

DVMB

Le réseau pour l'entraide

Deutsche Vereinigung Morbus Bechterew e.V.

› Spondylarthrite ankylosante et l'organisation de patients pour cette maladie et des maladies apparentées

Prof. Dr. Ernst Feldtkeller, München

Wissenschaftlicher Redakteur der
DVMB-Mitgliederzeitschrift Morbus-Bechterew-Journal

La compétence par l'expérience

Ensemble nous pouvons bouger beaucoup plus!

www.bechterew.de

Traduction de: Brigitte Blinken und Liliane Longuépée

Contenu

Spondylarthrite ankylosante : Qu'est-ce que c'est ?	page 3
Premières douleurs et diagnostic	page 3
Evolution de la maladie	page 5
Des symptômes concomitants	page 5
Des maladies apparentées	page 6
Les possibilités de traitement	page 7
L'association Deutsche Vereinigung Morbus Bechterew (DVMB)	page 8
Les objectifs de l'association DVMB	page 8
Mouvement et rencontre	page 9
Réseau des jeunes patients	page 10
Réseau des femmes atteintes de la spondylarthrite ankylosante	page 10
Soutien régional et coopération	
Les sections régionales (Landesverbände) de la DVMB	page 11
Informations détaillées, conseils et aide :	
L'organisation fédérale et son bureau	page 12
Conseils socio-juridiques	page 12
Conseillers médicaux	page 12
Séminaires	page 12
Notre magazine des adhérents :	
« <i>Morbus-Bechterew-Journal</i> »	page 13
Littérature de l'association	page 13
Le prix de recherche de l'association	page 14
Coopération internationale et coopération avec d'autres associations de personnes handicapées	page 14
Les membres de l'association aujourd'hui	page 17
Raisons convaincantes de devenir membre	page 17
Glossaire	page 18

Spondylarthrite ankylosante : Qu'est-ce que c'est ?

La **spondylarthrite ankylosante** (du latin : *spondylitis ankylosans*) est une maladie rhumatismale chronique qui – jusqu' à présent – n'est pas encore curable du point de vue de la médecine officielle. La maladie peut mener à un raidissement de la colonne vertébrale à cause de processus inflammatoires.

Mais d'autres articulations et d'autres organes peuvent être aussi concernés. On discute souvent sur le fait de savoir si la cause pourrait être un dérèglement du système immunitaire, déclenché par exemple par une entérite ou une infection des voies urinaires. Mais aussi des blessures physiques ou psychiques peuvent déclencher la maladie.

Dans la langue allemande on parle de plus en plus du *Morbus Bechterew* (*morbus* est le mot latin pour *maladie*). Le nom *Bechterew* vient du professeur *Wladimir Bechterew*, un neurologue russe, qui n'a pas découvert la maladie, mais qui a quand même rédigé une description très connue en Allemagne au début du 20^{me} siècle.

Premières douleurs et diagnostic

Au début de la maladie, les douleurs ne sont pas très spécifiques et c'est pour cela aussi qu'il y a souvent des erreurs de diagnostic. Il y a des critères à base desquels des rhumatologues expérimentés dans ce domaine peuvent faire un diagnostic définitive. Pourtant entre les premières douleurs et le diagnostic définitif il y a souvent une période de sept ans en moyenne. Les symptômes suivants sont caractéristiques du début de la maladie :

