

VIVRE AVEC UNE MALADIE CHRONIQUE



- **La Sclérose en Plaque (SEP)**
- **Le Diabète**
- **La Polyarthrite et les Spondyloarthrites**
- **La Maladie de Crohn**
- **Les Troubles du Comportement Alimentaire (TCA)**
- **La Maladie de Parkinson**
- **La Fibromyalgie**
- **L'Endométriose**

VIVRE AVEC UNE MALADIE CHRONIQUE

12/09/2024

D'après l'Organisation Mondiale de la Santé (OMS), on parle de « maladie chronique » dans le cas d'une affection de longue durée qui évolue avec le temps. Il n'est pas toujours évident de reconnaître une personne atteinte par une maladie chronique. Pourtant, ce type de maladie est responsable de 17 millions de décès dans le monde chaque année. En France, on considère que 15 millions de personnes (environ 20% de la population) seraient atteintes d'une maladie chronique contre 30% de la population au Canada.

Plus ou moins grave et invalidante selon les cas, il peut s'agir de **sclérose en plaques**, de **diabète**, de **polyarthrite**, de la **maladie de Crohn**, de **Parkinson**, la **Fibromyalgie**, l'**Endométriose**

L'annonce d'une maladie chronique est bouleversante. Dans les cas où le patient ne présente pas d'antécédents familiaux et ne s'attend pas à ce type de diagnostic, elle peut l'être davantage.

Une phase de révolte et d'incompréhension fait souvent suite à l'annonce de la maladie et peut durer plusieurs mois. Certaines affections nécessitent la consultation d'un psychologue puisqu'il est essentiel que le patient accepte sa maladie. Ensuite, il s'agira d'apprendre à vivre avec elle. Cela sous-entend de changer son mode de vie : alimentation saine, nécessité de pratiquer une activité physique, prise de médicaments, etc...

Le médecin qui diagnostique la maladie chronique joue un rôle fondamental : il oriente le patient et lui présente des solutions tout en lui faisant comprendre qu'il ne pourra pas guérir de sa maladie de façon définitive.

Le développement personnel est essentiel pour pouvoir continuer à vivre le plus normalement possible. Le patient est actif et contribue à son traitement. Après le choc qui suit l'annonce de la maladie chronique, il est nécessaire d'acquérir des compétences afin de réorganiser sa vie avec la pathologie.

Il s'agit d'abord de comprendre sa maladie et de parvenir à en parler à son entourage. Ensuite, le patient doit apprendre à s'autogérer, en étant capable de se diagnostiquer et de se prendre en main en l'absence du soignant. Il sera souvent nécessaire pour le patient de s'organiser en fonction de sa maladie sans pour autant la laisser prendre le contrôle sur sa vie.

Ce document vous informera sur le parcours de vie et les droits d'une personne atteinte de ces différentes maladies, en Région Corse.

VIVRE AVEC UNE MALADIE CHRONIQUE

La Sclérose en Plaque (SEP)	4
Le Diabète	9
La Polyarthrite et les Spondylarthrites	14
La Maladie de Crohn	19
Les T C A	24
La Maladie de Parkinson	27
La Fibromyalgie	35
L'Endométriose	40
Annuaire	46

VIVRE AVEC UNE MALADIE CHRONIQUE

La Sclérose en Plaque (SEP)

Qu'est-ce que la Sclérose en Plaque ?	5
Comment diagnostique-t-on une SEP ?	6
Pour vous aider dans vos démarches	8

***Journée mondiale de la SEP le 30 mai**

VIVRE AVEC UNE MALADIE CHRONIQUE

Qu'est-ce que la Sclérose en Plaque ?

La sclérose en plaques (SEP) est l'affection neurologique chronique la plus fréquente de l'adulte jeune : environ 40 000 personnes sont touchées par cette affection en France, dont deux-tiers présentent un handicap permanent.

La SEP est caractérisée par une atteinte inflammatoire du système nerveux central dont la conséquence est la destruction des gaines myéliniques des axones accompagnée d'une cicatrice gliale, l'ensemble formant des plaques de sclérose disséminées dans le cerveau et la moelle épinière.

La notion de dissémination lésionnelle dans le temps et dans l'espace est fondamentale et de telles lésions ont pour conséquence de profondes altérations de la conduction des messages nerveux.

Les symptômes varient en fonction de la localisation des lésions et l'évolution est variable mais le plus souvent imprévisible.

La cause (ou les causes) de la maladie reste(nt) actuellement inconnue(s) mais il apparaît que la SEP est une affection multifactorielle. Plusieurs arguments suggèrent une nature auto-immune de la maladie, illustrée par la présence d'un processus inflammatoire qui situe cette affection dans le cadre des leuco-encéphalopathies.

Vous pouvez obtenir plus d'informations sur le site **PACASEP** : réseau de prise en charge des patients souffrant de Sclérose en Plaque : <http://www.pacasep.org/maladie.htm>

Ou bien sur le site de l'**Association Française des Scléroses en Plaque** : **AFSEP** : <http://afsep.fr/category/information-associative/>

VIVRE AVEC UNE MALADIE CHRONIQUE

Pourquoi parle-t-on de maladie auto-immune ?

Qu'est-ce qu'une maladie auto-immune ?

Les maladies auto-immunes résultent d'un dysfonctionnement du système immunitaire qui va alors s'attaquer aux constituants normaux de l'organisme, ou « auto-antigènes ». C'est par exemple le cas dans le diabète de type 1, la sclérose en plaques ou encore la polyarthrite rhumatoïde. Face à ces maladies complexes, les chercheurs développent de nouvelles stratégies thérapeutiques, visant à contrôler le système immunitaire sans pour autant qu'il risque de baisser la garde vis-à-vis des agents pathogènes.

Normalement, le système immunitaire défend l'organisme vis-à-vis d'agressions extérieures et tolère ses propres constituants. Les maladies auto-immunes surviennent quand cette tolérance se rompt. Le système immunitaire devient alors pathogène et induit des lésions tissulaires ou cellulaires. Ces maladies évoluent de façon chronique tout au long de la vie, avec des phases de poussées et de rémissions.

Pourquoi la SEP est une maladie auto-immune ?

Les maladies auto-immunes sont des pathologies hétérogènes. Elles sont classées en deux groupes : les **maladies spécifiques d'organes** (le système immunitaire attaque les auto-antigènes spécifiques d'un organe donné) et les **maladies plus systémiques** (des auto-antigènes attaqués sont partagés par toutes les cellules de l'organisme). Néanmoins, il existe souvent des chevauchements entre ces deux groupes.

La **SEP** est classée comme **maladie spécifique d'organe** dans les caractéristiques des maladies auto-immunes.

Comment diagnostique-t-on une SEP ?

Deux notions essentielles le temps et l'espace

La **dissémination dans le temps** correspond à la succession d'attaques neurologiques ou de poussées au fil du temps. *Ainsi, un patient peut avoir présenté une névrite optique en 2005, puis une faiblesse motrice dans un membre inférieur en 2005.*

La **dissémination dans l'espace** signifie que plusieurs zones du *système nerveux central* sont atteintes par la maladie. *Ainsi chez ce malade, la névrite optique correspond à une souffrance du nerf optique, à la faiblesse d'un membre inférieur, à une atteinte de la moelle épinière.*

L'investigation par l'IRM

Aujourd'hui, grâce à l'imagerie par résonance magnétique (IRM), il est possible de mettre en évidence la dissémination des lésions dans le temps et l'espace avant même d'attendre une deuxième *poussée* clinique. Concernant la dissémination dans l'espace, un malade peut avoir une névrite optique s'exprimant cliniquement par un flou visuel isolé, et avec une IRM

VIVRE AVEC UNE MALADIE CHRONIQUE

montrant déjà plusieurs lésions au sein du système nerveux central sans qu'il n'y ait eu d'autres symptômes cliniques.

De la même façon, un examen IRM renouvelé 3 mois après le premier peut montrer de nouvelles lésions au niveau du cerveau par exemple, sans que le malade n'ait eu le moindre symptôme clinique entre-temps. Ainsi l'IRM, qui est un examen tout à fait indolore, permet dans certains cas d'établir un diagnostic de *SEP* plus précoce que ne le permettent les seuls symptômes cliniques, et donc d'établir en accord avec le patient une stratégie thérapeutique **précise et précoce**.

L'investigation par ponction lombaire

La *ponction lombaire*, qui analyse le liquide céphalo-rachidien (LCR), reste un examen important pour le diagnostic de SEP. Le liquide céphalo-rachidien circule autour du système nerveux central et donc peut-être un bon reflet de l'inflammation de celui-ci.

Les autres examens

De façon moins systématique, un examen appelé « potentiels évoqués visuels » peut être réalisé pour analyser le ralentissement de l'influx nerveux au sein des voies optiques qui ont été atteintes par le processus inflammatoire, même lorsque les symptômes visuels ont disparu. De plus les examens sanguins sont aussi souvent réalisés, surtout pour écarter d'autres diagnostics possibles.

En résumé le diagnostic de SEP se fait avant tout sur des données cliniques (les symptômes présentés), complétées par l'examen IRM et l'analyse du liquide céphalo-rachidien prélevé par ponction lombaire.

L'annonce du diagnostic, un moment crucial entre neurologue et patient.

L'annonce de la SEP par le neurologue au malade est toujours une étape difficile, car son image est celle d'une maladie grave, sévère et invalidante.

Cette image est loin de représenter la réalité de tous les patients atteints de SEP.

Un bon nombre d'entre eux vivent une vie normale ou presque, au prix de quelques adaptations qui sont d'autant plus faciles et acceptées que le patient connaisse sa maladie et qu'il existe un climat de confiance avec son neurologue établi dès l'annonce du diagnostic.

VIVRE AVEC UNE MALADIE CHRONIQUE

Vous devez vous adresser à la **Maison Départementale des Personnes Handicapées (MDPH)** afin que votre maladie soit reconnue

Cet organisme gère principalement le traitement de dossiers d'aides financières pour les personnes handicapées.

Pour vous aider dans vos démarches

- **Association SEP INSEME**
Lieu-dit Piscia
20167 Peri
Page Facebook Sep Inseme « vivre avec »
- **ADMR Corse du Sud**
Marie France SECONDI
06.86.96.19.29
Lot. Michel-Ange 11b Baléone
20167 AFA

Des groupes de parole sont régulièrement organisés par l'ADMR sur différents thèmes avec la présence du Docteur Jean Pierre MATTEI neurologue sur Ajaccio les KAWA-SEP et l'association SEP-INSEME

- **A.P.F Corse Sud**
40 Avenue du Dr Noël Franchini
20000 Ajaccio
Tel : 04.95.20.75.33
Fax : 04.95.76.03.55
Mail : dd.ajaccio@apf.asso.fr

à Bastia

Immeuble San Petru bât A 20600 BASTIA
Tel : 04 95 30 86 01
Ouverts du lundi au vendredi 9h-12h et 14h-17h
dd.20b@apf.asso.fr

**Cercle de parole SEP – Association Départementale des Paralysés de France –
04.95.34.11.46**

VIVRE AVEC UNE MALADIE CHRONIQUE

Le diabète

Qu'est-ce que le diabète ?	10
Vos droits : scolarisation – vie professionnelle	10
Pour vous aider dans vos démarches	13

* Journée Mondiale du diabète le 14 novembre

VIVRE AVEC UNE MALADIE CHRONIQUE

Qu'est-ce que le diabète ?

