



# Le fardeau de la spondyloarthrite axiale : Le point de vue des patients à l'échelle mondiale

Exploration des résultats de la carte internationale  
de la spondylarthrite axiale (IMAS)

janvier 2024

# Remerciements

Nous tenons à remercier les milliers de personnes qui, à travers le monde, qui ont donné de leur temps pour répondre à l'enquête IMAS, sans lesquelles ces résultats ne seraient pas possibles. Nous sommes également reconnaissants aux experts qui ont contribué à l'élaboration de ce rapport et à l'analyse des données qui l'ont étayé. Nous tenons à remercier tout particulièrement les membres du groupe de pilotage chargé de l'élaboration du rapport mondial sur les IMAS (voir la liste ci-dessous), dont les conseils et les commentaires ont constitué une part inestimable du processus d'élaboration.

## Membres du groupe de pilotage pour l'élaboration du rapport mondial de l'IMAS

- **Shashank Akerkar:** Clinique de l'arthrite de Mumbai, Mumbai (Inde)
- **Christine Bundy:** Université de Cardiff (Royaume-Uni)
- **Laura Christen:** Novartis Pharma AG
- **Maranda van Dam:** Association sud-africaine de la spondylarthrite axiale (Afrique du Sud)
- **Marco Garrido-Cumbrera:** Recherche sur la santé et le territoire (HTR), Université de Séville (Espagne)
- **Jo Lowe:** Fédération internationale de la spondylarthrite axiale (ASIF)
- **Mike Mandelbaum:** Fédération internationale de la spondylarthrite axiale (ASIF)
- **Victoria Navarro-Compán:** Hôpital Universitaire La Paz, IdiPaz (Espagne)
- **Andri Phoka:** Ligue chypriote contre le rhumatisme (CYPLAR) (Cyprus)
- **Denis Poddubnyy:** Charite-Universitätsmedizin Berlin (Allemagne)
- **Fernando Sommereck:** Sanatorio Julio Mendez (Argentine)
- **Jill Voss:** Novartis Pharma AG
- **Lillann Wermeskog:** Spafo Norge (Norvège)

*Ce rapport a été élaboré dans le cadre d'une collaboration entre Novartis Pharma AG et Axial Spondyloarthritis International Federation.*

*L'aide à la rédaction a été fournie par M+F Health.*

*Publié selon les termes d'une licence Creative Commons, qui permet aux réutilisateurs de distribuer, remixer, adapter et développer le matériel sur n'importe quel support ou format à des fins non commerciales uniquement, et à condition que l'œuvre originale soit citée.*

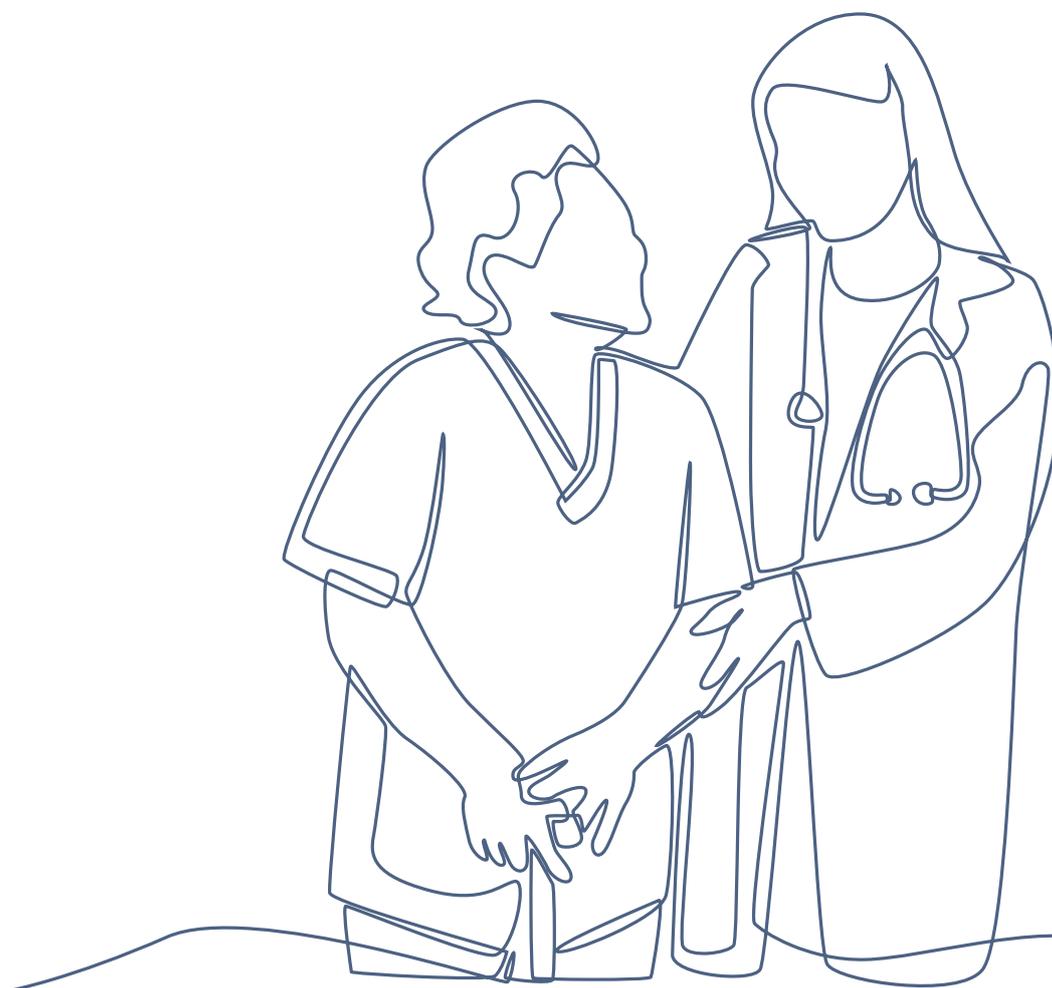


## PARTENAIRES IMAS



# Contenu

<b>Avant-propos</b>	<b>2</b>
<b>Résumé</b>	<b>3</b>
<b>Appels à l'action</b>	<b>4</b>
<b>Chapitre 1 : L'axSpA et le projet de recherche IMAS</b>	<b>7</b>
<b>Chapitre 2 : Diagnostic de l'axSpA</b>	<b>8</b>
<b>Chapitre 3 : Impacts de l'axSpA sur la santé physique</b>	<b>10</b>
<b>Chapitre 4 : Impacts de l'axSpA sur la santé mentale</b>	<b>14</b>
<b>Chapitre 5 : Impacts socio-économiques de l'axSpA</b>	<b>16</b>
<b>Chapitre 6 : Utilisation du système de santé et traitement</b>	<b>20</b>
<b>L'AxSpA et l'engagement en faveur de la couverture universelle des soins de santé</b>	<b>24</b>
<b>Références</b>	<b>26</b>



# Avant-propos



C'est à la fois un plaisir et un privilège de pouvoir présenter le dernier chapitre du projet de recherche Carte internationale de la spondylarthrite axiale (IMAS). Depuis son lancement en 2017, IMAS a pris de l'ampleur et a rassemblé les points de vue de plus de 5 500 personnes interrogées dans 27 pays sur les cinq continents.

Chaque participant partage son histoire personnelle et son parcours avec l'axSpA, et leurs réponses nous donnent un aperçu inestimable de la façon dont

les personnes du monde entier sont touchées par l'axSpA au quotidien. Ils nous rappellent qu'il n'y a pratiquement aucun domaine de la vie d'une personne qui ne soit pas affecté par la maladie, en particulier lorsqu'elle est diagnostiquée tardivement ou qu'elle est mal prise en charge. Cela renforce le besoin critique d'intégrer les meilleures pratiques de gestion de l'axSpA dans les systèmes de santé, notamment en donnant la priorité au diagnostic précoce, en fournissant des soins multidisciplinaires et en adoptant une prise de décision partagée lorsqu'il s'agit d'envisager des objectifs de traitement.

Lorsque ces éléments ne sont pas en place, l'IMAS montre à quel point les conséquences peuvent être néfastes. Les individus sont susceptibles d'être en moins bonne santé physique et psychologique, tout en subissant des préjudices socio-économiques plus importants. Les systèmes de santé sont également susceptibles d'être mis à rude épreuve, car les personnes ont généralement besoin de niveaux de soins plus élevés pour gérer les symptômes et les comorbidités complexes et multifformes associés à une axSpA qui n'est pas contrôlée de manière optimale.

L'étude IMAS contribue au corpus croissant de connaissances démontrant l'impact de l'axSpA, et les progrès correspondants en matière de traitement et de prestation de services permettent d'espérer de meilleurs résultats pour les patients. Les décideurs politiques et les professionnels de la santé devraient s'appuyer sur les preuves irréfutables fournies par l'étude IMAS et réfléchir aux raisons éthiques et économiques qui justifient les appels à l'action lancés dans ce rapport. Ce faisant, et en mettant en œuvre les recommandations de l'ASAS-EULAR pour la prise en charge de l'axSpA, ils peuvent transformer la vie de millions de personnes, aujourd'hui et à l'avenir, dans un domaine pathologique qui a été trop longtemps négligé et incompris.

**Dr Xenofon Baraliakos — Professeur de médecine interne et de rhumatologie à l'université de la Ruhr à Bochum et président de la Société internationale d'évaluation de la spondylarthrite (ASAS)**

# Résumé

La spondylarthrite axiale (axSpA) reste une maladie profondément incomprise et méconnue, bien qu'elle touche jusqu'à 1 personne sur 150 dans la population mondiale, soit plus de 50 millions de personnes. Cette maladie rhumatismale inflammatoire, douloureuse, progressive et chronique a un impact considérable sur les personnes qui en sont atteintes.

L'*International Map of Axial Spondyloarthritis* (carte internationale de la spondylarthrite axiale) (IMAS) a été conçue pour améliorer la compréhension de la spondylarthrite axiale en générant et en diffusant des données sur la façon dont les personnes vivent leur maladie sur les plans physique, psychologique et socio-économique. L'IMAS est la plus grande enquête mondiale jamais réalisée auprès de patients atteints de spondylarthrite axiale, avec des réponses recueillies auprès de plus de 5 500 personnes, dans 27 pays.

