

Algodystrophie : tout ce qu'il y a à savoir sur cette vilaine maladie orpheline

L'algodystrophie est une maladie orpheline très douloureuse et encore trop mal connue.



Pied gauche souffrant d'algodystrophie

Largement méconnue de la population et souvent mal appréhendée par les médecins, l'algodystrophie est une maladie très rare contre laquelle il n'existe pour l'instant aucun traitement. Mais, cela ne veut pas dire pour autant qu'elle est incurable : le tout, c'est de l'identifier correctement, et au bon moment.

Origine et symptômes :

L'algodystrophie touche majoritairement les mains, les pieds, les hanches et les genoux, et comme toute maladie, elle a des symptômes qui la caractérisent : le membre atteint **s'engourdit**, procure des impressions de **courants électriques**, **picote**, **fourmille**, **rougit** et **bleuit**, provoquant tour à tour des sensations de **brûlure** et de **glace**, tout en se parsemant de **points blancs**. Mais surtout, des **douleurs continues** se manifestent dans les muscles, les os, et les tendons, et ne cèdent face à aucun médicament « classique ». Outre ces symptômes, une IRM et une scintigraphie, en révélant des **œdèmes** et des **os déminéralisés**, pourront aider à poser un diagnostic. Cette maladie peut se manifester sur un membre qui vient d'être opéré ou qui a été trop longtemps immobilisé (à la suite d'une fracture par exemple).

Dans la vie de tous les jours :

Le membre atteint devient alors douloureux... et le demeure. La douleur peut être atténuée, mais elle ne s'estompe pas, et **le moindre contact** (qu'il s'agisse d'un frottement ou d'un choc) peut la faire brusquement augmenter. Il faut se rappeler que, de base, le corps est **symétrique** ; aussi, même lorsque la douleur semble moins forte, elle est tout de même présente sur un membre et pas sur l'autre, ce qui crée une **sensation de gêne**, de **déséquilibre**,

assez perturbante. Outre des difficultés motrices plus ou moins grandes, elle provoque également des problèmes de **concentration** et de **sommeil**, et, à terme, peut aussi engendrer d'autres types de troubles (musculaires, rhumatologique, tendineux, osseux...). En plus d'être **extrêmement douloureuse**, la partie du corps atteinte s'atrophie, se déforme et se fragilise.

Traitement et prise en charge :

Faute de recherches dédiées, il n'existe **aucun traitement curatif** contre cette maladie. Par contre, il existe des **traitements anti-douleur** que les médecins prescrivent aux patients souffrant d'algodystrophie. Même si elle ne peut pas être soignée, la maladie peut guérir, mais elle mettra plus ou moins de temps selon les patients : 6 mois, 1 an, 5 ans, 10 ans... Plus le patient résiste aux traitements, plus ça va le fatiguer, et plus la maladie va persister. De plus, si elle s'installe, elle deviendra très difficile à déloger, aussi, il est primordial que le patient soit **diagnostiqué le plus vite possible** et dirigé vers un **Centre Anti-Douleur** ; d'où l'importance d'un **suivi accru** en cas d'immobilisation prolongée ou d'opération chirurgicale, et surtout, d'une réaction immédiate **dès l'apparition des premiers symptômes**. Enfin, si l'on veut mettre toutes les chances de son côté, cette maladie, contrairement à beaucoup d'autres, ne devrait pas être traitée comme un cancer qu'il faut absolument éradiquer (auquel cas, elle va se défendre et devenir de plus en plus violente) mais plutôt comme une plaie particulièrement profonde **qu'il faut éviter de malmener** pour lui laisser le temps de s'en aller petit à petit.

Et l'entourage dans tout ça ?

L'erreur que font trop de personnes mal informées, c'est de croire que l'algodystrophie n'est pas une véritable maladie, sous prétexte que la science en sait peu de chose. Vivre avec des douleurs permanentes est pénible, mais supporter **l'incrédulité** et **l'incompréhension** de son entourage l'est tout autant. Il ne s'agit pas là de trouver des remèdes sur lesquels la science n'a pas encore pu mettre la main. Il s'agit d'accepter que l'on a, parmi ses proches, une personne qui souffre, et accepter cette souffrance comme faisant partie d'elle, sans la stigmatiser ou la marginaliser pour autant.

Publié le 20 mars 2015

[Anthéa Paolozzi](#)