

Spondylarthrite ankylosante

Un mal de dos qui réveille

Reconnue comme une maladie spécifique, la spondylarthrite ankylosante fait souffrir plus de 70'000 personnes en Suisse.

«**Q**uand je me réveille le matin, je suis raide, j'ai du mal à bouger. Si j'essaie de toucher le sol avec mes doigts en gardant les jambes tendues, il reste un grand espace...». A 20 ans, Pascale dit se sentir comme une grand-mère. Elle souffre de spondylarthrite ankylosante, un rhumatisme inflammatoire chronique qui associe une arthrite (inflammation des articulations périphériques) à une inflammation de la colonne vertébrale (du grec *spondylos*: vertèbre).

C'est un rhumatisme presque aussi fréquent que la polyarthrite rhumatoïde – on estime qu'environ 1% de la population suisse en est atteinte ou souffre d'une maladie proche (spondylarthropathies) – dit ankylosant parce qu'il évolue en formant des ponts osseux entre les vertèbres, soudant celles-ci et rendant les mouvements de plus en plus difficiles.

UNE VIEILLE CONNAISSANCE

La spondylarthrite ankylosante – aussi appelée maladie de Bechterew, du nom du neurologue qui l'a décrite à la fin du 19^e siècle – était déjà présente dans l'Égypte pharaonique. Elle se manifeste dans le monde entier avec une répartition inégale. Elle est fréquente au nord de l'Europe, mais très rare en Afrique noire et au Japon. On n'en connaît pas l'origine exacte, mais on sait qu'elle résulte de l'association d'un terrain héréditaire très particulier et d'un événement déclencheur, comme une infection digestive ou uro-génitale. Toutefois, ce déclencheur est rarement identifié.

«C'est une maladie qui touche

le jeune adulte; il est rarissime qu'elle débute après 40 ans. Les formes graves commencent souvent à l'adolescence», observe le Dr. Jean Dudler, médecin-adjoint au service de rhumatologie du CHUV.

DES SYMPTÔMES CONNUS

«On a longtemps pensé qu'elle ne concernait que les hommes. Aujourd'hui on sait que les femmes sont nombreuses à être atteintes, mais avec des manifestations moins marquées.

Chez elles, la maladie est plus difficile à diagnostiquer.»

Dominique se plaint de douleurs dorsales qui la réveillent vers quatre heures du matin. «Quand cela m'arrive, je ne peux pas rester au lit.



Cette forme de rhumatisme associe une arthrite à une inflammation de la colonne vertébrale. Elle touche surtout les jeunes adultes.

Je dois bouger et prendre un anti-inflammatoire pour pouvoir me recoucher.» Son cas est classique: «Les douleurs articulaires du dos apparaissent typiquement en fin de nuit», confirme le Dr. Dudler. «C'est une localisation fréquente pour les rhumatismes inflammatoires chroniques. Les raideurs peuvent être importantes, le patient a de la peine à enfiler ses chaussettes ou à lacer ses chaussures. Mais la mobilité s'améliore avec l'activité.»

POUR UNE MEILLEURE QUALITÉ DE VIE

Comme on ignore encore les causes de la spondylarthrite ankylosante, il n'existe pas de thérapie curative. Les soins se limitent à lutter contre l'inflammation, à réduire la douleur, la raideur et la fatigue et à améliorer la qualité de vie des personnes atteintes. Le seul traitement efficace pour limiter le développement des ponts osseux est la prise régulière d'anti-inflammatoires. Les traitements de fond de la polyarthrite s'avèrent malheureusement peu efficaces.

De nouveaux médicaments sont en cours d'élaboration comme, les inhibiteurs de TNF-alpha qui agissent en bloquant le TNF, un médiateur de l'inflammation. Leur efficacité n'est toutefois pas totale; s'ils sont presque miraculeux pour un tiers des patients et améliorent sensiblement l'état d'un deuxième tiers, ils sont inutiles pour les autres. De plus, ils coûtent très cher, en moyenne 25'000 francs par an. L'assurance les rembourse uniquement si les autres traitements sont inopérants. Leur efficacité est évaluée après trois mois environ.