Le diabète est une maladie chronique provoquée par un trouble du métabolisme des glucides et caractérisée par un taux anormalement élevé de sucre dans le sang en permanence. Cette pathologie concerne plus de 422 millions de personnes dans le monde d'après des données de l'OMS¹ en 2015, et plus de 3,3 millions de personnes traitées pour un diabète en France².

De 2010 à 2014, en Corse, le diabète de types 1 et 2 représente 15% des patients en affection longue durée soit environ 10 000 personnes.

Chaque année environ 1000 patients sont placés en ALD 8 pour un diabète de types 1 ou 2.

Il existe trois types de diabète : le diabète de type 1, le diabète de type 2 et le diabète gestationnel. On dit d'une personne qu'elle est diabétique lorsque son taux de sucre dans le sang est :

À deux reprises $\geq 1,26$ g/L à jeun

- Ou ≥ 2 g/L à n'importe quel moment de la journée, et qu'il est associé à des symptômes : par exemple : soif importante, envie fréquente d'uriner, amaigrissement.
- Ou ≥ 2 g/L 2 heures après ingestion de 75g de glucose.

Plus d'informations : [ICI](#)

Fédération Française des diabétiques : [ICI](#)

Vos droits : scolarisation – vie professionnelle

Pour la Sécurité sociale, le diabète s'inscrit dans un dispositif « affection longue durée » (ALD) qui prend en charge les soins relatifs au diabète et au traitement de ses complications : complications oculaires, vasculaires, rénales ou neurologiques consécutives au diabète, hypertension artérielle.

L'état de diabète avéré permet une déclaration en affection longue durée par votre médecin.

La mise en ALD permet de ne pas payer le ticket modérateur, part habituellement à la charge de l'assuré après le remboursement (du soin, du traitement...) par l'Assurance maladie.

Les démarches doivent être faites avec votre médecin généraliste

La scolarisation

L'enfant qui a un diabète est un élève comme les autres. Il suit les cours comme les autres et peut manger à la cantine. Il participe aux cours d'éducation physique, aux sorties scolaires et part en classe de découverte avec ses camarades.

VIVRE AVEC UNE MALADIE CHRONIQUE

Il faut lui permettre de manger en classe en cas d'hypoglycémie et d'aller aux toilettes. Si besoin, il peut prendre une collation et faire ses analyses dans de bonnes conditions.

A chaque rentrée scolaire, le jeune élève et ses parents rencontrent les enseignants et (si possible) le service de santé scolaire pour les informer.

Depuis plusieurs années, l'Education Nationale s'efforce d'améliorer l'accueil des enfants atteints d'un trouble de santé ou bien d'un handicap. La circulaire n° 2003-135 du 8 septembre 2003, relative à l'accueil en collectivité des enfants et des adolescents atteints de troubles de la santé évoluant sur une longue durée, a pour but d'harmoniser les conditions d'accueil en collectivité des enfants atteints de maladie chronique, d'allergie et d'intolérance alimentaires en offrant un cadre et des outils susceptibles de répondre à la multiplicité des situations individuelles rencontrées.

Le nouvel amendement concernant l'interdiction d'utilisation un téléphone portable à l'école **ne s'applique pas pour les enfants ayant un diabète.**

Nous vous conseillons, si besoin, de rajouter cet aspect dans le PAI de votre enfant.

La circulaire stipule :

- qu'il y a obligation de favoriser l'intégration de l'enfant ayant un diabète au même titre que tout autre enfant,
- qu'il faut trouver un compromis pour qu'il puisse pratiquer ses contrôles de glycémie et/ou ses injections à l'école,
- qu'il a le droit d'être accueilli au restaurant scolaire (avec des aménagements éventuels pour assurer l'apport nécessaire en sucres rapides et sucres lents)

La vie professionnelle

Dans le cadre professionnel, parlez de votre diabète au médecin du travail. Il vérifie que votre poste est adapté à votre situation et peut aider à prévenir d'éventuelles difficultés. Si nécessaire, l'accession à la reconnaissance de la qualité de travailleur handicapé est possible.

Le dispositif de RQTH s'adresse aux personnes en capacité de travailler, mais présentant des difficultés à exercer certains types d'activités professionnelles en raison de problèmes de santé (maladies, handicaps).

Concilier maladie chronique et emploi

Qui peut bénéficier de la RQTH ?

Lorsqu'on parle de "travailleur handicapé", on a souvent en tête l'image de personnes présentant un handicap visible, comme par exemple des personnes contraintes de se déplacer en fauteuil roulant.

Pourtant, on peut se trouver dans une situation difficile face à l'emploi en raison d'un problème de santé qui "ne se voit pas à première vue", mais entraîne de la fatigue, des douleurs, des absences... Toutes sortes de contraintes qui rendent la vie au travail compliquée.

La RQTH est un dispositif dont peut bénéficier toute personne souffrant d'un handicap, mais

VIVRE AVEC UNE MALADIE CHRONIQUE

aussi tout personne souffrant d'une maladie chronique (asthme, diabète, infection par le VIH, hépatites, etc.) ou d'un problème de santé ayant des répercussions au travail (rhumatisme, problèmes de vue, allergies à certains produits, etc.).

Les personnes disposant de la RQTH connaissent des situations très diverses. Leur point commun est de subir des difficultés face à l'accès à l'emploi en raison de leur état de santé.

RQTH : à quoi ça peut servir

Si vous recherchez un emploi, la RQTH peut vous permettre :

- l'accès à un réseau spécialisé d'agences pour l'emploi des personnes disposant de la RQTH (réseau des "Cap Emploi"). Ces agences proposent un accompagnement pour favoriser le retour vers l'emploi des travailleurs handicapés ;
- l'accès facilité à certaines formations professionnelles qualifiantes, qui peuvent être rémunérées. Certaines formations peuvent aussi être adaptées à des personnes rencontrant des problèmes de santé ;
- l'accès à des dispositifs d'accompagnement vers l'emploi tels que les prestations ponctuelles spécifiques (PPS) proposées par Arcat ;
- la possibilité de faire valoir cette reconnaissance spécifique auprès d'un employeur pour une embauche.

Si vous avez un emploi, la RQTH peut vous permettre :

- l'accès facilité à certaines formations pour votre évolution professionnelle ;
- l'accès facilité au bilan de compétences et d'orientation professionnelle ;
- la possibilité de faire valoir cette reconnaissance spécifique auprès d'un employeur pour un aménagement de poste, l'achat de matériel, etc. Le fait que vous présentiez une RQTH permet à votre employeur de faire appel aux SAMETH, les services d'appui pour le maintien dans l'emploi des personnes handicapées. Cela lui permet également de financer les aménagements qui vous sont nécessaires, avec l'aide des organismes tels que l'Agefiph ou la FIPHFP. Les frais ne sont pas à sa charge.

Note : les personnes reconnues officiellement travailleurs handicapés ont légalement droit à des aménagements horaires si leur état de santé le nécessite. Il en va de même pour leurs proches (les "aidants") si leur présence est nécessaire à l'équilibre de vie et de santé des personnes handicapées. Les travailleurs handicapés bénéficient aussi d'une obligation de reclassement, lorsque l'évolution de leur état de santé les rend inaptes à conserver leur poste actuel. Ils sont également protégés contre les licenciements abusifs.

VIVRE AVEC UNE MALADIE CHRONIQUE

Pour vous aider dans vos démarches



[Site internet les diabétiques de corse](#)

<https://www.facebook.com/Les.Diabetiques.de.Corse>

Mme Audrey MAÏNETTI – Présidente

Rose Marie Pasqualaggi
Association les Diabétiques de Corse
adc2a2b@gmail.com
06 11 04 35 03

[Réseau corse des maladies chroniques : diabète](#)

VIVRE AVEC UNE MALADIE CHRONIQUE

La Polyarthrite et les Spondylarthrites

Qu'est-ce que l'arthrite ? Pourquoi parle-t-on de Polyarthrite ?	15
Après le diagnostic que dois-je faire ?	16
Mes démarches, les différentes aides	17

**Journée mondiale de la Spondylarthrite le 6 mai*

VIVRE AVEC UNE MALADIE CHRONIQUE

Qu'est-ce que l'arthrite ? Pourquoi parle-t-on de Polyarthrite ?

Le mot arthrite est composé du préfixe « arthro » qui signifie « articulation » et du suffixe « ite » qui signifie « inflammation ». Il s'agit d'un terme général qui englobe toute forme d'inflammation des tissus, de stade aiguë ou chronique, et pouvant toucher une ou plusieurs articulations.

L'arthrite englobe plus d'une centaine d'affections différentes telle que la bursite, la tendinite, l'arthrite juvénile, l'arthrite psoriasique, la fibromyalgie, l'arthrose et l'arthrite rhumatoïde. Souvent d'origine inconnue, l'arthrite vient majoritairement d'une réaction auto-immune, c'est-à-dire d'un mécanisme d'autodéfense du corps humain s'attaquant à ses propres tissus. L'inflammation peut aussi être causée par une problématique de mécanique articulaire résultant d'un stress inhabituel, prolongé et inapproprié.

*L'arthrose

Comme mentionnée précédemment, l'arthrose fait partie de la grande famille de l'arthrite. Il s'agit d'une réaction inflammatoire de l'articulation due à l'usure prématurée du cartilage. Cette usure est souvent occasionnée par un stress inhabituel ou une blessure à l'articulation. L'arthrose se développe habituellement sur plusieurs années. Elle peut causer des changements au niveau du cartilage souvent associé à une mécanique articulaire inadéquate ou à une blessure articulaire (genu varum, entorse ligamentaire ou lésion méniscale). Le cartilage peut alors difficilement absorber les forces de mouvement sur son articulation et il en résulte de la douleur, de l'enflure, de la rougeur et parfois même une déformation de l'articulation.

