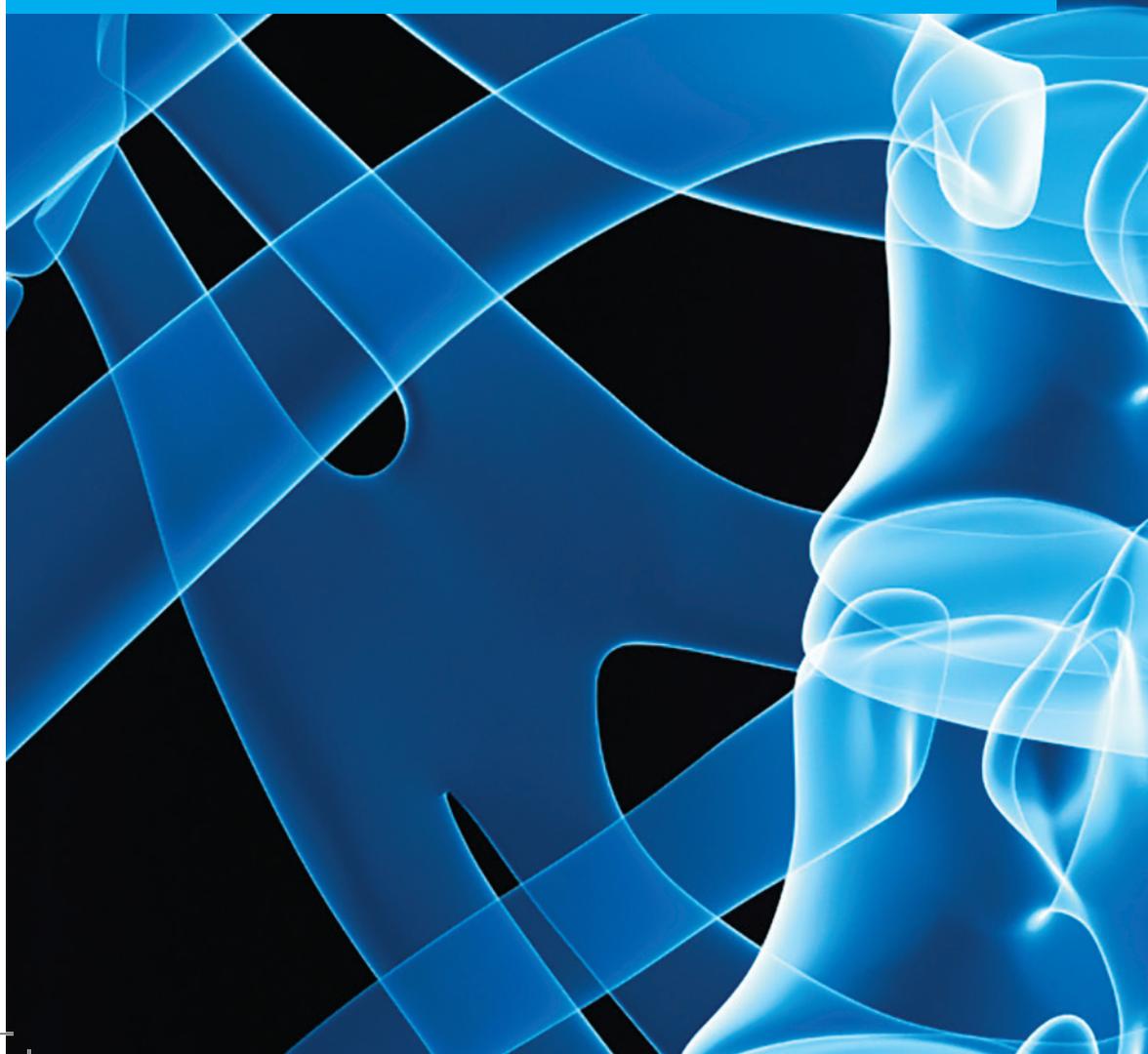
La SA est une maladie très variable. Certaines personnes atteintes de SA ne présentent pratiquement aucun symptôme tandis que d'autres sont atteintes beaucoup plus sévèrement. En général, les gens remarquent que leurs symptômes se manifestent par intermittence pendant de nombreuses années.

Il n'existe actuellement aucun remède connu contre la SA. Elle est prise en charge en combinant le soulagement de la douleur et des exercices d'étirement.

La SA, surtout au stade précoce, peut être une maladie invisible. Dans bien des cas, les personnes atteintes de SA luttent quotidiennement contre la douleur, la raideur et la fatigue. Cela peut mener à un sentiment d'isolement, particulièrement au moment de recevoir le diagnostic.

Outre la douleur inévitable causée par la maladie, la SA engendre souvent des sentiments de frustration et de peur. Pour aider les patients à s'adapter à leur diagnostic, il est important qu'ils reçoivent le soutien et l'encouragement de leur famille, de leurs amis et de leurs collègues de travail.

# Guide de l'ACS à l'intention des patients



# La SA est une forme d'arthrite inflammatoire dont le symptôme principal est le mal de dos

Elle est comprise dans le terme générique « spondylarthrite axiale », qui englobe les maladies suivantes :

## **SPONDYLARTHRITE ANKYLOSANTE (SA)**

Lorsque les modifications des articulations sacro-iliaques ou de la colonne vertébrale sont visibles à l'examen radiographique.

## **SPONDYLARTHRITE AXIALE NON RADIOGRAPHIQUE**

Lorsque les modifications ne sont pas visibles à l'examen radiographique, mais vous ressentez des symptômes. Jusqu'à 70 % des personnes atteintes de spondylarthrite axiale non radiographique présentent une inflammation visible des articulations sacro-iliaques ou de la colonne vertébrale lorsqu'une IRM du dos est réalisée.

Le présent guide est destiné aux personnes atteintes de SA ou de spondylarthrite axiale non radiographique. Pour simplifier, nous ferons référence seulement à la SA tout au long du guide.

La terminologie utilisée pour cette maladie peut prêter à confusion. La spondylarthrite ankylosante est encore le terme utilisé par la plupart des gens parce qu'il est relativement facile à retenir. Cependant, c'est le

terme utilisé pour décrire une maladie bien établie avec des modifications définitives à l'examen radiographique de la colonne vertébrale. Depuis l'introduction de technologies diagnostiques plus perfectionnées telles que l'IRM, nous savons que les patients peuvent manifester des symptômes plusieurs années avant que n'apparaissent à l'examen radiographique les modifications typiques de la spondylarthrite. De plus, les patients ne présentent pas tous les modifications radiographiques de la colonne vertébrale caractéristiques de la SA, même s'ils peuvent ressentir des symptômes très sévères. Il est important pour les patients d'être reconnus le plus tôt possible après l'apparition des symptômes afin qu'ils reçoivent un traitement approprié et évitent de souffrir inutilement.

Un traitement approprié aux premiers stades de la maladie peut aussi prévenir une incapacité fonctionnelle plus tard. Par conséquent, les médecins veulent maintenant s'assurer que cet éventail plus large de patients, ceux qui sont atteints d'une maladie au stade précoce et ceux qui ont une maladie établie soient reconnus et reçoivent un traitement approprié. Il est important d'utiliser une terminologie qui tient compte des patients à tous les stades de la maladie. Le terme qui est maintenant utilisé pour ceci est « spondylarthrite axiale » (AxSpA). Donc, les patients atteints de spondylarthrite ankylosante se trouvent à une extrémité de l'éventail de la spondylarthrite axiale, lorsque les caractéristiques de la maladie apparaissent clairement à l'examen radiographique.



## Que se passe-t-il?

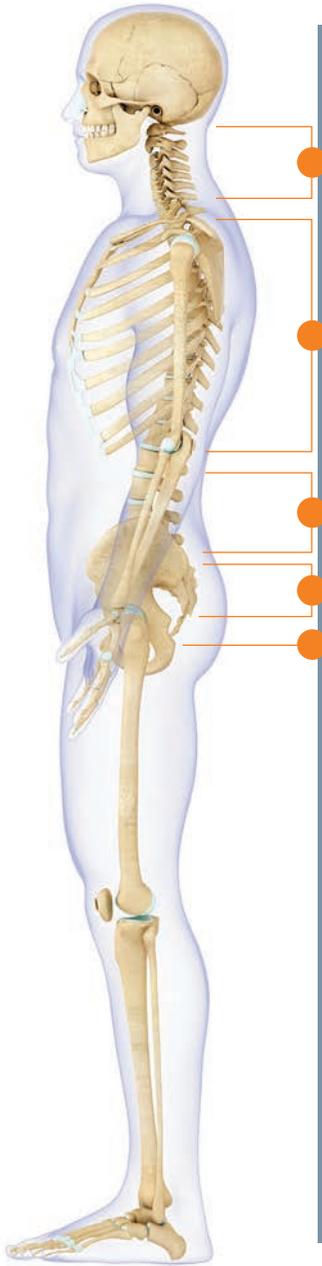
1. L'inflammation survient à l'endroit où les ligaments et les tendons se rattachent aux os. On parle alors d'enthésite.
2. L'inflammation est suivie d'une certaine usure de l'os au point d'attache. On parle alors d'enthésopathie.
3. À mesure que l'inflammation diminue, la guérison s'opère et un nouveau tissu osseux se développe. Le mouvement devient restreint lorsque l'os remplace le tissu élastique des ligaments ou des tendons.
4. La répétition de ce processus inflammatoire entraîne la formation de tissu osseux supplémentaire et les os individuels qui composent votre colonne vertébrale (vertèbres) peuvent fusionner.

