

Contexte : SDRC (syndrome douloureux régional complexe) ou algodystrophie

SDRC (le Syndrome Douloureux Régional Complexe) ou algodystrophie : un état pathologique caractérisé par un syndrome associant des **douleurs** et d'autres symptômes touchant généralement une **extrémité** après un **traumatisme** ou une **intervention chirurgicale**.

Le SDRC est une maladie rare référencée par Orphanet sous le numéro 99995 depuis 2018.

La douleur est le symptôme central du SDRC. Elle se présente en douleur régionale, continue, disproportionnée en intensité et en durée par rapport à l'évolution attendue de l'élément déclencheur. Elle peut être associée à différents signes cliniques variables dans le temps et suivant l'évolution de la maladie.

L'algodystrophie peut toucher un seul membre mais elle peut aussi migrer à d'autres membres suite à un nouveau traumatisme ou de façon spontanée. On distingue alors l'effet miroir (par exemple, bras droit → bras gauche) et l'effet croisé (par exemple, cheville droite → bras gauche).

En cas d'algodystrophie systémique, des organes internes sont atteints.

Difficultés actuelles :

- ▶ *La maladie n'est pas bien connue.* On distingue :
 - ▶ deux phases : phase chaude, phase froide
 - ▶ deux types : aiguë, chronique
- ▶ *Il n'existe aucun test particulier pour diagnostiquer l'algodystrophie.* Le diagnostic d'exclusion est posé quand les autres possibilités sont écartées, essentiellement sur la base de l'histoire et l'examen physique du patient. Cela ouvre la voie à :
 - ▶ l'errance médicale des patients
 - ▶ la non-reconnaissance de la maladie
- ▶ *Il n'y a aucun traitement spécifique pour l'algodystrophie.* Les patients sont souvent réduits aux traitements antalgiques.
- ▶ *Il n'y a pas de statistiques établies sur le nombre de malades, en particulier sur le SDRC chronique.*
- ▶ *La difficulté d'insertion sociale et professionnelle.*

Objectif : mieux décrire et quantifier la maladie

Approche

Création d'un questionnaire qui focalise sur différents aspects :

- ▶ lien direct avec la maladie : date d'apparition, ancienneté de la maladie, co-morbidités, traitements et leur efficacité...
- ▶ contexte de vie des personnes :
 - ▶ lien avec le milieu professionnel et la sphère du travail,
 - ▶ interactions familiales et associatives,
 - ▶ vie personnelle,
 - ▶ prise en charge personnelle,
 - ▶ gestion de la douleur au quotidien,
 - ▶ soutien nécessaire et recherché...

Questionnaire accessible en ligne sur le site de l'association SDRC Algodystrophie.

Les premiers résultats de l'étude en cours.

Participation actuelle :

- ▶ 23 personnes au total, dont 22 malades
- ▶ membres de l'association SDRC Algodystrophie

Lieux d'habitation des malades :

- ▶ souvent des petites villes et villages
- ▶ France métropolitaine, DOM-TOM

Causes connues (du plus fréquent au moins fréquent) :

- ▶ Entorse
- ▶ Fractures simples ou multiples
- ▶ Opération chirurgicale
- ▶ Choc ou chute
- ▶ Accident de travail
- ▶ Apparition spontanée
- ▶ Tendinite

Localisations fréquentes :

- ▶ Main, poignet, pied, cheville, genou
 - ▶ Bras, coude, épaule, cuisse
 - ▶ Doigts, mollet, orteils, hanche
- Très souvent : des localisations multiples chez un malade.*

Durée de la maladie :

- ▶ 10 ans ou plus (2)
- ▶ Moins de 12 mois (1)
- ▶ Moins de 2 ans (9)
- ▶ Moins de 5 ans (8)
- ▶ Moins de 6 mois (2)

Évolution de l'algodystrophie :

- ▶ Aggravation (8)
- ▶ En voie de guérison (6)
- ▶ Stable (8)

Traitements essayés qui soulagent ou ont soulagé :

- ▶ Antalgiques palier 1, 2 ou 3, anti-inflammatoires
 - ▶ Anesthésiques locaux, infiltrations
 - ▶ Antidépresseurs, antiépileptiques
 - ▶ Bisphosphonates, calcitonine, kétamine, patch quenza
 - ▶ Blocs intraveineux, cathéter péri-nerveux, Stimulation Magnétique Transcrânienne (SMT ou rTMS), neurostimulateur médullaire, tens (stimulation électrique avec électrodes posées sur la peau)
 - ▶ Acupuncture, kinésithérapie, balnéothérapie, fasciathérapie, homéopathie
 - ▶ Suivi psychologique, hypnose, mésothérapie
- Très souvent : plusieurs traitements administrés.*

Malades isolés socialement :