*La polyarthrite rhumatoïde

Pour sa part, la polyarthrite rhumatoïde (PR) désigne l'arthrite rhumatoïde, la maladie mais touchant à plusieurs articulations. Elle est une maladie de type auto-immune appartenant aussi à la grande famille de l'arthrite. Cette forme d'arthrite cause un dérèglement du système immunitaire qui, à son tour, s'attaque à ses propres tissus pour provoquer une réaction inflammatoire. Il n'est pas rare que cette maladie auto-immune touche plusieurs articulations. Les chercheurs sont toujours à la recherche des gènes, qui, en présence de certains facteurs, se modifient pour causer la maladie. Ces facteurs, bien qu'inconnus, pourraient être liés à une infection virale, une maladie ou à certains éléments qui se trouvent dans notre environnement. Voilà pourquoi une personne qui pense avoir la maladie doit consulter son médecin. Celui-ci fera, entre autres, un bilan sanguin afin d'identifier si certains marqueurs présents dans le sang peuvent confirmer la présence de la maladie. Malheureusement, un seul bilan sanguin ne permet pas, hors de tout doute, de confirmer la présence de la maladie. Il faut faire de nombreuses analyses et investigations s'étalant sur plusieurs années avant d'amasser les indices permettant de diagnostiquer cette maladie arthritique.

Dans sa phase aiguë, les principaux symptômes de l'arthrose et de la polyarthrite rhumatoïde sont sensiblement les mêmes :

- douleur aux articulations;
- gonflement de l'articulation affectée;
- limitation de l'amplitude articulaire;
- rougeur et sensation de chaleur au niveau du membre touché;
- douleur à la mise en charge pour les articulations des jambes (hanche, genoux, chevilles).

De façon générale, l'arthrite est susceptible de frapper tout le monde. Par ailleurs, certaines personnes sont plus à risque de souffrir d'arthrose, par exemple les personnes avec un surplus de poids ou encore les personnes sédentaires. Aussi, comme l'arthrose est un phénomène

VIVRE AVEC UNE MALADIE CHRONIQUE

mécanique généralement dû à l'usure des cartilages, elle se retrouve conséquemment plus souvent chez les personnes vieillissantes.

Contrairement à la croyance populaire, les sportifs ne sont pas nécessairement plus à risque. Cependant, il est important pour eux de s'assurer que leur mécanique corporelle convient au sport pratiqué. Il faut aussi doser l'activité physique en respectant l'intensité, la durée, l'effort et les temps de repos. L'alimentation et les facteurs environnementaux pourraient aussi avoir un effet sur la maladie.

On parle aussi de spondylarthrites

La spondylarthrite est une maladie auto-immune, chronique, invalidante, impactant fortement la vie quotidienne des malades. Elle est incurable et se veut difficile à combattre car il est impossible de se projeter dans l'avenir et porter un pronostic. La prise en charge est complexe car elle évolue et fluctue. Les personnes atteintes luttent chaque jour pour supporter les poussées inflammatoires.

Le diagnostic se pose lors de la présence d'un terrain génétique particulier (gène HLA B 27) et/ou la mise en évidence d'une inflammation des articulations sacro-iliaques à l'imagerie.

Les traitements proposés sont les anti-inflammatoires et à un stade plus évolué la biothérapie, chimiothérapie ; les antalgiques.

Comme dans toutes les maladies chroniques, un syndrome dépressif peut être associé.

- Quelques chiffres, selon l'INSEE

Sur le plan national, près de 300 000 personnes en souffrent et font l'objet d'arrêt de travail annuel moyen de 62 jours par patient

27 % des malades sont admis en invalidité et pensionnés

20 % sont contraints de changer de profession

25 % abandonnent toute activité professionnelle

Après le diagnostic que dois-je faire ?

Il est important de comprendre que l'on ne guérit pas totalement d'une maladie arthritique. Néanmoins, différents traitements, notamment en physiothérapie, peuvent aider à apaiser les symptômes, minimiser les crises inflammatoires ou, du moins, limiter les dégâts engendrés par celle-ci.

Voici quelques conseils pour prévenir les symptômes de l'arthrite.

Maintenir un poids santé.

Choisir des activités sportives adaptées à notre mécanique corporelle.

Suivre un programme d'entraînement musculaire pour renforcer et donner de la souplesse au corps.

Faire de l'activité physique sur une base régulière.

Consulter un professionnel de la physiothérapie, un kinésologue ou encore un éducateur physique pour apprendre à s'entraîner adéquatement (durée, intensité, etc.).

- La physiothérapie pour apaiser les douleurs

VIVRE AVEC UNE MALADIE CHRONIQUE

L'arthrite entraîne souvent des douleurs ou de l'inflammation, pouvant mener à des raideurs et de l'inconfort. Quoiqu'il ne puisse pas guérir ce mal, le professionnel de la physiothérapie peut intervenir pour apaiser certains symptômes. Par différentes techniques, il travaillera à diminuer l'inflammation, à conserver la mobilité ainsi qu'à renforcer vos muscles sans trop irriter l'articulation. La physiothérapie peut jouer un rôle important autant lors de la phase aiguë que de la phase chronique de la maladie :

- en utilisant différentes modalités pour diminuer la douleur et l'inflammation;
- en aidant à minimiser le stress dans les cas favorables à l'arthrose, entre autres par des exercices et des recommandations;
- en soulageant et en aidant à conserver ou à récupérer la mobilité articulaire dans les cas de polyarthrite rhumatoïde;
- en suggérant des exercices pour améliorer ou maintenir la force, la forme, l'endurance et la souplesse des muscles à proximité des articulations pouvant être atteintes par la maladie arthritique.

- L'arthroplastie, une solution envisageable

L'arthroplastie consiste au remplacement chirurgical d'une articulation par, ce que l'on appelle, une prothèse totale. Cette procédure procure un soulagement et un meilleur fonctionnement de l'articulation chez les patients qui ont beaucoup de douleur et de la difficulté à vaquer à leurs tâches régulières ou encore chez ceux qui présentent des déformations mécaniques importantes. Les cas les plus fréquents d'arthroplastie visent les hanches et les genoux. L'efficacité, le taux de réussite et la durée des prothèses (qui est de plus de 20 ans) sont remarquables. L'arthroplastie s'avère être un correctif valable, mais également une chirurgie qui permet aux patients d'espérer recouvrer une vie relativement normale.

En maintenant de bonnes habitudes de vie axées sur la mobilité, le renforcement, l'endurance et la souplesse, le patient retrouvera la qualité de vie qu'il avait avant la maladie.

Mes démarches, les différentes aides

- La pension d'invalidité

Cette pension est versée jusqu'à l'âge de 60 ans et est ensuite remplacée par une pension de retraite.

- L'Allocation Adulte Handicapé (AAH) est une aide financière qui permet d'assurer un minimum de ressource. Elle est accordée par la Commission des Droits et de l'Autonomie des Personnes Handicapées (CDAPH) qui dépend de la Maison Départementale des Personnes handicapées (MDPH). Elle est réservée aux personnes ayant un handicap assez important, c'est-à-dire égal ou supérieur à 80%, selon le barème établi par la MDPH. Elle peut également être accordée aux personnes ayant un handicap compris entre 50 et 80% lorsqu'il y a impossibilité à se procurer un emploi en raison du handicap.

La MDPH n'est pas l'organisme payeur. L'allocation est une somme d'argent versée chaque mois par la Caisse d'Allocations Familiales (CAF).

Attention, la pension d'invalidité et l'allocation adulte handicapé (AAH) peuvent se cumuler. Vous recevrez la différence entre le montant de l'AAH (819 € en 2018) et le montant de votre pension/rente.

- La Prestation de Compensation du Handicap (PCH) est accordée par la MDPH. Elle permet de financer les charges liées à la perte d'autonomie des personnes en situation de handicap. Elle concerne les personnes âgées de moins de 60 ans.

VIVRE AVEC UNE MALADIE CHRONIQUE

Elle intervient au titre des :

- Aides Humaines : pour les personnes dont l'état nécessite l'aide effective d'une tierce personne pour les actes essentiels.

- Aides techniques : pour l'achat ou la location par les personnes en situation de handicap d'un équipement ou d'un système technique adapté ou spécialement conçu pour compenser une limitation d'activité (ex : fauteuil roulant). Son usage doit être régulier ou fréquent.

- Aides liées à l'aménagement du logement : pour permettre à la personne de circuler chez elle, d'utiliser les équipements indispensables à la vie courante, de se repérer et de communiquer sans difficulté et en toute sécurité.

Sont aussi concernés les coûts entraînés par le déménagement rendu obligatoire lorsque l'aménagement du logement est impossible ou jugé trop coûteux.

- Aides liées à l'aménagement du véhicule : pour les aménagements nécessaires du véhicule habituellement utilisé par la personne en situation de handicap (conductrice ou passagère).

- Aides spécifiques ou exceptionnelles : pour des dépenses permanentes et prévisibles ou pour des dépenses ponctuelles liées au handicap et n'ouvrant pas droit à une prise en charge au titre d'un des autres éléments de la PCH

Attention, la PCH ne prend pas en charge les aides ménagères, les demandes de logement, les demandes d'aide financière, les travaux engagés ou matériels acquis avant le dépôt de la demande.

[plus d'infos ICI](#)

Les Association pour vous aider

CORSICA SPONDILARTHITES

Mme Marie-Ange CASALTA HENRY

06.10.05.96.62

afs.coordinationcorse@gmail.com

Page **FACEBOOK** CORSICA SPONDILARTHITES

FOCUS SUR L'ASSOCIATION : [Site CAPA](#)

Association ANDAR

L'Association National de Défense contre l'Arthrite Rhumatoïde, est une association créée en 1984 pour lutter contre la Polyarthrite Rhumatoïde (PR). Son relais Corse est représenté par Alexandra LACRAZ (permanence téléphonique le jeudi de 15h30 à 18h30 au **06.25.90.39.15**

[Site internet ANDAR](#)

Association Française des Polyarthrites et des Rhumatismes Inflammatoires Chroniques APF apt 15

27, rue Aimé Audebert

19 000 TULLE

Ecoutants : 05.55.21.61.49

Secrétariat : 09.67.29.61.49

Secretariat.afs@gmail.com

www.spondy.fr

AFS Délégation Corse

Contact : Mme Sylvie FERRANDINI FERRI

06.33.49.15.58 (les vendredis de 17h à 19h)

afs.corse@gmail.com

COMMUNAUTE D'AGGLOMERATION DU PAYS AJACCIEN-Immeuble Alban, Bât G, 18 rue Antoine Sollacaro, 20000 AJACCIO



VIVRE AVEC UNE MALADIE CHRONIQUE

La Maladie de Crohn

Qu'est-ce que la maladie de Crohn	20
Comment la diagnostique-t-on ?	22
Après le diagnostic que dois-je faire ?	22
Pour vous aider dans vos démarches	23

***Journée mondiale des MICI le 19 mai**

VIVRE AVEC UNE MALADIE CHRONIQUE

Qu'est-ce que la maladie de Crohn ?

La maladie de Crohn (MC) est une inflammation chronique qui peut toucher les parois de tout le tube digestif, de la bouche à l'anus. Le plus souvent, la maladie de Crohn atteint la partie terminale de l'intestin grêle qui relie l'estomac au côlon, le côlon (ou "gros intestin") et l'anus.