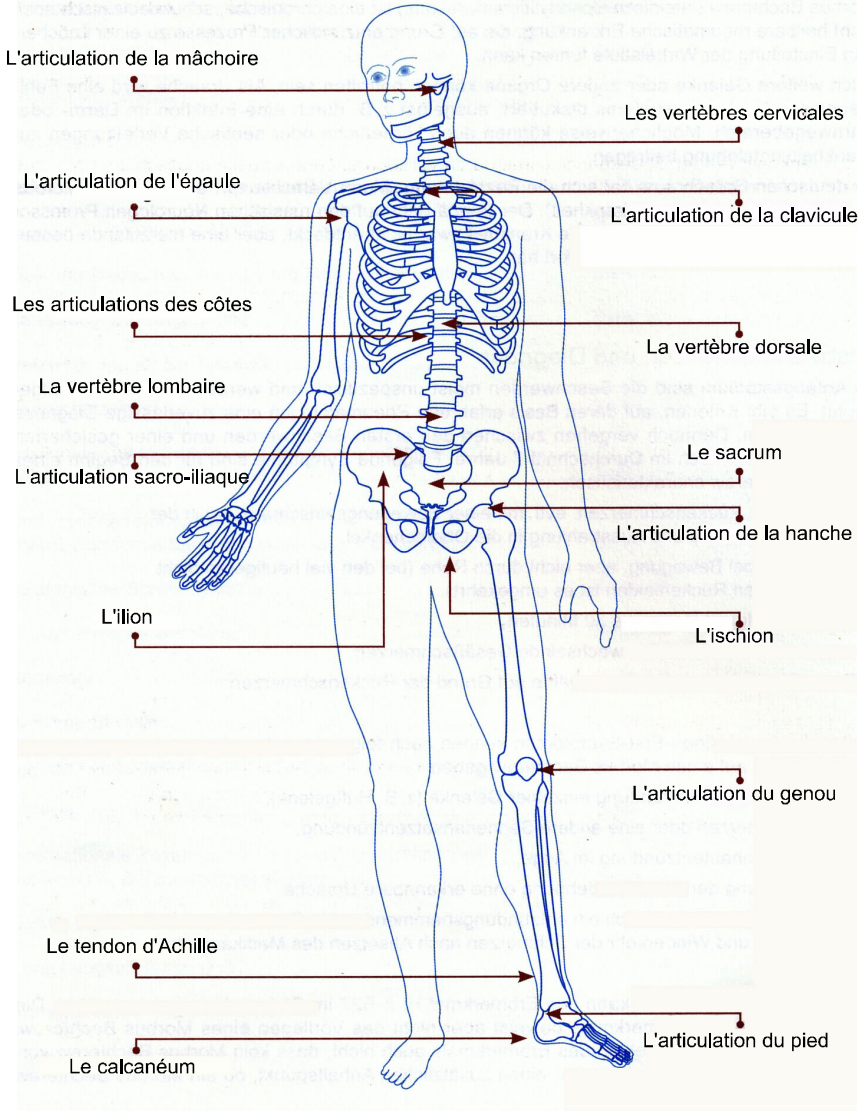
- Douleurs du bas du dos, probablement avec une restriction de liberté de mouvement dans les vertèbres lombaires et une douleur qui mène jusqu'à la cuisse.
- Amélioration en état de mouvement, mais pas au repos (souvent le contraire des douleurs de dos non-inflammatoires,
- Raideur matinale qui dure plus de 30 minutes,
- Douleurs du postérieur, alternant entre la partie droite et la partie gauche
- Réveil pendant la deuxième moitié de la nuit à cause de douleurs du dos.

A part ces premiers symptômes, l'ensemble des critères suivants pourrait être une indication allant dans le sens de la maladie:

- Inflammation non symétrique des articulations diverses (par exemple l'articulation de la hanche),
- Douleurs du talon ou une autre inflammation de l'insertion des tendons,
- Inflammation de l'iris (dans l'œil),
- Restriction de l'élasticité de la cage thoracique pour une raison inconnue,
- Amélioration évidente en 48 heures après la prise d'un médicament anti-inflammatoire et nouvelles douleurs après l'arrêt de la prise du médicament.

Chez la plupart des malades, le caractère héréditaire **HLA-27** peut être décelé dans le sang. La constatation de ce caractère à elle seule ne prouve pas qu'il s'agisse de la spondylarthrite ankylosante. Inversement, l'absence de ce signe ne prouve pas non plus qu'il ne s'agit pas de la spondylarthrite ankylosante. Pour le médecin, le résultat est tout de même un indice supplémentaire permettant de savoir si la maladie est probable ou non.

Les articulations et les insertions des tendons souvent touchées par la maladie



Évolution de la maladie

L'évolution de la maladie varie d'un patient à l'autre. Chez quelques-uns, les douleurs inflammatoires dominent l'évolution de la maladie ; chez d'autres, le raidissement des articulations sont les problèmes principaux. La maladie peut se dérouler de manière très agressive mais aussi de façon si modérée qu'elle n'est jamais clairement diagnostiquée. Chez la plupart des patients, c'est exclusivement la colonne vertébrale qui est concernée. Chez d'autres, les articulations des membres ou des organes internes sont aussi affectés.

L'évolution de la maladie est caractérisée par des phases inflammatoires temporaires, des phases d'amélioration et souvent par le raidissement et la déformation progressive de la colonne vertébrale. Une thérapie ciblée et le comportement propre du patient peuvent avoir une grande influence sur ces restrictions.

Au stade avancé de la maladie, la colonne vertébrale raidie tend à une **ostéoporose**. Dans ce cas-là la gymnastique orthopédique régulièrement pratiquée peut prévenir.

Une colonne vertébrale raidie et poreuse tend aux fractures de vertèbres. C'est pour cela que les patients ayant une longue période de maladie doivent se méfier des accidents apparemment banals et prendre des mesures particulières de sécurité.