## Quelles seront les répercussions de la SA sur ma vie?

Les effets varient d'une personne à une autre. Certaines personnes atteintes de SA ne présentent pratiquement aucun symptôme tandis que d'autres sont atteintes beaucoup plus sévèrement.

## Les symptômes typiques de la SA comprennent :

- Apparition lente ou graduelle de douleur lombaire et de raideur pendant des semaines ou des mois, plutôt que des heures ou des jours
- Raideur et douleur matinales disparaissant ou diminuant avec le mouvement au cours de la journée
- Persistance pendant plus de trois mois (plutôt que de brèves poussées)
- Amélioration après l'exercice et aggravation après le repos
- Perte de poids, particulièrement aux premiers stades de la maladie
- Fatigue
- Sensation de fièvre et sueurs nocturnes (surtout aux premiers stades de la maladie)



**7 VERTÈBRES  
CERVICALES**

**12 VERTÈBRES  
THORACIQUES**

**5 VERTÈBRES  
LOMBAIRES**

**SACRUM**

**COCCYX**

## La colonne vertébrale

La colonne vertébrale est constituée de 24 vertèbres et de 110 articulations.

Elle comprend trois régions : cervicale, thoracique et lombaire.

- La région cervicale, celle du cou, est la plus mobile.
- Dans la région thoracique, une côte se rattache à chaque vertèbre de chaque côté.
- Au-dessous de la région lombaire se trouve le sacrum de forme triangulaire, qui s'engage comme une pierre angulaire dans le bassin.
- Les articulations qui se trouvent entre les côtés du sacrum et le reste du bassin se nomment articulations sacro-iliaques.
- C'est habituellement le point de départ de la maladie où la lombalgie et la SA apparaissent.



## Quelles sont les causes de la SA?

Il est fort probable que la SA est causée par une sorte de facteur environnemental qui déclenche la maladie chez les personnes génétiquement prédisposées. À l'heure actuelle, nous en savons peu sur les déclencheurs possibles de la maladie, bien que les infections soient soupçonnées. En revanche, au cours des dernières années, nous en avons appris beaucoup sur les facteurs génétiques impliqués.

Le risque de SA augmente considérablement si une personne est porteuse d'un gène particulier nommé HLA-B27. Environ 8 % des Européens de race blanche en santé sont porteurs de ce gène, comparativement à environ 85 % des personnes atteintes de SA. Toutefois, seulement une personne sur vingt dans la population générale qui est porteuse du gène HLA-B27 développera une SA.

Ce chiffre double probablement si la personne a un parent du premier degré

atteint de SA. Nous pouvons en déduire que même si HLA-B27 est le principal gène impliqué, il n'est certainement pas le seul gène responsable de la maladie. En effet, les recherches actuelles révèlent qu'au moins 60 gènes interviennent d'une manière quelconque dans le processus.

Un de ces gènes, nommé ERAP1, agit de concert avec HLA-B27 pour accroître le risque de SA, mais certaines variantes de ce gène offrent en réalité une protection contre la SA. Un autre gène (IL23R) affecte le fonctionnement de certaines cellules immunitaires dans l'organisme pour accroître le risque d'inflammation. En bloquant ces effets avec des médicaments, il pourrait être possible de traiter la SA à l'avenir, et des essais cliniques très prometteurs sont menés actuellement sur ces agents dans le traitement de la SA.

## Quel est le risque de transmettre la maladie à mes enfants?

Si vous êtes atteint de SA et êtes porteur du gène HLA-B27, votre enfant a 50 % de chances d'hériter de ce gène. Toutefois, cela ne veut pas dire nécessairement qu'il développera une SA.

En moyenne, l'enfant d'une personne atteinte de SA a seulement 7 % de chances de développer la maladie. Si l'enfant a hérité du gène HLA-B27, ce risque double pour atteindre environ 13 %. Le risque est beaucoup plus faible (probablement moins de 1 sur 15) si c'est un des grands-parents ou un oncle qui est atteint de SA.

En général, il y a beaucoup plus de chances (environ 10 pour 1) que l'enfant d'une personne atteinte de SA ne développera pas la maladie. Ce risque augmente si l'enfant a hérité du gène HLA-B27 de son parent atteint de la maladie, mais pas jusqu'au point où on recommanderait un dépistage génétique de routine, à moins que l'enfant ne présente des symptômes évocateurs d'une SA.

## La SA est-elle une maladie courante?

La SA touche environ 0,60 % de la population canadienne, soit 6 personnes sur 1 000. Cela veut dire qu'on estime à 210 000 le nombre de personnes atteintes de SA au Canada.

La maladie apparaît habituellement au début de l'âge adulte, 24 ans étant l'âge moyen au moment du diagnostic.

## Comment puis-je savoir si je suis atteint de SA?

Si vous pensez être atteint de SA, la première étape consiste à consulter votre omnipraticien.

Si votre omnipraticien soupçonne une SA, il devrait vous référer à un rhumatologue ou à un hôpital.

Un rhumatologue est un médecin spécialisé dans les maladies telles que la SA. Il pourra confirmer si vous êtes effectivement atteint de SA, déterminer le traitement initial et surveiller la prise en charge à long terme de votre maladie.

Les examens qui peuvent être réalisés pour diagnostiquer votre SA comprennent :

- Examen physique pour évaluer votre flexibilité et les zones de sensibilité
- Analyses de sang
- Radiographies ou IRM qui montreront s'il y a ou non de l'inflammation ou des lésions de la colonne vertébrale



## Est-ce que la SA affecte d'autres articulations?

### OUI

La SA peut parfois entraîner de la douleur et le gonflement dans les hanches, les genoux et les chevilles. N'importe quelle articulation peut être touchée. Dans la plupart des cas, le traitement permettra de diminuer la douleur et le gonflement.

Il est important d'étirer l'articulation de la hanche pour prévenir la raideur lorsque vous êtes dans une position courbée, ce qui vous fait pencher vers l'avant.

L'os du talon peut être problématique, causant de la douleur dans deux zones. La douleur se situe le plus souvent dans la plante du pied, environ à 3 cm de l'arrière du pied. Cela se nomme aponévrosite plantaire.

Le podiatre pourrait vous conseiller de placer dans votre chaussure une semelle intérieure qui est conçue pour alléger le poids sur cette partie du talon.

Vous pourriez aussi ressentir de la douleur à l'arrière du talon où le tendon d'Achille se rattache à l'os. La pression exercée par les chaussures peut également aggraver la douleur.

## La SA et les yeux

La SA peut causer de l'inflammation dans la partie avant de l'œil entre la cornée (la partie transparente à l'avant de l'œil) et le cristallin.

Environ 30 à 40 % des personnes atteintes de SA développeront une uvéite (ou une iritis, plus précisément). Les principaux symptômes sont la douleur oculaire et la sensibilité à la lumière. Le port de lunettes de soleil soulage les yeux. L'œil est habituellement rouge et endolori.

Si vous pensez présenter une uvéite, consultez un ophtalmologiste le plus tôt possible, idéalement dans les 24 heures suivant l'apparition des symptômes, pour confirmer la maladie et recevoir un traitement. Un traitement précoce (généralement avec des gouttes ophtalmiques à base de corticoïdes) diminue le risque de dommages oculaires à long terme.

## La SA et l'intestin

Environ 1 sur 12 personnes atteintes de SA présentent également une maladie inflammatoire de l'intestin (MII). Il existe deux types de MII : la maladie de Crohn et la colite ulcéreuse.

- La maladie de Crohn peut affecter n'importe quelle partie de l'intestin.
- La colite ulcéreuse, quant à elle, ne touche que le gros intestin.

N'oubliez pas qu'une MII peut commencer avant ou après l'apparition des symptômes de SA.

