



HAUTE AUTORITÉ DE SANTÉ

GUIDE - AFFECTION DE LONGUE DURÉE

La prise en charge de votre spondylarthrite

Vivre avec une spondylarthrite

Décembre 2008

Pourquoi ce guide ?

Votre médecin traitant vous a remis ce guide « La prise en charge de votre spondylarthrite » pour vous informer sur votre maladie, son suivi et son traitement.

Il complète le guide de l'Assurance maladie « La prise en charge de votre affection de longue durée », que vous a adressé votre organisme d'assurance maladie. Il vous aide à dialoguer avec votre médecin et vous donne plusieurs sources d'information.

À l'occasion de la demande d'affection de longue durée (ALD), votre médecin traitant a rempli un protocole de soins* vous assurant la prise en charge à 100 % de l'ensemble des soins et des traitements de la spondylarthrite et de ses complications.

Ces soins sont définis par la « Liste des actes et prestations »¹ à partir de laquelle votre médecin adapte votre traitement :

- ▶ le plus souvent, votre maladie ne nécessite pas tous les soins ni l'appel à tous les professionnels de santé cités dans ce guide.
- ▶ votre médecin peut éventuellement ajouter à votre traitement des actes et prestations qui ne figurent pas sur cette liste, et qu'il estime nécessaires, avec l'accord du médecin-conseil de votre caisse d'assurance maladie.

Qui est l'auteur de ce document ?

Ce guide a été rédigé par la Haute Autorité de Santé, autorité publique indépendante à caractère scientifique, créée en 2004.

La Haute Autorité de Santé a pour mission de contribuer au renforcement de la qualité des soins au bénéfice des patients et au maintien d'un système de santé solidaire.

Elle assure notamment la promotion des bonnes pratiques et du bon usage des soins auprès des professionnels de santé. C'est à ce titre qu'elle réalise ce guide en coopération avec les professionnels de santé et les associations de patients concernées.

* Glossaire en page 7.

1. Celle-ci est disponible sur simple demande auprès de votre organisme d'assurance maladie ou de la Haute Autorité de Santé ou encore sur les sites internet de la Haute Autorité de Santé (www.has-sante.fr) ou de l'Assurance maladie (www.ameli.fr). Cette liste est actualisée au minimum une fois par an.

Les soins liés à votre maladie sont pris en charge à 100 %

- Le protocole de soins que vous avez signé avec votre médecin vous permet d'être remboursé à 100 % (sur la base du tarif de la Sécurité sociale) pour les soins en rapport avec votre spondylarthrite.
- Parlez-en à votre médecin traitant, coordonnateur de votre prise en charge et de votre suivi.

La spondylarthrite en quelques lignes

Les spondylarthrites* regroupent certains rhumatismes inflammatoires chroniques. Elles peuvent atteindre les articulations de la colonne vertébrale, du bassin et du thorax et/ou d'autres articulations comme celles du genou ou de la hanche et peuvent causer l'inflammation des points d'attache des tendons sur les os (appelés enthèses) et des ligaments, particulièrement au talon. La maladie évolue par poussées et peut parfois devenir sévère : il apparaît une dégradation des articulations touchées avec un enraidissement progressif (ou ankylose) et des déformations. Dans certains cas, s'y associent des atteintes de l'œil (uvéïte), de la peau (psoriasis, il s'agit du rhumatisme psoriasique) ou de l'intestin (maladie inflammatoire chronique de l'intestin*). En France, les spondylarthrites touchent 180 000 personnes. La prise en charge précoce et le suivi régulier permettent d'améliorer votre qualité de vie, en atténuant la douleur, l'enraidissement et la fatigue.

Mieux vivre avec la spondylarthrite : l'éducation thérapeutique et l'adaptation du mode de vie

■ L'éducation thérapeutique a pour buts :

- ▶ de contribuer à l'amélioration ou au maintien de votre état de santé ;
- ▶ de vous accompagner de façon continue dans l'acquisition de compétences vous permettant de mieux vous prendre en charge par vous-même et de mieux faire face à certaines situations ;
- ▶ d'apprendre à surveiller l'évolution de votre maladie, à en reconnaître les signes d'aggravation et acquérir le réflexe de consulter rapidement, afin de prévenir les complications évitables.

