

Mai est le mois de la spondylarthrite ankylosante

Pendant le mois de mai, tous les projecteurs de la collectivité arthritique sont braqués sur la spondylarthrite ankylosante (SA), avec un accent plus marqué le 5 mai, désigné par la Fédération internationale de la spondylarthrite ankylosante comme la « Journée mondiale de la spondylarthrite ankylosante ». Partout dans le monde, y compris au Canada, les patients, professionnels de la santé et défenseurs du dossier faisant partie de la collectivité internationale de la SA profitent de cette journée pour faire entendre leurs voix. Au Canada, l'Association spondylitis canadienne (ASC), la Société de l'arthrite et le Spondyloarthritis Research Consortium of Canada tiennent cette année des forums de patients dans le cadre de leur démarche de sensibilisation. Ces forums ont pour objectif de fournir aux consommateurs les nouvelles médicales les plus récentes et d'obtenir des réponses à leurs questions grâce à des séances de groupes d'experts.

Le comité ACE (Arthritis Consumer Experts) a été l'hôte, et un participant dynamique, de ces forums ASC. Ses membres ont même pris part aux séances de groupes d'experts où ils ont pu échanger des renseignements

essentiels sur la couverture, partout au Canada, des modificateurs de la réponse biologique (les biologiques). Les présentations du comité ACE informaient les patients atteints de SA de l'importance d'assurer aux Canadiennes et Canadiens de toutes les provinces un accès équitable aux médicaments pouvant leur sauver la vie.

Cette année, les forums de patients de l'Association spondylitis canadienne ont été tenus le 12 mai à Toronto et sont bientôt prévus le 16 juin à Vancouver. À l'ordre du jour des discussions, les thèmes clés suivants :

- La spondylarthrite ankylosante (SA), médicaments et gestion
- L'arthrite psoriasique (APs) et les médicaments
- Mise à jour sur les efforts mondiaux dans le domaine de la recherche sur la spondylarthrite (SpA)

Pour nous permettre de mieux comprendre la spondylarthrite ankylosante et d'en apprendre plus sur l'état actuel de l'établissement d'un diagnostic et des médicaments contre cette maladie, nous avons rencontré des représentants de l'ASC et du Centre canadien de la recherche sur l'arthrite (CCRA).

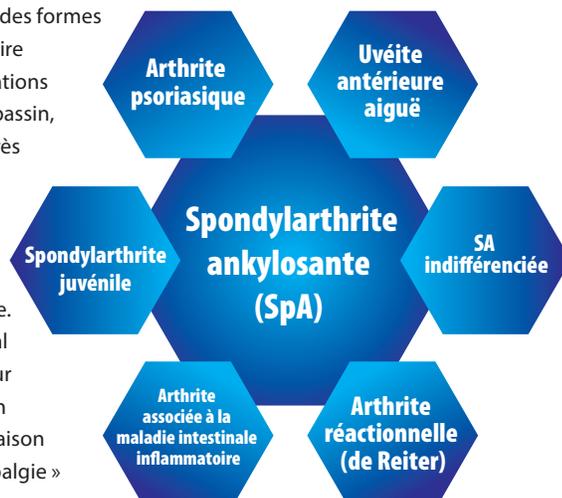


Qu'est-ce que la spondylarthrite ankylosante ?

La spondylarthrite ankylosante est l'une des formes les plus répandues d'arthrite inflammatoire chronique. La maladie affecte les articulations à la base de la colonne où elle rejoint le bassin, soit les articulations sacro-iliaques. D'après les estimations, la maladie affecte une personne sur 200.

La spondylarthrite ankylosante peut également affecter les hanches, les genoux, les épaules et la cage thoracique. Son symptôme le plus fréquent est le mal de dos chronique accompagné de raideur de la colonne vertébrale, surtout le matin ou après une longue période au repos (raison principale de sa confusion avec la « lombalgie » ordinaire).

Contrairement à plusieurs autres types d'arthrite affectant en majorité les femmes, trois personnes sur quatre recevant un diagnostic de SA sont des hommes. La SA peut frapper à tous âges, mais elle a tendance à affecter les personnes dans la fleur de l'âge et se déclare fréquemment entre 15 et 40 ans. Comme pour les autres formes d'arthrite, il n'existe aucune guérison pour le moment. Mais on peut traiter la SA.