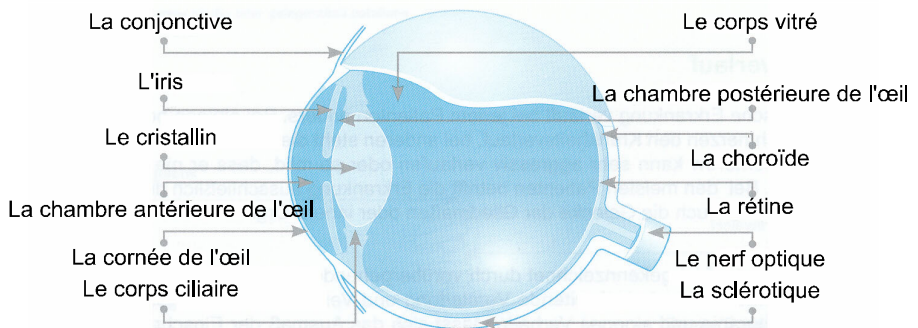
Malgré une progression de la maladie, neuf patients sur dix souffrant de la spondylarthrite ankylosante ne sont pas tributaires d'une aide extérieure. La plupart d'entre eux peut exercer normalement sa profession.

Des symptômes concomitants

Informez votre médecin de votre spondylarthrite ankylosante lorsque vous le consultez à cause d'autres problèmes de santé, qui à première vue n'ont rien à voir avec la spondylarthrite ankylosante. Une personne non experte peut rarement juger de tout ce qui peut être concerné par les modifications de la colonne vertébrale. Même le médecin spécialiste concentré sur son domaine, ne pense pas automatiquement tout de suite – quand un patient a des douleurs dans la zone des oreilles p. ex. – que celles-ci pourraient provenir des nerfs ou des vaisseaux sanguins qui passent par des rétrécissements des vertèbres cervicales. Naturellement des douleurs peuvent se manifester chez vous tout comme chez d'autres personnes ne souffrant pas de la spondylarthrite.

Quelquefois des articulations hors de la colonne vertébrale sont atteintes par la spondylarthrite ankylosante. Le plus souvent ce sont les hanches, les genoux et les articulations des pieds. Seulement si l'inflammation continue longtemps, une restriction de mouvement durable de l'articulation peut en résulter.

Mais les douleurs ne se manifestent pas seulement dans les articulations. Elles peuvent se manifester également à l'os. Il s'agit d'inflammations de l'insertion des tendons. Des douleurs du calcaneum sont quelquefois les tout premiers symptômes de la maladie.



Coupe longitudinale de l'œil avec l'iris qui a tendance à l'inflammation associée à la spondylarthrite ankylosante

À peu près 40 % de patients ayant la spondylarthrite ankylosante souffrent d'une *iritis* (une inflammation de l'iris) une ou plusieurs fois dans leur vie. On la reconnaît parce que les yeux sont douloureux (surtout quand il y a de grandes différences de luminosité, quand la pupille est obligée de se contracter), quand les yeux sont sensibles à la pression, quand ils rougissent. Dans ce cas-là il faut consulter tout de suite un ophtalmologue. Informez le médecin de votre spondylarthrite ankylosante ! Un traitement immédiat est indispensable pour éviter des dommages irréversibles. Seul un ophtalmologue saura décider avec certitude s'il s'agit d'une iritis ou d'une autre maladie de l'œil.

Au stade avancé de la maladie, des organes internes peuvent également être touchés (les poumons, le cœur, les reins ainsi que le système nerveux). Il ne faut pas oublier que la spondylarthrite ankylosante n'est pas une maladie de la colonne vertébrale mais une maladie du « système corporel entier ». Le dérèglement du système immunitaire se manifeste le plus visiblement dans la colonne vertébrale, mais il peut également se manifester sur les différents organes internes.

Des maladies apparentées

Une maladie inflammatoire de la colonne vertébrale peut se manifester également en combinaison avec le *psoriasis* ou une inflammation intestinale chronique (Entérite chronique = *Morbus Crohn* ou une colite ulcéreuse = *Colitis ulcerosa*). Quand il s'agit d'une survenance directe de la maladie après une infection bactérienne, c'est une *arthrite réactive*, lors d'une combinaison avec une urétrite et une conjonctivite on parle du *syndrome de Reiter*.

Ces maladies apparentées à la spondylarthrite ankylosante, qui sont toutes favorisées par le facteur HLA-B27, sont regroupées sous le terme de « *spondyloarthritides* ». L'association DVMB est une association d'entraide pour tous les patients qui souffrent d'une *spondyloarthritide*.

Les possibilités de traitement

Jusqu'aujourd'hui la spondylarthrite ankylosante n'est pas encore curable du point de vue de la médecine officielle. Pour éviter de mauvaises postures graves il est donc nécessaire de maintenir toujours une bonne posture droite et en plus de pratiquer suffisamment d'exercices physiques. Le médecin, le thérapeute et le patient jouent un rôle actif tout aussi important dans le traitement.