Les participants à l'étude IMAS ont attendu en moyenne 7,4 ans avant de recevoir un diagnostic d'axSpA, les femmes attendant en moyenne 2 ans de plus que les hommes. Pendant cette période, la maladie peut évoluer de manière significative et, dans certains cas, conduire à un handicap irréversible. Des délais plus longs sont fortement associés à des niveaux plus élevés d'activité de la maladie, à une limitation fonctionnelle plus sévère et à une plus grande raideur de la colonne vertébrale.

Les trois quarts des personnes interrogées considèrent que leur maladie n'est pas contrôlée de manière optimale, ce qui entraîne une augmentation significative des niveaux de douleur, de fatigue et de raideur, tout en augmentant le risque de comorbidités. La maladie mal contrôlée était particulièrement fréquente chez les femmes, qui étaient moins bien loties dans presque toutes les mesures de l'IMAS.

Les résultats renforcent également la relation étroite entre les aspects physiques et psychologiques de la maladie. 60 % des personnes interrogées ont indiqué qu'elles souffraient de détresse psychologique, la santé mentale étant moins bonne chez les personnes dont le niveau d'activité de la maladie est plus élevé. Malgré le lourd fardeau psychologique que représente la maladie, deux tiers des personnes interrogées ont déclaré qu'elles n'avaient pas consulté de psychologue ou de psychiatre au cours des 12 derniers mois.

Les personnes vivant avec l'axSpA sont également susceptibles de rencontrer un large éventail de difficultés socio-économiques. La moitié des personnes interrogées ont été limitées dans leurs activités ménagères quotidiennes.



## 1 sur 150

**DE LA POPULATION MONDIALE,  
SOIT PLUS DE 50 MILLIONS  
DE PERSONNES.**

Près de la moitié des personnes interrogées ont souligné que l'axSpA avait influencé leur choix d'emploi, près des trois quarts d'entre elles déclarant que la maladie avait entraîné des difficultés à trouver un emploi.

Les personnes dont la maladie est plus importante ont généralement déclaré avoir davantage recours au système de soins de santé. Par rapport aux personnes dont l'axSpA est bien gérée, les répondants dont la maladie n'est pas contrôlée de manière optimale ont en moyenne presque doublé (92 %) le nombre de visites à leur médecin traitant, augmenté de 71 % le nombre de visites à un physiothérapeute et de 58 % le nombre de visites à un psychologue ou à un psychiatre. La moitié des personnes interrogées dans le cadre de l'étude IMAS n'ont jamais eu recours aux classes de traitement les plus susceptibles de ralentir la progression de la maladie ou d'obtenir un contrôle optimal de la maladie.

En ce qui concerne l'avenir, les personnes interrogées nous ont fait part de leurs espoirs concernant la prévention de la progression de la maladie, la réduction de la douleur et l'amélioration de la qualité de vie en général. Ces éléments vont de pair avec les objectifs thérapeutiques d'un individu, ce qui signifie qu'ils devraient constituer un élément essentiel de la conversation entre les patients et les professionnels de la santé.

Les résultats de l'étude IMAS montrent qu'il est urgent de répondre aux besoins non satisfaits des personnes atteintes d'axSpA et qu'il est important d'adopter une approche multidisciplinaire et centrée sur la personne pour les soins.

# Appels à l'action

Ces neuf appels à l'action exhortent les décideurs politiques et les professionnels de la santé à améliorer la prise en charge des personnes atteintes d'axSpA. Ces appels à l'action ont été élaborés en réponse aux preuves considérables recueillies dans le cadre de l'étude IMAS. Ils complètent les lignes directrices internationales ASAS-EULAR sur la prise en charge de l'axSpA, qui énoncent des principes et des recommandations visant à favoriser les meilleurs soins possibles et les meilleurs résultats pour la maladie. <sup>1</sup> Des améliorations significatives des soins, des résultats et de la qualité de vie globale des personnes atteintes d'axSpA sont nécessaires. Ces améliorations ne sont pas seulement bénéfiques pour les individus, elles le sont aussi pour la société dans son ensemble, en permettant aux individus de contribuer davantage à l'économie du travail et en réduisant la nécessité de recourir au système de soins de santé.

## Appels à l'action pour les décideurs politiques

- 1 Entreprenre une évaluation au niveau national, en collaboration avec des groupes de patients et des experts cliniques, en utilisant les données IMAS pour mieux comprendre les besoins des personnes atteintes d'axSpA. En s'appuyant sur les résultats de l'évaluation, identifier des actions mesurables pour relever les principaux défis et examiner régulièrement les progrès accomplis.
- 2 Donner la priorité à un diagnostic précoce et précis de l'axSpA grâce à des systèmes d'orientation fiables qui permettent de transférer rapidement les patients des soins primaires vers un spécialiste approprié (idéalement un rhumatologue), dans le but d'éviter les retards de diagnostic qui contribuent souvent à de moins bons résultats de santé à long terme et à des coûts sociaux et de système de santé plus élevés.
- 3 Promouvoir activement les soins multidisciplinaires coordonnés par un spécialiste approprié et soutenus par les spécialistes de la santé physique et mentale concernés, en mettant l'accent sur un traitement et des résultats optimaux.
- 4 Travailler avec les groupes d'employeurs et de patients pour définir des solutions permettant aux personnes atteintes d'axSpA d'accéder au marché du travail et d'y rester.

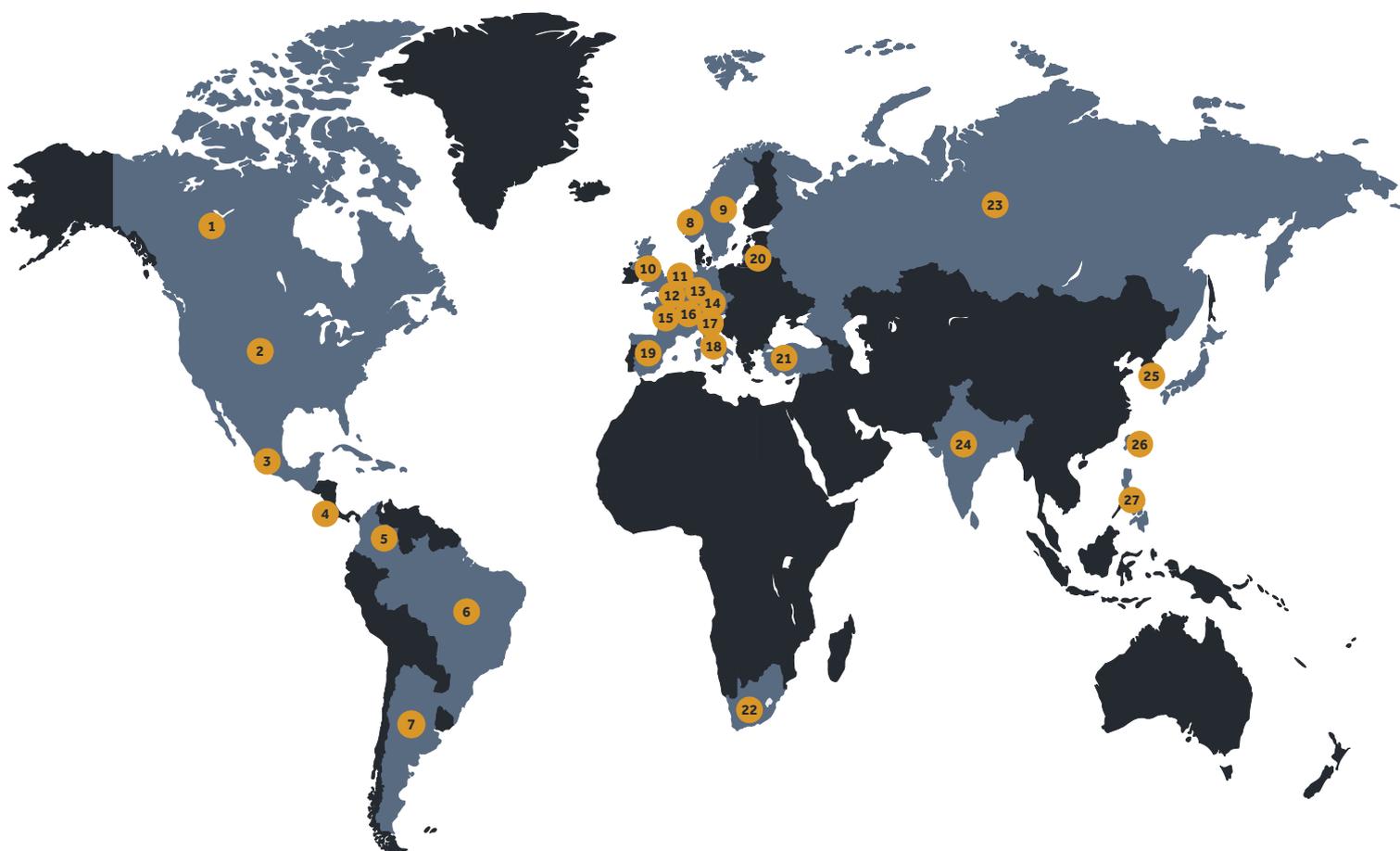
## Appels à l'action pour les professionnels de la santé

- 5 Former les professionnels de santé de premier recours à reconnaître les signes et les symptômes de l'axSpA et à faciliter l'orientation appropriée et opportune vers un spécialiste compétent (idéalement un rhumatologue).
- 6 Accroître la sensibilisation et la reconnaissance des signes et symptômes de l'axSpA parmi tous les professionnels de la santé susceptibles de voir des personnes non diagnostiquées présentant des symptômes. Cela inclut les physiothérapeutes, les médecins orthopédistes et tous les spécialistes qui traitent les manifestations associées de la maladie, tels que les ophtalmologues, les dermatologues et les gastro-entérologues.
- 7 Veiller à ce que les personnes atteintes d'axSpA disposent de plans de soins élaborés conjointement, adaptés individuellement et régulièrement révisés, coordonnés par un spécialiste approprié.
- 8 Adapter les plans de soins individuels afin de maximiser la qualité de vie à long terme, en reconnaissant les objectifs de traitement d'une personne et ses besoins physiques, psychologiques et socio-économiques.
- 9 Mettre en place des initiatives d'éducation et de formation qui permettent d'identifier les patients ayant besoin d'un soutien spécifique en matière de santé mentale et de garantir l'accès à des soins appropriés en cas de besoin.



