

## LE SOUTIEN À LA RECHERCHE

Pour trouver l'origine de ces affections encore mal connues, et faire progresser leur traitement, **l'association participe à différentes études épidémiologiques et de recherche.**

Vous, et/ou un membre de votre famille souffrez de **Spondylarthrite Ankylosante** ou d'une autre **Spondylarthropathie** :

- Rhumatisme psoriasique,
- Arthrite réactionnelle,
- Arthrite chronique juvénile,
- Psoriasis, Uvéite, Maladie de Crohn,
- Recto-colite hémorragique...

**Venez nous rejoindre !**

Participez de façon active au développement de la recherche sur les Spondylarthropathies (SA) et **adrez-nous votre adhésion ou votre don** en retournant le coupon-réponse à l'adresse de l'association :



Association  
de Lutte contre la  
Spondylarthrite ankylosante  
et les Spondylarthropathies Associées

La Cité des Associations - B.L. 325  
Ville de Marseille - D.A.V.A.  
93, La Canebière - 13233 MARSEILLE Cedex 20  
Tél. : 04 91 40 54 48 - Fax : 04 91 40 30 04  
e-mail : alussa@alussa.org - site : www.alussa.org

*Cette association régionale a été fondée en 1993, à l'hôpital de la Conception, à Marseille, par Monsieur Jean-Claude LAUGIER et le Professeur Hubert ROUX.*

*Membre fondateur d'Arthritis - Fondation Courtin  
(pour la recherche sur les Rhumatismes Inflammatoires Chroniques)*

*Affiliée à l'A.F.L.A.R. (Association Française de Lutte AntiRhumatismale, reconnue d'Utilité Publique)*

*Membre du C.I.R.I.C. (Collectif Interassociatif des Rhumatismes Inflammatoires Chroniques)*

## LE SOUTIEN AUX MALADES ET À LEURS FAMILLES

L'Association de **Lutte contre la Spondylarthrite Ankylosante et les Spondylarthropathies Associées** est un mélange de soutien et de convivialité.

### ■ Informer

L'association ALUSSA coopère depuis sa création avec un **comité médico-social consultatif, formé de spécialistes, de professionnels de la santé et de représentants d'organismes et institutions sociales.** Cette coopération se fait dans le cadre d'un programme d'information et d'éducation des malades, par l'organisation de :

- colloques, forums, congrès,
- réunions régionales et départementales,
- "Ecoles des Spondylarthropathies" - réunions d'information pluridisciplinaire, pour répondre à une attente de proximité.

Ce RÉSEAU de **professionnels de santé des CHU et CH, de spécialistes libéraux, de paramédicaux, d'organismes et institutions, et l'ALUSSA** est au service des malades.

Pour informer ses adhérents sur leur maladie et leurs droits, l'association publie et diffuse des comptes rendus, un journal interne, des dossiers et brochures d'information...

### ■ Ecouter

L'association ALUSSA est à l'écoute des malades atteints de Spondylarthropathie(s) et de leur famille :

- par la mise en place de **relais téléphoniques**, de **délégations et permanences départementales**, pour apporter plus d'efficacité auprès des malades et de leurs familles ;
- par la formation de **groupes de parole, de rééducation, de relaxation, de sophrologie** pour les adhérents, au plus près de chez eux, s'ils ont besoin.

### ■ Parler et aider

L'association aide les malades à **sortir de leur isolement, à aborder les problèmes et les difficultés dus à leur maladie et ses conséquences.** Elle les accompagne dans leurs démarches administratives par une intervention privilégiée auprès des pouvoirs publics, différentes institutions ou des organismes comme la Maison Départementale des Personnes Handicapées (MPDH), regroupant tous les prestataires de services dans le domaine du handicap, tels la COTOREP, la CAF, l'AGEFIPH, la FNATH, Organismes d'aide à l'insertion professionnelle, etc., ainsi que des démarches auprès de la Sécurité Sociale, la Médecine du Travail, etc.

Mieux vivre  
avec la Spondylarthrite Ankylosante  
et les Spondylarthropathies Associées



Association  
de Lutte contre la  
Spondylarthrite ankylosante  
et les Spondylarthropathies Associées

- **Informier**
- **Aider les malades**
- **Promouvoir la recherche médicale pour mieux combattre ces maladies**

Association Nationale  
créée en 1993, loi 1901

# La Spondylarthrite Ankylosante (SpA)

La Spondylarthrite Ankylosante (SpA) est le deuxième rhumatisme inflammatoire chronique, après la Polyarthrite Rhumatoïde (PR). Elle atteint les hommes, mais aussi les femmes, et **n'épargne pas l'enfant**. Les facteurs génétiques sont au premier plan et les formes familiales fréquentes.

## ■ Elle atteint :

- **les articulations de la colonne vertébrale, les "soude"** ; le dos se raidit et se voûte (cyphose), avec des douleurs rachidiennes et de la poitrine (la cage thoracique) ; dans les cas graves, l'ankylose du cou empêche le patient de regarder le ciel !
- **les articulations du bassin (articulations sacro-iliaques)**, donnant des douleurs fessières et pseudo-sciatiques.
- **les articulations périphériques** : hanches, genoux, chevilles, talons (avec douleur localisée sur les tendons), pieds, mains (doigt ou orteil en "saucisse"), épaules, coudes, mâchoire.