Le moyen essentiel dans la thérapie de la spondylarthrite ankylosante est la kinésithérapie régulière. Des exercices physiques, pratiqués chaque jour et de préférence le matin, constituent un moyen efficace, pas seulement contre le raidissement de la colonne vertébrale, mais aussi contre les douleurs.

Les groupes locaux de l'association DVMB sont une aide précieuse pour la pratique régulière d'exercices. Ils offrent la pratique de séances hebdomadaires d'exercices de groupe sous instruction professionnelle spécifiquement pour des patients qui souffrent de la spondylarthrite ankylosante. Les cours ont lieu dans beaucoup de villes et de communes. Un traitement intensif très précieux sont aussi des traitements hospitaliers dans une clinique de rhumatologie où on utilise d'autres méthodes de traitement (la chaleur, le froid, la radiothérapie) et où on offre en plus une formation des patients.

S'il n'y a pas d'autre moyen de soulager les douleurs, il faut une thérapie individualisée avec des médicaments anti-inflammatoires.

Certains patients ont fait aussi des expériences positives avec des thérapies qui n'appartiennent pas à la médecine officielle (la Médecine Traditionnelle Chinoise, l'homéopathie, la thérapie neurale, des enzymes, des approches à une thérapie psychique comme par exemple la **thérapie neurocognitive**, qui a mené chez beaucoup de patients à une disparition des douleurs pendant des années, surtout, quand l'ankylose n'était pas encore trop avancée.

Au stade avancé, il y a des cas rares où une opération peut être nécessaire afin de rendre mobile par exemple l'articulation de la hanche, de redresser une colonne vertébrale fortement tordue pour que le patient puisse regarder tout droit devant lui de nouveau, ou de stabiliser une fracture vertébrale.

Pour plus d'informations concernant la maladie elle-même, son traitement et ce que vous pouvez faire comme patient pour influencer favorablement l'évolution de la maladie, reportez-vous à notre brochure « Morbus Bechterew – un guide pour les patients » (livret n° 1 de la publication de la DVMB) que vous pouvez vous procurer à notre adresse www.bechterew.de.

Une fois par trimestre le journal des membres de la DVMB, le *Morbus-Bechterew-Journal* vous fournit de nouvelles informations détaillées. Chaque membre reçoit gratuitement ce journal. Tout nouveau membre reçoit en plus le « guide pour les patients » comme cadeau de bienvenue.

Deutsche Vereinigung Morbus Bechterew

Pour beaucoup de patients une chance dans le malheur !

Même dans les cliniques rhumatologiques, on avait négligé pendant longtemps de bien informer les patients et de favoriser l'échange d'expériences, si bien que le patient devait se débrouiller absolument tout seul avec sa maladie. Ce fut donc une grande chance pour nous tous quand en 1980 l'association DVMB a été créée.

La direction de la DVMB s'est composée dès le début exclusivement de patients de la spondylarthrite ankylosante, contrairement à d'autres associations où les comités se composent de médecins, de représentants des caisses de maladie et de patients.

Les objectifs de l'association DVMB

Il n'y a que peu de patients qui soient capables d'assumer seuls une maladie chronique avec toutes les manifestations qui y sont associées. Le malade a besoin qu'on comprenne sa situation. Il a besoin d'information et d'aide pour mieux supporter les sollicitations personnelles et extérieures. C'est dans ce cas-là que l'association offre un soutien complet aux patients.

Mais également une représentation optimale des intérêts envers la politique et la société est plus efficace lorsque beaucoup de personnes concernées s'unissent.

C'est par la rencontre avec d'autres patients concernés que beaucoup de nos membres ont retrouvé une nouvelle joie de vivre.

Ensemble nous sommes plus forts :

- Gymnastique de groupe commune spécifique à la spondylarthrite ankylosante sous encadrement professionnel
- Échanges d'expériences par la rencontre au cours de manifestations communes.
- Informations variées sur des questions médicales et juridiques, par des conférences, par notre Journal et les publications de la DVMB.
- Étroite collaboration avec des médecins, des thérapeutes et des organisations similaires.
- Encouragement de la recherche scientifique sur la maladie.
- Représentation des intérêts des personnes concernées seule et ensemble avec d'autres organisations similaires de personnes handicapées à l'égard de la société et de la législation.
- Amélioration de la santé physique et morale ainsi que de l'aptitude et la capacité de travail des personnes concernées

ce sont les principaux objectifs de notre organisation d'entraide.