La spondylarthrite regroupe des maladies caractérisées par une inflammation chronique des articulations du bassin et de la colonne vertébrale et qui s'accompagnent souvent d'arthrite dans d'autres articulations. La spondylarthrite affecte au moins autant de personnes que la polyarthrite rhumatoïde (une personne sur 100). Jusqu'à tout récemment, la spondylarthrite n'était pas toujours reconnue et la recherche dans ce domaine au Canada était anémique. La spondylarthrite ankylosante et l'arthrite psoriasique font partie de ce groupe.


Arthritis Consumer Experts™

1228 Hamilton Street, Bureau 200 B
Vancouver, C.-B. V6B 6L2
t: 604.974.1366
f: 604.974.1377

e: feedback@jointhealth.org
www.jointhealth.org

ACE ne fait jamais la promotion de marques, de produits ou de programmes dans sa documentation ou son site Web ni au cours de ses programmes ou activités de formation.

© ACE Planning & Consulting Inc. 2012

Q et R avec Michael Mallinson, président, Association spondylitis canadienne

Q : Bonjour Michael ! Pouvez-vous nous parler de votre association ?

R : L'Association spondylitis canadienne est une association nationale de patients à but non lucratif fondée en avril 2006 pour soutenir et défendre les personnes atteintes de spondylarthrite ankylosante et de spondylarthrites associées comme l'arthrite psoriasique, l'arthrite entéro-pathique et l'arthrite réactionnelle. Notre objectif est de devenir le leader canadien dans le soutien, l'éducation et la défense de la collectivité formée par les patients atteints de spondylarthrite.

Q : Quelles sont les mythes les plus répandus à propos de la spondylarthrite ankylosante ?

R : La plupart des gens ignorent que la SA frappe les jeunes adultes. En fait, l'âge typique de l'apparition de la SA se situe entre 17 et 35 ans. Bien que les gens sachent qu'en général l'arthrite affecte plus de femmes que d'hommes, ils sont surpris d'apprendre que la SA a une prévalence considérablement plus élevée chez les hommes.

Q : Quels sont les défis que pose un diagnostic de spondylarthrite ankylosante ?

R : La SA est difficile à diagnostiquer aux premiers stades. En conséquence, la SA est la grande oubliée parmi les causes possibles de maux de dos persistants chez les jeunes adultes. Nous nous efforçons constamment de sensibiliser les gens à l'importance de se rappeler que les symptômes de la SA sont souvent peu visibles avant que la maladie n'ait progressé à un point où les articulations sont déjà endommagées. Voilà pourquoi les facteurs suivants seront scrutés avant de poser un diagnostic de SA : l'endroit du corps affecté par la raideur, les facteurs déclencheurs de douleur et le moment de la journée où celle-ci atteint son maximum.

Q : Quelle est l'importance du dépistage précoce ?

R : Pour les personnes qui en souffrent, il est

important de trouver la cause de leur douleur et de leur raideur à la colonne. Comme c'est le cas pour la plupart des formes d'arthrite inflammatoire, le diagnostic et le traitement précoces de la SA sont des facteurs clés dans la prévention de l'incapacité et de la déformation. Si l'inflammation associée à la SA n'est pas rapidement traitée, elle peut entraîner des modifications de la colonne, causant un blocage dans une posture voûtée, l'immobilisation de la colonne, une perte de mobilité et la limitation des mouvements. Dans le cas des hanches, le dommage peut mener à une chirurgie de remplacement total.

Q : Quel est l'impact de la spondylarthrite ankylosante sur la société et l'économie ?

R : La plupart des personnes atteintes de SA mènent une vie active et bien remplie. Toutefois, certaines complications peuvent mener à de l'absentéisme et de l'incapacité. Le coût de cette forme d'arthrite pour l'économie nord-américaine est de l'ordre de milliards de dollars en perte de productivité et en soins de santé.

de médicaments. Leur médecin leur prescrira alors des anti-rhumatismaux modificateurs de la maladie (ARMM). Quel est votre point de vue sur ce « traitement de deuxième intention » ?