■ L'éducation thérapeutique vous apprend à :

- ▶ connaître et comprendre votre maladie et les bénéfices des traitements médicamenteux et non médicamenteux ;
- ▶ acquérir les bons gestes pour protéger et soulager les articulations ;
- ▶ adapter au besoin votre mode de vie : équilibre diététique, programme d'activité physique ;
- ▶ sensibiliser votre entourage aux contraintes de la maladie, des traitements et des répercussions qui en découlent.

Le médecin traitant en lien avec le rhumatologue coordonne l'éducation thérapeutique qui implique tant les professionnels de santé que les associations de malades concernés. Avec votre accord, elle peut aussi s'adresser à votre entourage immédiat qui saura ainsi mieux vous accompagner.

* Glossaire en page 7.

L'éducation thérapeutique

- L'éducation thérapeutique participe à l'amélioration de votre qualité de vie.
- Poser toutes vos questions à votre médecin et/ou aux associations de malades.

La prise en charge de la spondylarthrite

■ À quoi sert le bilan initial ?

- À évaluer la sévérité de la maladie et son activité.
- À rechercher des complications éventuelles.
- À rechercher d'autres maladies et tenir compte de leurs traitements qui pourraient compliquer votre prise en charge.
- À planifier, avec vous, vos soins et le suivi au long cours de votre maladie.

Il consiste en une ou plusieurs consultations médicales, des prises de sang, des radiographies et selon les cas des examens complémentaires (échographie, IRM).

■ Quels sont les professionnels impliqués ?

Le médecin traitant en lien avec le rhumatologue coordonne votre bilan initial. En fonction des atteintes, la prise en charge globale de votre spondylarthrite fait intervenir diverses catégories de soignants, notamment médecins (dermatologue, gastro-entérologue, ophtalmologiste, chirurgien orthopédiste) et aussi kinésithérapeute, pédicure-podologue*, infirmier, ergothérapeute.

Selon les circonstances, d'autres professionnels de santé peuvent intervenir : médecin scolaire, médecin du travail, psychologue, psychiatre.

Certaines situations peuvent nécessiter une hospitalisation pour ajuster ou administrer le traitement dans les meilleures conditions.

■ Les intervenants sociaux et les associations de malades

Pour les conséquences de la maladie sur votre vie quotidienne (études, travail, transports, tâches habituelles, etc.), vous pouvez aussi vous informer auprès des assistants sociaux (mairie, hôpital, Sécurité sociale), de votre Caisse d'allocations familiales (CAF) ou de la Maison départementale des personnes handicapées (MDPH).

Les associations de malades peuvent vous aider par l'écoute, l'information et l'échange d'expérience avec d'autres personnes atteintes de spondylarthrite (voir contacts page 8).

* Glossaire en page 7.

Bien s'informer pour être mieux traité

- Poser toutes vos questions à votre médecin : penser à les noter entre les consultations.
- Prendre contact avec les associations de malades et, si nécessaire, avec les intervenants sociaux.

Le traitement de la spondylarthrite

■ À quoi sert votre traitement ?

Les traitements actuels ne peuvent guérir les spondylarthrites, mais ils luttent contre la douleur, l'inflammation, l'enraidissement et la fatigue. Ils peuvent favoriser des périodes de rémission*. Ils améliorent votre qualité de vie car ils permettent de limiter la perte de mobilité et contribuent à préserver votre dos ou vos articulations atteintes.

Le traitement médicamenteux comporte :

- ▀ des anti-inflammatoires et des antalgiques pour lutter contre l'inflammation et la douleur ;
- ▀ en association éventuelle à un ou plusieurs traitements de fond (méthotrexate, anti-TNF α , etc.) pour modérer l'activité de la maladie ;
- ▀ parfois, des infiltrations à visée anti-inflammatoire ou des synoviorthèses* des articulations douloureuses ;
- ▀ les traitements des éventuelles maladies associées (œil, peau, intestin).

Comme tous les médicaments, ceux de la spondylarthrite peuvent occasionner des effets indésirables. Votre médecin vous précisera lesquels et la conduite à tenir.

Le traitement non médicamenteux comporte :

- ▀ des interventions éducatives (voir « Mieux vivre avec la spondylarthrite : l'éducation thérapeutique et l'adaptation de votre mode de vie » page 3) ;
- ▀ des séances de kinésithérapie, des programmes d'activité physique, et selon les cas, de balnéothérapie, d'ergothérapie* ;
- ▀ parfois, un appareillage (béquilles, canne) ;
- ▀ si besoin, une prise en charge psychologique ;
- ▀ en cas d'évolution vers une forme sévère de spondylarthrite, une intervention chirurgicale peut être nécessaire (arthrodèse*, prothèse).