## La SA et le cœur

Les chercheurs croient que le risque d'événements cardiovasculaires est légèrement plus élevé chez les personnes atteintes de SA. Pour réduire votre risque :

- Votre SA doit être bien maîtrisée.
- Votre omnipraticien devrait évaluer votre risque cardiovasculaire.
- Au besoin, des médicaments, y compris ceux qui réduisent le taux de cholestérol et la tension artérielle, devraient être utilisés.
- Les personnes atteintes de SA ne devraient pas fumer.



## La SA et les poumons

Il arrive parfois que les articulations des côtes où elles se rattachent à la colonne vertébrale deviennent enflammées. Ceci peut entraîner une raideur et même une fusion.

Lorsque vous respirez normalement, vos côtes montent et descendent avec chaque respiration. Si les côtes se raidissent au niveau de ces articulations, elles montent et descendent moins bien, ou même, arrêtent de bouger complètement. Cela veut dire que vous respirez en utilisant seulement le muscle plat qui se trouve en dessous des poumons et les sépare du ventre (diaphragme).

Vous continuerez de respirer même si les côtes fusionnent, mais les vêtements serrés autour du ventre seront plus inconfortables puisqu'ils gêneront votre respiration.

Des exercices de respiration vous encouragent à maintenir les mouvements de vos côtes afin de ne pas avoir à utiliser le muscle du diaphragme.

L'inflammation des articulations des côtes ou des muscles qui s'y rattachent peut causer de la douleur qui s'apparente à la douleur d'une angine ou d'une pleurésie (la douleur accompagnant une respiration profonde qui survient lorsque la paroi externe du poumon est enflammée). Si vous ressentez une douleur thoracique, vous devriez consulter un médecin pour éliminer la possibilité de souffrir d'une maladie plus grave.

Un mouvement inadéquat de la paroi thoracique peut diminuer la capacité pulmonaire, et quelques personnes développent une cicatrisation ou une fibrose dans la partie supérieure des poumons, qui est habituellement détectée seulement par une radiographie pulmonaire de routine. Certaines personnes qui présentent un déficit de la fonction pulmonaire peuvent prendre plus de temps à guérir d'un rhume et d'autres infections des voies respiratoires supérieures.

Il est très important d'éviter de fumer si vous êtes atteint de SA.

## La SA et la peau

Une maladie de la peau nommée psoriasis est associée à la SA. Le psoriasis se manifeste par des plaques écailleuses sur la peau et le cuir chevelu.

## La SA et les os

Une faible densité osseuse (ostéoporose) peut aussi être associée à la SA.

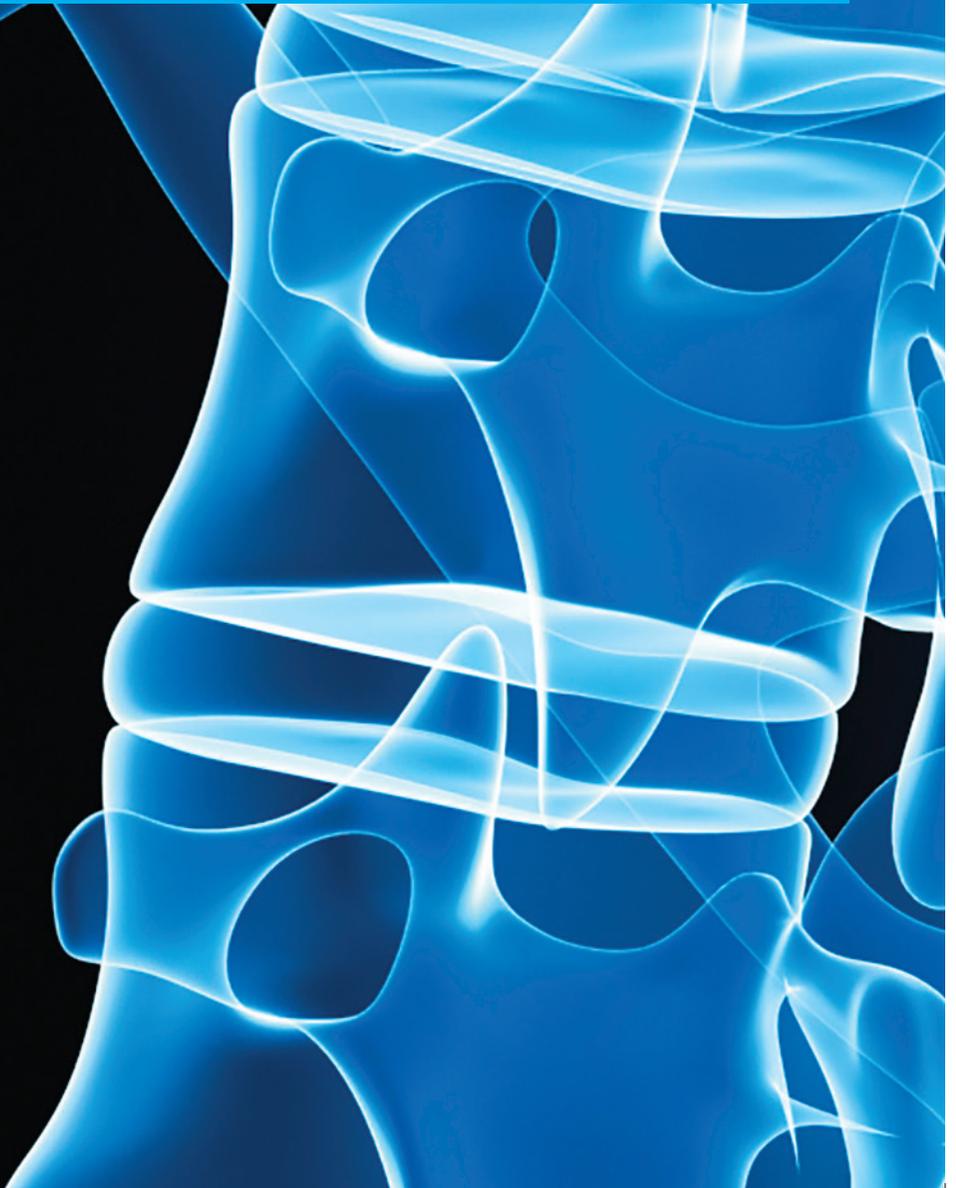
## Ce qui peut arriver au fil du temps

La SA affecte les gens différemment, mais en général, ils remarquent que leurs symptômes se manifestent par intermittence pendant de nombreuses années. Il n'existe actuellement aucun remède connu contre la SA.

Avec le temps, le rachis lombaire peut se raidir à cause d'une croissance osseuse supplémentaire. La colonne vertébrale supérieure et le cou peuvent aussi devenir rigides.

Maintenir une bonne posture et faire de l'exercice chaque jour peuvent vraiment aider vos résultats à long terme.

Prendre en  
charge votre SA



# La SA est prise en charge en combinant les médicaments pour réduire la douleur et l'inflammation, et l'exercice.

## MÉDICAMENTS

Selon la sévérité de vos symptômes de SA, votre médecin devra peut-être vous prescrire une combinaison de médicaments pour soulager la douleur, la raideur et l'inflammation. Si vous avez une poussée de SA, discutez avec votre omnipraticien ou rhumatologue de la possibilité de changer vos médicaments.

*Les groupes de médicaments utilisés pour traiter les symptômes de la SA comprennent :*

Les **analgésiques** (antidouleurs) tels que l'acétaminophène. Ces médicaments diminuent la douleur et sont souvent utilisés avec d'autres médicaments pour traiter la SA.

Les **anti-inflammatoires non stéroïdiens (AINS)** tels que l'ibuprofène et le naproxène. Ces médicaments réduisent l'inflammation de même que la douleur et sont utilisés chez la plupart des personnes atteintes de SA. Pour protéger l'estomac, un inhibiteur de la pompe à protons (IPP) peut aussi être prescrit avec des AINS.

Les **corticostéroïdes**. Ces médicaments sont très efficaces pour maîtriser l'inflammation, mais lorsqu'ils sont pris sous forme de

comprimés, ils peuvent entraîner de nombreux effets secondaires, surtout s'ils sont utilisés pendant une période prolongée. Ils peuvent être administrés sous forme d'injections locales dans les articulations ou sous forme de comprimés.

Les **antirhumatismaux modificateurs de la maladie (ARMM)** tels que la sulfasalazine. Ce groupe de médicaments est utilisé moins souvent pour traiter la SA, mais ils peuvent diminuer la douleur, la raideur et le gonflement chez les personnes qui présentent des symptômes dans les hanches, les genoux, les chevilles ou les poignets (maladie périphérique). Ils n'améliorent pas la douleur et la raideur lombaires.

