LAGUENNE — 6 décembre 2011 — **L'Association France Spondylarthrites** présentera sa toute dernière publication : « Ma Spondylarthrite, mes questions »
le mardi 13 décembre 2011 à partir de 10 heure
s, au studio TV web installé par la
Société Française de Rhumatologie
au CNIT (PARIS La Defense) à l'occasion du 24
ème
congrès de rhumatologie.

Décliné sur quatre jours, du 11 au 14 décembre 2011 au CNIT, ce congrès représente le rendez vous majeur de la rhumatologie francophone.

« MA SPONDYLARTHRITE, MES QUESTIONS » sera présenté en présence du Professeur Bertin et du Docteur Dufauret-Lombard qui ont coécrit cette publication.

Destiné avant tout aux patients et à leur famille, l'idée de ce livre est né à l'initiative de l'Association France Spondylathrites suite à des rencontres organisées par les délégués régionaux de l'AFS avec les malades. Durant ces rencontres, le questionnement sur leur

pathologie est apparu particulièrement prégnant. Leur difficulté à pouvoir formuler l'étendue de leur douleur et la non-reconnaissance de celle-ci par l'entourage et bien souvent par le corps médical a conduit l'AFS à donner la parole à ces personnes, à les aider à s'exprimer et à poser leurs questions. Pour cela, les délégués régionaux, les écoutants de l'écoute nationale de l'AFS ainsi qu'un sondage internet ont permis le recensement de nombreuses questions qui restaient en suspens et qui témoignaient du malaise de ces patients. Ces questions ont ensuite été triées et organisées puis remises au Professeur Bertin du CHU de Limoges, qui avec l'aide de son équipe, a rédigé « LES » réponses à toutes ces questions avec des mots simples et accessibles, dans le cadre d'une approche scientifique et rigoureuse mais surtout humaine.

A propos de la Spondylarthrite

La spondylarthrite est un rhumatisme chronique inflammatoire douloureux qui se caractérise par sa localisation préférentielle à la **colonne vertébrale** et aux **articulations sacro-iliaques** du bassin, avec un risque au cours de l'évolution de survenue d'un **enraidissement** progressif. Cette pathologie peut également atteindre les articulations périphériques et d'autres organes comme la peau, l'oeil ou l'appareil digestif le plus souvent. En France, le nombre de personnes touchées par cette maladie est estimé à 300 000, soit autant voire plus que pour la polyarthrite rhumatoïde, pourtant mieux connue du grand public. Cette maladie atteint de préférence une population jeune (entre 15 et 50 ans – moyenne d'âge 28 ans) et n'épargne pas l'enfant. La maladie évolue par poussées et s'accompagne d'une fatigue chronique. Dans les cas les plus sévères, la maladie peut provoquer une déformation de la colonne vertébrale en cyphose. Lors d'une poussée, une asthénie physique s'installe pouvant dans des cas extrêmes provoquer une véritable dépression réactionnelle. Les formes invalidantes et graves concernent 25 à 30 % des patients atteints de spondylarthrite.

À propos de l'AFS

Créée en 2000, l'AFS (Association France Spondylarthrites) est une association de malades,

administrée par des malades, pour les malades et leurs proches, quelle que soit leur localisation géographique, grâce à ses 16 délégations régionales. Plus de 25 membres actifs bénévoles et 1 salariée se relaient pour
faire vivre l'association. Elle regroupe à ce jour près de 2000 adhérents. Outre le fait d'accompagner les malades et leurs familles en leur fournissant
une meilleure connaissance de la pathologie, de ses conséquences au niveau de l'entourage, de lutter contre l'isolement
et d' offrir une aide quotidienne notamment grâce à la mise en place de permanences téléphoniques, l'AFS
a pour principales missions de médiatiser l'existence et la reconnaissance de la maladie, de promouvoir l'information pour réduire les délais diagnostiques ; de lutter pour réduire l'inégalité de prise en charge et d'accès aux soins
en mettant tout en œuvre pour permettre à tous les malades dont l'état le nécessite d'accéder aux biothérapies (anti-TNF alpha), indépendamment de leur lieu de résidence.

Pour en savoir plus : www.spondylarthrite.org