R : L'efficacité des anti-rhumatismaux modificateurs de la maladie (ARMM) traditionnels, utilisés dans le traitement de la polyarthrite rhumatoïde, n'a pas été démontrée en cas d'atteinte de la colonne vertébrale. On parle ici de la méthotrexate, de la sulfasalazine, de l'hydroxychloroquine, de la leflunomide et de l'azathioprine. Toutefois, la sulfasalazine peut être utilisée chez les patients souffrant de spondylarthrite ankylosante avec atteinte périphérique (dans les grosses articulations comme les coudes, les poignets, les genoux et les chevilles).

Q : Que pensez-vous des médicaments biologiques, dont la grande efficacité a été démontrée par des études dans le traitement non seulement de l'arthrite des articulations mais également de l'arthrite de la colonne associées toutes deux à la SA ?

R : Les ARMM anti-TNF (ou « biologiques »), en particulier l'adalimumab (Humira®), l'étanercept (Enbrel®), le golimumab (Simponi®) et l'infliximab (Remicade®), ont tous reçu l'approbation au Canada et sont très prometteurs dans le traitement de la spondylarthrite ankylosante et son atteinte inflammatoire, autant de la colonne vertébrale qu'en périphérie.

Quel est le plan de traitement ?

Si votre médecin soupçonne la présence de spondylarthrite ankylosante, il vous référera fort probablement à un rhumatologue qui établira un plan de traitement efficace pour vous aider à gérer les symptômes et diminuer les risques de dommages articulaires. Les plans de traitement de la SA impliquent généralement un traitement pharmacologique de même que des approches non médicamenteuses essentielles. En particulier, l'exercice, la physiothérapie, le développement d'un bon maintien et d'autres traitements comme l'application de chaleur et de froid sont recommandés afin de maintenir la souplesse et l'amplitude maximale des mouvements, de relaxer les muscles et de réduire la douleur articulaire.



Parlez-en à votre rhumatologue

Au cours des dernières années, des avancées significatives dans la mise au point de médicaments contre la SA ont permis de disposer de plus d'options pour réduire la douleur et les symptômes chez les personnes atteintes de SA. Dans le processus de développement des applications ArthritisID et ArthritisID PRO, le comité ACE s'est entretenu avec des rhumatologues du Centre canadien de recherche sur l'arthrite (CCRA) à propos des lignes directrices pour la gestion de la SA et de plusieurs groupes de médicaments.

Q : Quel est le médicament de base pour le traitement la SA ?

R : Les anti-inflammatoires non stéroïdiens (AINS), dont l'ibuprofène (Advil® ou Motrin IB®), le naproxène (Naprosyn®) et le diclofénac (Voltaren®), constituent toujours la pierre angulaire du traitement et le premier niveau de médication

dans le traitement de la douleur et de la raideur associées à la spondylarthrite. Toutefois, les AINS peuvent avoir des effets secondaires importants, particulièrement pour le système gastro-intestinal. Un groupe différent d'AINS, appelés inhibiteurs de la Cox-2, dont le célécoxib (Celebrex®), réduit les risques de complications gastro-intestinales associées à une thérapie traditionnelle impliquant les AINS.

Q : Qu'en est-il du traitement à la cortisone ?

R : Du glucocorticoïde (parfois appelé « cortisone ») est directement injecté au site de l'inflammation. Contrairement aux autres formes d'arthrite, l'efficacité des glucocorticoïdes en comprimé comme la prednisone ou autre « corticostéroïde général » n'a pas encore été démontrée en cas d'atteinte de la colonne vertébrale.

Q : Lorsque les AINS ne suffisent pas à la tâche, les patients peuvent passer à la classe suivante



Elle vit au quotidien avec la spondylarthrite ankylosante. Ici, Nathalie nous raconte son long combat contre la douleur et la frustration.

Pour Nathalie, tout a commencé vers l'âge de 20 ans avec une uvéite mal diagnostiquée comme une banale infection. Dans la trentaine, elle a souffert d'une infection aux reins qui aurait pu avoir de très graves conséquences. Vers la fin de la trentaine, opiacés, codéine et pilules pour dormir composaient son cocktail quotidien pour arriver à surmonter la douleur et son incapacité à dormir, ne serait-ce que quelques heures par nuit. Au fil des années, elle a multiplié les visites à l'hôpital et les consultations auprès de médecins généralistes qui n'ont malheureusement pas su établir de diagnostic approprié.