L'inflammation chronique d'une partie du tube digestif dans la maladie de Crohn s'aggrave par périodes, ce qui se traduit par une alternance :

- de phases d'activité (ou "poussées"), d'intensité et de durée variables,
- et de phases sans symptôme dites de rémission.

Avec la [rectocolite hémorragique](#), cette affection fait partie des maladies dénommées **MICI : maladies inflammatoires chroniques de l'intestin**.

La **maladie de Crohn** peut s'accompagner de symptômes inflammatoires non digestifs :

- douleurs articulaires touchant les articulations des membres (chevilles, genoux, poignets...) ou le rachis ;
- [aphtes buccaux](#) ;
- érythème noueux (boursoufflures de la taille d'une noix, dures, rouges et douloureuses, sur les jambes et les avant-bras) ;
- uvéite (inflammation de la partie centrale des yeux) ;
- inflammation des voies biliaires...

Les mécanismes de survenue de la **maladie de Crohn** sont encore mal compris. Ils font intervenir des facteurs génétiques, immunitaires et environnementaux.

- Une prédisposition génétique : des gènes de **prédisposition à la maladie de Crohn** ont été mis en évidence. Certaines mutations de gènes augmentent le risque de survenue de la maladie.
- Un déséquilibre entre le système immunitaire et le microbiote intestinal (ou flore intestinale) : le système immunitaire réagit anormalement contre les bactéries normalement présentes dans le tube digestif. Il s'ensuit une inflammation de la paroi intestinale, présente dans la maladie de Crohn.

Le constat d'une **augmentation rapide du nombre de nouveaux cas de maladie de Crohn** dans les pays en cours d'industrialisation conduit à penser que l'environnement a un rôle dans le déclenchement de la maladie.

Parmi les facteurs environnementaux, le [tabagisme](#) est le principal facteur connu dans le déclenchement de la maladie de Crohn. Le tabac augmente le risque et la sévérité des poussées et complique la prise en charge thérapeutique.

Les chercheurs prennent aussi en compte le régime alimentaire, mais son influence n'est pas

VIVRE AVEC UNE MALADIE CHRONIQUE

prouvée pour le moment.

Le stress psychologique n'est pas, à ce jour, reconnu comme un facteur de risque indépendant.

La maladie de Crohn se révèle par des symptômes variés et surtout digestifs (diarrhée, douleurs abdominales). Pour établir le diagnostic, une exploration de l'intestin par iléocoloscopie est nécessaire. Les symptômes de la maladie de Crohn sont peu spécifiques et conduisent souvent à un retard de diagnostic de plusieurs mois.

Il s'agit de :

- **douleurs abdominales** (spasmes, brûlures) parfois fortes, par crises, similaires à celles causées par l'[appendicite](#) ;
- **diarrhée** qui dure parfois abondante et liquide ;
- douleurs anales et/ou écoulements de glaire ou de sang par l'anus ;
- perte d'appétit, [nausées et vomissements](#).

Symptômes généraux très souvent présents

En raison du retard diagnostic, la maladie est responsable de :

- [fatigue](#),
- amaigrissement,
- fièvre,
- pâleur liée à une [anémie par carence en fer](#) ou en vitamine B12.
- cassure de la courbe de poids et de taille chez l'enfant et l'adolescent.

Dans certaines formes de maladie de Crohn, non majoritaires, l'inflammation touche d'autres parties du corps et provoque :

- des rhumatismes articulaires (inflammation des articulations du rachis et du bassin ou spondylarthrite) ;
- des problèmes dermatologiques tels que les aphtes buccaux ou l'érythème noueux (boursoufflures de la taille d'une noix, dures, rouges et douloureuses, sur les jambes et les avant-bras) ; une atteinte oculaire comme l'uvéite...

Comment la diagnostique-t-on ?

L'iléocoloscopie indispensable pour le diagnostic de maladie de Crohn

Réalisée sous anesthésie générale ou sédation, l'[iléocoloscopie](#) consiste à introduire dans l'intestin, par l'anus, un tube souple muni d'une petite caméra, pour examiner le rectum, le côlon et la partie terminale de l'intestin grêle. L'équipe médicale peut ainsi évaluer l'étendue des **lésions intestinales de la maladie de Crohn**.

VIVRE AVEC UNE MALADIE CHRONIQUE

La **maladie de Crohn** est caractérisée par une atteinte discontinue de la paroi intestinale, alternant des lésions souvent profondes avec des zones saines. Des biopsies sont effectuées. Ces prélèvements aident au diagnostic.

À terme, la coloscopie est aussi utile pour suivre l'évolution de la maladie de Crohn.

L'endoscopie oesogastroduodénale

[L'endoscopie digestive haute](#) est réalisée pour rechercher une localisation haute de la **maladie de Crohn**. Des biopsies sont effectuées.

Le bilan biologique

Des analyses sanguines recherchent une anémie, un syndrome inflammatoire, des carences vitaminiques et évaluent les effets de la maladie de Crohn sur les reins, le foie, l'équilibre nutritionnel, etc.

Une analyse bactériologique et parasitologique des selles permet d'éliminer une infection pouvant expliquer les symptômes digestifs. D'autres examens au cas par cas peuvent être prescrits dans la maladie de Crohn

Un examen du tube digestif par vidéocapsule

Dans certains cas plus difficiles, et en particulier pour explorer l'intérieur de l'intestin grêle, un examen dit "par vidéocapsule ingérée " peut être nécessaire. Pour cela, le patient avale une capsule de la taille d'un comprimé, renfermant une petite caméra à usage unique. Celle-ci recueille et transmet des images à un système de traitement informatique. Cet enregistrement indolore est pratiqué sans anesthésie, en hospitalisation de jour.

Une entéro-IRM (IRM des intestins) et l'IRM abdominopelvienne et du permettent d'évaluer l'étendue des lésions de la maladie de Crohn et la présence de fistules ou d'abcès.

Un entéroscanner (scanner des intestins utilisant les rayons X) et le scanner abdominopelvien aident à localiser les abcès ou une éventuelle liée à la maladie de Crohn.

Après le diagnostic que dois-je faire ?

La maladie de Crohn peut être reconnue au titre d'une affection de longue durée (ALD). Les examens et les soins en rapport avec cette pathologie sont alors pris en charge à 100 % dans la limite des tarifs de l'Assurance Maladie.

Pour en savoir plus, parlez-en à votre médecin traitant.

La maladie de Crohn est compatible avec une profession, une scolarité et une pratique sportive normales. Toutefois, les poussées peuvent perturber votre vie quotidienne, le

VIVRE AVEC UNE MALADIE CHRONIQUE

travail ou les études. Si vous souhaitez bénéficier d'un soutien psychologique, parlez-en à votre médecin.

Pour vous aider dans vos démarches

Votre médecin du travail, une assistante sociale, la Maison départementale des personnes handicapées (MDPH), pour une reconnaissance de handicap et avoir des aides au quotidien.

[L'Association François Aupetit \(AFA\)](#), vaincre la maladie de Crohn et la recto-colite hémorragique (site externe) offre la possibilité de s'informer et d'échanger avec des personnes souffrant également de maladie de Crohn.

VIVRE AVEC UNE MALADIE CHRONIQUE

Les Troubles du Comportement Alimentaire (TCA)

Qu'est-ce que les TCA ?	25
Comment les repère-t-on ?	25
Après le diagnostic que dois-je faire ?	25
Pour vous aider dans vos démarches	26

**Journée mondiale des TCA le 2 juin*

VIVRE AVEC UNE MALADIE CHRONIQUE

Qu'est-ce que les TCA ?

Les troubles alimentaires sont des affections complexes qui peuvent se manifester en bas âge. Il existe quatre types de troubles alimentaires médicalement définis : **l'anorexie mentale, la boulimie mentale, l'hyperphagie boulimique (aussi appelée frénésie alimentaire) et les troubles alimentaires non spécifiés.**

Comment les repère-t-on ?

Les TCA peuvent débuter de manière insidieuse. Et un jour, l'entourage se rend compte que la maladie s'est installée. Un enjeu est celui du repérage précoce. Certains signes peuvent alerter. Les premiers sont l'amaigrissement, ainsi que la modification du comportement alimentaire : la jeune fille va commencer à mettre la nourriture de côté, à contrôler ce qu'il y a dans son assiette. A l'inquiétude des parents, elle va répondre : « je n'ai pas faim » ou « je fais attention à ma ligne ». D'autres signes doivent également inquiéter : la présence d'obsessions alimentaires qui retentissent sur les habitudes alimentaires familiales, l'existence de vomissements provoqués, l'abus de laxatifs, une hyperactivité physique, un hyper investissement intellectuel, ainsi que la disparition des cycles menstruels.

Après le diagnostic que dois-je faire ?

L'accompagnement doit être pluridisciplinaire, reposant sur un partenariat psychiatres/non psychiatres. Le médecin traitant y a un rôle central. La prise en charge ambulatoire (consultations spécialisées, hospitalisation de jour) sera favorisée, mais lorsque cela sera nécessaire, une hospitalisation pourra être préconisée, par exemple dans le cas d'une perte de poids importante, de complications physiques ou psychiques, et dans le cas d'un envahissement majeur du symptôme. La prise en charge nutritionnelle et somatique aura pour objectif la renutrition, la prise en charge d'éventuelles complications physiques, ainsi que la rééducation nutritionnelle et diététique. L'aspect psychothérapeutique visera quant à lui d'abord, à favoriser la sortie du déni, ainsi que l'adhésion aux soins. Puis les enjeux concerneront l'acceptation de la reprise pondérale, le rehaussement de l'estime de soi, la modification des schémas, fausses croyances, automatismes, susceptibles d'entretenir le trouble, l'amélioration des relations interpersonnelles... Les approches à médiation corporelle (sophrologie, relaxation, psychomotricité...) pourront avoir un grand intérêt, notamment pour aider la patiente à se réconcilier avec son corps. Des ateliers culturels peuvent compléter le dispositif ; il s'agira, par l'intermédiaire de l'art et de la fiction, de laisser se développer son imaginaire, d'éprouver des émotions, d'accéder à des

VIVRE AVEC UNE MALADIE CHRONIQUE

représentations de soi et de pouvoir en parler avec d'autres. Dans le cas d'antécédents traumatiques, des prises en charge spécifiques pourront être proposées. L'entourage, la famille, joue un rôle important dans le succès de la prise en charge. Dans certains cas, une thérapie familiale est proposée.

Par ailleurs, des groupes de parole peuvent être proposés dans certains services afin d'informer l'entourage sur les problématiques addictives rencontrés et favoriser ainsi les échanges entre les personnes confrontés via leurs proches à ces problématiques.