# 5 557

Les personnes atteintes d'axSpA qui ont répondu à l'enquête IMAS étaient originaires de 27 pays répartis sur les cinq continents.



- |               |                 |              |                    |
|---------------|-----------------|--------------|--------------------|
| 1. Canada     | 8. Norvège      | 15. France   | 22. Afrique du Sud |
| 2. États-Unis | 9. Suède        | 16. Suisse   | 23. Russie         |
| 3. Mexique    | 10. Royaume-Uni | 17. Slovénie | 24. Inde           |
| 4. Costa Rica | 11. Pays-Bas    | 18. Italie   | 25. Corée du Sud   |
| 5. Colombie   | 12. Belgique    | 19. Espagne  | 26. Taïwan         |
| 6. Brésil     | 13. Allemagne   | 20. Lituanie | 27. Philippines    |
| 7. Argentine  | 14. Autriche    | 21. Turquie  |                    |

# Chapitre 1 : L'axSpA et le projet de recherche IMAS

## Messages clés

La spondylarthrite axiale (axSpA) est une maladie inflammatoire chronique et douloureuse qui a de multiples répercussions sur la vie des malades. Bien qu'elle touche jusqu'à 1 personne sur 150 dans la population mondiale, la spondylarthrite axiale est souvent mal comprise, les signes et les symptômes de la maladie n'étant généralement pas reconnus, ce qui entraîne des retards de diagnostic et une prise en charge sous-optimale. La carte internationale de la spondylarthrite axiale (IMAS) vise à résoudre ces problèmes en fournissant des données globales sur les expériences vécues et les besoins des personnes atteintes de spondylarthrite axiale, qui peuvent être intégrées dans la politique de santé et la prise de décision clinique.

La spondylarthrite axiale (axSpA) est une affection inflammatoire chronique douloureuse méconnue qui touche principalement la colonne vertébrale et les articulations sacro-iliaques.<sup>2,3</sup> La maladie, qui peut également toucher d'autres articulations, tendons et ligaments, se manifeste généralement à un stade précoce de la vie, les symptômes apparaissant le plus souvent dans la vingtaine.<sup>3</sup> Il s'agit d'une affection douloureuse et progressive, caractérisée par des poussées d'aggravation temporaire des symptômes, et qui impose souvent un fardeau considérable aux personnes qui en sont atteintes, en raison d'un large éventail d'incidences physiques, psychologiques et socio-économiques. En dépit d'une faible sensibilisation et d'une mauvaise compréhension de l'axSpA, il ne s'agit pas d'une maladie rare, puisqu'elle touche jusqu'à 1 personne sur 150,<sup>4</sup> Cela signifie qu'il pourrait y avoir plus de 50 millions de personnes vivant avec cette maladie dans le monde.

Pour mieux faire connaître la spondylarthrite axiale et intégrer le point de vue des patients dans les politiques de santé et les soins cliniques, il est urgent de mieux comprendre l'impact et le fardeau de la maladie dans la vie réelle. L'International Map of Axial Spondyloarthritis (IMAS) est une enquête exhaustive qui évalue le poids de la maladie sur les personnes qui en sont atteintes.

Les 5 557 personnes diagnostiquées avec une axSpA qui ont répondu à l'enquête IMAS étaient originaires de 27 pays répartis sur cinq continents. Il s'agit du plus grand projet mondial de collecte de données sur les expériences vécues par les personnes atteintes de la maladie. Le programme rassemble des patients, des associations de patients, des cliniciens et des chercheurs du monde entier pour répondre aux questions les plus importantes pour les personnes atteintes de la maladie. En produisant et en diffusant des données sur la manière dont les personnes atteintes d'axSpA vivent leur maladie sur les plans physique, psychologique et socio-économique, IMAS vise à faire entendre la voix de la communauté axSpA.

## Principaux signes et symptômes de l'axSpA



**Apparition progressive de douleurs et de raideurs dans le bas du dos, les fesses et les hanches**

20s

**Apparition des symptômes avant l'âge de 40 ans, mais généralement dans la vingtaine.**



**Douleur et raideur, qui s'améliorent souvent avec le mouvement et s'aggravent avec le repos**



**Fatigue**

# Chapitre 2 : Diagnostic de l'axSpA

## Messages clés

Le diagnostic précoce de l'axSpA est crucial et constitue l'un des meilleurs prédicteurs de la gravité de l'impact de la maladie sur un individu. À l'heure actuelle, le délai moyen de diagnostic est de 7,4 ans, ce qui est inacceptable, alors que la maladie et le pronostic correspondant peuvent s'aggraver considérablement. Les données d'IMAS suggèrent que les personnes dont le diagnostic est plus tardif risquent davantage d'avoir une activité plus importante de la maladie et de souffrir d'un plus grand nombre de comorbidités, ce qui a des conséquences négatives sur presque tous les aspects de la vie quotidienne. IMAS montre également que les retards de diagnostic sont associés à une utilisation accrue des soins de santé, ce qui génère des demandes et des coûts supplémentaires pour les systèmes de santé. Il est donc essentiel que la politique de santé donne la priorité au diagnostic précoce de l'axSpA, avec des voies d'orientation efficaces et des initiatives d'éducation mises en place pour y parvenir.

L'AxSpA est une maladie évolutive, dont le diagnostic précoce et le traitement efficace sont étroitement associés à de meilleurs résultats. Si le diagnostic n'est pas posé à temps, les individus sont beaucoup plus susceptibles d'éprouver une détresse physique et psychologique, y compris la possibilité d'une invalidité permanente, tout en compromettant les perspectives socio-économiques.<sup>7</sup>

Les données de l'IMAS montrent qu'il faut en moyenne 7,4 ans d'attente pour obtenir un diagnostic après l'apparition des premiers symptômes. Le tableau 1 montre les différences régionales.

Région du participant	Délai moyen de diagnostic (années)
Europe	7,7
Asie	4,2
Amérique du Nord	9,0
Amérique latine	5,9
Afrique du Sud	10,8

**Tableau 1. Délai moyen de diagnostic de l'axSpA, ventilé par région participant à IMAS<sup>5</sup>**

diagnostic et les résultats en matière de santé. Les personnes interrogées dans le cadre de l'étude IMAS qui ont connu des retards plus importants étaient plus susceptibles de souffrir de niveaux plus élevés d'activité de la maladie, d'une plus grande raideur de la colonne vertébrale et d'une limitation fonctionnelle plus sévère (voir le tableau 2). Non seulement ces facteurs entraînent une douleur et une détresse importantes pour les individus, rendant les activités quotidiennes difficiles, mais ils peuvent également générer des coûts



« Il m'a fallu près de 30 ans pour obtenir un diagnostic. J'ai été traitée comme si mes symptômes étaient dans ma tête et j'ai été rejetée par de nombreux médecins. »

supplémentaires pour les systèmes de santé (voir le chapitre 6 sur l'utilisation des soins de santé).

Les erreurs de diagnostic sont l'une des principales causes du retard dans l'obtention d'un diagnostic précis de l'axSpA. En raison de la nature de certains symptômes, notamment les douleurs lombaires, les professionnels de la santé au premier point de contact sont susceptibles de négliger la possibilité d'une axSpA. Près de trois quarts des participants à l'étude IMAS en Inde et environ deux tiers des répondants au Royaume-Uni et aux États-Unis ont fait état d'un diagnostic initial erroné. Les données d'IMAS montrent que les professionnels de la santé sont susceptibles de confondre l'axSpA avec des douleurs dorsales mécaniques, la polyarthrite rhumatoïde et même l'anxiété ou la dépression.

Les femmes étaient particulièrement susceptibles de rencontrer des difficultés pour obtenir un diagnostic, les données de l'IMAS montrant qu'elles attendaient en moyenne deux ans de plus que les hommes. Cette disparité pourrait être le reflet d'une idée fautive persistante selon laquelle l'axSpA est une maladie essentiellement « masculine ». Grâce à une meilleure compréhension de la maladie et des différentes formes qu'elle peut prendre, nous savons aujourd'hui que la prévalence de l'axSpA est largement équivalente chez les hommes et les femmes.

Délai moyen de diagnostic (années) delay (years)

Activité de la maladie	Faible activité de la maladie <sup>i</sup>	6,6
	Sous-optimale maladie contrôlée	7,7
Indice de rigidité de la colonne vertébrale	Aucune restriction	3.7
	Léger	5.4
	Modéré	7,5
	Grave	9.1
Indice de limitation fonctionnelle	Faible	6.2
	Moyenne	8.2
	Élevé	9,5

**Tableau 2.** Corrélation entre les mesures de la santé physique et le retard de diagnostic<sup>o</sup>

Les données de l'IMAS renforcent l'importance pour les personnes présentant des signes et des symptômes de l'axSpA d'être rapidement orientées vers un spécialiste approprié (idéalement un rhumatologue), comme le recommandent les lignes directrices de l'ASAS et de l'EULAR.<sup>8</sup> L'orientation précoce vers un rhumatologue est recommandée par les directives internationales de prise en charge de l'axSpA et constitue l'un des meilleurs prédicteurs d'un diagnostic rapide.<sup>1</sup> Les personnes interrogées dans le cadre de l'étude IMAS ont largement corroboré ce point, la majorité d'entre elles — malgré quelques différences régionales notables — ayant déclaré qu'un rhumatologue avait diagnostiqué leur axSpa (voir tableau 3).

Les données de l'étude IMAS montrent clairement que la politique des soins de santé doit donner la priorité au diagnostic précoce. La reconnaissance précoce des signes et des symptômes, ainsi que l'orientation fiable vers un spécialiste approprié, sont essentielles pour réduire et, à terme, éliminer les retards de diagnostic. En évitant les retards de diagnostic, nous pouvons améliorer l'état de santé des individus et réduire les coûts sociaux et les coûts du système de santé.