Les **médicaments contre la névralgie** tels que l'amitriptylline, la gabapentine et la prégabaline. Ces médicaments aident plus précisément les personnes qui souffrent de névralgie chronique (à long terme). Ce type de douleur est causé par des lésions ou de la pression sur les nerfs. La névralgie est souvent décrite par les patients comme une « douleur fulgurante », un « choc électrique », des « picotements » ou la « sensation d'avoir quelque chose qui rampe sous la peau ».



**Le traitement par inhibiteur du facteur de nécrose tumorale (anti-TNF)** peut être prescrit seulement par un rhumatologue pour les personnes atteintes de SA grave. Actuellement, l'adalimumab (Humira), le certolizumab pégol (Cimzia), l'étanercept (Enbrel), le golimumab (Simponi) et l'infliximab (Remicade) sont des formes d'anti-TNF (« agents biologiques ») offerts aux personnes atteintes de SA.

### **Produits biologiques ultérieurs**

Les premiers médicaments biologiques approuvés pour traiter la spondylarthrite ciblaient les inhibiteurs du facteur de nécrose tumorale. Les brevets pour ces médicaments arrivent bientôt à échéance, ouvrant la voie à des médicaments biologiquement similaires ou « produits biologiques ultérieurs » (PBU), comme ils sont connus au Canada. En Europe, ils se nomment « biosimilaires », un terme qui est aussi utilisé souvent au Canada.

Les PBU sont similaires, mais pas identiques, au médicament original. Les médicaments biologiques ne sont pas synthétisés par des réactions chimiques. Ce sont de grosses molécules produites à partir de cellules vivantes. Par conséquent, chaque lot de médicament biologique peut varier légèrement du lot précédent. Une petite quantité de variation qui ne change pas l'efficacité ou le métabolisme dans l'organisme est considérée comme sans danger et est autorisée. Les PBU sont produits selon la même méthode et par conséquent, bien que le médicament soit similaire, il est possible qu'il ne soit pas exactement le même que la molécule de l'inventeur. Inflectra™, un PBU inhibiteur

du TNF, s'est avéré aussi efficace que Remicade®, la molécule originale.

Il est important d'être informé au sujet des PBU puisque certaines provinces ont déjà stipulé que pour les nouveaux patients, le régime provincial d'assurance médicaments couvre uniquement le PBU. Au moment de la rédaction du présent document, rien n'indique que les patients seront obligés de passer – pour des raisons de coût (les PBU coûtent moins cher que les médicaments originaux) – d'un agent biologique original à un PBU s'ils obtiennent de bons résultats avec le médicament original.

### **Nouvelles options de traitement**

Les chercheurs savent maintenant qu'environ 30 gènes différents interviennent dans la SA, en plus du gène HLA-B27. À mesure que l'on comprend mieux le nombre de gènes impliqués et leurs fonctions, on peut considérer de nouvelles options thérapeutiques et de nouveaux agents biologiques autres que les anti-TNF.

Le secukinumab fait partie de ces nouveaux médicaments prometteurs pour le traitement de la SA. Il cible l'interleukine 17 (IL 17), qui est connue pour jouer un rôle prédominant dans la SA. Les résultats des études à ce jour indiquent que le secukinumab peut améliorer les symptômes de la SA. Il importe aussi de noter que le secukinumab peut être efficace chez les patients atteints de SA qui n'ont pas bien répondu aux agents biologiques inhibiteurs du TNF.

On s'attend à ce que le secukinumab soit approuvé au Canada en 2016 pour le traitement de la SA et du rhumatisme psoriasique.

# Physiothérapie et exercice

*Ceux-ci peuvent avoir un effet considérable sur l'issue de votre SA.*

Un physiothérapeute peut vous enseigner un programme d'exercices et d'étirements quotidiens et vous rappeler d'être conscient de votre posture. Vous devriez apprendre à accroître l'amplitude des mouvements de vos articulations, particulièrement de votre colonne vertébrale et de vos hanches.

Il est important de garder des muscles forts puisque l'absence de mouvement peut les affaiblir et il pourrait être long avant de retrouver votre force musculaire. Vous devez aussi apprendre à étirer les muscles qui raccourcissent.

Les exercices cardiovasculaires peuvent aider à accroître l'expansion thoracique, diminuer la fatigue et améliorer le sommeil. La natation est un excellent choix – vous pouvez porter un tuba si cela vous aide. Variez le plus possible les styles de nage, mais nous vous recommandons d'éviter la brasse puisqu'elle exerce une pression excessive sur le cou et le bas du dos. De même, le battement de jambes peut causer l'inflammation des hanches et du bassin. Il vaut mieux éviter les sports de contact et pratiquer avec prudence les sports à impact élevé tels que la course puisqu'ils peuvent aggraver vos symptômes.

Vous serez plus enclin à poursuivre un programme d'activité physique si vous choisissez une activité que vous trouvez agréable. Quelle que soit l'activité, portez des chaussures de course munies d'une semelle intérieure amortissante afin de diminuer les secousses sur vos articulations.

*Nous avons inclus quelques exercices plus loin dans le guide.*

## POSTURE

Il est important de garder une bonne posture. Pensez à vous tenir droit toute la journée. Tenez-vous de profil devant un miroir pleine longueur. Imaginez que vous laissez tomber une corde du haut de votre tête jusqu'à vos pieds. Tenez-vous de manière à ce qu'elle descende verticalement – à travers le lobe de l'oreille, l'épaule, le centre de la hanche, derrière la rotule et devant l'os de la cheville.

## THÉRAPIES PARALLÈLES

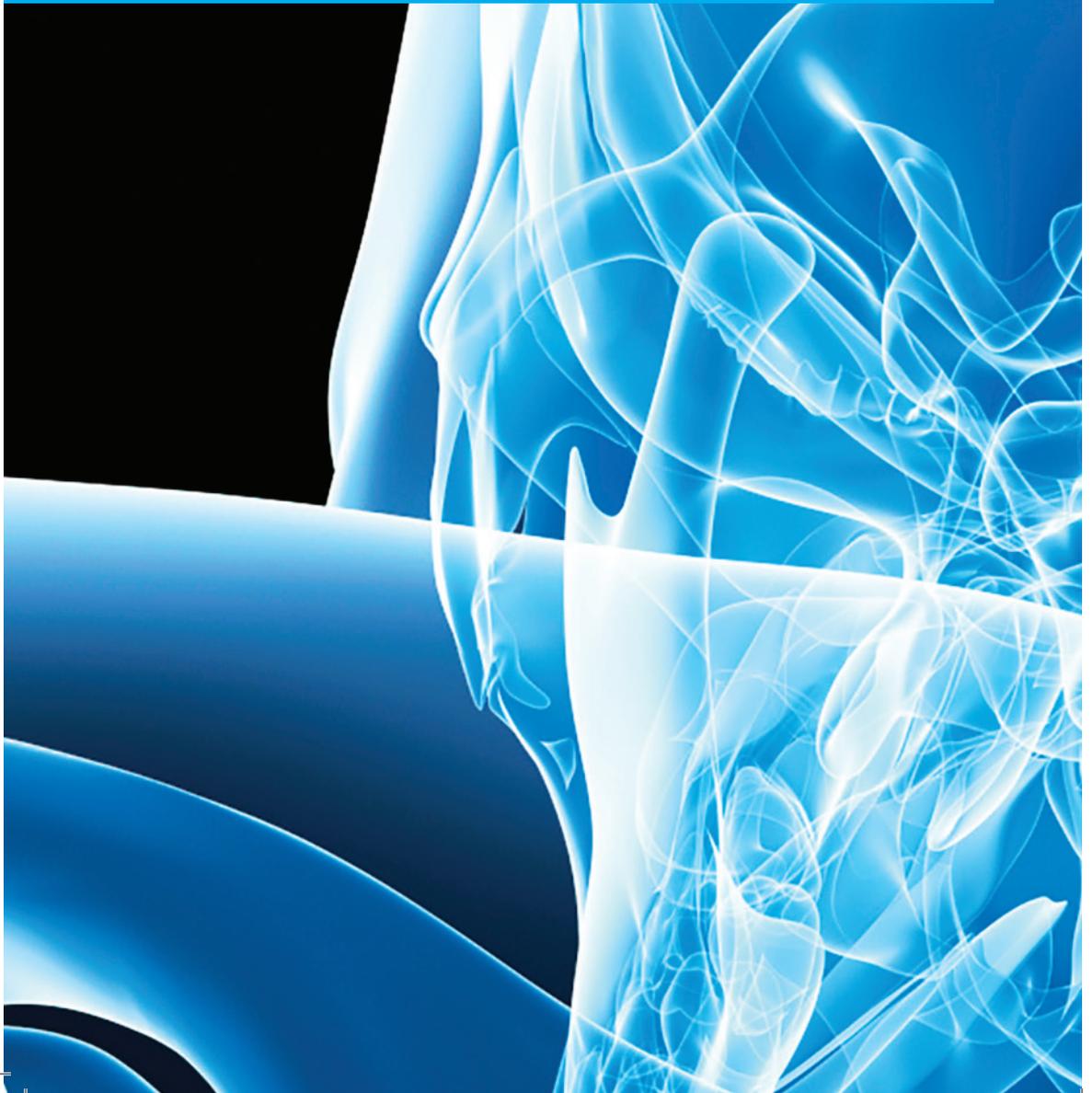
Faites tout ce qui peut vous aider, à condition que cela ne risque pas d'endommager votre colonne vertébrale. Les thérapies manuelles énergiques devraient être évitées à cause de la formation osseuse supplémentaire et de l'ostéoporose possible qui peuvent augmenter votre risque de fracture.