Lorsqu'ils sont pris en charge, les TCA peuvent évoluer favorablement. Le dépistage et les soins doivent être réalisés le plus précocement possible. L'objectif est de prévenir la survenue de complications, et le risque d'évolution vers une forme chronique.

Pour vous aider dans vos démarches

Les associations pour vous aider :

ISULA TCA

Emilie CASSAGNE

06.49.34.70.51

isula.tca@hotmail.com

FOCUS sur l'association : [Site CAPA](#)

Fédération Française Anorexie Boulimie (FFAB) : <https://www.ffab.fr/>

CHU de Nantes : <https://ifac-addictions.chu-nantes.fr/les-troubles-du-comportement-alimentaire>

VIVRE AVEC UNE MALADIE CHRONIQUE

La Maladie de Parkinson

Qu'est-ce que la maladie de Parkinson ?	28
Pourquoi parle-t-on de maladie sporadique ?	29
Symptômes et diagnostic	30
Après le diagnostic que dois-je faire ?	32
Pour vous aider dans vos démarches	34

** Journée mondiale de la Maladie de Parkinson le 11 avril*

VIVRE AVEC UNE MALADIE CHRONIQUE

Qu'est-ce que la Maladie de Parkinson ?

La **maladie de Parkinson est** une **maladie** neuro-dégénérative caractérisée par la destruction d'une population spécifique de neurones : les neurones à dopamine de la substance noire du cerveau. Ces neurones sont impliqués dans le contrôle des mouvements. – tremblement aux repos.

C'est la deuxième maladie neurodégénérative la plus fréquente en France, après la [maladie d'Alzheimer](#). Elle constitue en outre une cause majeure de handicap chez le sujet âgé.

Rarissime avant 45 ans, la maladie de Parkinson touche des sujets plus âgés, avec un pic autour de 70 ans : 1 % des plus de 65 ans sont concernés. Au total, entre 100 000 et 120 000 personnes sont touchées en France, et environ 8 000 nouveaux cas se déclarent chaque année. Et compte tenu du vieillissement de la population, l'incidence de la maladie progresse.

La maladie de Parkinson se manifeste spécifiquement par la **dégénérescence progressive des neurones à dopamine dans la substance noire du cerveau**. La disparition de ces cellules s'accompagne de **perturbations des réseaux de neurones qui leurs sont associés** dans différentes zones du cerveau : au niveau du **striatum**, du **thalamus**, du **noyau sous thalamique**...

La dégénérescence des neurones à dopamine est en outre associée à la présence de **corps de Lewy**, dans la substance noire et dans d'autres zones du cerveau. Ils correspondent à des amas pathogènes formés par une protéine : **l' α -synucléine**. Naturellement présente chez les sujets sains, cette protéine est retrouvée au sein des amas pathogènes sous une forme « malade », présentant un problème de conformation qui favoriserait son agrégation anormale. Il a récemment été montré, chez l'animal, que [l' \$\alpha\$ -synucléine « malade » porte l'information nécessaire et suffisante à déclencher la maladie](#)

VIVRE AVEC UNE MALADIE CHRONIQUE

Pourquoi parle-t-on de maladie sporadique ?

Les causes exactes de la dégénérescence neuronale sont incertaines, mais **l'âge reste le principal facteur de risque**. La dégénérescence des neurones dopaminergiques serait favorisée par **des facteurs génétiques et environnementaux** et les mécanismes précipitant cette dégénérescence sont vraisemblablement multiples. Il pourrait s'agir de l'accumulation de radicaux libres, d'un déficit énergétique ou métabolique, ou encore d'un processus inflammatoire. Ces différentes pistes sont à l'étude.

Il existe une **susceptibilité génétique** à la maladie de Parkinson, mais elle est relativement faible. A ce jour, 21 variants génétiques associés à la maladie ont été identifiés en étudiant le génome de grandes cohortes de patients. L'Inserm a participé à ces travaux dans le cadre du consortium international [GEOPD](#) (pour *Genetic Epidemiology Of Parkinson's Disease*) ou IPDGC (pour *International Parkinson's Disease Genomics Consortium*). Cependant, aucun de ces variants n'a d'effet suffisamment fort pour être prédictif de la maladie à un niveau individuel : un sujet qui présente le profil génétique le plus défavorable voit son risque de développer la maladie multiplié par un facteur seulement égal à 2,5.

La maladie de Parkinson n'est donc généralement pas une maladie héréditaire. Cependant, il existe environ **5% de formes génétiques**, liées à des mutations affectant des gènes spécifiques. Certains ont été identifiés, comme le gène de l' α -synucléine, le gène LRRK-2 (leucine-rich repeat kinase 2) ou encore le gène de la glucocerebrosidase (GBA). Toutefois, ces mutations ne sont pas systématiquement associées au développement de la maladie. Des études en cours essaient d'identifier les facteurs qui « protègent » les sujets porteurs d'une de ces mutations qui ne développent pas la maladie.

Du côté des **facteurs de risque environnementaux**, le rôle de l'exposition aux **pesticides** est bien établi. Des études de cohorte ont notamment été conduites par des chercheurs de l'Inserm, en collaboration avec la Mutualité sociale agricole. Elles ont montré l'existence d'un risque accru de maladie de Parkinson chez les agriculteurs exposés aux insecticides de type organochlorés. La maladie de Parkinson fait d'ailleurs partie du **tableau des maladies professionnelles du régime agricole**.

Il existe aussi des **facteurs environnementaux qui semblent protecteurs**. C'est le cas du tabac ou encore du café, peut être en raison de leur effet stimulant sur les neurones à dopamine.

L'interaction entre les facteurs environnementaux et les facteurs génétiques est aujourd'hui un grand champ d'investigation.

Une maladie chronique lentement évolutive

La maladie de Parkinson est une **maladie chronique**, d'évolution **lente et progressive**, dont le début est insidieux. La phase préclinique de la maladie, avant l'apparition des premiers symptômes, dure probablement plusieurs années. Pendant cette période, le cerveau compense la baisse de dopamine par des processus de plasticité, permettant un fonctionnement cérébral normal. **Les patients restent asymptomatiques jusqu'à ce que 50 à 70% des neurones à dopamine soient détruits** et que le cerveau ne soit plus en mesure de compenser.

VIVRE AVEC UNE MALADIE CHRONIQUE

Symptômes et diagnostic

Une triade de symptômes moteurs

Le diagnostic de la maladie de Parkinson repose sur l'existence de **trois principaux symptômes** moteurs. Ils ne sont pas forcément tous présents en même temps et peuvent être d'intensité variable. Ils restent longtemps asymétriques, ne touchant qu'un côté du corps. Il s'agit de :

- L'**akinésie**, une lenteur dans la mise en œuvre et la coordination des mouvements. Elle interfère avec toutes les activités de la vie courante, y compris la marche.
- L'**hypertonie**, une rigidité excessive des muscles. Elle peut toucher tous les muscles du corps, y compris le rachis. Elle provoque notamment une posture penchée vers l'avant.
- Les **tremblements**, survenant au repos, affectant surtout les mains et les bras. Ils peuvent être intermittents et ne sont pas systématiques, épargnant environ 30% des patients.

Des symptômes non moteurs

La maladie de Parkinson se manifeste également par des symptômes non moteurs, résultant probablement des répercussions de la maladie sur des structures cérébrales non dopaminergiques :

- *problèmes de sommeil
- *perte d'odorat (anosmie)
- *troubles cognitifs
- *troubles de l'équilibre
- *douleurs
- *constipation
- *mictions urgentes
- *dépression...

Il est possible que certains de ces symptômes apparaissent avant les symptômes moteurs et soient annonciateurs de ces derniers. C'est notamment le cas des troubles du comportement en sommeil paradoxal (mouvements brusques voire violents accompagnant les rêves) : des études suggèrent que les personnes touchées par ces troubles présentent un risque accru de développer la maladie de Parkinson.

Plusieurs stades d'évolution

Il existe plusieurs stades de la maladie de Parkinson, reflétant l'évolution de sa sévérité :

- Stade I : **premiers signes unilatéraux**, ne gênant pas la vie quotidienne.
- Stade II : signes encore unilatéraux, mais entraînant une **gêne**.

VIVRE AVEC UNE MALADIE CHRONIQUE

- Stade III : **signes bilatéraux**, posture modifiée, pas de handicap grave, autonomie complète.
- Stade IV : handicap plus sévère, marche encore possible, **autonomie limitée**.
- Stade V : marche impossible (fauteuil roulant, alitement), **perte d'autonomie**.

Traiter les symptômes moteurs

La prise en charge de la maladie de Parkinson consiste à **compenser le déficit en dopamine** par :

- un apport exogène en **précurseurs de la dopamine (L-dopa)**, ou grâce à des molécules qui miment son effet au niveau des neurones (**agonistes de la dopamine**).
- **en inhibant les enzymes qui dégradent la dopamine** du cerveau (inhibiteurs de la monoamine oxydase de type B, inhibiteurs de la C-O-méthyltransférase qui potentialisent les effets de la L-dopa).

L'efficacité de ces traitements sur les symptômes moteurs est bonne, tout au long de la maladie. Néanmoins, ces médicaments n'empêchent pas la progression de la dégénérescence neuronale : pour préserver l'efficacité du traitement, **les doses doivent donc être adaptées au cours de l'évolution de la maladie**.

Par ailleurs, ces traitements ne sont **pas efficaces sur les symptômes non moteurs** qui résultent souvent de perturbations autres que dopaminergiques. La recherche de nouveaux traitements ciblant les symptômes qui ne sont pas sensibles aux médicaments dopaminergiques est donc un défi pour les années futures

Des complications motrices après 5 à 10 ans de traitement

Généralement après cinq à dix ans de traitement, **des complications contre lesquelles il est difficile de lutter** surviennent. Les patients connaissent des « **phases on-off** » au cours desquelles l'efficacité du traitement dopaminergique varie selon les moments de la journée : des périodes de mobilité sont entrecoupées de phases d'**akinésie** (blocage des mouvements, avec des difficultés à la marche et des risques de chute).

Ces patients doivent également faire face à des **dyskinésies**, c'est à dire à des mouvements anormaux et involontaires. Ces effets indésirables, en rapport avec l'administration intermittente de L-dopa et des pics de concentration dans le cerveau, peuvent être très invalidants.

La stimulation cérébrale profonde

C'est précisément à ce stade de la maladie, chez des patients concernés par des fluctuations motrices et des dyskinésies, que la [stimulation cérébrale profonde](#) a fait les preuves de son effet bénéfique. La technique consiste à **implanter des électrodes dans le noyau subthalamique**, afin d'émettre des impulsions électriques grâce à un boîtier implanté sous la

COMMUNAUTE D'AGGLOMERATION DU PAYS AJACCIEN-Immeuble Alban, Bât G, 18 rue Antoine Sollacaro, 20000 AJACCIO

VIVRE AVEC UNE MALADIE CHRONIQUE

peau. Cette approche thérapeutique concerne entre 400 et 500 personnes par an en France. Compte tenu de son caractère invasif, elle est **réservée aux patients présentant un handicap important lié aux fluctuations motrices ou aux dyskinésies**, et capables de supporter l'intervention (moins de 70 ans).