« La croyance selon laquelle les femmes ne peuvent pas souffrir d'une arthrite inflammatoire telle que l'axSpA est une chose que j'ai malheureusement expérimentée de première main.... Il a fallu des années de souffrance et la progression de ma maladie pour que l'on me prenne au sérieux. »



Rhumatologue



Médecin traitant



Spécialiste en orthopédie



Physiothérapeute



Autre

Région du participant

Europe	76,5 %	12,6 %	5,7 %	1,1 %	4,0 %
Asie	53,9 %	8,0 %	33,9 %	1,8 %	2,3 %
Amérique du Nord	66,4 %	19,6 %	5,1 %	2,6 %	6,4 %
Amérique latine	74,3 %	14,2 %	7,7 %	0,5 %	3,3 %
Afrique du Sud	70,8 %	12,5 %	7,6 %	0,0 %	9,0 %

### Diagnostiquer la spécialité

**Tableau 3.** Professionnels de santé ayant confirmé un diagnostic d'axSpA, ventilés par région participant à IMAS<sup>o</sup>

<sup>i</sup> Pour faciliter l'examen, les expressions « faible activité de la maladie » et « maladie contrôlée de manière sous-optimale » sont utilisées de manière interchangeable dans ce tableau avec des scores BASDAI respectifs de < 4 et \_ 4/10. Vous trouverez de plus amples informations sur l'échelle BASDAI dans le chapitre suivant.

# Chapitre 3 : Impacts de l'axSpA sur la santé physique

## Messages clés

Les personnes atteintes d'axSpA souffrent souvent d'impacts physiques considérables, de douleurs importantes et peuvent connaître un handicap irréversible. Il existe également un large éventail de pathologies associées dévalidantes, notamment l'uvéïte, les maladies inflammatoires de l'intestin et le psoriasis. Les trois quarts des personnes interrogées dans le cadre de l'étude IMAS ont fait état d'un score « BASDAI » — un indice validé de mesure de l'activité de la maladie axSpA couramment utilisé — indiquant que leur maladie n'était pas contrôlée de manière optimale, ce qui se traduit par une augmentation significative de la douleur, de la fatigue, de la raideur et de la difficulté à effectuer des tâches routinières. Une plus grande activité de la maladie est également associée à un risque accru de comorbidités. Il est essentiel que toutes les personnes atteintes d'axSpA puissent accéder à des soins pluridisciplinaires pour une prise en charge efficace de tous les aspects de la maladie. Les plans de soins doivent être élaborés conjointement et régulièrement révisés.

En tant que maladie chronique et à long terme, l'axSpA peut représenter un fardeau important pour la santé physique des personnes qui vivent avec la maladie. L'un des principaux outils d'évaluation validés de l'axSpA est l'échelle BASDAI, un indice mis au point pour mesurer spécifiquement la gravité de la maladie. L'indice comprend six catégories distinctes de mesure de l'activité de la maladie, chaque catégorie étant évaluée sur une échelle de 0 à 10. Un score global de >4/10 est le seuil à partir duquel on considère que la maladie n'est pas contrôlée de manière optimale.

Il s'agit là d'un seuil particulièrement important si l'on considère qu'une prise en charge sous-optimale de l'arthrose axiale est fortement associée à une prévalence accrue des comorbidités physiques et psychologiques et à des conséquences socio-économiques plus graves.

Il est inquiétant de constater que 75 % des personnes interrogées dans le cadre de l'étude IMAS ont déclaré un score BASDAI égal ou supérieur à 4, avec un score moyen de 5,4. La majorité des personnes interrogées vivent donc avec une maladie qui n'est pas contrôlée de manière optimale, ce qui les expose à un risque accru de complications supplémentaires et à des difficultés importantes dans leur vie quotidienne. Chaque région participante à l'étude IMAS a rapporté un score BASDAI moyen supérieur à 4 (voir tableau 4).

Région du participant	Score BASDAI moyen
Europe	5.4
Asie	4.9
Amérique du Nord	5.5
Amérique latine	5.6
Afrique du Sud	6.0

**Tableau 4.** Score BASDAI moyen par région, tel que rapporté par les participants à l'IMAS<sup>9</sup>

Score BASDAI moyen des participants :





« Il est frustrant de devoir poursuivre ses activités quotidiennes (s'occuper des enfants, gérer le ménage et travailler à plein temps) tout en supprimant la douleur et la fatigue. »

Les niveaux d'activité de la maladie étaient élevés dans chacune des six catégories du BASDAI. Les scores moyens d'activité de la maladie rapportés étaient les plus élevés dans les catégories « fatigue » et « douleurs au cou, au dos et à la hanche », mais étaient en fin de compte supérieurs au seuil de >4/10 dans tous les domaines. Les femmes étaient particulièrement susceptibles de signaler des niveaux plus élevés de gravité de la maladie, plus de 80 % d'entre elles ayant signalé un score BASDAI global de >4/10 et un score moyen de 5,7, soit 13 % de plus que le score moyen signalé par les hommes.<sup>10</sup>

Catégorie BASDAI	Score BASDAI moyen
Niveau de fatigue	5.9
Douleurs au niveau du cou, du dos et des hanches	5.7
Gravité de la raideur matinale	5.3
Malaise	4.8
Douleurs autres que celles du cou, du dos et des hanches	4.6
Durée de la raideur matinale	4.2

**Tableau 5. Scores BASDAI enregistrés dans les 6 domaines clés d'activité de la maladie, tels que rapportés par les participants à l'étude IMAS<sup>6</sup>**

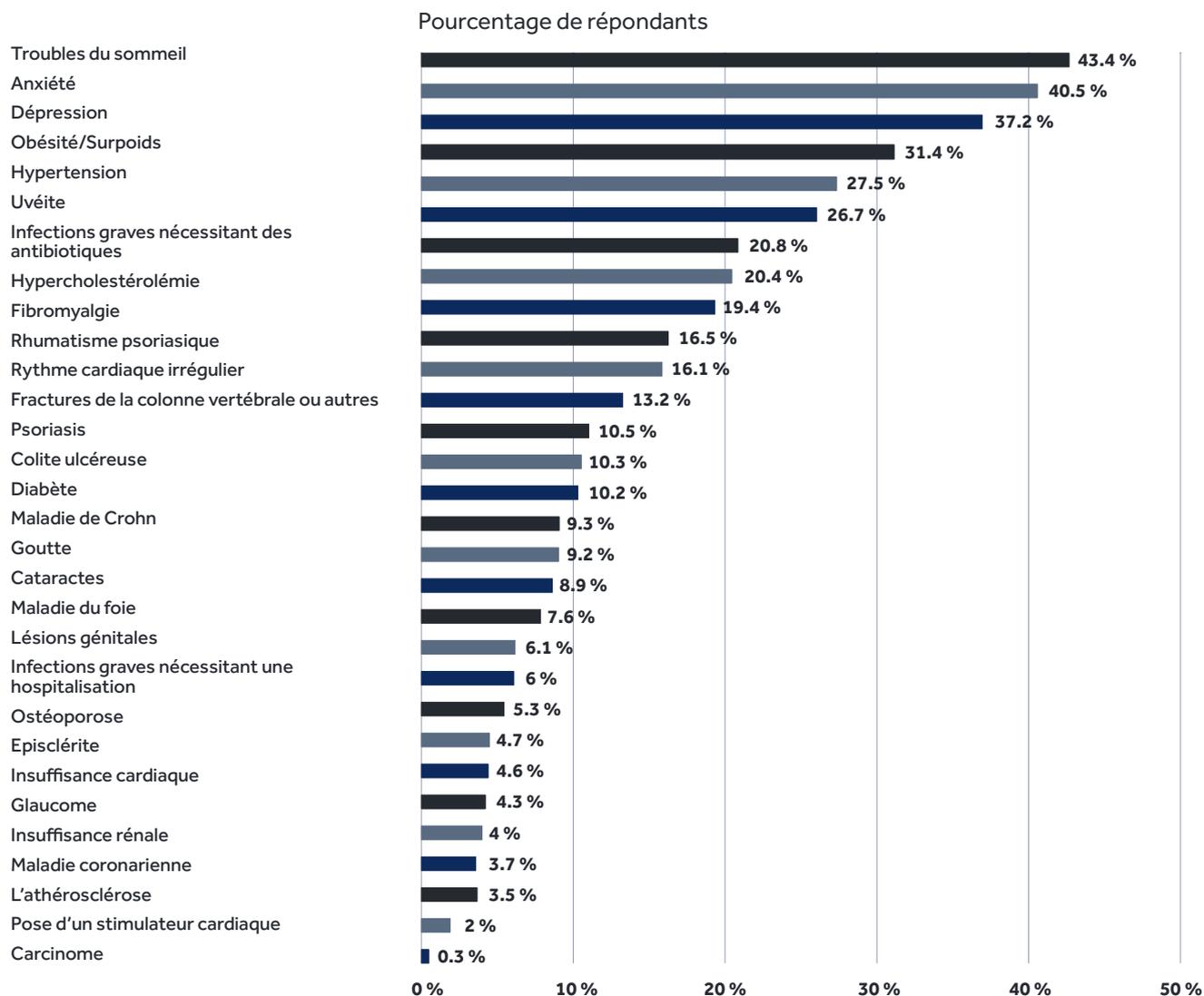
Outre la douleur, la raideur et l'inconfort symptomatiques de l'axSpA, la maladie est également associée à une série d'autres conditions débilantes. Les 4 382 personnes interrogées dans le cadre de l'étude IMAS ont souffert d'au moins un des 25 états de santé physique et maladies différents. Il s'agit notamment de manifestations extra-musculo-squelettiques telles que l'uvéite, l'arthrite psoriasique et les maladies inflammatoires de l'intestin, ainsi que de comorbidités telles que l'obésité et l'hypertension<sup>7</sup>.