Si vous souhaitez essayer des thérapies parallèles, veuillez vous assurer que votre praticien comprend clairement la nature de la SA et qu'il est membre en règle de son ordre professionnel.

## INTERVENTION CHIRURGICALE

L'intervention chirurgicale joue un rôle peu important dans la prise en charge de la SA. Environ 6 % des personnes atteintes de SA subiront une arthroplastie de la hanche. Cette intervention peut rétablir la mobilité et éliminer la douleur dans l'articulation touchée. Dans de rares cas, une intervention chirurgicale est utilisée pour redresser la colonne vertébrale et le cou.

# Mieux vivre avec la SA



## Faites participer d'autres personnes

Les personnes atteintes de SA peuvent se sentir isolées, particulièrement au moment où elles reçoivent le diagnostic. Pour vous aider à vous adapter à votre diagnostic, il est important d'obtenir le soutien et l'encouragement de votre famille et de vos amis. Faites participer les gens en les aidant à comprendre la SA et comment elle vous affecte. Ils pourraient même souhaiter améliorer leur propre forme physique et se joindre à vous dans vos exercices et activités sportives.

Envisagez de vous joindre à la division locale de l'ACS ou à un groupe de soutien où vous rencontrerez d'autres personnes qui traversent les mêmes épreuves que vous et qui comprendront votre réalité.

Nous tenons aussi un forum pour les membres de l'ACS sur Facebook (Association canadienne de spondylarthrite) où vous pouvez discuter avec des gens qui comprennent ce que vous vivez.

## La SA et le travail

Bon nombre de personnes atteintes de SA ont une vie professionnelle normale.

Il est important d'obtenir des conseils et un soutien appropriés au début de la maladie, plutôt que de continuer à lutter tout seul, alors commencez à en parler le plus tôt possible.

Assurez-vous de maintenir les voies de communication ouvertes avec votre employeur. Les gens auront de la difficulté à comprendre vos problèmes si vous n'en parlez pas.

Certains problèmes courants en milieu de travail pour les personnes atteintes de SA comprennent :

- À cause de la douleur et la raideur matinales, il est difficile de démarrer la journée et d'arriver à temps au travail
- Demeurer assis à la même place ou dans la même position peut entraîner de la douleur et de la raideur
- Il peut être difficile d'effectuer des travaux manuels exigeants
- Vous n'avez plus l'énergie et l'endurance que vous aviez auparavant et vous vous fatiguez facilement

Vous pouvez demander à votre employeur de faire faire une évaluation du milieu de travail par un ergothérapeute, qui pourrait faire quelques suggestions simples afin d'améliorer votre situation au travail.

- Discutez de la possibilité d'échanger certaines tâches avec les collègues
- Prenez régulièrement de courtes pauses pour vous étirer

Si vous êtes membre d'un syndicat professionnel, discutez de vos problèmes avec votre représentant syndical. Il s'informerait de vos droits pour vous.

N'oubliez pas que les lois provinciales et fédérales exigent que les employeurs apportent des changements raisonnables aux pratiques ou au milieu de travail pour permettre à l'employé de compenser les désavantages causés par une invalidité.



## La SA et la conduite automobile

Il est possible que la douleur et la raideur s'intensifient pendant de longs trajets, alors assurez-vous de vous arrêter en cours de route pour faire des étirements.

Placez un petit coussin derrière votre dos pour vous aider à garder une bonne posture. Assurez-vous que les appuie-tête du véhicule sont bien ajustés puisque même un impact relativement léger peut être grave pour les personnes qui ont des problèmes de cou.

La loi provinciale pourrait obliger votre médecin à divulguer au ministère des transports toute affection susceptible de nuire à votre capacité de conduire prudemment.

Votre organisme provincial examinera les renseignements médicaux qui lui sont fournis et appliquera les normes médicales stipulées dans la loi sur la voirie provinciale et les normes médicales nationales : l'évaluation médicale de l'aptitude à conduire de l'Association médicale canadienne, et les « normes médicales pour conducteurs » du Conseil canadien des administrateurs en transport motorisé.

Votre permis pourrait être suspendu ou déclassé en conséquence. Le cas échéant, vous recevrez une lettre vous indiquant le type d'information médicale requise pour que la remise en vigueur de votre permis soit considérée.

## La SA et les accidents

Si votre colonne vertébrale est fusionnée, elle est plus vulnérable aux blessures. Donc, en cas d'accident ou de chute, il est important de prendre au sérieux l'apparition de tout nouveau symptôme.

Présentez-vous à l'urgence si vous êtes victime d'un accident et ressentez les symptômes suivants :

- Douleur au cou nouvelle ou inhabituelle
- Douleur au dos nouvelle ou inhabituelle
- Douleur ou blessure à l'épaule
- Picotements, douleurs ou fourmillements dans les membres
- Faiblesse des membres

Ayez soin d'informer le personnel médical que vous êtes atteint de SA qui entraîne une fusion dans votre dos afin qu'il puisse effectuer un examen approfondi.

## La SA et votre vie intime

La SA ne devrait pas avoir d'effet sur les relations sexuelles. Si, toutefois, vos hanches sont touchées, vous présentez une poussée de SA ou le mouvement de votre colonne vertébrale a considérablement diminué, vous devrez peut-être faire preuve d'ingéniosité pour trouver des positions confortables et satisfaisantes. Il est important de discuter de ces problèmes avec votre partenaire afin d'être certain qu'il comprend ce que vous ressentez. Une bonne communication et le sens de l'humour vous aideront à maintenir une vie sexuelle épanouie.

## La SA et la grossesse

Si vous envisagez d'avoir un enfant, ayez soin d'en discuter au préalable avec votre équipe de rhumatologie. Ne cessez pas de prendre votre médicament sans en parler d'abord à un membre de cette équipe.

Les femmes atteintes de SA ont généralement des bébés en santé et elles peuvent mener leur grossesse à terme.

Le fait d'être atteinte de SA n'a pas d'effet nuisible sur le déroulement de la grossesse ou sur le bien-être de l'enfant à naître. Le taux de fausses couches, de mortinai-sances et de nourrissons petits pour leur âge gestationnel chez les femmes atteintes

de SA est le même que chez d'autres femmes en santé. Les femmes atteintes de SA ne présentent pas un risque plus élevé de prééclampsie ou de travail prématuré que les femmes en santé.

Pendant la grossesse, le bébé grandissant peut tirer votre colonne vertébrale vers l'avant et augmenter la douleur lorsque vous êtes en position debout. L'utilisation d'un dispositif de soutien maternel peut aider à répartir le poids de la grossesse.

Essayez de faire plus d'exercices et d'étirements. Après les trois premiers mois, si vous avez une grossesse normale et êtes suivie par un physiothérapeute, des soins d'hydrothérapie dans un bassin d'eau tiède peuvent être utiles.

Les problèmes touchant l'articulation sacro-iliaque ou la hanche, même une arthroplastie totale de la hanche, ne devraient pas nécessairement vous empêcher d'accoucher naturellement, même si nous savons que les femmes atteintes de SA accouchent plus souvent par césarienne. Vous pouvez utiliser différentes positions pour être plus confortablement installée.

Prenez rendez-vous avec votre anesthésiste pour discuter à l'avance du soulagement de la douleur pendant votre travail. Plusieurs femmes optent pour une épidurale pendant le travail, mais parfois, cela n'est pas possible pour une femme atteinte de SA, surtout si votre colonne vertébrale a subi plusieurs modifications à cause de la formation de nouveau tissu osseux. Votre anesthésiste pourra discuter avec vous d'autres options.