Vous trouverez une liste détaillée de nos objectifs dans les statuts de la DVMB sous :

www.bechterew.de



Exercices de groupe et jeux apportent distraction et joie au mouvement programme de thérapie.



Notre devise : les personnes atteintes de la spondylarthrite ankylosante ont besoin de rencontre et bien sûr aussi de conseils.

Mouvement et rencontre

Les groupes locaux de la DVMB

Les groupes locaux constituent la base de notre travail. La gymnastique quotidienne à la maison, si importante pour l'évolution de la maladie, exige une grande autodiscipline. La gymnastique de groupe hebdomadaire est là une aide, une motivation et une impulsion précieuse. Les exercices de mouvement sous direction professionnelle sont à la fois une bonne prévention contre les attitudes de ménagement et les mauvaises attitudes qui ont tendance à survenir insidieusement.

À côté de cela, beaucoup de groupes invitent à des séminaires d'information, avec des conférences de médecins, de physiothérapeutes, de psychologues et d'experts venant des affaires de la santé et des affaires sociales. Au cours de telles rencontres, de cercles d'habités, de réunions conviviales et d'excursions, l'occasion s'offre de nouer des contacts, d'échanger des expériences et, par là-même, d'agir contre la menace de l'isolement.

Le fait d'être régulièrement en contact avec des personnes touchées par le même sort représente, surtout dans la phase de confrontation initiale avec la maladie, pour beaucoup de patients un soutien social très important et une aide précieuse pour mieux venir à bout des problèmes quotidiens dans le domaine professionnel et familial. C'est ainsi que plus d'un patient, par ses contacts au sein du groupe de la DVMB a retrouvé une nouvelle joie de vivre.

Des groupes du DVMB dans plus de 400 villes et communes avec un programme varié comme par exemple des conférences et un échange intense d'expériences.

Des disciplines sportives adaptées à la maladie, comme par exemple le ski de fond, le nordic walking ou le volley-ball, complètent une très large palette d'offres.

Le mouvement et le sentiment de ne pas être abandonné seul avec la maladie sont pour les malades chroniques particulièrement importants.

Réseau des jeunes patients

Dans toutes les sections régionales (*Landesverbände*), il y a des offres particulières pour les jeunes patients, qui, cela va de soi, ont d'autres exigences et d'autres intérêts que les malades plus âgés. Les interlocuteurs du réseau dans les associations régionales organisent toutes sortes d'activités, allant de rencontres spontanées jusqu'à des séminaires de week-end pour les jeunes patients. Vous trouverez les offres actuelles sous www.bechterew.de

Réseau des femmes atteintes de la spondylarthrite ankylosante

Comme il se fait malheureusement encore que le diagnostic de la spondylarthrite ankylosante est établi souvent avec un retard plus grand que chez les hommes et que les problèmes liés à la maladie sont souvent sous-estimés, un réseau des femmes s'est constitué dans la DVMB. Dans ce réseau, l'accent est mis sur la connaissance du fait que la spondylarthrite ankylosante évolue différemment chez les femmes et chez les hommes. Dans chaque section régionale, il y a des interlocutrices qui proposent aussi des offres particulières (par exemple des séminaires) aux patientes.

Vous trouverez les noms et les numéros de téléphone des délégués des groupes ainsi que des interlocuteurs/interlocutrices du réseau des jeunes et de celui des femmes des sections régionales et de l'organisation fédérale sur internet : www.bechterew.de

Ou bien au bureau de la DVMB :

Metzgergasse 16
97421 Schweinfurt

Tel : 09721 22033

Fax : 09721 22955

E-mail :

dvmb@bechterew.de



Jeunes patients pendant un séminaire de week-end dans un parc accrobranche



Séminaire de week-end avec gymnastique aquatique du réseau des femmes.

Soutien régional et coopération

Les sections régionales (Landesverbände) de la DVMB

La direction d'un groupe est une tâche importante et lourde de responsabilités. Les porte-parole ont besoin de soutien et de l'échange d'expériences avec leurs collègues. C'est la tâche principale de nos sections régionales (Landesverbände).

Par leurs manifestations annuelles, les sections régionales fournissent également aux membres ne faisant pas partie de l'un de ces groupes particulièrement actifs (gymnastique hebdomadaire etc..) d'importantes informations dans le cadre de conférences.

À part cela, les sections organisent des stages de formation spécifiques pour les thérapeutes des groupes.

Les conseils d'administration des sections, tout comme l'organisation fédérale, se composent en majorité de patients. La plupart des sections a un ou plusieurs conseillers médicaux, auxquels le conseil d'administration peut s'adresser pour des questions médicales. Ces conseillers sont à la disposition pour des conférences et répondent avec plaisir aux questions écrites spécifiques.