Les activités physiques régulières et la physiothérapie, principalement en piscine, font partie du traitement. La natation et la marche sont recommandées. Des groupes de thérapie Bechterew offrent appui et motivation.

«Quand le traitement est efficace, les patients récupèrent bien», constate le Dr. Dudler. «Nous sommes souvent étonnés de voir leur capacité d'adaptation. Cela ne doit pas nous empêcher de continuer à chercher des solutions pour améliorer leur qualité de vie. Beaucoup de progrès ont été réalisés ces dernières années, mais nous sommes encore loin du compte. La recherche génétique permettra certainement de mieux comprendre la maladie et d'identifier de nouvelles cibles pour le traitement.»

GPr

Si l'atteinte du dos est classique, la maladie ne se limite pas à cette zone. «Outre l'inflammation des grandes articulations, celles des jambes surtout, une caractéristique essentielle de ce

LE DIAGNOSTIC NE S'ÉTABLIT QUE 7 À 10 ANS APRÈS LES PREMIÈRES MANIFESTATIONS.

rhumatisme est l'atteinte des enthèses, c'est-à-dire de l'insertion des tendons dans l'os. On note encore des manifestations extra-articulaires comme des atteintes de la peau, du tube digestif ou des poumons. Les yeux peuvent aussi être touchés, habituellement un seul à la fois, qui devient rouge et douloureux.»

Andy raconte: «Un soir, mon œil gauche s'est enflammé et est devenu douloureux. Le lendemain, il était devenu hypersensible à la lumière et ma vue s'est dégradée d'heure en heure». Le médecin a diagnostiqué une inflammation de l'iris typique de la spondylarthrite ankylosante. Il a fait remarquer à Andy qu'il aurait dû consulter beaucoup plus tôt.

UN DIAGNOSTIC DIFFICILE

Un diagnostic précoce est essentiel pour contrôler l'évolution de la maladie et améliorer la qualité de vie des personnes atteintes. Mais il reste très difficile. La radiologie standard est

une aide tardive et l'inflammation ne se voit pas forcément dans le sang. «Le diagnostic ne s'établit généralement que 7 à 10 ans après les premières manifestations», indique le Dr. Dudler. «Aujourd'hui, on essaie d'être plus rapide en utilisant un faisceau d'indices (douleurs dorsales en fin de nuit, enthésites, ennuis aux yeux...) ou l'imagerie par résonance magnétique (IRM). Lorsque certains symptômes s'additionnent, on peut soupçonner la maladie.»

Si elle n'est pas traitée, la spondylarthrite ankylosante est une maladie sévère; l'inflammation abîme les artères et réduit l'espérance de vie. Elle s'accompagne aussi d'ostéoporose et accroît le risque de fractures vertébrales. Seuls 50% des patients travaillent encore après vingt ans de maladie; ils ont alors entre 40 ans et 50 ans. Lorsque le malade est diagnostiqué suffisamment tôt, il peut être orienté vers une profession plus compatible avec son état de santé comme un travail de bureau. Et, plus important, il peut entreprendre des traitements qui peuvent le soulager, prévenir les complications et l'aider à retrouver une qualité de vie acceptable. ///

Geneviève Praplan

Société suisse de la spondylarthrite ankylosante, Zurich, 044 272 78 66; mail@bechterew.ch; www.bechterew.ch

PUBLICITÉ



**Vous vivez en EMS
Vous y avez des proches
CONTACTEZ-NOUS !**

**Association pour la défense
des personnes âgées en EMS
et de leurs familles**

Rue des Gares 12 – Esplanade Poste de Montbrillant
Genève – tél. 022 310 82 82 – www.apaf.ch

Accueil au public : mardi-jeudi 14h à 17h et sur rendez-vous

**Soutenez notre action
en devenant membre de l'association**

Ecouter – conseiller - défendre