# Conseils pratiques



## Choisissez une chaise appropriée

La chaise idéale est munie d'un siège ferme et d'un dossier haut, droit et ferme. Une chaise avec des bras aidera à alléger le poids sur la colonne vertébrale. Le siège ne doit pas être trop long, puisque vous pourriez avoir de la difficulté à placer le bas de votre colonne vertébrale à l'arrière du fauteuil. La hauteur devrait vous permettre de maintenir un angle droit avec le genou et les articulations des hanches.

Les chaises de bureau devraient être ajustables.

Évitez les fauteuils et les canapés bas et mous puisqu'ils encouragent une mauvaise posture et augmentent la douleur.

## Faites attention à votre façon de vous asseoir

Essayez de bouger régulièrement votre colonne vertébrale, de la redresser et de l'étirer en vous tenant droit et en tirant vos épaules vers l'arrière. Ne restez pas assis trop longtemps. Levez-vous, marchez un peu et étirez-vous. Si vous avez un travail de bureau, essayez un bureau assis/debout.

## Dormir, choisir un lit

Choisissez soigneusement votre lit, votre matelas et votre oreiller. Le matelas idéal devrait être ferme, pas mou, mais pas trop dur. N'oubliez pas qu'aucun lit ne pourra soulager votre douleur, et que chaque personne est différente. Prenez le temps de choisir un lit que vous jugez personnellement confortable et qui vous offre le soutien approprié.

Utilisez le moins d'oreillers possible.

Choisissez un oreiller qui peut s'adapter à n'importe quelle position tout en soutenant efficacement votre cou.

## Essayez la chaleur ou le froid

Beaucoup de personnes trouvent qu'un bain ou une douche à l'eau chaude le matin ou avant de se coucher diminue la douleur et la raideur, surtout si vous faites des exercices d'étirement en même temps. Des bouillottes, des sacs de haricots, de riz ou d'autres matières passés au micro-ondes ou des couvertures électriques peuvent être utiles au lit.

Un sac de glace peut soulager une zone enflammée. Toutefois, soyez prudent puisque la glace peut brûler : évitez de laisser un sac de glace en place pendant plus de 10 minutes.



## Adoptez une alimentation saine

Il est important de maintenir un poids santé puisqu'un surplus de poids augmente la charge sur les articulations portantes et peut accroître la douleur. Essayez de manger au moins quatre portions de légumes (y compris au moins un légume-feuille vert) par jour, avec deux portions de fruits.

Incorporez des protéines sous forme de poisson, de légumineuses, de noix, d'œufs et de viande (en quantité raisonnable). Le calcium est important pour la santé des os et vous avez besoin d'environ 700 mg par jour – ce qui équivaut à 200 ml de lait demi-écrémé, 150 g de yogourt à faible teneur en gras et un morceau de fromage de la taille d'une petite boîte d'allumettes.

Selon les recherches, certains patients atteints de SA peuvent bénéficier d'une alimentation faible en amidon.

## Alcool

La consommation modérée d'alcool n'a pas d'effet nocif sur la SA. Cependant, les médicaments anti-inflammatoires et l'alcool peuvent tous les deux affecter la muqueuse de l'estomac et ne devraient pas être pris ensemble.

## Ne fumez pas

La SA peut réduire la capacité pulmonaire. Fumer peut aggraver cela et vous rendre plus sujet aux infections pulmonaires et à l'essoufflement.

Les recherches indiquent que le tabagisme est associé à l'apparition plus précoce d'une lombalgie inflammatoire, une activité accrue de la maladie, une augmentation de l'inflammation à l'IRM, des lésions structurelles accrues à l'IRM et à l'examen radiographique, et des capacités fonctionnelles et une qualité de vie amoindries.

Si vous fumez, le mieux que vous pouvez faire pour votre santé est d'arrêter.



# AS Health Storylines

Créé à partir des idées et des commentaires de personnes atteintes de spondylarthrite ankylosante (SA) afin de s'assurer que vous disposez des outils de santé qui répondent à vos besoins.

Maintenant, il est facile de consigner vos symptômes, vos niveaux de fatigue, vos humeurs et bien d'autres choses.

Choisissez les sujets dont vous voulez faire le suivi pour créer votre propre sommaire « **My Storylines** » afin d'en apprendre davantage sur votre santé et partager davantage avec votre médecin – en sécurité et en toute confidentialité – les événements survenus entre les visites.

Choisissez parmi les outils de santé suivants afin de mieux prendre en charge et surveiller votre SA ou votre spondylarthrite connexe :

## **SUIVI DE LA FATIGUE :**

Surveillez vos niveaux de fatigue pour en apprendre davantage sur vos flux d'énergie.

## **PRISE EN CHARGE DE LA DOULEUR :**

Établissez un emploi du temps et recevez des rappels pour faire des exercices et prendre des pauses qui soulageront la douleur et la raideur.

## **SUIVI DES MÉDICAMENTS :**

Faites le suivi de vos médicaments et recevez des rappels pour vous aider à prendre vos médicaments à temps.

## **SUIVI DES SYMPTÔMES :**

Surveillez vos symptômes et effets secondaires pour déceler les tendances dont vous devriez informer votre médecin.

## **SYNCHRONISATION D'UN APPAREIL :**

Importez les données des autres applications de santé et de forme physique que vous utilisez.

## **HUMEURS QUOTIDIENNES ET JOURNAL :**

Surveillez et comprenez vos émotions et ce qui pourrait les provoquer. Tenez un journal puisqu'il a été montré que cela améliorerait le bien-être.

## **JOURNAL ALIMENTAIRE :**

Faites le suivi des aliments que vous consommez et de vos réactions à ceux-ci si vous êtes atteint d'une maladie intestinale inflammatoire (MII).

AS Health Storylines est élaboré en partenariat avec l'Association canadienne de spondylarthrite et est optimisé par la plateforme Health Storylines™ de Self Care Catalysts Inc.

Obtenez maintenant l'APPLICATION GRATUITE dans l'App Store d'Apple et sur Google Play Store.



Vous pouvez aussi utiliser la version Web sur votre ordinateur à l'adresse [as.healthstorylines.com](http://as.healthstorylines.com).

# Exercices utiles



# Faites régulièrement de l'exercice pour vous aider à prendre en charge votre SA.

Vous devriez obtenir une évaluation d'un physiothérapeute, qui pourra ensuite vous montrer quelques exercices d'étirement adaptés à vos besoins. Voici quelques exemples d'exercices qui peuvent aider les personnes atteintes de SA.

Nous avons essayé de choisir des exercices qui conviennent à la plupart des gens. Si vous n'êtes pas sûr d'être capable d'effectuer certains exercices, consultez d'abord votre médecin ou votre physiothérapeute. L'ACS ne peut assumer la responsabilité de problèmes découlant des exercices présentés dans ce document.

## Échauffement

Faites toujours un échauffement avant de faire de l'exercice. Un échauffement augmente le débit sanguin vers les muscles – et vous réchauffe! Cela prépare votre corps à l'exercice et diminue le risque de blessures.

Un échauffement pourrait consister à marcher sur place ou à faire une montée sur une marche au bas de l'escalier.



1



2



3

## ÉTIREMENT DE LA POSTURE

Tenez-vous debout, le dos appuyé contre le mur, les épaules, fesses et talons le plus près possible du mur. Rentrez votre menton et poussez l'arrière de votre tête vers le mur. Gardez les épaules basses.

Étirez-vous le plus haut possible sans lever les talons.

Levez lentement les deux bras latéralement, en gardant le dos des mains contre le mur.

Essayez de maintenir vos fesses en contact avec le mur. Baissez lentement les bras.

Répétez

**5** fois



1



2

## ÉTIREMENT LATÉRAL DU TRONC

En maintenant les fesses et les épaules contre le mur, allongez lentement le bras droit le plus bas possible le long de l'extérieur de la jambe. Vous devriez ressentir un étirement confortable. Répétez avec le bras gauche.