L'administration d'apomorphine par une pompe sous-cutanée ou de **L-dopa en continue par sonde gastrique** sont des alternatives intéressantes permettant une stimulation continue par la dopamine. Elles peuvent notamment être proposées aux patients qui ne peuvent bénéficier de la stimulation cérébrale profonde.

Des mesures non médicamenteuses à ne pas négliger

- La **kinésithérapie** entretient les muscles et les articulations. Elle améliore la marche et l'équilibre.
- La **rééducation orthophonique** est parfois nécessaire pour prévenir ou corriger les troubles de la déglutition, les difficultés à parler ou encore la gêne à l'écriture.

Après le diagnostic que dois-je faire ?

Lorsque le diagnostic de la maladie de Parkinson est posé, de nombreuses questions surgissent. Ces questions sont souvent d'ordre médical. Mais bien d'autres questions se posent au plan juridique et social : quelles sont les **aides financières** pour les malades de Parkinson ? Comment obtenir la **carte "mobilité inclusion"** ? Comment partir en **retraite** lorsque l'on a la maladie de Parkinson ? Peut-on **conduire** ? etc.

La maladie de Parkinson fait partie de maladies chroniques classées **Affection Longue Durée (ALD)** par le code de la Sécurité sociale (art. D 322-1). A ce titre, elle permet une **prise en charge à 100 % des soins et traitements liés à la maladie** par la Sécurité Sociale. Elle concerne tous les traitements, examens, soins (radiographie, bilan sanguin, ...) reçus dans le cadre de la maladie de Parkinson.

La **demande** de prise en charge à 100 % au titre de l'ALD doit être établie **par le médecin traitant** auprès la Caisse d'assurance maladie (CPAM, MSA...). Pour obtenir la prise en charge d'actes comme la kinésithérapie, les soins infirmiers à domicile, l'orthophonie, etc., il est important d'obtenir un accord préalable du médecin conseil de la caisse d'assurance maladie. Parlez-en donc à votre médecin traitant.

Un formulaire de prise en charge, le **protocole de soins**, est élaboré pour permettre au parkinsonien d'être bien informé des actes et prestations prises en charge à 100 %. Le protocole de soins permet également une meilleure circulation de l'information et une coordination entre le médecin traitant et les spécialistes. Sans donner le détail des soins, le protocole de soins peut renvoyer au guide du parcours de soins établi par la Haute Autorité de Santé (HAS). Si le parkinsonien a **besoin d'une prise en charge médicale urgente** en lien

COMMUNAUTE D'AGGLOMERATION DU PAYS AJACCIEN-Immeuble Alban, Bât G, 18 rue Antoine Sollacaro, 20000 AJACCIO

VIVRE AVEC UNE MALADIE CHRONIQUE

avec la maladie de Parkinson, mais non prévue au protocole de soins, elle sera prise en charge à 100 % et **le protocole de soins devra être réactualisé** par le médecin traitant. Le protocole de soins devra être validé par le médecin conseil de la sécurité sociale pour une certaine durée (5 ans en général). A noter que, dans l'avenir, ce ne serait plus le médecin traitant qui devrait initier la prolongation, mais le Service médical de l'Assurance Maladie qui, au regard des informations dont il dispose, proposerait le prolongement ou le non renouvellement. Cependant, les modalités devant régir cette nouvelle procédure se faisant attendre, il est toujours recommandé de demander, par votre médecin traitant, le renouvellement de cette reconnaissance, trois mois avant l'expiration du délai pour lequel il a été accordé, et de bien noter la durée pour laquelle le bénéfice de l'ALD a été reconnu et le moment auquel il faudra initier les démarches de renouvellement.

Lorsque le diagnostic survient avant l'âge de la retraite, il est important de réfléchir à sa situation professionnelle. La situation est fondamentalement différente selon que l'on est salarié de droit privé, agent de la fonction publique ou indépendant.

Il n'y aucune obligation à déclarer sa maladie de Parkinson à son employeur, même si vous avez été diagnostiqué ou si les symptômes en sont visibles. Par contre, le médecin du travail peut prendre la décision de le faire s'il considère que le Parkinsonien salarié court lui-même un risque ou qu'il en fait courir aux autres personnes. Il définira les limites de l'aptitude auprès de l'employeur mais ne doit pas nommer la maladie.

L'expérience montre cependant qu'on a rapidement intérêt à déclarer sa maladie de Parkinson après avoir fait son bilan car il sera vite difficile de la dissimuler et cela est psychologiquement très inconfortable, voire destructeur. En outre, des symptômes visibles peuvent être mal interprétés par l'entourage professionnel.

Déclarer sa maladie de Parkinson peut accélérer la recherche d'une solution si toutefois l'employeur est coopératif. Dans le cas contraire, et s'il cherche à « sortir » le parkinsonien de l'entreprise, de deux choses l'une :

- s'il respecte les procédures légales, celles-ci protègent le parkinsonien
- s'il ne le fait pas, cela relève des Prud'hommes.

Qui contacter ?

- Le médecin du travail
- Son médecin traitant
- L'assistante sociale
- Le délégué du personnel
- Le Comité d'Hygiène et de Sécurité et des Conditions de Travail (CHSCT) s'il y en a un
- L'inspecteur du travail

Vous n'êtes pas dans l'obligation de déclarer la maladie à votre employeur, mais vous pouvez avoir intérêt à le faire, pour bénéficier des règles de protection inscrites dans le Code du Travail et le Code de la Sécurité Sociale, notamment quand des symptômes physiques se

VIVRE AVEC UNE MALADIE CHRONIQUE

manifestent. Dans tous les cas, il ne faut pas craindre de le dire au médecin du travail, soumis au secret médical.

Vous pouvez demander une reconnaissance comme **travailleur handicapé (RQTH)**, ce qui ouvre la possibilité, soit du maintien dans l'entreprise avec des aides (tierce personne professionnelle, aides techniques) pour lesquelles l'employeur peut percevoir des aides financières de l'AGEFIPH, soit de postes aidés hors de l'entreprise.

La reconnaissance de la qualité de travailleur handicapé (RQTH) a pour objectifs :

- de vous faire bénéficier d'aménagement de vos horaires et poste de travail,
- de vous faire bénéficier de dispositifs dédiés à l'insertion professionnelle (stages de réadaptation, de rééducation, contrat d'apprentissage...),
- de vous permettre d'accéder plus facilement à la Fonction publique, soit par concours
- aménagé, soit par recrutement contractuel spécifique,
- de vous faire bénéficier de soutiens spécialisés pour la recherche d'emploi au sein, par
- exemple, des services du réseau Cap Emploi

Les associations pour vous aider

En Corse

Comité Corse France Parkinson

Patricia LAHALLE

lahallepatricia@orange.fr

06.81.57.53.58

Sur le continent

Association France Parkinson

18 rue des terres au curé

75013 Paris

01 45 20 22 20

infos@franceparkinson.fr

Le site : France Parkinson

Ainsi que de la Maison Départementale des Personnes Handicapées (**MDPH**) de votre département.

VIVRE AVEC UNE MALADIE CHRONIQUE

La Fibromyalgie

Qu'est-ce que la fibromyalgie ?	36
Comment la diagnostique-t-on ?	37
Après le diagnostic que dois-je faire ?	38
Pour vous aider dans vos démarches	39

***Journée Mondiale de la Fibromyalgie le 12 mai**

VIVRE AVEC UNE MALADIE CHRONIQUE

Qu'est-ce que la fibromyalgie ?

La fibromyalgie est une forme de douleur chronique diffuse, associée à une hypersensibilité douloureuse et à différents troubles, notamment du sommeil et de l'humeur. Elle a un impact majeur sur la qualité de vie et les activités sociales et professionnelles. Depuis une vingtaine d'années, des études sont menées pour mieux comprendre la maladie, longtemps étiquetée comme féminine et catégorisée comme d'origine psychosomatique. Ces études ont conduit à la reconnaissance du syndrome en tant que pathologie chronique véritable, permettant l'ouverture d'un nouveau pan dans la recherche fondamentale et thérapeutique.

La fibromyalgie est définie cliniquement comme « un syndrome constitué de symptômes chroniques d'intensité modérée à sévère incluant des douleurs chroniques diffuses sans cause apparente et une sensibilité à la pression, associées à de la fatigue, des troubles cognitifs et du sommeil et de nombreuses plaintes somatiques ». Elle a été reconnue comme entité médicale par l'Organisation mondiale de la santé (OMS) en 1992 et classée en tant que douleur chronique généralisée dans la dernière classification internationale des maladies (CIM).

Malgré cette reconnaissance institutionnelle, la maladie fait encore l'objet de polémiques. L'hétérogénéité de ses symptômes et l'absence de lésion ou de dysfonctionnement organique identifiable explique les doutes longtemps émis par une partie du corps médical sur le fondement rationnel de cette maladie. Il est possible que ces anomalies existent mais ne soient pas décelables par les techniques d'exploration actuelles. Aussi, la fibromyalgie n'est plus considérée comme une maladie psychosomatique, mais comme une douleur nociplastique causée par des altérations de la nociception, c'est-à-dire du système de détection et de contrôle de la douleur.

La fibromyalgie fait partie des syndromes de sensibilisation centrale, au même titre que certaines céphalées chroniques ou que le syndrome de l'intestin irritable. Elle regroupe typiquement :

Des symptômes neurologiques : il s'agit de douleurs chroniques diffuses spontanées, principalement au niveau des muscles, des tendons ou des articulations. Certains patients se plaignent aussi d'une allodynie (douleur liée à un stimulus considéré comme normalement indolore) ou de crises aiguës de douleurs dont la localisation peut être différente de celle des douleurs chroniques. Enfin, des fourmillements, picotements ou une hypersensibilité à des stimulations sensorielles sont parfois associés.

Une fatigue chronique, qui concernerait 3 patients sur 4, sans que l'on soit capable de déterminer si elle découle des autres symptômes associés à la fibromyalgie ou si elle en constitue un symptôme propre.

Des troubles du sommeil, qui affectent une majorité des patients fibromyalgiques, comme dans d'autres maladies douloureuses chroniques.

Des troubles anxieux et dépressifs sont également souvent retrouvés, avec parfois un risque suicidaire accru.

VIVRE AVEC UNE MALADIE CHRONIQUE

Les relations entre douleur, sommeil et dépression sont étroites, chacun favorisant l'autre et entretenant le mécanisme physiopathologique.