## 1 patient sur 4 est atteint d'une forme invalidante et grave. Des complications cardiaques et respiratoires peuvent survenir.

Des manifestations extra-articulaires sont à prendre au sérieux, comme l'**atteinte oculaire (Uvéite)**, **cutanée (Rhumatisme Psoriasique) digestive (Entérocolopathies, Maladie de Crohn)**. Ces affections sont regroupées sous le terme **Spondylarthropathies (SA)**.

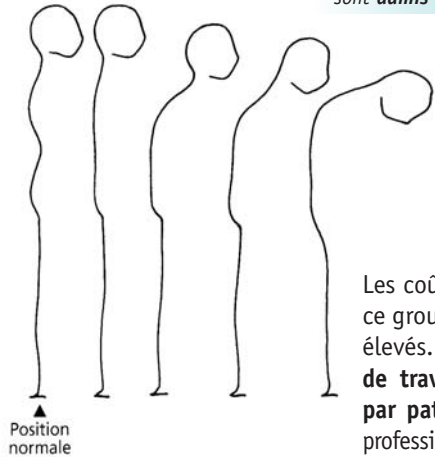
La souffrance du patient est importante dans la journée comme dans la nuit. Elle perturbe le sommeil et détériore la qualité de vie.

**27%** des malades atteints de SpA sont admis en invalidité ou pensionnés

**20,3%** des malades changent de profession

**20,3%** des malades abandonnent toute activité professionnelle

Les coûts socio-économiques de ce groupe de maladies sont très élevés. La SpA entraîne un arrêt de travail annuel de 62 jours par patient atteint, le devenir professionnel peut être compromis.



▲ Position normale

# Restez vigilants, êtes-vous concernés ?

De nombreux témoignages montrent que les Spondylarthropathies sont des maladies diagnostiquées et reconnues souvent tardivement. Pour pouvoir les combattre efficacement, il convient d'avoir un diagnostic précoce et de les traiter le plutôt possible.

## ■ Quelques symptômes qui doivent vous alerter :

**Mal de dos tenace, douleurs aux talons, œil rouge...**

## ■ 10 questions complémentaires à se poser :

**1** Vous est-il arrivé d'être **réveillé au milieu ou en fin de nuit par des douleurs du bas du dos ou du dos ?**

Avez-vous ou avez-vous eu :

**2** Des **douleurs dans le dos ou dans le bas du dos le matin au réveil**, rendant difficiles les premiers mouvements matinaux ?

**3** Des **douleurs dans les fesses** ou des sortes de **sciaticues à bascule** ?

**4** Des **douleurs aux talons** ?

**5** Une ou plusieurs **articulations gonflées et douloureuses** pendant au moins une semaine ?

**6** Un **doigt ou un orteil gonflé** comme une petite saucisse ?

**7** Un **œil rouge douloureux** nécessitant une consultation chez un ophtalmologiste ?

**8** Des **diarrhées fréquentes et/ou prolongées** ou un **psoriasis** ?

**9** En cas de douleur, **êtes-vous soulagé rapidement par les anti-inflammatoires non stéroïdiens** ?

**10** Quelqu'un dans la famille souffre-t-il d'une **Spondylarthrite Ankylosante**, d'une **Uvéite**, d'un **Psoriasis** ou d'une **Maladie Inflammatoire de l'intestin** ?

**Une réponse positive doit attirer votre attention.**

La prise en charge : le plus tôt possible.

**OUI, je souhaite adhérer à L'Association ALUSSA** de Lutte contre la Spondylarthrite Ankylosante et les Spondylarthropathies Associées

comme membre adhérent :

**ACTIF / BIENFAITEUR / SYMPATHISANT (1)**

**Montant de la cotisation valable pour 2007,** par chèque à l'ordre de l'ALUSSA (2) :

• **MEMBRE ACTIF : 30 €** (pour recevoir documents, comptes rendus, journal, etc.)

• **BIENFAITEUR : à partir de 80 €** (dons sans contrepartie, selon votre générosité - déduction fiscale)

• **SYMPATHISANT : à partir de 10 €** (dons sans contrepartie, selon votre générosité - déduction fiscale)

Nom et prénom : ..... Tél. domicile : .....  
Date / Lieu de naissance : ..... Tél. (autre) : .....  
Adresse : ..... Fax : .....  
Code postal : ..... Ville : ..... Portable : .....  
E-mail : .....

**Pour notre information : (facultatif)**

Malade ..... Famille de malades ..... À quel âge la maladie s'est déclarée ? .....  
Autres Spondylarthropathies associées ? .....

Quand a-t-elle été diagnostiquée ? .....

**(1) rayez la mention inutile (2) la cotisation couvre l'année civile**

\*En application de la Loi Informatique et Libertés du 6 janvier 1978, vous pouvez accéder aux informations vous concernant, qui sont réservées à l'usage exclusif de l'association et demander leur rectification ou leur suppression.\*