Répétez

**3** fois

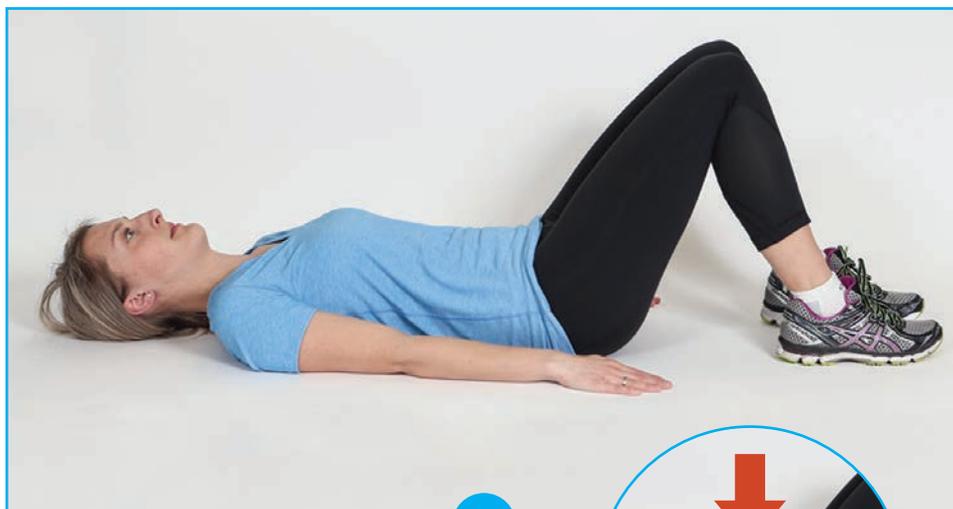
## INCLINAISON DU BASSIN

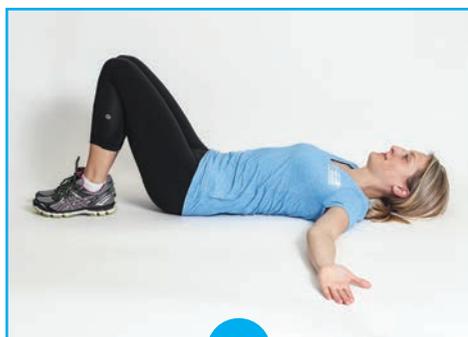
Étendez-vous sur le sol, pliez les genoux et appuyez la tête sur un coussin, au besoin. Serrez les muscles abdominaux et pressez le dos sur le sol. Maintenez la position pendant 5 secondes.

N'oubliez pas que ceci est un mouvement très léger.

Répétez

**5** fois



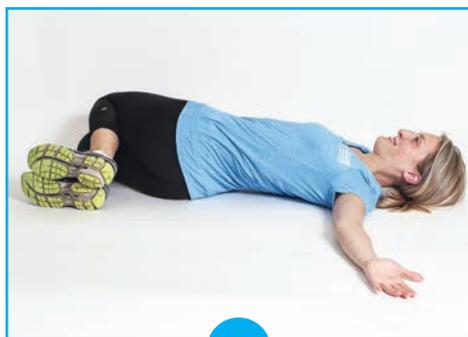


## ROTATION DU DOS ET DE LA HANCHE

Étendez-vous sur le dos, pliez les genoux et maintenez les bras de chaque côté.

Gardez les genoux ensemble et inclinez-les lentement vers la droite, revenez au centre, puis inclinez les genoux vers la gauche.

Essayez de garder les genoux ensemble et les deux épaules en contact avec le sol.



Répétez

**5** fois



## ROTATION DU COU

Tenez-vous assis droit, dans une bonne posture, avec les deux pieds posés à plat sur le sol.

Tenez les côtés du siège de votre chaise.

Tournez la tête vers la droite le plus loin possible sans tourner les épaules. Répétez à gauche.

Nous vous recommandons de faire cet exercice tous les jours, surtout si vous êtes assis à un bureau.

Répétez

**3** fois

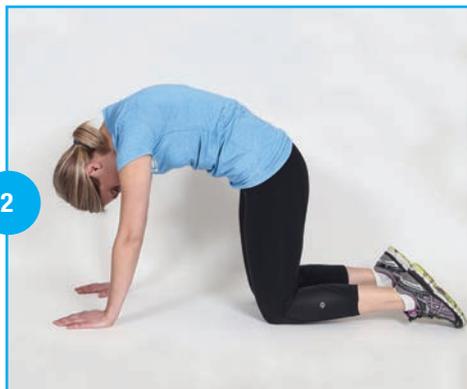


1

## ÉTIREMENT DU CHAT

Mettez-vous à quatre pattes. Placez les mains parallèlement à la largeur des épaules et directement en dessous des épaules. Placez les genoux parallèlement à la largeur des hanches et directement en dessous des hanches.

En gardant les coudes bien droits, rentrez la tête entre vos bras et arquez lentement le dos le plus haut possible.



2

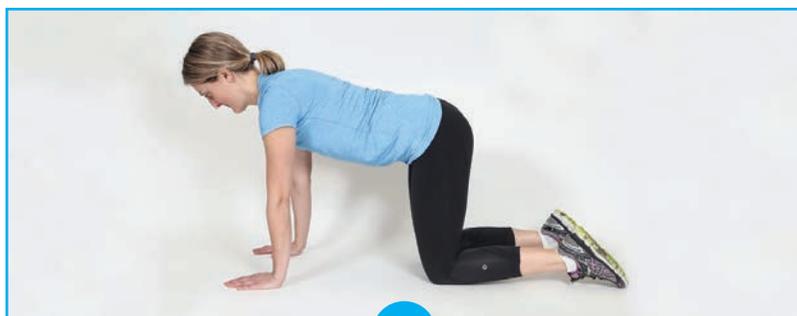
Maintenant, allongez le cou, en gardant votre nez parallèle au sol, et creusez le dos le plus possible.



3

Répétez

**5** fois



## ÉTIREMENT SUPERMAN

Reprenez la position de départ pour l'étirement du chat.

Gardez la tête dans la même position, puis levez le bras droit et la jambe gauche.

Vous essayez de tracer une ligne droite avec votre corps entre votre main droite et votre pied gauche. Maintenez la position pendant 5 secondes.

Reprenez lentement la position de départ et cette fois, levez la jambe gauche et le bras droit.

Répétez

**3** fois



## ROTATION DU TRONC

Asseyez-vous de côté sur une chaise sans bras, dans une bonne posture.

En tenant les pieds posés fermement sur le sol, tournez le haut du corps vers le dossier de la chaise, et placez les deux mains sur le dossier.

Utilisez vos mains pour vous aider à amplifier la rotation, en maintenant une bonne posture.

Répétez de l'autre côté.





1

## ÉTIREMENT DES ISCHIO-JAMBIERS

Assoyez-vous le plus près possible du bord avant de la chaise, sans toutefois risquer de tomber.

Redressez la jambe gauche avec le talon posé sur le sol.

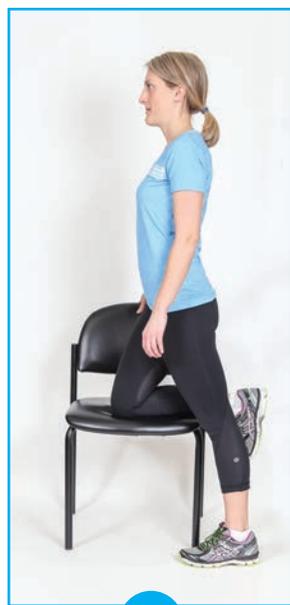
Gardez le dos droit, et glissez lentement les mains sur le devant de la cuisse. Vous devriez ressentir un bon étirement à l'arrière de la cuisse. Essayez de tenir cette position pendant 10 secondes.

Répétez avec la jambe gauche.

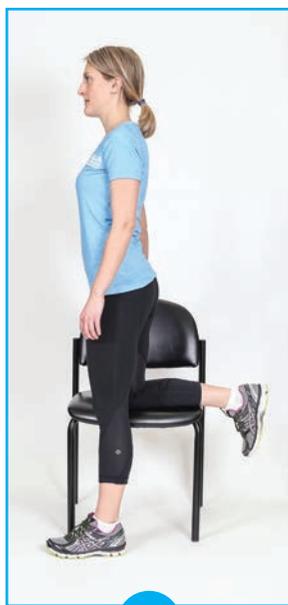
Notre meilleur conseil pour cet exercice est de vous assurer de tenir le dos droit et d'éviter de l'arrondir au-dessus de votre jambe.

Répétez

**1** fois



1



2



3

## FLEXION DE LA HANCHE

Tenez-vous debout face au côté d'une chaise sans bras et tenez le dossier avec la main droite.

Pliez le genou droit et placez le tibia droit sur le siège.

Placez le pied gauche le plus loin possible en avant, en maintenant la colonne en position neutre (faites une inclinaison postérieure du bassin pour ce faire).

Pliez le genou gauche le plus possible, en maintenant une bonne posture et le dos droit. Vous devriez ressentir un bon étirement à l'avant de la hanche droite.