Parallèlement, beaucoup des personnes atteintes se plaignent de troubles cognitifs qui pourraient être liés, selon les hypothèses, soit à la distraction imposée par la douleur chronique dans les tâches d'apprentissage, soit à une façon différente d'allouer ses ressources attentionnelles à ces différentes tâches.

Enfin, la condition physique des patients est le plus souvent dégradée, notamment par peur des douleurs lors des mouvements (kinésiophobie).

D'une manière générale, si la fibromyalgie n'altère pas l'espérance de vie, elle a un impact déterminant sur la qualité de vie et la vie professionnelle, le taux d'incapacité associé pouvant atteindre jusqu'à 50% des malades dans certaines études.

Comment la diagnostique-t-on ?

A ce jour, il n'existe pas de lésion organique ou de biomarqueur biologique qui permette d'objectiver un diagnostic de fibromyalgie. Les critères utilisés sont donc **fondés sur les symptômes**. Les médecins prennent en compte un **score de douleurs diffuses**, qui s'appuie sur leur localisation et leur intensité, ainsi qu'un **score de sévérité des symptômes associés** (fatigue, troubles cognitifs...). Il existe aussi un auto-questionnaire qui permet aux patients d'évaluer simplement et rapidement s'ils peuvent être concernés par la maladie. Baptisé [FIRST](#), repose sur 6 questions explorant l'existence de douleur diffuses et leur nature.

L'association fréquente de la fibromyalgie à d'autres maladies – comme des troubles de la thyroïde, des maladies rhumatismales (auto-immunes ou non), ou encore avec la prise de certains médicaments (statines, anti-aromatases) – complique le diagnostic. Le médecin doit dresser un tableau clinique et biologique (par prise de sang) précis, pour être en mesure de différencier les signes liés à la fibromyalgie de ceux liés à d'autres maladies. Ce travail permet d'établir un diagnostic différentiel ou d'établir l'existence simultanée de deux pathologies.

En pratique, l'hétérogénéité de la maladie et l'absence de formation ou de sensibilisation d'une partie du corps médical rend le parcours des patients compliqué avant que le diagnostic ne soit établi. Il nécessite souvent l'expertise d'un spécialiste.

La fibromyalgie serait d'origine multifactorielle, liée à des facteurs à la fois biologiques, psychologiques et sociaux.

Sur le plan biologique, deux mécanismes sont avancés pour expliquer ces douleurs nociplastiques : la première serait centrale, avec des seuils de perception de la douleur plus bas et une hyperexcitabilité des mécanismes de détection. La seconde serait à l'inverse d'origine périphérique, liée à l'altération spécifique de certaines fibres nerveuses. Il n'est pas exclu que les deux mécanismes existent simultanément. Par ailleurs, des études suggèrent des regroupements familiaux de cas. Aussi, de nombreuses études sont menées en génétique ou en [épigénétique](#), à la recherche d'une susceptibilité à la douleur.

COMMUNAUTE D'AGGLOMERATION DU PAYS AJACCIEN-Immeuble Alban, Bât G, 18 rue Antoine Sollacaro, 20000 AJACCIO

VIVRE AVEC UNE MALADIE CHRONIQUE

Les facteurs psychologiques sont importants à considérer dans les mécanismes de la douleur d'une manière générale, et dans les mécanismes de la fibromyalgie en particulier. Il semble que des traits de personnalité spécifiques, comme le sentiment d'isolement social, le catastrophisme ou les difficultés d'ajustement du comportement face aux événements douloureux, favorisent sa survenue. Les études menées auprès de groupes de patients décrivent également des antécédents fréquents de traumatismes psychologiques ou physiques (accidents, deuil, violence, chirurgie...).

Concernant les facteurs sociaux, certaines études ont suggéré que les personnes issues de catégories socio-économiques modestes ou de professions manuelles sont plus volontiers touchées, mais en réalité, la fibromyalgie peut toucher toutes les catégories de la population adulte.

Rapprochez-vous de votre généraliste, d'un rhumatologue, d'un algologue (médecin contre la douleur).

Après le diagnostic que dois-je faire ?

La fibromyalgie, reconnue par l'O.M.S., **Organisation Mondiale de la Santé, depuis 1992 est classifiée en rhumatologie sous le code M79-7 = fibromyalgie (liste IDO-10).**

Et **en juin 2019** reconnue comme "**douleur chronique généralisée primaire**" par l'O.M.S. dans sa nouvelle classification des maladies CIM11

Une prise en charge pluridisciplinaire, en premier lieu non médicamenteuse

La prise en charge de la fibromyalgie repose sur une expertise multidisciplinaire. La relation de confiance établie entre le soignant et le soigné constitue un premier élément pour **apaiser l'inquiétude** au moment du diagnostic, chez des patients qui ont le plus souvent connu une longue errance médicale.

Le traitement de première intention de la fibromyalgie repose sur des approches non pharmacologiques : la première consiste en une remise en activité, essentiellement à travers une **activité physique adaptée (APA)** encadrée par un professionnel. Grâce à l'imagerie médicale, il a en effet été décrit que l'activité physique agit sur le contrôle de la douleur au niveau cérébral. Les exercices doivent être personnalisés, afin que leur nature et leur fréquence soient adaptées aux douleurs et au rythme de vie du patient. Le yoga, le qi gong ou le tai chi peuvent aussi être envisagés.

L'approche psychosociale est également importante. Loin d'être proposée par défaut, elle vise à favoriser l'amélioration de la modulation de la douleur, qui est altérée dans la fibromyalgie. Elle peut notamment reposer sur :

VIVRE AVEC UNE MALADIE CHRONIQUE

- Une psychothérapie par **thérapie cognitivo-comportementale (TCC)**, qui permet d'améliorer la qualité de vie, de promouvoir l'estime de soi, le sentiment d'auto-efficacité, de réduire le stress et d'encourager le patient à s'engager dans des stratégies d'ajustement. L'hypnothérapie peut aussi aider à la remise en mouvement.
- **L'éducation thérapeutique du patient (ETP)**, qui l'aide à mieux comprendre et gérer sa maladie au quotidien, à s'investir dans sa prise en charge et à améliorer sa qualité de vie. Ce type de programme consiste en plusieurs sessions, collectives et/ou individuelles, d'information, de formation et d'échange.

Des **associations de patients** proposent en outre écoute, partage et entraide aux personnes malades.

Dans un second temps, des **traitements pharmacologiques** peuvent être prescrits : des médicaments (antalgiques, antiépileptiques, antidépresseurs) peuvent être utilisés pour soulager la douleur, mais leur usage doit rester ponctuel. L'efficacité de ces traitements n'est pas observée chez tous les patients, et elle est le plus souvent partielle.

La **neurostimulation non invasive** (stimulation magnétique transcrânienne) est aussi développée dans certains centres de traitement de la douleur. Si les études publiées montrent une disparité en termes d'efficacité, d'autres, de plus grande ampleur, seraient utiles pour mieux évaluer l'apport de cette approche.

Pour vous aider dans vos démarches :

L'association FIBROMYALGIE-FRANCE
<https://www.fibromyalgie-france.org/>

La MDPH de votre département

Votre CPAM

Le Centre anti douleur AJACCIO
Hôpital Eugénie
04.95.29.45.45

VIVRE AVEC UNE MALADIE CHRONIQUE

L'Endométriose

Qu'est-ce que l'endométriose ?	41
Les formes d'endométriose	42
Le diagnostic	43
Des filières de prise en charge régionale	45
Contact	46

**Journée Mondiale de l'Endométriose le 28 mars*

VIVRE AVEC UNE MALADIE CHRONIQUE

Qu'est-ce que la maladie l'endométriose ?

L'endométriose est une maladie complexe qui peut récidiver dans certains cas et générer des douleurs chroniques

Maladie longtemps ignorée, parfois très difficile à vivre au quotidien, se définit comme la présence en dehors de la cavité utérine de tissu semblable à la muqueuse utérine* qui subira, lors de chacun des cycles menstruels ultérieurs, l'influence des modifications hormonales.

Si la physiopathologie de l'endométriose n'est pas univoque et fait intervenir de nombreuses hypothèses (métaplasie, induction, métastatique, immunologique, génétique, épigénétique et environnementale, cellules souches...), il est impossible de comprendre cette maladie sans prendre en compte la théorie de la régurgitation dite « théorie de l'implantation ». Lors de la menstruation, sous l'effet des contractions utérines, une partie du sang est régurgité dans les trompes pour arriver dans la cavité abdomino-pelvienne. Cette théorie expliquerait la majorité des atteintes d'endométriose.

Ce sang contient des cellules endométriales, des fragments de muqueuse utérine, qui, au lieu d'être détruits par le système immunitaire, vont s'implanter puis, sous l'effet des stimulations hormonales ultérieures, proliférer sur les organes de voisinage (péritoine, ovaire, trompe, intestin, vessie, uretère, diaphragme...).

L'endométriose est ainsi responsable de douleurs pelviennes invalidantes et aussi, dans certains cas, d'infertilité. Ces symptômes ont un impact majeur sur la qualité de vie des personnes atteintes avec un retentissement important sur leur vie personnelle et conjugale mais également professionnelle et sociale.

On a même coutume de dire qu'il n'y a pas une mais "des" endométrioses car cette maladie ne se développe pas de la même façon d'une personne à l'autre... Il n'existe pas de certitudes concernant l'endométriose si ce n'est qu'elle revêt différentes formes à différents endroits selon différentes proportions d'une personne à l'autre.

Les médecins se veulent rassurants : dans 1/3 des cas, l'endométriose ne se développe pas, stagne, voire régresse grâce au traitement (médical ou chirurgical) ou de façon spontanée, notamment pour les formes superficielles. Cependant, on sait aussi que certaines endométrioses vont évoluer vers des formes sévères dont la prise en charge est complexe et relève de la multidisciplinarité. C'est là tout l'intérêt d'un diagnostic le plus précoce possible, pour éviter une potentielle aggravation des symptômes et une détérioration de la qualité de vie.

VIVRE AVEC UNE MALADIE CHRONIQUE

Les formes d'endométriose

Aujourd'hui on ne classe plus les endométrioses en « stades » I – II – III – IV. On parle désormais de 3 formes d'endométriose. Voici les définitions issues des Recommandations pour la pratique clinique de l'endométriose (RPC endométriose) publiées par la Haute autorité de santé et le Collège national des gynécologues et obstétriciens de France (CNGOF) en 2018 :

- l'endométriose superficielle (ou péritonéale) qui désigne la présence d'implants d'endomètre ectopiques localisés à la surface du péritoine,
- l'endométriose ovarienne : l'endométriome ovarien est un kyste de l'ovaire caractérisé par son contenu liquidien couleur chocolat,
- l'endométriose pelvienne profonde (ou sous-péritonéale) correspond aux lésions qui s'infiltrent en profondeur à plus de 5 mm sous la surface du péritoine. L'endométriose profonde peut toucher typiquement les ligaments utérosacrés (50 % des cas), le cul-de-sac vaginal postérieur (15 %), l'intestin (20-25 %), représenté majoritairement par la face antérieure du rectum et la jonction recto-sigmoïdienne, la vessie (10 %), les uretères (3 %) et au-delà de la cavité pelvienne, le sigmoïde, le côlon droit, l'appendice et l'iléon terminal pour les localisations les plus fréquentes. Il existe également des formes d'endométriose extra pelvienne (endométriose diaphragmatique et thoracique notamment). Dans de rares cas, des lésions d'endométriose peuvent même apparaître au niveau d'organes localisés à distance de l'utérus, par exemple dans les poumons ou le cerveau. Elle peut aussi altérer la vue.