De manière significative, il existe une corrélation directe entre un score BASDAI plus élevé et la probabilité d'être affecté par un plus grand nombre de comorbidités. Les personnes interrogées dont la maladie n'est pas contrôlée de manière optimale ont signalé un nombre moyen de 2,4 comorbidités, contre 1,4 pour celles dont la maladie est peu active. Il est essentiel de noter que cette corrélation entre le risque accru de comorbidités et une plus grande activité de la maladie n'est qu'un des nombreux facteurs associés à une maladie plus active. Il est important de reconnaître qu'une maladie qui n'est pas contrôlée de manière optimale indique également une probabilité accrue de mauvaise santé psychologique, un délai plus long avant le diagnostic et un recours accru au système de soins de santé.



Avec la fibromyalgie et de nombreux autres problèmes de douleur chronique à long terme, il est dégradant que le corps médical ne vous prenne pas au sérieux et vous dise que vous devez simplement vous débrouiller avec ça. »

<sup>iii</sup> Les manifestations extra-musculo-squelettiques (EMM) sont des comorbidités qui surviennent en dehors du système musculo-squelettique chez les patients atteints de spondylarthrite axiale (axSpA). Ces manifestations périphériques, dont la gravité des symptômes varie, sont souvent associées au processus inflammatoire sous-jacent et peuvent avoir un impact significatif sur l'activité de la maladie, l'activité individuelle et l'efficacité du traitement chez les patients atteints de spondylarthrite axiale.



**Tableau 6.** Comorbidités signalées par les participants à l'étude IMAS [n = 4 382]<sup>6</sup>

Les comorbidités pèsent lourdement sur les individus et génèrent une utilisation supplémentaire importante et des coûts associés pour les systèmes de santé, comme décrit au chapitre 6. Garantir une prise en charge optimale de l'axSpA et le contrôle des symptômes d'un individu devrait être une priorité morale, économique et de gestion de la santé claire. Ces plans doivent être élaborés dans le cadre d'une prise de décision partagée par le clinicien et le patient et doivent tenir compte des besoins individuels et des objectifs de traitement.

### Craintes, espoirs et objectifs de traitement : Santé physique

Les réponses de l'IMAS ont montré que :

**56 %**

redoutent une progression de la maladie

**54 %**

espèrent éliminer la douleur

**43 %**

ont cité « l'amélioration de la mobilité » comme objectif principal du traitement



# Chapitre 4 : Impacts de l'axSpA sur la santé mentale

## Messages clés

Outre les répercussions importantes de l'axSpA sur la santé physique, les personnes vivant avec la maladie sont beaucoup plus susceptibles de souffrir de comorbidités psychologiques telles que la dépression, par rapport à l'ensemble de la population. 60 % des personnes interrogées dans le cadre de l'étude IMAS ont indiqué qu'elles souffraient d'une forme ou d'une autre de détresse psychologique, et les effets sur la santé mentale étaient plus fréquents chez les personnes dont le niveau d'activité physique était plus élevé. Les données suggèrent également une relation bidirectionnelle, la détresse mentale influençant l'activité de la maladie. Il est essentiel que les services de santé améliorent la reconnaissance des besoins en matière de santé mentale chez les personnes vivant avec l'axSpA, et qu'un soutien approprié pour répondre à ces besoins soit facilement disponible.

L'AxSpA peut avoir des conséquences psychologiques importantes pour les personnes qui vivent avec la maladie. Les données montrent une forte corrélation entre la progression de la maladie et la détérioration de la santé mentale. Jusqu'à deux tiers des personnes touchées par la maladie souffrent de dépression au cours de leur vie, une proportion plusieurs fois supérieure à celle de la population générale.<sup>11,12,13</sup>



**Vivre avec la culpabilité de l'avoir transmis à mes enfants. Je suis malade et fatiguée d'être malade et fatiguée. Les niveaux de douleur deviennent tellement insupportables que cela m'a causé une grave dépression et de l'anxiété. Je ne suis plus moi-même.»**

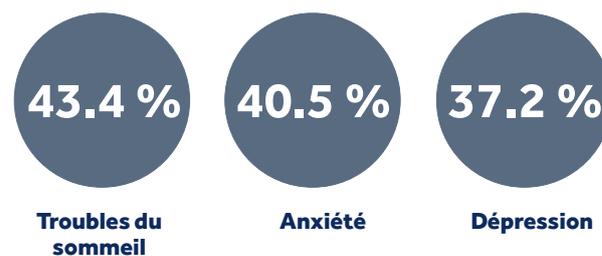
Les participants à l'étude IMAS ont été invités à remplir un questionnaire général sur la santé (GHQ-12) afin d'évaluer les problèmes de santé mentale et les pressions qu'ils subissent actuellement". Les réponses sont notées sur une échelle de 0 à 12, un score plus élevé indiquant un niveau de santé mentale plus faible. Près de 60 % des personnes interrogées dans le cadre de l'étude IMAS ont déclaré un GHQ-12 supérieur à 3, ce qui est considéré comme le seuil indiquant la présence d'une détresse psychologique. Le tableau suivant montre les différences régionales, mais toutes les régions ont en moyenne un score de 3 ou plus.

Région du participant	Score moyen au GHQ-12
Europe	4.0
Asie	3.0
Amérique du Nord	3.0
Amérique latine	4.0
Afrique du Sud	5.0

**Tableau 7. Score moyen au GHQ-12 des personnes interrogées dans le cadre de l'étude IMAS, ventilé par région de participation<sup>5</sup>**

Outre les scores au GHQ-12 correspondant à une détresse psychologique générale, les personnes interrogées dans le cadre de l'étude IMAS ont également fait état de niveaux élevés de comorbidités psychologiques. Plus de 40 % ont déclaré vivre avec des troubles du sommeil ou de l'anxiété, et plus d'un tiers avec une dépression.

## Comorbidités psychologiques



**Figure 1. Proportion de personnes interrogées dans le cadre de l'étude IMAS déclarant des comorbidités psychologiques<sup>6</sup>**

## Nombre de visites chez le psychologue ou le psychiatre au cours des 12 derniers mois

AUCUNE	UNE	DEUX	TROIS	QUATRE	CINQ	SIX OU PLUS
<b>66.1 %</b>	<b>7.6 %</b>	<b>5.3 %</b>	<b>2.9 %</b>	<b>3.7 %</b>	<b>2.3 %</b>	<b>12.1 %</b>

Figure 2. Répartition des visites chez le psychologue ou le psychiatre au cours des 12 derniers mois<sup>6</sup>

Malgré ces comorbidités psychologiques et le risque de détresse psychologique pour près de 60 % des personnes interrogées, plus des deux tiers d'entre elles n'ont pas consulté de psychologue ou de psychiatre au cours de l'année précédente, ce qui montre un écart important entre les personnes qui ont besoin d'un traitement et celles qui y ont accès. De nombreuses personnes risquent ainsi de ne pas recevoir les soins et le soutien nécessaires pour gérer les multiples facettes de la maladie.

De manière significative, les données démontrent également un lien clair entre les personnes dont l'activité de la maladie est plus élevée et les niveaux de santé mentale plus faibles.<sup>14</sup> Les personnes interrogées dans le cadre de l'étude IMAS qui n'ont pas fait état de détresse psychologique étaient plus susceptibles de vivre avec une maladie mieux contrôlée (score BASDAI moyen de 4,4). En revanche, les personnes souffrant de détresse psychologique ont rapporté un score BASDAI moyen de 6,1. Les données de l'étude IMAS suggèrent également une corrélation entre une mauvaise santé mentale et l'augmentation de la raideur de la colonne vertébrale, de la limitation fonctionnelle et du retard de diagnostic.

Les résultats indiquent que certains groupes et certaines situations individuelles sont particulièrement susceptibles d'avoir de moins bons résultats en matière de santé mentale. Les personnes interrogées qui étaient des femmes plus jeunes, qui avaient un niveau d'éducation relativement bas ou qui étaient séparées ou divorcées, étaient toutes plus susceptibles de rapporter des scores moyens plus élevés au GHQ-12 et donc d'être plus à risque de mauvaise santé mentale. Cela suggère que les équipes de soins de santé qui prennent en charge les personnes atteintes d'axSpA devraient être particulièrement attentives aux besoins potentiels en matière de santé mentale chez les personnes présentant des caractéristiques à haut risque.

Bien qu'un tiers des personnes interrogées dans le cadre de l'étude IMAS aient régulièrement recours à une forme ou une autre de soutien psychologique, il est clairement nécessaire d'aider les professionnels de la santé à mieux reconnaître et identifier le fardeau psychologique de l'axSpA. Les personnes atteintes d'axSpA devraient bénéficier de plans de soins personnalisés et élaborés conjointement qui reconnaissent spécifiquement leurs besoins psychologiques afin d'améliorer la prise en charge de la maladie.

### Craintes, espoirs et objectifs de traitement : Santé mentale

Les réponses de l'IMAS ont montré que :



**craignent une  
anxiété ou  
une tristesse  
future**



**espèrent  
améliorer leur  
humeur**



**Environ 40 %  
des personnes  
interrogées  
ont cité  
« l'amélioration de  
la qualité de vie »  
comme objectif  
principal du  
traitement.**

# Chapitre 5 : Impacts socio-économiques de l'axSpA

## Messages clés

Les personnes atteintes d'axSpA sont susceptibles de rencontrer un large éventail de difficultés socio-économiques. Elles sont jusqu'à trois fois plus susceptibles de s'absenter de leur travail que la population générale, et une proportion significative d'entre elles déclarent avoir régulièrement besoin d'aide pour les activités quotidiennes, telles que les soins personnels ou les courses. Les personnes souffrant d'une axSpA plus active et mal prise en charge sont particulièrement susceptibles d'avoir des résultats socio-économiques plus médiocres. Il est essentiel que les politiques en matière de soins de santé et de main-d'œuvre mettent en œuvre des changements susceptibles d'aider les personnes atteintes d'axSpA à conserver leur emploi, et que les besoins socio-économiques des individus soient pris en compte dans les plans de soins.

Les résultats de l'étude IMAS donnent une image claire des difficultés socio-économiques plus larges rencontrées par les personnes vivant avec la maladie. On a demandé aux participants comment les conséquences de l'axSpA affectaient leur capacité à effectuer des activités quotidiennes, et notamment s'ils avaient régulièrement besoin de demander de l'aide. Comme le montre le tableau 8, les personnes interrogées ont fait état de niveaux élevés de restriction pour un grand nombre des 18 activités évaluées.