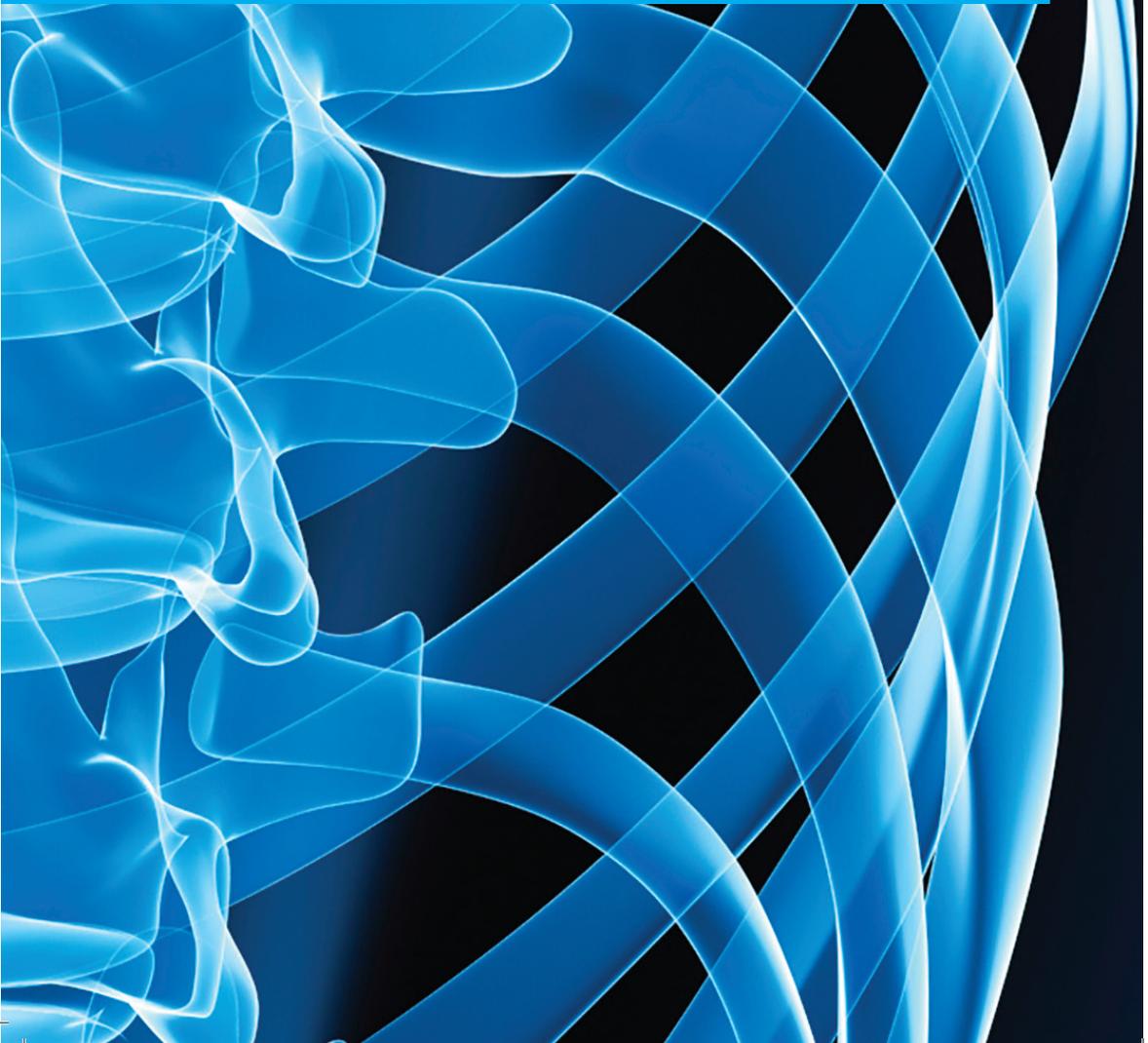
Maintenez cette position pendant 10 secondes. Relâchez puis répétez deux fois, en essayant d'étirer la jambe un peu plus chaque fois.

Tournez-vous pour faire face à l'autre côté de la chaise et répétez l'exercice avec l'autre jambe.

Répétez

**2** fois

# L'Association canadienne de spondylarthrite





L'Association canadienne de spondylarthrite est une organisation à but non lucratif constituée en vertu d'une loi fédérale et entièrement dirigée par des bénévoles qui offre du soutien et de l'information aux personnes atteintes de SA et à leurs proches.

Vous joindre à l'ACS pourrait vous aider beaucoup à améliorer votre santé et votre style de vie. En effet, l'ASAS (Assessment of Spondyloarthritis International Society) recommande l'adhésion à une association de patients comme option de traitement.

Vous pourrez ainsi obtenir l'information la plus récente sur les traitements, les forums dédiés aux patients dans votre collectivité et les façons d'entrer en contact avec des personnes qui sont dans la même situation que vous.

En plus de vous sentir moins isolé, vous pourrez partager des solutions.

Voici quelques raisons pour lesquelles vous devriez adhérer à l'ACS dès aujourd'hui!

- Recevoir notre infolettre « Mots de dos ».
- Être informé des événements à venir.
- Entrer en relation avec d'autres personnes : adhérer à un groupe de soutien local ou en démarrer un.
- Ajouter votre voix aux efforts en vue de défendre les droits et intérêts des personnes atteintes de SA.
- Devenir bénévole pour l'ACS.

*Participez et soutenez la recherche sur la SA*

- Offrez du soutien à d'autres personnes atteintes de SA.
- Appuyez notre plan de sensibilisation pour mettre l'accent sur le diagnostic précoce, la responsabilisation et l'autogestion des patients.

## Pour devenir membre de l'ACS

Pour adhérer en ligne, veuillez accéder à notre site Web à l'adresse

**[www.spondylarthrite.ca](http://www.spondylarthrite.ca)**  
**C'EST GRATUIT.**

**Courriel : [info@spondylitis.ca](mailto:info@spondylitis.ca)**

**Web : [www.spondylarthrite.ca](http://www.spondylarthrite.ca)**



# Ressources

Sites Web utiles :

## AU CANADA

La Société de l'arthrite [www.arthrite.ca](http://www.arthrite.ca)

RheumInfo [www.rheuminfo.com/fr/](http://www.rheuminfo.com/fr/)

Spondyloarthritis Research Consortium of Canada [www.sparcc.ca](http://www.sparcc.ca)

## AUX ÉTATS-UNIS

Ankylosing Spondylitis [www.hlab27.com](http://www.hlab27.com)

Spondylitis Association of America [www.spondylitis.org](http://www.spondylitis.org)

American College of Rheumatology [www.rheumatology.org](http://www.rheumatology.org)

Kick AS [www.kickas.org](http://www.kickas.org)

Rheumatology Network [www.rheumatologynetwork.com](http://www.rheumatologynetwork.com)

## EN EUROPE

National Ankylosing Spondylitis Society [www.nass.co.uk](http://www.nass.co.uk)

Ankylosing Spondylitis International Federation [www.asif.info](http://www.asif.info)

# Pour les employeurs

Bon nombre de personnes atteintes de SA ont une vie professionnelle normale. Cependant, voici quelques-uns des problèmes fréquents en milieu de travail que vivent les personnes atteintes de SA :

- À cause de la douleur et la raideur matinales, il est difficile de démarrer la journée et d'arriver à temps au travail
- Demeurer assis à la même place ou dans la même position peut entraîner de la douleur et de la raideur
- La personne a de la difficulté à effectuer des travaux manuels exigeants
- Elle n'a plus le même niveau d'énergie ou d'endurance et se fatigue facilement

## NOUS OFFRONS LES CONSEILS SUIVANTS AUX EMPLOYEURS :

- Demandez à un ergothérapeute d'effectuer une évaluation du milieu de travail. Il pourrait faire quelques suggestions simples qui amélioreront grandement la situation de l'employé.
- Autorisez votre employé à prendre régulièrement de courtes pauses pour s'étirer.





Cette version a été révisée par le docteur Richard Jacoby, le professeur Paul Wordsworth et Claire Harris (ASstretch) en MARS 2015

La version canadienne a été produite avec l'autorisation de la National Ankylosing Spondylitis Society. Le contenu canadien additionnel a été fourni par nos conseillers médicaux, les docteurs Nigil Haroon, Robert Inman et Walter Maksymowych. Produit et imprimé au Canada avec le soutien généreux de Janssen Inc. Janssen Inc. n'avait aucun contrôle éditorial sur le contenu.

ACS  
18 Long Crescent  
Toronto (Ontario)  
M4E 1N6  
Téléphone : 416 694-5493

[www.spondylarthrite.ca](http://www.spondylarthrite.ca)  
[info@spondylitis.ca](mailto:info@spondylitis.ca)

Veillez communiquer avec l'ACS si vous souhaitez obtenir des copies du présent guide pour vos amis, votre famille ou votre employeur.