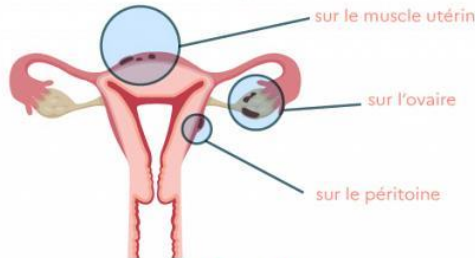
Rappelons qu'il n'y a pas de corrélation entre l'intensité de la douleur ou le type d'endométriose et qu'une endométriose superficielle peut être très douloureuse en raison de la présence de nombreux nerfs.

L'endométriose est une maladie bénigne au sens médical du terme, c'est à dire qu'elle n'impacte pas le pronostic vital, mais elle peut être extrêmement douloureuse et certaines formes peuvent invalider le quotidien des personnes atteintes et constituer un handicap invisible.

VIVRE AVEC UNE MALADIE CHRONIQUE

COMPRENDRE L'ENDOMÉTRIOSE

Les lésions d'endométriose peuvent se situer...



En France, environ **2,5 millions de femmes** sont concernées par l'endométriose



Les symptômes

- règles douloureuses (dysménorrhée)
- douleurs lors de rapports sexuels (dyspareunie)
- douleurs pelviennes régulières
- douleurs ombilicales et/ou abdominales
- douleurs lombaires jusque dans les jambes
- défécation avec des douleurs
- difficulté pour uriner (dysurie)

Le diagnostic

L'interrogatoire de la patiente, quand il est bien mené, par les médecins généralistes, gynécologues ou sage-femmes, doit pouvoir orienter le diagnostic : douleurs invalidantes pendant les règles, pendant les rapports sexuels, troubles digestifs, urinaires, saignements anarchiques, douleurs à la marche...

Un examen clinique (examen gynécologique) est le plus souvent nécessaire pour aider au diagnostic et orienter la prescription d'une échographie ou d'une IRM. Il peut inclure un toucher vaginal et/ou un toucher rectal, qui peuvent se révéler utiles avant une prise en charge chirurgicale pour préciser la nature ou l'anatomie des lésions et leurs retentissements.

Ces examens doivent bien sûr être pratiqués dans le respect des patientes et de leur intimité, avec une information préalable sur la nécessité de ces gestes techniques et sur leur caractère parfois douloureux compte tenu de l'endométriose.

Le professionnel de santé pourra être amené à prescrire différents examens, proposer un traitement de première intention, notamment contre la douleur et orienter vers des experts, si cela est nécessaire.

On a coutume de dire que l'endométriose débute avec les règles et se termine à la ménopause biologique.

C'est donc une échéance (longue) attendue par beaucoup. Toutefois, certaines femmes ressentent encore des symptômes après la ménopause... L'endométriose serait-elle réellement une maladie pour la vie ?

La ménopause biologique est atteinte quand les ovaires cessent de fonctionner et donc font chuter le taux d'œstrogènes. Dès lors plus de règles puisque la muqueuse utérine s'atrophie.

COMMUNAUTE D'AGGLOMERATION DU PAYS AJACCIEN-Immeuble Alban, Bât G, 18 rue Antoine Sollacaro, 20000 AJACCIO

VIVRE AVEC UNE MALADIE CHRONIQUE

A ce stade, les lésions d'endométriose deviennent, avec le temps, inactives et s'assèchent, sans néanmoins disparaître forcément.

Mais les symptômes eux disparaissent, comme lorsque l'on est en cure de ménopause artificielle réversible, pour laquelle des études ont montré une diminution des symptômes dans près de 90 % des cas. Ceci valide donc le fait que l'endométriose est une maladie hormono-dépendante et plus particulièrement œstrogène-dépendante.

Cependant, c'est à la ménopause que certaines endométrioses sont découvertes ou persistent (endométriose « spontanée ») et certaines sont récidivantes chez des femmes sous traitement hormonal substitutif.

De nombreuses études montrent que, dans 3 à 5 % des cas, l'endométriose survient chez des femmes déjà ménopausées, sans qu'il n'y ait de rapport établi avec la mise en route d'un traitement hormonal, substitutif. Il s'agit dans la plupart des cas d'endométriose post-ménopausique où le délai d'apparition varie entre 2 et 10 ans après le début de l'aménorrhée. L'ovaire (30 %) et le tube digestif (50 %) sont alors les localisations les plus fréquentes, ceci posant donc un problème de diagnostic différentiel avec le cancer du côlon et le cancer de l'ovaire.

Plusieurs travaux ont montré que sous l'influence d'un traitement hormonal substitutif (TSH), le risque de voir les anciennes lésions d'endométriose se réactiver était possible, notamment lorsque le THS ne contient que des œstrogènes. Ce risque a été évalué à 5 % par une étude Thaïlandaise.

L'intérêt d'un THS, son choix et sa mise en place sont à étudier avec votre médecin. Le THS préserve des risques liés à la ménopause naturelle : risque cardiovasculaire, ostéoporose, désagréments « climatiques » (bouffées de chaleur), variations d'humeur.

Plus la ménopause arrive tôt plus, plus ces risques sont à prendre en considération.

Toute récurrence des symptômes après la ménopause doit alerter et nécessite un dialogue avec son médecin.

Malheureusement on constate que chez de nombreuses femmes, l'endométriose est souvent associée à une autre pathologie inflammatoire : lupus, spondylarthrite, ... et très souvent, fibromyalgie.

Dans la rubrique « Les articles du Comité scientifique d'EndoFrance », retrouvez un article sur le lien entre endométriose et l'hypersensibilité généralisée qui définit la fibromyalgie.

Pour en savoir plus sur la fibromyalgie => le site de fibromyalgie-France.org (site agréé par le Ministère des solidarités et de la santé).

VIVRE AVEC UNE MALADIE CHRONIQUE

Des filières de prise en charge régionales

Afin de garantir à chaque Française d'avoir accès à une prise en charge adaptée et de qualité tout en réduisant les temps de diagnostic, la stratégie nationale de lutte contre l'endométriose prévoit de mettre en place des filières territoriales dédiées dans chaque région.

Concrètement, il s'agit de structures identifiées permettant d'informer les citoyens, de former les professionnels, de diagnostiquer l'endométriose, d'annoncer ce diagnostic et d'organiser la prise en charge personnalisée de chaque patiente.

Ces filières permettent également d'identifier différents niveaux de soins dont les centres dédiés à la prise en charge des cas d'endométriose les plus complexes. Si quelques filières sont déjà organisées pour répondre à ces objectifs, le but est, est que chaque région en soit dotée à l'horizon 2023.

En **Corse**, elle affecte 5 000 femmes. Le centre hospitalier de Bastia, référent sur l'île en la matière, et l'association **Endométriose Corse** se réjouissent de cette reconnaissance qui permettra un défraiement du transport sur le continent.

Depuis le jeudi 13 janvier 2022, la maladie dont souffre une femme sur dix en France est reconnue comme affection de longue durée (ALD31).

Depuis un an, les femmes corses atteintes d'endométriose n'ont plus à se rendre sur le continent pour être prises en charge. Grâce à une convention signée le 29 janvier avec le centre hospitalier universitaire de Tenon, spécialiste de l'endométriose, une fois par mois, trois spécialistes de renom se rendent à l'hôpital de Bastia pendant deux jours pour examiner et opérer les femmes.

Contacts :

Endométriose Corse : Page Facebook – **06.17.05.42.85**

Retrouvez pleins d'infos sur Endofrance : www.endofrance.org

VIVRE AVEC UNE MALADIE CHRONIQUE

Annuaire

MDPH 2A

Avenue Mont Thabor quartier Saint Joseph Imm Castellani
BP 80962 20700 Ajaccio CX9
04.95.10.40.90

MDPH 2B

12 Chemin de l'Annonciade, 20200 Bastia
04.95.30.08.35

CAF Corse du Sud

19, avenue Impératrice-Eugénie - 20306 Ajaccio Cedex
Tél : 0810 25 20 10- www.caf.fr

CAF Haute Corse

7 Avenue Jean Zuccarelli,
20200 Bastia
Tél : 04 95 54 11 00

CIAS – Assistantes sociales

3, Rue Sœur Alfonse-20000 AJACCIO
04.95.21.64.17 – cias@ca-ajaccien.fr
<https://www.ca-ajaccien.corsica/cias/>

Service social de la Collectivité de Corse

2A

04.95.29.82.99

2B

04.95.55.06.67

Annuaire des associations : [ICI](#)

VIVRE AVEC UNE MALADIE CHRONIQUE

*Police Secours : **17**
*SAMU : **15**
*Pompiers : **18**
*SOS Médecin (WE et NUIT) : **3624**
*Urgences psychiatrie CASTELUCCIO : **04 95 29 36 45**
*Ecoute Famille : **01.42.63.03.03**
*Suicide écoute : **01.45.39.40.00**
*Maltraitance personnes Agées ou handicapées : **3977**
*Violences faites aux femmes : **36.39**
* Harcèlement scolaire : **3018**
*Ecoute alcool **0 811 91 30 30** - 7 jours/7 de 14h à 2 h
*Ecoute Cannabis **0 811 91 20 20** - 7jours/7 de 8 h à 20 h
*Drogues Info Service 0 800 23 13 13(appel gratuit 7 jours/7)
01 70 23 13 13 (avec un portable au coût d'une communication ordinaire)
*Tabac Info Service **0 825 309 310** du lundi au samedi de 8 h à 20 h – (0,15/mn)
*Croix Rouge Française : Ajaccio : **04 95 21 08 28**, rue Général Campi
Bastia : **04 95 31 64 23** bd Auguste Gaudin
*Secours catholique : Ajaccio : **04 95 21 23 86**, bd Danielle Casanova
Bastia : **04 95 33 86 29** bât A9 Provence Logis Montesoro
*Les Restos du cœur : Ajaccio **04 95 25 81 30** CAPA Ancien entrepôt CODEC –
Mezzavia Bastia **04 95 30 84 67** rte Cimetière Allemand
*Maltraitance Animale : **3677**