■ Qui prescrit le traitement ?

Le rhumatologue prescrit le traitement en lien avec le médecin traitant et ils en assurent le suivi. Le médecin traitant coordonne l'ensemble des consultations médicales (rhumatologue, autres médecins spécialistes) et des autres soins (kinésithérapeute, podologue, infirmier, etc.).

* Glossaire en page 7.

Bien comprendre les enjeux du traitement

- Prendre régulièrement votre traitement permet un meilleur contrôle de la maladie et améliore votre qualité de vie.
- Ne jamais arrêter un médicament sans en parler à votre médecin.
- Discuter avec votre médecin des effets indésirables possibles de certains médicaments et chercher avec lui les moyens de les atténuer et/ou de les prévenir.
- En cas de besoin d'écoute ou d'échange d'expérience, prendre contact avec une association de malades.

Le suivi de la spondylarthrite

■ En quoi consiste le suivi ?

- ▶ À évaluer avec votre médecin l'activité de votre maladie.
- ▶ À contrôler l'efficacité et les éventuels effets indésirables de votre traitement et si besoin, à l'adapter : demander à votre médecin les signes qui doivent vous alerter.
- ▶ À respecter la fréquence des examens médicaux et des soins prescrits (prises de sang, examens radiologiques, kinésithérapie).
- ▶ À planifier, avec votre médecin traitant, certains événements de vie : grossesse, vaccinations, voyages à l'étranger, etc.

Le médecin peut vous demander d'évaluer l'activité de votre maladie ou ses conséquences par des questionnaires*.

■ Qui et quand consulter ?

Le médecin traitant en lien avec le rhumatologue convient avec vous du rythme des consultations et des examens médicaux à réaliser. En général, et sauf urgence, le rythme recommandé de consultation chez le médecin rhumatologue est d'une à deux fois par an. En cas de douleur et de rougeur de l'œil, il vous faut consulter en urgence un ophtalmologiste.

Certains traitements de fond comme les anti-TNF α * nécessitent une surveillance médicale plus étroite et une vigilance particulière de votre part, en raison notamment du risque accru d'infections. Vous devez consulter rapidement votre médecin traitant ou votre rhumatologue en cas d'apparition de fièvre ou de tout autre signe faisant penser à une infection.

■ Quelles sont les complications ?

La principale complication est l'enraidissement progressif de la colonne vertébrale et du thorax jusqu'au stade d'ankylose et de déformation. Certaines formes de spondylarthrites peuvent atteindre sévèrement les articulations des membres. En revanche, l'inflammation des tendons ne laisse généralement pas de séquelles.

Certaines formes de spondylarthrites sont associées à des atteintes d'autres organes comme la peau (psoriasis), l'œil (uvéïte, inflammation de l'œil) ou l'intestin (maladies inflammatoires chroniques de l'intestin*). Ces complications doivent être dépistées et traitées le plus précocement possible.

* Glossaire en page 7.

Pour un suivi de qualité, une surveillance est indispensable

- Respecter le rythme des consultations et examens convenu avec votre médecin traitant et/ou votre spécialiste, comme avec les autres professionnels de santé.
- Consulter en urgence votre médecin traitant ou le service d'accueil des urgences de votre hôpital en cas de symptômes inhabituels ou d'effets indésirables liés à votre traitement, notamment en cas de rougeur douloureuse de l'œil, en précisant que vous êtes atteint de spondylarthrite.

Glossaire

■ Anti-TNF α

Nouvelle classe de traitement de fond qui lutte contre l'inflammation, la douleur, l'enraidissement et la fatigue en agissant sur le système immunitaire. Initialement prescrit à l'hôpital, ce traitement est renouvelé par le rhumatologue. Sa prescription est réservée à certaines formes de spondylarthrites sévères et qui ne répondent pas aux traitements anti-inflammatoires courants.

■ Arthrodèse

Intervention consistant à bloquer une articulation en vue d'en restituer une utilisation partielle et de supprimer la douleur.

■ Ergothérapie

Technique de rééducation, l'ergothérapie est indiquée en vue de l'apprentissage des règles de protection articulaire (éducation gestuelle ou économie articulaire), de l'information sur les orthèses, du choix ou de la confection des aides techniques, de l'aménagement de l'environnement : accessibilité de la cuisine et des sanitaires, moyens de déplacement au domicile et au poste de travail.