La moitié des personnes interrogées ont déclaré éprouver des niveaux de restriction « élevés » ou « moyens » lorsqu'elles tentent de faire le ménage, de descendre les escaliers ou de se lever du lit.

Plus d'un tiers des personnes interrogées ont déclaré que conduire ou utiliser les transports publics entraînait des niveaux de restriction élevés ou moyens, tandis qu'environ 3 personnes sur 10 considéraient que se laver ou aller aux toilettes était une activité restreinte à un niveau élevé ou moyen.



« La perte de ma capacité à patiner et à faire de l'exercice comme j'en avais l'habitude. Et la frustration de savoir qu'aucun de mes amis proches ou de ma famille ne comprend vraiment la douleur. »

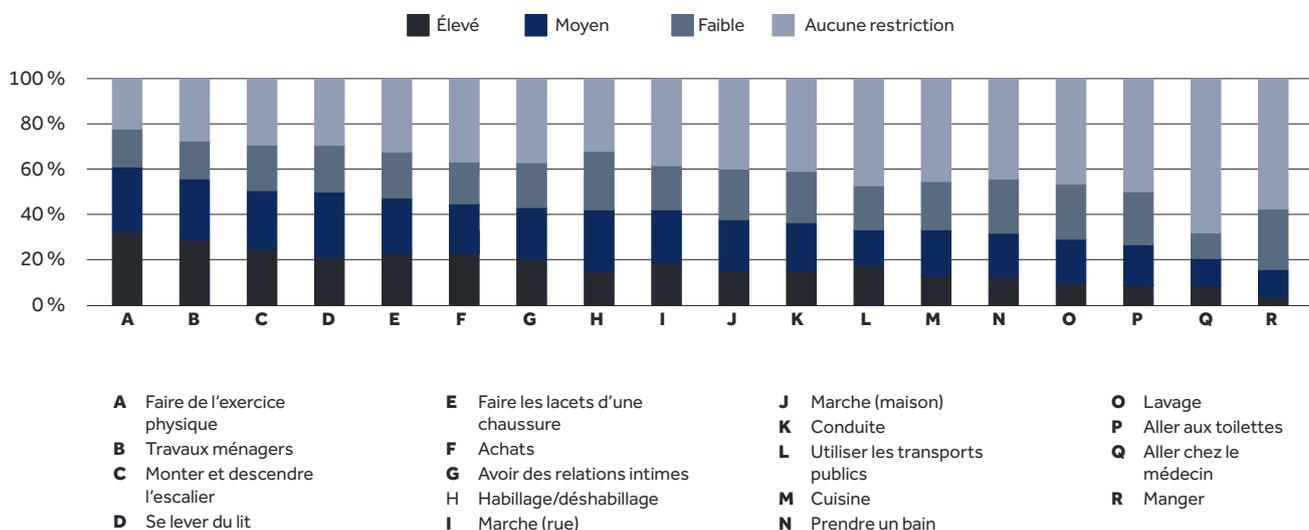


Tableau 8. Activités quotidiennes restreintes signalées par les participants à l'étude IMAS<sup>6</sup>





Les activités pour lesquelles les personnes interrogées se sentent le plus limitées sont également celles pour lesquelles elles ont le plus souvent besoin d'aide. Près de 70 % des personnes interrogées ont « fréquemment » ou « parfois » besoin d'aide pour effectuer les tâches ménagères, tandis que plus de 60 % soulignent qu'elles ont fréquemment ou parfois besoin d'aide pour faire les courses. Plus de la moitié des personnes interrogées avaient besoin d'aide régulièrement ou semi-régulièrement pour sortir du lit, faire leurs lacets, s'habiller ou cuisiner. Environ une personne interrogée sur quatre a déclaré avoir régulièrement besoin d'aide pour aller aux toilettes.

Les résultats montrent l'impact considérable que l'axSpA peut avoir sur presque tous les aspects de la vie d'une personne. Il semble que ces répercussions s'étendent également aux relations d'une personne. Près d'un tiers des personnes interrogées (31,3 %) ont déclaré que leurs relations avec leur conjoint ou partenaire étaient « pires » ou « bien pires » qu'avant l'apparition de la maladie, et une proportion similaire a fait état d'une détérioration des relations avec leurs amis. La détérioration des relations avec les collègues était encore plus évidente, avec environ 45 % des personnes interrogées indiquant que ces relations s'étaient détériorées à la suite de l'apparition de la maladie.

Les relations	Pire ou bien pire qu'avant (%)
Collègues de travail	45.1
Amis	35.1
Conjoint/partenaire	31.3
Famille	23.2
Voisins	19.3

**Tableau 9.** Impact de l'axSpA sur les relations des participants après l'apparition de la maladie<sup>6</sup>

L'impact de l'axSpA sur l'emploi d'une personne est particulièrement important. Près de la moitié (45,7 %) des personnes interrogées ont souligné que l'axSpA avait influencé leur choix d'emploi, et près des trois quarts (71,4 %) ont révélé que la maladie avait entraîné des difficultés à trouver un emploi convenable.

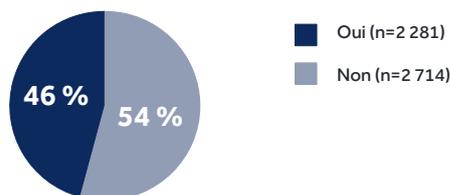
Non seulement l'axSpA constitue un formidable obstacle à la recherche d'un emploi, mais elle peut également avoir un impact persistant sur la capacité d'un individu à l'exercer, comme le montrent les niveaux élevés d'absentéisme pour cause de maladie signalés par les participants à l'IMAS. 12 % des répondants ont déclaré être en congé de maladie temporaire au moment de l'enquête, et 8 % en congé de maladie permanent. La grande majorité de ces cas (environ 9 sur 10 pour les congés de maladie temporaires et permanents) étaient directement

attribués à l'axSpA. 32,7 % des personnes interrogées ont également éprouvé des difficultés à respecter leurs horaires de travail, 25,3 % d'entre elles ayant finalement dû les réduire.

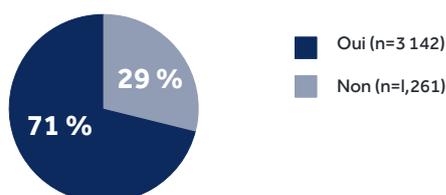
Ces tendances renforcent les données existantes d'une étude menée au Royaume-Uni, qui suggère que les personnes atteintes d'axSpA peuvent être trois fois plus susceptibles de se retirer du travail que la population générale.<sup>15</sup>

Ces résultats démontrent les contraintes considérables que l'axSpA peut faire peser sur les individus dans le monde réel. Dans l'ensemble, ces difficultés renforcent l'urgence de définir des solutions qui permettent aux personnes atteintes d'axSpA d'accéder à la main-d'œuvre et d'y rester. Les professionnels de la santé doivent également veiller à ce que les besoins sociaux et économiques des personnes soient pris en compte dans leurs plans de soins et à ce que ces derniers soient régulièrement révisés pour s'assurer qu'ils reflètent l'évolution de la situation.

### Choix d'un emploi influencé par l'axSpA



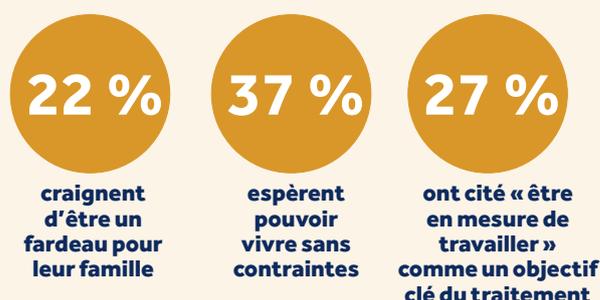
### Participants ayant eu des difficultés à trouver un emploi en raison de l'axSpA



**Figure 3.** Impact de l'axSpA sur la recherche d'un emploi<sup>6</sup>

## Craintes, espoirs et objectifs de traitement : Socio-économique

Les réponses de l'IMAS ont montré que :



# Chapitre 6 : Utilisation du système de santé et traitement

## Messages clés

Les données de l'étude IMAS montrent un lien clair entre des niveaux élevés d'activité de la maladie axSpA et une plus grande utilisation du système de soins de santé. Étant donné que des niveaux élevés d'activité de la maladie sont étroitement associés à un retard de diagnostic et à une gestion sous-optimale de la maladie, prendre des mesures pour améliorer le diagnostic précoce et accroître l'offre de soins multidisciplinaires peut avoir des effets bénéfiques sur l'ensemble du système de soins de santé. Veiller à ce que toutes les personnes atteintes d'axSpA aient accès à un traitement efficace devrait être une priorité, étant donné que l'intervention pharmacologique peut être essentielle pour favoriser les meilleurs résultats possibles de la maladie.