C'est à l'âge de 41 ans, après un long parcours jalonné de douleurs, de fatigue et de frustrations, qu'elle a consulté un chiropraticien qui lui a littéralement sauvé la vie. La prenant enfin au sérieux, ce dernier a rapidement diagnostiqué la SA et lui a recommandé de consulter un généraliste afin d'obtenir une consultation auprès d'un rhumatologue. Un diagnostic allait enfin être établi avec certitude et un traitement entrepris afin d'améliorer sa qualité de vie.

Afin d'en apprendre un peu plus sur Nathalie, nous lui avons posé quelques questions, auxquelles elle a gentiment répondu. Les voici :

Q : À quand remonte le diagnostic de SA ?

R : Le diagnostic a été établi il y a 4 ans. À l'époque, j'étais âgée de 41 ans. J'en ai aujourd'hui 45. Après 21 ans de souffrances, j'ai finalement pu obtenir une réponse. C'est drôle à dire mais ce fut le plus beau jour de ma vie (après la naissance de ma fille, bien entendu !). J'ai enfin pu avoir la preuve que je n'étais pas folle et qu'il existait des options de traitement. J'AVAIS ENFIN DE L'ESPOIR.

Q : Combien de temps s'est écoulé avant d'avoir un diagnostic ?

R : À partir de l'apparition des premiers symptômes (une uvéite), ça a pris 21 ans. Par contre, je dirais avoir été en quête de réponses pendant environ 12 à 15 ans, lorsque la maladie a commencé à être plus 'active' et à affecter plusieurs aspects de ma vie. Les 5 dernières années précédant le diagnostic

ont été les pires. Douleurs atroces, manque de sommeil et désespoir étaient mon lot quotidien.

Q : À quoi pensiez-vous et quels étaient vos sentiments avant d'avoir un diagnostic ?

R : En fait, le suicide m'apparaissait comme une bonne porte de sortie. Je n'en pouvais plus de la douleur et de la fatigue due au manque de sommeil. Je souffrais de dépression sévère et avais même écrit une lettre d'adieu à ma fille, que j'ai d'ailleurs conservée afin de me rappeler en tout temps que la vie ne pourra jamais être aussi terrible ni aussi débilante que celle précédant mon diagnostic.

Q : Quel genre de traitement suivez-vous ? Par exemple, quels types de médicaments prenez-vous ? Avez-vous changé votre style de vie ou avez-vous recours à des traitements alternatifs ?

R : Je prends actuellement du Humira® (adalimumab), un modificateur de la réponse biologique. C'est le seul médicament qui fonctionne pour moi. Il est évident que je dois me reposer beaucoup plus qu'une personne normale et éviter le stress autant que possible. Je mange sainement (beaucoup de produits frais et très peu d'aliments transformés). De temps en temps, je vais chez le chiro. J'essaie de marcher un peu tous les jours avec mes chiens et j'ai remarqué que l'exercice m'aide à rester active.

Q : Avez-vous déjà été hospitalisée en raison de la SA ?

R : Vers l'âge de 29 ans, j'ai souffert d'une pyélonéphrite, probablement causée par mon système immunitaire 'hyperactif'. J'ai été hospitalisée parce que j'étais en très mauvais état. L'inflammation au niveau de mes reins était tellement grave que mon sang était comme 'empoisonné'. J'ai également subi une opération (dont je n'avais finalement pas besoin) pour une infection à la jambe. Il s'agissait en réalité d'un pyoderma gangrenosum qui avait été mal diagnostiqué.

Q : De quelle façon gérez-vous la vie de tous les jours, le travail, votre rôle de parent ? Quelles stratégies avez-vous adoptées au quotidien ?

R : Je ne travaille plus et honnêtement, bien que la décision ait été difficile



Visitez le www.jointhehealth.org ou téléchargez les applications mises au point par le **Programme national de sensibilisation à l'arthrite (PNSA)**, Guérir l'arthrite ! (la solution vous revient), **ArthritisID** et **ArthritisID PRO**, pour en apprendre plus sur la spondylarthrite ankylosante et trouver des ressources utiles. Le PNSA est le résultat d'une action concertée du comité ACE (Arthritis Consumer Experts) et du Centre canadien de la recherche sur l'arthrite (CCRA).



