

FRANCK GÉRALD

“LA SPONDYLARTHRITE EST INVISIBLE”

Pour la première fois, le 26 mars, les spondylarthrites auront une journée nationale dédiée. Organisateur, lui-même touché par cette maladie, Franck Gérald détaille les points forts d'un programme intéressant à la fois pour les professionnels de santé et pour leurs patients. PAR SOPHIE CONRARD

Pourquoi une journée consacrée aux spondylarthrites ?

Nous avons souhaité créer cette Journée nationale des spondylarthrites parce que jusqu'aujourd'hui, il n'existait aucune opération qui rassemble toutes les parties prenantes de cette maladie : patients, associations, rhumatologues, généralistes, masseurs-kinésithérapeutes, ergothérapeutes, etc. Pour la première fois, tous ces gens pourront aller de stand en stand pour demander des renseignements, échanger...

Le malade sera au cœur de cette journée. Nous avons souhaité qu'elle soit aussi sérieuse qu'un véritable colloque scientifique, mais moins “cérémonieuse”, pour que tout le monde puisse comprendre ce qui s'y dira. Nous avons expressément demandé aux intervenants d'utiliser un langage accessible à tous, de prendre le temps d'expliquer les choses. Mais les professionnels de santé y trouveront leur compte aussi !

Estimez-vous que les professionnels de santé sont bien informés sur cette maladie ?

Non, malheureusement. On parle beaucoup plus de la polyarthrite rhumatoïde que de la spondylarthrite, alors qu'elles ont la même prévalence (environ 200 000 personnes en France). Mais la spondylarthrite est “invisible”, alors que la polyarthrite entraîne - par exemple - une déformation des mains. C'est l'une des principales raisons pour lesquelles l'information passe mal au sujet de cette maladie.

Sur les 10 MK auxquels j'ai personnellement eu affaire, seuls deux connaissaient bien la pathologie car



Il n'y a rien de pire que de rester sans rien faire

ils avaient déjà eu des patients touchés. Les autres ont dû se renseigner.

Quelle est l'importance de la kinésithérapie pour les malades ?

On ne peut pas soigner une spondylarthrite. Il y a des traitements médicamenteux (biothérapies) qui freinent ou stoppent l'évolution de la maladie. Mais surtout, il est très important de travailler régulièrement avec un masseur-kinésithérapeute (j'y vais deux fois par semaine) d'une part pour soulager, d'autre part pour lutter contre les raideurs et éviter qu'elles ne s'installent, avec des massages. Enfin, il y a toute une série de mouvements conseillés - qu'on peut aussi réaliser seul. Pour stopper la progression de la maladie, il faut bouger. Il n'y a rien de pire que de rester sans rien faire.

Il faut savoir que notre maladie est prise en charge à 100 %, y compris les séances de kinésithérapie, car nous en avons besoin “à vie”.

Pouvez-vous nous en dire plus sur le programme de cette Journée nationale des spondylarthrites ?

Pour les MK, il y aura surtout une série d'ateliers professionnels dédiés. L'atelier qui leur est réservé est intitulé “Nouveaux regards sur la spondylarthrite ankylosante”. Il y aura aussi une série d'interventions sur les formes cliniques de la maladie (comment la reconnaître), les traitements médicamenteux, les recherches en cours, l'évaluation de la douleur, un comparatif de la prise en charge dans différents pays. Il y aura aussi des ateliers dédiés aux patients et à leur entourage, pour les aider à évaluer et gérer leur maladie, à devenir “acteurs de leur santé”, ainsi qu'un atelier sur le psychisme, du point de vue des patients mais aussi des soignants. Nous espérons que les “couples” patient/soignant viendront nombreux pour apporter leurs témoignages. ■

L'AGENDA DU KINÉ

● Le 26 mars

Journée nationale des spondylarthrites

À la Maison internationale, Cité universitaire, 17, bd Jourdan, 75014 Paris

Plus d'infos : www.acs-france.org

Inscriptions : 05 57 97 19 19 ou

jns2011@comm-sante.com