Dans l'ensemble, les sections régionales ne se considèrent pas comme une fin en soi. À côté de leurs tâches suprarégionales, elles soutiennent fortement le travail des groupes. Vous trouverez les adresses des sections régionales dans le *Morbus-Bechterew-Journal* et sous www.bechterew.de.



Les bureaux de la DVMB et de leurs sections régionales (Landesverbände)



La formation régulière de nos porte-parole de groupe profite à la qualité de l'encadrement des patients.



Des séminaires de formation spécifiques de la spondylarthrite ankylosante permettent à nos thérapeutes de traiter la maladie de façon très ciblée.

Informations détaillées, conseils et aide :

L'organisation fédérale et son bureau

Ce serait vraiment une peine inutile, si chacune des sections régionales devait établir son propre fichier de membres, gérer les cotisations, s'occuper du conseil socio-juridique des membres ou même de publier son propre journal. C'est là le rôle de notre organisation fédérale et de son bureau, dans lequel des experts se sont formés à ces tâches et les maîtrisent de manière centralisée. Ils connaissent mieux que personne les soucis et les détresses des malades atteints de la spondylarthrite ankylosante. Chaque mois, le bureau de la DVMB répond à plus de 500 lettres et 1000 e-mails.

Conseils socio-juridiques

Qui, parmi les personnes concernées, s'y connaît dans la jungle de nos lois sociales ? La DVMB a eu, comme première association d'entraide en Allemagne, sa propre avocate qui, avec son expérience du droit social, est à la disposition des membres et donne aussi des cours appropriés. Le DVMB est aujourd'hui encore l'une des rares associations d'entraide à pouvoir offrir un tel service.

Reconnaissance et fixation de la catégorie des patients atteints de la spondylarthrite ankylosante d'après la loi relative aux personnes gravement handicapées, prise en charge des thérapies en Allemagne et à l'étranger, mise en valeur du droit à une retraite et d'autres problèmes semblables font partie des points principaux de l'activité de l'avocate de la DVMB.

Conseillers médicaux

Nous sommes reconnaissants aux conseillers médicaux de notre organisation fédérale, à ceux des organisations des Länder et à ceux des groupes de répondre sans cesse à des questions en partie très peu courantes et dans ce but de faire entre autre des recherches dans la littérature sur la spondylarthrite ankylosante ou de demander conseil à des collègues.

Séminaires

Des séminaires spéciaux de l'organisation fédérale sont consacrés aux problèmes des patients ayant récemment appris le diagnostic, aux questions liées à la confrontation avec la maladie et comment l'assumer psychiquement ainsi que d'autres sujets et constituent un point essentiel de travail de l'organisation fédérale.

Les séminaires sont annoncés chaque fois dans le *Morbus-Bechterew-Journal* et sous : www.bechterew.de.

Notre magazine des adhérents : « *Morbus-Bechterew-Journal* »

Notre magazine représente une contribution importante à la « compétence » des patients et par là à une maîtrise de la maladie.

Tous les trois mois, il informe tous les membres de la DVMB sur les nouveaux résultats de recherches médicales et psychologiques, sur ce qu'il y a de nouveau concernant le droit social et sur les expériences de patients confrontés avec la maladie. Naturellement, elle informe aussi sur les activités au sein de l'organisation fédérale, des sections régionales (Landesverbände) et des groupes.

Notre magazine, le *Morbus-Bechterew-Journal*, est également lu et apprécié par les médecins et les thérapeutes, ce qui contribue de manière décisive à la réputation de notre association.



Littérature de la DVMB

Les publications de la DVMB représentent une autre contribution importante à la vie avec la maladie. D'importantes contributions concernant la maîtrise de la maladie y sont rassemblées.



À côté des 17 numéros de la série d'écrits, le bureau de la DVMB offre un grand nombre de livres intéressants pour les patients de la spondylarthrite ankylosante. On peut en demander la liste auprès du bureau ou la consulter sur internet sous www.bechterew.de. La commande peut se faire directement par le bureau ou par internet.

Prix de recherche de l'association

Avec son prix de recherche, qui est mis au concours tous les deux ans pour récompenser « le meilleur travail scientifique dans le domaine de la spondylarthrite ankylosante en langue allemande », l'association veut contribuer à ce que la recherche des causes et la lutte contre la maladie représentent un domaine de recherche attrayant pour les scientifiques.

Nous espérons que les scientifiques vont réussir à trouver la cause et ensuite à développer enfin une possibilité de traitement plus efficace de notre maladie.