Depuis le lancement le mois dernier, l'engouement pour le Réseau de diffusion sur l'arthrite (RDA) monte en flèche

Au cours de son premier mois d'existence, le Réseau de diffusion sur l'arthrite (RDA) a profité d'un accueil extraordinaire des auditeurs du Canada et des États-Unis. Et ce n'est que le début de cette toute nouvelle expérience pour l'auditoire arthritique, formée de patients et de professionnels de la santé, invités à partager des moments phare ayant entraîné des changements incroyables dans leur vie et dans leur travail.

Pour le RDA, votre implication est la clé de ce remarquable succès.

Comment s'impliquer ?

- Visionnez les programmes RDA au arthritiscastnetwork.org et joignez-vous aux milliers d'autres auditeurs de la collectivité RDA
- **Devenez un initié du RDA** afin de recevoir les nouvelles récentes et des articles exclusifs RDA
- Faites parvenir vos commentaires, vos expériences personnelles, vos photos et vidéos de même que vos affichages Facebook, tweets et courriels à feedback@arthritiscastnetwork.org





à accepter au début, je sais aujourd'hui que c'est pour le mieux. Quand je n'ai plus d'énergie, je sais que je dois me reposer. Ma fille est aujourd'hui âgée de 18 ans mais je peux vous dire que sa vie à elle et notre relation ont grandement été affectées par ma maladie. Mes stratégies sont en fait très simples. Repos, alimentation saine, petites marches quotidiennes avec toutous et le moins de stress possible. C'est loin d'être parfait mais au moins, je peux dire que j'ai plus d'énergie pour m'acquiescer de ce que je dois faire au quotidien.

Q : Recevoir un diagnostic a-t-il changé votre perception de la vie, des amis et de la famille ?

R : Oui, je savais qu'un traitement était maintenant disponible et que je pourrais enfin 'vivre'. J'avais de l'espoir. Au départ, le diagnostic m'est apparu comme une bénédiction. J'ai cependant dû apprendre à accepter la maladie avec toutes ses conséquences restrictives sur mes activités et toutes les choses que j'aimais faire et qui me tenaient à cœur. J'ai vécu une période d'euphorie suivie de dépression. J'ai essayé d'expliquer à mes amis et ma famille comment je me sentais mais je pense que seule une personne malade peut vraiment comprendre et mesurer les effets d'une maladie sur la vie d'un individu. Je ne me sens pas diminuée mais seulement très différente des autres personnes. Au cours des premières années de la maladie, j'ai eu beaucoup de difficulté

à 'connecter' avec les gens, que je trouvais trop superficiels et trop axés sur les choses matérielles. Aujourd'hui, avec les épreuves que j'ai vécues, je suis plus indulgente avec les gens qui se soucient de l'état de leur pelouse ou de leurs ongles.

Q : À quelles activités vous adonnez-vous qui pourraient surprendre ou inspirer d'autres personnes souffrant d'arthrite ou de SA ? Par exemple, vous adonnez-vous à un sport, faites-vous de l'escalade ou des activités de bricolage ?

R : Je joue encore au golf et j'adore ça. C'est difficile pour moi et je ne suis pas très bonne mais je m'y adonne lorsque je me sens bien et je n'essaie pas de repousser mes limites. Je dois accepter d'être 'limitée' et de ne pouvoir jouer qu'un trou ou deux lorsque la douleur m'incommode. C'est bien que je puisse me détendre et passer du temps à l'extérieur sur un parcours de golf, dans la nature, plutôt que de m'en vouloir parce que je ne peux pas jouer comme les autres golfeurs. Je me dis que je suis très chanceuse d'être là, malgré les douleurs que je ressens dans toutes les articulations de mon corps.

Je fais également de la danse. Je prends des cours de 'danse de salon' (cha cha cha, meringue, valse, tango, foxtrot, rhumba et plusieurs autres). C'est un excellent moyen de faire de l'exercice tout en s'amusant et en apprenant quelque chose de nouveau. Malgré mon corps d'arthritique, j'ai pratiquement l'air 'sexy' !

Nathalie raconte en français son expérience de vie avec la spondylarthrite ankylosante sur le Réseau de diffusion sur l'arthrite (RDA). Visitez arthritisbroadcastnetwork.org pour en apprendre davantage sur elle et découvrir le parcours d'une vraie battante.

À venir bientôt : Le mois prochain, un nouveau rédacteur se joindra au RDA pour nous parler, en anglais, de sa vie avec la SA.