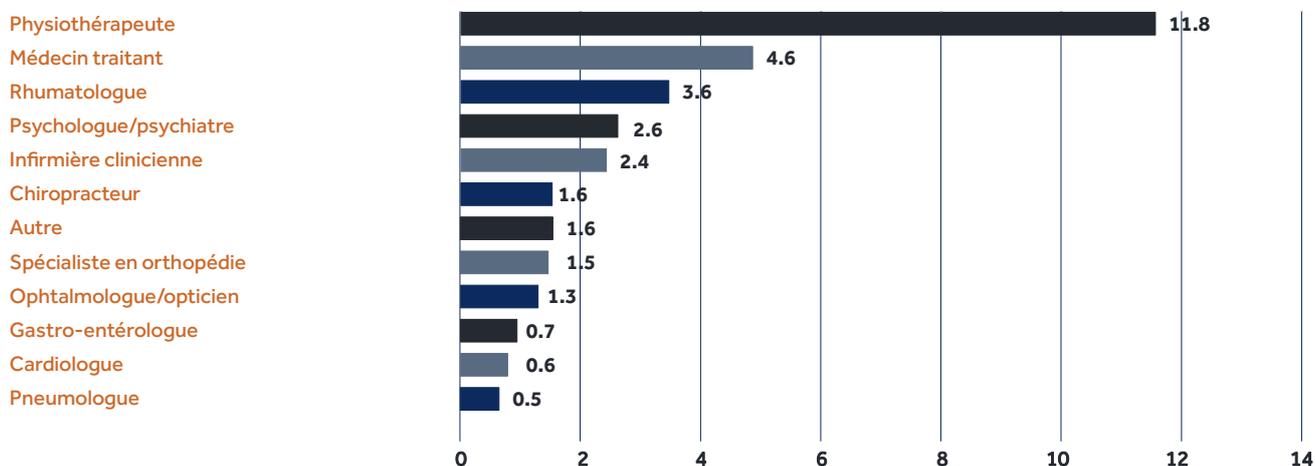
Comme nous l'avons souligné dans les chapitres précédents, l'impact d'un contrôle sous-optimal de l'axSpA est considérable. En raison de la nature progressive de l'axSpA, plus il faut de temps pour fournir un accès à un traitement efficace, plus la charge de morbidité à laquelle les individus sont confrontés est susceptible d'être importante. Les données d'IMAS montrent clairement qu'une intervention plus précoce, associée à de meilleurs résultats pour les individus, peut également réduire les besoins probables en matière d'utilisation des soins de santé.

L'étude IMAS montre que les personnes dont la maladie n'est pas contrôlée de manière optimale (score BASDAI de 4 ou plus) ont en général consulté beaucoup plus souvent toutes les spécialités de soins de santé évaluées. Les personnes dont la maladie n'est pas contrôlée de manière optimale ont en moyenne consulté près du double de leur médecin traitant, 71 % de plus chez un physiothérapeute et 58 % de plus chez un psychologue ou un psychiatre (voir le tableau 10).

Type de professionnel	Nombre moyen de visites	
	BASDAI < 4	BASDAI ≥ 4
Physiothérapeute	8.0	13.7
Médecin traitant	2.7	5.2
Rhumatologue	3.0	3.7
Psychologue/psychiatre	1.9	3.0
Infirmière clinicienne	1.7	2.9
Chiropracteur	1.2	2.1
Autre	1.6	2.1
Spécialiste en orthopédie	1.2	1.7
Ophthalmologue/opticien	1.2	1.5
Gastro-entérologue	0.5	0.9
Cardiologue	0.6	0.7
Pneumologue	0.5	0.6

**Tableau 10.** Nombre moyen de rendez-vous médicaux liés à l'axSpA au cours des 12 derniers mois par participant, évalué en fonction de l'activité de la maladie<sup>6</sup>





**Tableau 11.** Nombre moyen de rendez-vous médicaux liés à l'axSpA au cours des 12 derniers mois, par personne interrogée<sup>6</sup>

Les personnes interrogées dans le cadre de l'étude IMAS ont généralement fait état d'un taux d'utilisation élevé d'une série de services de santé. Comme le montre le tableau 11, le répondant moyen a consulté plusieurs fois par an des physiothérapeutes, des médecins traitant, des rhumatologues et des praticiens de la santé mentale. Des différences régionales ont été observées dans ces réponses. Les répondants d'Europe sont, par exemple, plus enclins à consulter des physiothérapeutes, ceux d'Asie signalent un nombre plus élevé de visites chez l'orthopédiste, et ceux d'Amérique du Nord et d'Afrique du Sud sont plus enclins à consulter un chiropraticien.

Les femmes interrogées étaient plus susceptibles de signaler un niveau accru d'utilisation des services que les hommes. Cela s'explique probablement par une série de facteurs, notamment des niveaux plus élevés d'activité de la maladie, des symptômes plus débilissants et des comorbidités. En moyenne, les femmes interrogées ont consulté deux fois plus souvent un physiothérapeute et un psychologue ou un psychiatre, et environ 40 % de plus de leur médecin traitant (voir tableau 12).

Type de professionnel	Nombre moyen de visites	
	Homme	Femme
Physiothérapeute	7.2	14.9
Médecin traitant	3.7	5.2
Rhumatologue	3.4	3.7
Psychologue/psychiatre	1.6	3.4
Infirmière clinicienne	1.7	3.0
Chiropracteur	0.8	2.2
Autre	0.8	2.3
Spécialiste en orthopédie	1.6	1.3
Ophtalmologue/opticien	1.2	1.4
Gastro-entérologue	0.5	0.8
Cardiologue	0.6	0.7
Pneumologue	0.5	0.6

**Tableau 12.** Nombre moyen de rendez-vous médicaux liés à l'axSpA au cours des 12 derniers mois par participant et par sexe<sup>6</sup>

L'un des facteurs clés d'une bonne gestion de l'axSpa est l'obtention de soins spécialisés — le plus souvent un rhumatologue — afin de bénéficier d'une évaluation et d'un traitement efficaces. Les réponses des participants à l'étude IMAS suggèrent toutefois des variations importantes. Alors que quatre cinquièmes des personnes interrogées déclarent que leur maladie est prise en charge par un rhumatologue, les autres déclarent que leur principal point de contact en matière de soins de santé relève d'une autre spécialité. Cela suggère que ces patients ne reçoivent peut-être pas de soins de la part d'équipes de soins de santé ayant les connaissances et la formation appropriées en matière d'axSpA. L'accès à un rhumatologue était le plus élevé parmi les répondants d'Europe, ceux d'Asie étant les plus susceptibles de recevoir des soins ailleurs.

Région du participant	Rhumatologue	Autre
Europe	85.9 %	14.1 %
Asie	61.5 %	38.5 %
Amérique du Nord	72.3 %	27.7 %
Amérique latine	83.4 %	16.6 %
Afrique du Sud	79.5 %	20.5 %

**Tableau 13. Spécialiste responsable de la gestion de la pathologie, ventilé par région des répondants IMAS<sup>6</sup>**

En ce qui concerne l'accès au traitement, la plupart des répondants (79 %) ont déclaré avoir pris des anti-inflammatoires non stéroïdiens (NSAID), ce qui constitue généralement la première étape de la prise en charge pharmacologique de l'axSpa. Bien que les NSAID puissent apporter un soulagement symptomatique significatif, en particulier pour les douleurs et les raideurs articulaires, leur rôle dans le ralentissement de la progression de la maladie et la diminution de son activité est moins clair.<sup>16</sup> Il est donc remarquable que moins de la moitié des personnes interrogées dans le cadre de l'étude IMAS aient déclaré avoir déjà pris des antirhumatismes modificateurs de la maladie, qui sont généralement utilisés lorsque les symptômes ne sont pas bien contrôlés. 49 % avaient pris des antirhumatismes de fond biologiques ou synthétiques ciblés (b/tsDMARD) et 44 % avaient déjà pris des antirhumatismes de fond synthétiques conventionnels (csDMARD).<sup>9</sup>

Région du participant	NSAID	b/tsDMARDs	csDMARDs
Europe	75.4 %	45.0 %	36.9 %
Asie	74.7 %	37.0 %	52.3 %
Amérique du Nord	82.6 %	61.8 %	40.2 %
Amérique latine	90.1 %	65.5 %	65.4 %
Eolithes Afrique	94.4 %	42.5 %	79.3 %

**Tableau 14. Recours aux traitements déclarés par les personnes interrogées dans le cadre des NILAM, par région<sup>9</sup>**

Les réponses ont également indiqué des variations entre les différentes régions en ce qui concerne l'utilisation typique des types de traitement. C'est en Afrique du Sud et en Amérique centrale et du Sud que les NSAID sont le plus utilisés, les b/tsDMARD étant les plus utilisés dans les Amériques, tandis que les csDMARD sont le plus couramment utilisés en Afrique du Sud. L'utilisation des csDMARD était plus importante chez les jeunes répondants, et les femmes ont également déclaré avoir pris une plus grande proportion des trois types de traitement que les hommes.<sup>6,10</sup>

# L'AxSpA et l'engagement en faveur de la couverture universelle des soins de santé

La couverture sanitaire universelle (CSU) signifie que tous les individus ont accès à l'ensemble des services de santé de qualité dont ils ont besoin, au moment et à l'endroit où ils en ont besoin, sans difficultés financières. Elle couvre l'ensemble du parcours de vie et inclut le diagnostic, le traitement et la rééducation, ce qui la rend tout à fait pertinente pour l'axSpA.

La santé publique universelle est l'une des trois priorités fondamentales de l'Organisation mondiale de la santé (OMS)<sup>v</sup> et chaque membre des Nations unies s'est engagé à réaliser la santé publique universelle dans son pays. La CSU reconnaît que les pays moins développés doivent se concentrer sur les services de base et étendre l'offre de soins de santé au fur et à mesure que les ressources deviennent disponibles ».

La CSU se concentre sur les systèmes de santé d'un pays, en particulier sur les soins primaires, plus que sur les problèmes de santé individuels. Elle peut donc mettre en évidence le fait qu'un pays ne dispose pas des services de santé nécessaires aux personnes atteintes d'axSpA et qu'il ne respecte pas ses obligations dans le cadre de la CSU.

La communauté de l'axSpA peut collaborer avec les parties prenantes d'autres pathologies, par exemple d'autres maladies rhumatismales et musculo-squelettiques, afin d'évaluer l'offre de soins de santé pour des pathologies connexes.

Bien que tous les pays n'aient pas intégré le concept de la CSU dans leur économie de la santé, il occupe une place prépondérante dans tous les grands forums internationaux sur la santé. La couverture sanitaire universelle est également incluse dans les objectifs de développement durable des Nations unies qui visent, d'ici à 2030, à assurer « l'accès de tous à des services de santé essentiels de qualité et l'accès à des médicaments et vaccins essentiels sûrs, efficaces, de qualité et d'un coût abordable ».

Les données et les expériences des patients fournies par l'étude IMAS démontrent les multiples impacts de l'axSpA sur la vie des gens. Dans le contexte de la couverture sanitaire universelle, l'étude IMAS offre une approche centrée sur la personne pour mettre en évidence les améliorations que les pays se sont engagés à apporter pour faire progresser le diagnostic, les soins et l'aide aux personnes atteintes d'axSpA.