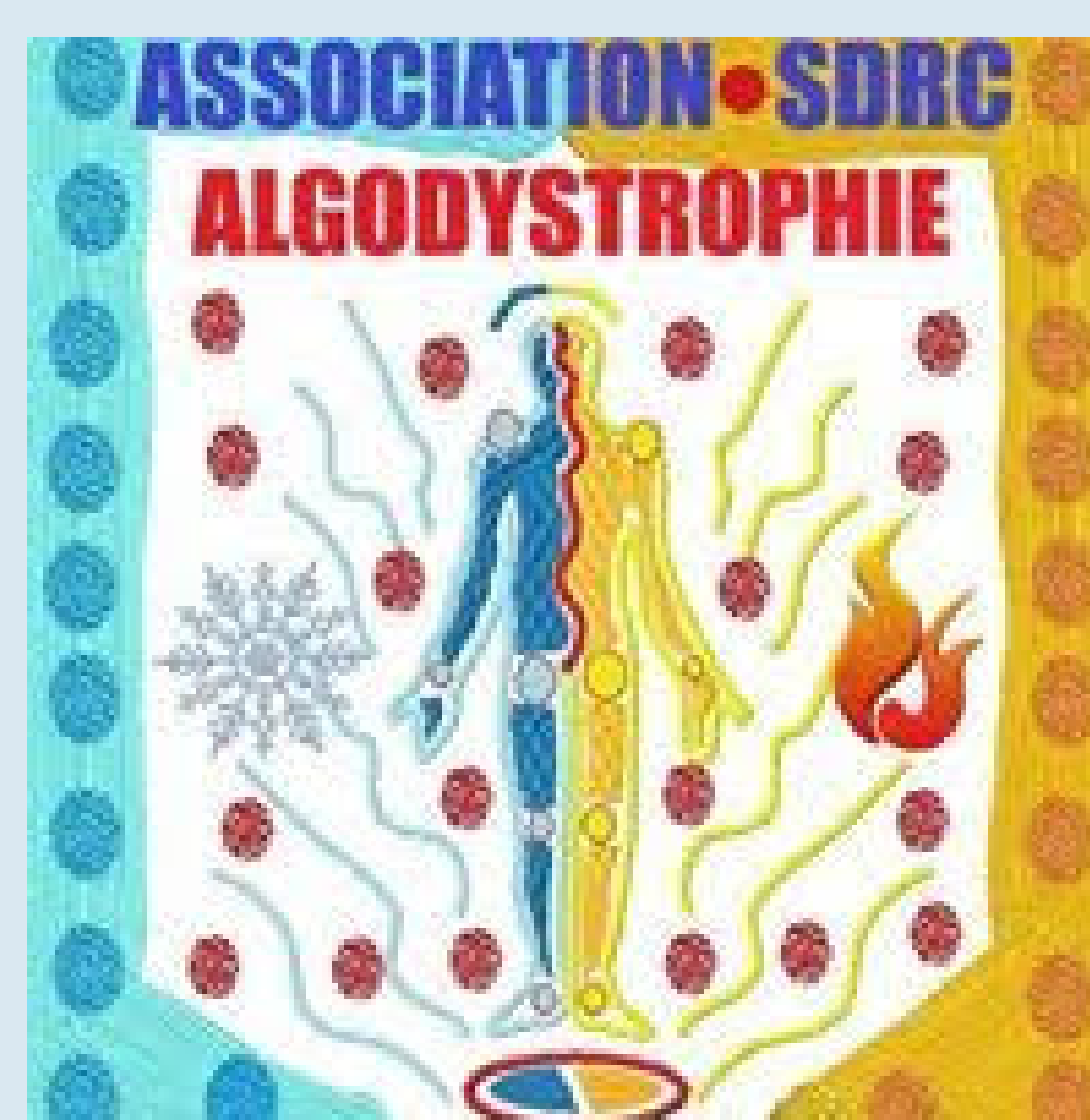
- ▶ besoin d'un soutien et d'une compréhension

Acteurs

L'Association SDRC Algodystrophie, créée le 18 mai 2018, est une association à but non lucratif régie par la loi du 1er juillet 1901 et le décret du 16 août 1901.

Les missions de l'association :

- ▶ faire connaître le SDRC,
- ▶ obtenir une reconnaissance de la maladie,
- ▶ défendre les intérêts collectifs des malades,
- ▶ agir auprès des pouvoirs publics pour favoriser la recherche médicale,
- ▶ agir auprès des pouvoirs publics en tant que représentant des malades,
- ▶ promouvoir la connaissance de la maladie par des actions de communication,
- ▶ informer les membres de l'association et les patients des recherches et des progrès médicaux,
- ▶ faire des appels aux dons, participer à des rencontres d'association de malades œuvrant dans un même but et toutes autres actions dans les limites de son champ d'action légal.



Chercheurs académiques de différentes disciplines :

- ▶ sociologie
- ▶ économie
- ▶ sciences de l'information et de communication
- ▶ traitement automatique des langues
- ▶ informatique et intelligence artificielle

Faire face magazine qui propose des contenus et services à destination des personnes en situation de handicap, de leurs proches, des professionnels du handicap ou de toute personne souhaitant suivre l'actualité du handicap moteur.

Médecins libéraux spécialistes en traitement de la douleur.