Nous sommes toujours à la recherche de personnes atteintes d'arthrite qui souhaitent participer à notre initiative de diffusion d'information sur l'arthrite. Si vous désirez partager votre expérience de vie avec cette maladie, ou avec toute autre forme d'arthrite, veuillez s.v.p. soumettre votre histoire à

feedback@arthritisbroadcastnetwork.org



Arthritis Consumer Experts (ACE)

Qui nous sommes

Arthritis Consumer Experts (ACE) offre aux Canadiens et Canadiennes atteints d'arthrite une formation fondée sur la recherche, une formation en sensibilisation à l'arthrite, un lobby influent et de l'information. Nous aidons les personnes vivant avec n'importe quelle forme d'arthrite à prendre en charge leur maladie et à prendre part au processus décisionnel concernant la recherche et les soins de santé. Les activités d'ACE sont orientées par les membres et dirigées par des personnes atteintes d'arthrite, d'éminents professionnels de la santé et le Conseil consultatif d'ACE. Pour en savoir plus sur ACE, rendez-vous à www.jointhealth.org

Principes directeurs et reconnaissance de financement

Les soins de santé constituent un droit de la personne. Ceux qui oeuvrent dans le domaine des soins de santé, surtout s'ils peuvent tirer profit de la maladie d'autrui, ont la responsabilité morale d'examiner les actes qu'ils posent et leurs conséquences à long terme et de s'assurer que tous en bénéficient. Ce principe équitable devrait être adopté par le gouvernement, les citoyens et les organismes à but lucratif et à but non lucratif. Il est une quasi-nécessité et le meilleur moyen de contrebalancer l'influence d'un groupe particulier. ACE réinvestit tout profit provenant de ses activités

dans ses programmes de base pour les Canadiens et Canadiennes vivant avec l'arthrite. Pour séparer totalement son programme, ses activités et ses opinions de celles des organisations qui soutiennent financièrement son travail, ACE respecte les principes directeurs suivants :

- ACE demande uniquement des subventions sans restrictions à des organismes privés et publics pour soutenir ses programmes de base.
- Aucun employé d'ACE ne reçoit des titres participatifs d'une organisation oeuvrant dans le domaine de la santé ni ne profite d'un appui non financier fourni par une telle organisation.
- ACE divulgue toutes les sources de financement de toutes ses activités.
- Les sources de tout le matériel et de tous les documents présentés par ACE sont fournies.
- Libre de toute préoccupation ou contrainte imposée par d'autres organisations, ACE prend position sur les politiques de santé, les produits et les services en collaboration avec les consommateurs atteints d'arthrite, le milieu universitaire, les fournisseurs de soins de santé et le gouvernement.
- Les employés d'ACE ne participent jamais à des activités sociales personnelles avec des organisations qui appuient ACE.
- ACE ne fait jamais la promotion de marques, de produits ou de programmes dans sa documentation ou son site Web ni au cours de ses programmes ou activités de formation.

Remerciement

ACE remercie l'Arthritis Research Centre of Canada (ARC) d'avoir effectué la révision scientifique de JointHealth™.



Reconnaissance de financement

Au cours des 12 derniers mois, le comité ACE a reçu des subventions sans restrictions de la part de : Laboratoires Abbott Ltée, Amgen Canada, AstraZeneca Canada, Centre de recherche sur l'arthrite du Canada, GlaxoSmithKline, Hoffman-La Roche Canada Ltée, Instituts de recherche en santé du Canada, Merck & Co Canada, Novartis Canada, Pfizer Canada, Sanofi-aventis Canada Inc, Takeda Canada, Inc., et UCB Canada Inc. ACE a également reçu des dons privés provenant des membres de la collectivité arthritique (personnes souffrant d'arthrite) de partout au Canada. Le comité ACE remercie ces organismes privés et publics de même que les membres de la collectivité arthritique pour leur soutien.

Décharge

Les renseignements contenus dans le présent bulletin ne sont fournis qu'à titre informatif. Ils ne doivent pas être invoqués pour suggérer un traitement pour un individu particulier ou pour remplacer la consultation d'un professionnel de la santé qualifié qui connaît les soins médicaux dont vous avez besoin. Si vous avez des questions sur les soins de santé, consultez votre médecin. Vous ne devez jamais vous abstenir de suivre l'avis d'un médecin ou tarder à consulter un médecin à cause de ce que vous avez lu dans le présent bulletin ou tout autre bulletin.