Le conseil d'administration pour le prix de recherche de la DVMB (de gauche à droite) : Prof. Dr. Ernst Feldtkeller, Dr. Heinrich Böhm, Prof. Dr. Ernst-Martin Lemmel, Prof. Dr. Edward Senn, Prof. Dr. Martin Rudwaleit, Dr. Gudrun Lind-Albrecht et Prof. Dr. Stefan Rehart

Coopération internationale et coopération avec d'autres associations de personnes handicapées

Dans 32 pays du monde, il existe également des associations d'entraide de la spondylarthrite ankylosante. La DVMB entretient des relations amicales avec beaucoup d'entre elles et un intense échange d'expériences. La plupart de ces organisations sont regroupées dans la *Ankylosing Spondylitis International Federation* (ASIF). Vous trouverez des informations sur les pages internet de l'ASIF sous

www.asif.info

Membres de l'association aujourd'hui

Aujourd'hui, l'association compte presque 16.000 membres dont 93% sont des patients et 7% qui sont membres de soutien.

Il y a aussi des patients qui souffrent d'autres maladies inflammatoires de la colonne vertébrale (*Spondyloarthritis*) et pour lesquels il n'y a pas d'association. Le statut de la DVMB tient compte de ces cas-là.

Bien que la DVMB soit l'association comprenant le plus de membres au monde pour des patients souffrant de la spondylarthrite ankylosante, nous pensons que le nombre des membres devrait être plus élevé : L'association essaie de convaincre la plus large majorité des 250.000 patients qui souffrent d'une spondylarthrite diagnostiquée (0,3% de la population totale) des avantages d'être membre et en même temps de permettre à la DVMB de renforcer la représentation des intérêts.

A côté des patients qui refusent fondamentalement de devenir membre d'une association quelle qu'elle soit, nous faisons régulièrement connaissance de patients dans des cliniques de rhumatologie qui souffrent depuis longtemps de notre maladie mais qui n'ont jamais entendu parler de notre association d'entraide, chose difficile à croire à l'ère d'Internet.

Heureusement, de plus en plus de médecins savent combien notre association est utile et renvoient les patients, chez lesquels on vient de diagnostiquer une spondylarthrite ankylosante, le plus souvent tout de suite à notre association.

Raisons convaincantes de devenir membre de notre réseau d'entraide

- Gymnastique régulière et spécifique à la spondylarthrite ankylosante en groupe (gymnastique à sec et dans l'eau) sous encadrement qualifié dans actuellement environ 400 communes d'Allemagne.
- Pratique en commun de sports adaptés à la spondylarthrite ankylosante.
- Échange d'expériences et information dans le groupe local.
- Rencontres aux cours de soirées conviviales ou d'activités communes.
- Brochure trimestrielle d'information de nos membres « **Morbus-Bechterew-Journal** » comprenant des articles de la recherche, des précisions médicales et juridiques ainsi que des comptes-rendus des groupes locaux et de patients.
- Aide, par l'avocate de la DVMB, pour faire reconnaître et classer dans une catégorie les patients de la spondylarthrite ankylosante d'après la loi relative aux personnes gravement handicapées, pour obtenir satisfaction dans la prise en charge de frais et de droit à la retraite ainsi que d'autres problèmes semblables.

Et finalement aussi :

- Représentation d'intérêts communs vis à vis des caisses de maladie et de la politique. Nos possibilités grandissent avec le nombre de nos adhérents.
- Solidarité dans la communauté du réseau pour l'entraide.

GLOSSAIRE

Vous trouverez ci-après l'explication des termes spécifiques utilisés dans la brochure, sous l'aspect particulier de la spondylarthrite ankylosante (*Morbus Bechterew*).

Arthrite réactive

C'est une inflammation des articulations survenant quelques semaines après une infection du tube gastro-intestinal ou des organes urinaires et génitaux et fait parties des spondyloarthritides.

Les articulations sacro-iliaques

Elles se trouvent entre l'ilion droit ou gauche et le sacrum (voir aussi croquis p.4). C'est par leur inflammation que commence généralement la spondylarthrite ankylosante. Elles se trouvent entre l'ilion droit ou gauche et le sacrum (voir aussi croquis p.4). C'est par leur inflammation que commence généralement la spondylarthrite ankylosante.

Colite ulcéreuse (Colitis ulcerosa)

Affection inflammatoire chronique de la muqueuse du gros intestin, souvent liée à des inflammations de la colonne vertébrale et des articulations et qui, par là, appartient au groupe de maladies des spondylarthrites.

Morbus Crohn

C'est une entérite chronique qui est caractérisée par une inflammation, éventuellement dans l'appareil digestif entier. De cette façon, le Morbus Crohn, tout comme la colite ulcéreuse (colitis ulcerosa), fait partie des maladies intestinales inflammatoires chroniques.