## Observations finales

Les impacts physiques, psychologiques et socio-économiques significatifs de l'axSpA sont clairement démontrés dans les données fournies par les participants à l'IMAS. Presque tous les aspects de la vie d'un individu peuvent être affectés par l'axSpA, avec un lien évident entre un diagnostic tardif, une maladie mal gérée et des résultats de santé plus mauvais.

Les personnes souffrant de complications physiques plus importantes étaient plus susceptibles de souffrir d'une mauvaise santé psychologique, les données suggérant une relation bidirectionnelle entre les deux.

Compte tenu des niveaux élevés de besoins non satisfaits signalés par les participants à l'IMAS, il est impératif que l'axSpA soit reconnue comme une priorité en matière de soins de santé et que les appels à l'action énoncés dans ce rapport soient adoptés au niveau national par les décideurs politiques et les professionnels de la santé. Cela permettra de placer le point de vue du patient au cœur de la planification des soins de l'axSpA, de réduire l'impact global de la maladie sur les systèmes de santé et d'aider les millions de personnes touchées par l'axSpA à travers le monde à contrôler leur maladie avec un impact minimal sur leur bonheur et leur qualité de vie.

# Références

- Ramiro S, Nikiphorou E, Sepriano A, et al. ASAS-EULAR recommendations for the management of axial spondyloarthritis: 2022 update. *Annals of the Rheumatic Diseases* 2023;82:19-34.  
*Ramiro S, Nikiphorou E, Sepriano A, et al. ASAS-EULAR recommendations for the management of axial spondyloarthritis : 2022 update. Annals of the Rheumatic Diseases* 2023;82:19-34.
- Siebert S, Sengupta R, Tsoukas A. Axial Spondyloarthritis. 2016. Oxford Rheumatological Library. Oxford University Press  
*Siebert S, Sengupta R, Tsoukas A. Axial Spondyloarthritis. 2016. Oxford Rheumatological Library. Oxford University Press*
- Sieper J, Poddubnyy D. Axial spondyloarthritis. 2017. *Lancet*; 390(10089):73-84.  
*Sieper J, Poddubnyy D. Axial spondyloarthritis. 2017. Lancet ; 390(10089):73-84.*
- Stolwijk C, van Onna M, Boonen A, et al. Global Prevalence of Spondyloarthritis: A Systematic Review and Meta-Regression Analysis. 2016. *Arthritis Care Res*; 68(9):1320-31.  
*Stolwijk C, van Onna M, Boonen A, et al. Global Prevalence of Spondyloarthritis : A Systematic Review and Meta-Regression Analysis. 2016. Arthritis Care Res ; 68(9):1320-31.*
- Poddubnyy D, Garrido-Cumbrera M, Sommerfleck F, et al. POS0689. Diagnostic delay in patients included in the International Map of Axial Spondyloarthritis: associations with geographic, sociodemographic and disease-related factors. *Annals of the Rheumatic Diseases*. 2023;82:628-629.  
*Poddubnyy D, Garrido-Cumbrera M, Sommerfleck F, et al. POS0689. Diagnostic delay in patients included in the International Map of Axial Spondyloarthritis : associations with geographic, sociodemographic and disease-related factors (retard diagnostique chez les patients inclus dans la carte internationale de la spondylarthrite axiale : associations avec des facteurs géographiques, sociodémographiques et liés à la maladie). Annals of the Rheumatic Diseases. 2023;82:628-629.*
- ASIF Novartis data on file.  
*ASIF Novartis données de l'ASIF Novartis dans le dossier.*
- Marzo-Ortega H, Navarro-Compan V, Akar S, et al. The impact of gender and sex on diagnosis, treatment, outcomes and health related quality of life in patients with axial spondyloarthritis. *Clin Rheumatol*. 2022 Nov;41(11):3573-3581.  
*Marzo-Ortega H, Navarro-Compan V, Akar S, et al. L'impact du genre et du sexe sur le diagnostic, le traitement, les résultats et la qualité de vie liée à la santé chez les patients atteints de spondylarthrite axiale. Clin Rheumatol. 2022 Nov;41(11):3573-3581.*
- Kiltz U, Landewe RBM, van der Heijde D, et al. Development of ASAS quality standards to improve the quality of health and care services for patients with axial spondyloarthritis. *Annals of the Rheumatic Diseases* 2020;79:193-201.  
*Kiltz U, Landewe RBM, van der Heijde D, et al. Development of ASAS quality standards to improve the quality of health and care services for patients with axial spondyloarthritis. Annals of the Rheumatic Diseases 2020;79:193-201.*
- Poddubnyy D, Sommerfleck F, Navarro-Compan V, et al. OP0187. Regional differences in clinical phenotype of axial spondyloarthritis. Results from the International Map of Axial Spondyloarthritis (IMAS). *Annals of the Rheumatic Diseases*. 2023;82:123-124.  
*Poddubnyy D, Sommerfleck F, Navarro-Compan V, et al. OP0187. Différences régionales dans le phénotype clinique de la spondylarthrite axiale. Résultats de l'International Map of Axial Spondyloarthritis (IMAS). Annales des maladies rhumatismales. 2023;82:123-124.*
- Navarro-Compan V, Garrido-Cumbrera M, Poddubnyy D, et al. AB0987. Females with axial spondyloarthritis report higher burden of disease and worse patient-reported outcomes. Results from the International Map of Axial Spondyloarthritis (IMAS). *Annals of the Rheumatic Diseases*. 2023;82:1713-1714.  
*Navarro-Compan V, Garrido-Cumbrera M, Poddubnyy D, et al. AB0987. Les femmes atteintes de spondylarthrite axiale présentent une charge de morbidité plus élevée et des résultats moins bons rapportés par les patients. Résultats de la carte internationale de la spondylarthrite axiale (IMAS). Annales des maladies rhumatismales. 2023;82:1713-1714.*
- Zhao S, Thong D, Miller N, et al. The prevalence of depression in axial spondyloarthritis and its association with disease activity: a systematic review and metaanalysis. 2018. *Arthritis Res Ther*; 20, 140.  
*Zhao S, Thong D, Miller N, et al. The prevalence of depression in axial spondyloarthritis and its association with disease activity : a systematic review and metaanalysis. 2018. Arthritis Res Ther ; 20, 140.*
- Garrido-Cumbrera M, Galvez-Ruiz D, Delgado-Dominguez C, et al. Impact of axial spondyloarthritis on mental health in Europe: results from the EMAS study. *RMD Open* 2021;7:e001769.  
*Garrido-Cumbrera M, Galvez-Ruiz D, Delgado-Dominguez C, et al. Impact of axial spondyloarthritis on mental health in Europe : results from the EMAS study. RMD Open 2021;7:e001769.*
- Parkinson J, Foley Jadon D, et al. Depression in patients with spondyloarthritis: prevalence, incidence, risk factors, mechanisms and management. *Ther Adv Musculoskelet Dis*. 2020 Nov  
*Parkinson J, Foley Jadon D, et al. Depression in patients with spondyloarthritis : prevalence, incidence, risk factors, mechanisms and management. Ther Adv Musculoskelet Dis. 2020 Nov*
- Redeker I, Hoffmann F, Callhoff J, et al. Determinants of psychological well-being in axial spondyloarthritis: an analysis based on linked claims and patient-reported survey data. 2018. *Annals of the Rheumatic Diseases*; 77:1017-1024.  
*Redeker I, Hoffmann F, Callhoff J, et al. Determinants of psychological well-being in axial spondyloarthritis : an analysis based on linked claims and patient-reported survey data. 2018. Annales des maladies rhumatismales ; 77:1017-1024.*
- Martindale J, et al. The impact of ankylosing spondylitis/axial spondyloarthritis on work productivity. 2015. *Best Practice & Research Clinical Rheumatology*.  
*Martindale J, et al. The impact of ankylosing spondylitis/axial spondyloarthritis on work productivity (L'impact de la spondylarthrite ankylosante/spondylarthrite axiale sur la productivité au travail). 2015. Best Practice & Research Clinical Rheumatology.*
- Queiro-Silva R, Garcia-Valle A, Alonso-Castro S, Alperi-Lopez M. Do NSAIDs Take Us Away From Treatment Goals in Axial Spondyloarthritis: A Story About Dysbiosis or Just a Matter of Bias? *Front Med (Lausanne)*. 2021 Dec 24;8:817884. doi: 10.3389/fmed.2021.817884. PMID: 35004794; PMCID: PMC8739512.  
*Queiro-Silva R, Garcia-Valle A, Alonso-Castro S, Alperi-Lopez M. Les AINS nous éloignent-ils des objectifs de traitement dans la spondylarthrite axiale : Une histoire de dysbiose ou une simple question de biais ? Front Med (Lausanne). 2021 Dec 24;8:817884. doi : 10.3389/fmed.2021.817884. PMID : 35004794 ; PMCID : PMC8739512.*

## À propos de l'ASIF

La Fédération internationale de la spondylarthrite axiale (ASIF) est une organisation faitière mondiale créée pour mieux faire connaître la spondylarthrite axiale (axSpA) et les affections connexes. Elle vise à diffuser les connaissances sur la maladie dans le monde entier auprès des principales parties prenantes, notamment les patients, les rhumatologues et autres professionnels de la santé, les chercheurs, les organisations pharmaceutiques, les décideurs politiques et le grand public. Elle vise également à améliorer la qualité de vie des personnes atteintes de la maladie.

L'AxSpA est une forme d'arthrite inflammatoire qui touche principalement la colonne vertébrale et les articulations sacro-iliaques, mais qui peut également affecter d'autres parties du corps. Elle peut entraîner des douleurs chroniques et la fusion de la colonne vertébrale.

L'ASIF est dirigée par ses membres et continue de se développer, avec plus de 50 organisations de patients membres dans plus de 40 pays. Notre objectif est de partager les informations les plus récentes concernant les développements de l'axSpA avec nos membres dans le monde entier et nous encourageons le partage d'informations et la collaboration entre eux.

L'ASIF coordonne la Journée mondiale de l'AS, qui a lieu chaque année le premier samedi après le 1er mai.