■ Maladies inflammatoires chroniques de l'intestin (MICI)

Les maladies inflammatoires chroniques de l'intestin regroupent la maladie de Crohn et la rectocolite hémorragique, deux maladies de l'immunité qui se caractérisent par une inflammation et une atteinte (ulcérations) de la paroi d'une partie du tube digestif.

■ Pédicure-podologue

Les soins de pédicure sont indiqués pour traiter les épaissements de la peau et des ongles (cors aux pieds). Le podologue confectionne des semelles et des protections adaptées.

■ Protocole de soins

Demande de prise en charge à 100 % concernant les soins et traitements liés à votre maladie. Il est établi par votre médecin traitant puis signé par le médecin conseil de l'Assurance maladie et vous est remis. Voir guide de l'Assurance maladie « La prise en charge de votre affection de longue durée ».

■ Questionnaires

Dans les spondylarthrites, des questionnaires remplis par les malades mesurent l'activité de leur maladie (BASDAI) ou son impact sur leur vie quotidienne (BASFI).

■ Rémission

Période d'accalmie d'une maladie chronique. Dans le cas de la spondylarthrite, c'est une absence d'inflammation et de douleurs et des contraintes (enraidissement matinal, réveils nocturnes, fatigue) qui en découlent. La rémission ne signifie pas que la maladie est guérie.

■ Spondylarthrites

Les spondylarthrites désignent actuellement différentes maladies autrefois nommées pelvispondylite rhumatismale, spondylarthropathie, spondylarthrite ankylosante (SA ou SPA).

■ Synoviorthèse

Injection dans une articulation d'un produit détruisant la membrane synoviale, dont la prolifération des cellules est une des conséquences de l'inflammation. Effectuée par un médecin spécialiste ou à l'hôpital, l'intervention peut être douloureuse. L'effet contre la douleur et l'inflammation apparaît secondairement. La membrane synoviale se reconstitue généralement en quelques mois.

Pour en savoir plus

■ **Après de la Haute Autorité de Santé**

Haute Autorité de Santé
2, avenue du Stade-de-France
93218 Saint-Denis La Plaine CEDEX
Site internet : www.has-sante.fr

■ **Après de l'Assurance maladie**

Sites internet : www.ameli.fr ;
www.le-rsi.fr ; www.msa.fr
Votre organisme d'assurance maladie :
.....

■ **Après des associations de malades**

Action contre les spondylarthropathies France (ACS-FRANCE)

12 ter, place Garibaldi
06300 Nice
Tél. : 0 820 066 350 (Numéro indigo)
Site internet : www.acs-france.org
Courriel : info@acs-france.org

Fédération nationale des associations de lutte contre les conséquences de la Spondylarthrite ankylosante et des spondylarthropathies (ACSAC-FRANCE)

19 rue Park al Leur
29700 Plomelin
Site internet : acsac.france.free.fr

Association France Spondylarthrites (AFS)

50 bis, rue des Armuriers
19150 Laguette
Tél. : 05 55 21 61 49
Site internet : www.spondylarthrite.org
Courriel : info@spondylarthrite.org

Association de Lutte contre la Spondylarthrite ankylosante et les Spondylarthropathies Associées (ALUSSA)

La Cité des associations - B.L. 325
93, La Canebière
13233 Marseille Cedex 20
Tél : 04 91 40 54 48
Site internet : www.alussa.org
Courriel : alussa@alussa.org

■ **Après d'une autre association**

Association Française de Lutte Antirhumatismale (AFLAR)

2, rue Bourgon
75013 Paris
Tél. : 01 45 80 30 00
N° AZUR ALLO RHUMATISME :
0 810 42 02 42
Sites internet : www.aflar.org ou
aflar.unice.fr
Courriel : aflar@wanadoo.fr

■ **Après de la ligne Santé Info Droits**

Appel anonyme et confidentiel de 14 h à 18 h les lundi, mercredi et vendredi ; de 14 h à 20 h le mardi et jeudi.
Numéro d'appel : 0 810 004 333 (prix d'une communication locale quel que soit le lieu d'appel) ou 01 53 62 40 30 (à partir d'un portable).
Site internet : www.leciss.org/sante-info-droits.html

■ **Après de la ligne Droits des Malades Info**

Appel anonyme et confidentiel de 14 h à 20 h du lundi au vendredi.
Numéro d'appel : 0 810 51 51 51 (prix d'une communication locale quel que soit le lieu d'appel).