HLA-B27

Variante d'une molécule de protéine fixée dans l'information génétique qui joue un rôle dans la résistance aux infections. Pour des raisons inexplicées, les affections inflammatoires de la colonne vertébrale sont beaucoup plus fréquentes chez les porteurs de la variante B27 que chez les porteurs d'autres variantes de la molécule HLA-B.

Iritis

C'est une forme particulière de l'uvéïte (inflammation de l'uvée = iris, corps ciliaire, choroïde et rétine). Il s'agit d'une affection auto-immune de l'intérieur de l'œil. Dans l'uvéïte, on fait une distinction, selon l'endroit du point principal de l'inflammation de l'œil, entre une uvéïte antérieure, du milieu (intermédiaire) ou postérieure de l'œil (voir aussi croquis p. 6).

Ostéoporose

Maladie des os, avec perte ou réduction de la substance osseuse. Il en résulte un risque élevé de fractures des os.

Psoriasis

Affection cutanée le plus souvent héréditaire. Elle se manifeste par des poussées et accompagne le malade souvent pendant toute sa vie. Dans une nouvelle poussée (crise), de petites taches rouges se forment sur la peau, sur lesquelles des pellicules argentées apparaissent bientôt. Ce sont principalement les côtés extensibles des membres (coudes, genoux) qui sont

Spondylarthrite ankylosante (spondylitis ankylosans)

touchées mais aussi le tronc, les parties couvertes de poils et celles où la peau repose sur la peau ainsi que les ongles des doigts et des orteils.

C'est une maladie inflammatoire qui concerne surtout la colonne vertébrale. Les médecins la désignent par le terme latin de « spondylitis ankylosans » ou bien (par référence à la dénomination anglaise) de « ankylosing spondylitis ». Dans les pays germanophones, en Scandinavie et dans l'Europe de l'Est, le terme « Morbus Bechterew » s'est implanté parallèlement (Morbus est également un mot latin qui signifie maladie). Il s'agit d'une maladie chronique (pas seulement temporaire) rhumatismale (qui concerne surtout le système des mouvements) et qui, par des processus inflammatoires peut mener à une ankylose progressive osseuse de la colonne vertébrale (ankylosans = raidissant). Mais elle peut toucher aussi les autres articulations et d'autres organes du corps. Jusqu'à présent, elle est considérée comme étant inguérissable mais peut être influencée de manière décisive dans son évolution.

Spondylite Spondyloarthritis (pluriel spondyloarthritides)

Inflammation dans le domaine de la colonne vertébrale.

Un groupe de maladies inflammatoires de la colonne vertébrale et éventuellement d'autres articulations. À côté de la spondylarthrite ankylosante, appartiennent aussi à ce groupe : les inflammations de la colonne vertébrale et des articulations en relation avec du psoriasis et des maladies inflammatoires intestinales, les arthrites réactives ainsi que les maladies inflammatoires de la colonne vertébrale indifférenciées, c'est-à-dire que l'on ne peut pas (encore) classer dans l'une de ces maladies.

Syndrome de Reiter

Maladie inflammatoire des articulations, de l'urètre et de la conjonctive de l'œil et qui, de ce fait, appartient aussi aux spondyloarthritides.

Thérapie Neurocognitive

C'est une forme de thérapie par laquelle, chez un bon nombre de malades de la spondylarthrite, on a obtenu une période durable d'absence de douleurs. La base en est la « cognition endogène » (perception interne) au cours de laquelle le patient apprend à percevoir les structures de l'intérieur de son corps. Chez les malades de la spondylarthrite, des structures agressives-dominantes se montrent dans le cerveau, structures qui apparemment sont aussi une cause de la maladie. Elles sont traitées dans la thérapie jusqu'à ce qu'elles perdent leur agressivité et travaillent de nouveau de manière constructive avec les autres structures nerveuses.

DVMB

Das Netzwerk zur Selbsthilfe
Deutsche Vereinigung Morbus Bechterew e.V.

Impressum

Herausgeber

Deutsche Vereinigung Morbus
Bechterew e.V. - Bundesverband

Metzgergasse 16
97421 Schweinfurt

Tel +49 - (0)97 21 - 2 20 33

Fax +49 - (0)97 21 - 2 29 55

E-Mail dvmb@bechterew.de

Web www.bechterew.de

Fotos

Deutsche Vereinigung Morbus
Bechterew e.V. - Bundesverband

Illustrationen

René Vroege, Dortmund

Konzeption & Satz

INTakt · Axel Schöber, Dortmund

Druck

Holl Druck GmbH, Hofheim/Ufr.

Rechtlicher Hinweis

Der Herausgeber übernimmt keinerlei Haftung bzgl. Schäden jeglicher Art, die trotz sorgfältiger Recherche auf Grund der dargestellten Informationen entstehen könnten.

Schweinfurt, August 2012