

**Les biphosphonates** ont été proposés pour leur propriété d'inhibition de la résorption osseuse, dans le but de lutter contre l'intense déminéralisation caractéristique de l'algodystrophie.

Le pamidronate a été le plus largement étudié. L'*étude randomisée en double aveugle* de Liens et al., ayant évalué les effets du pamidronate injectable contre placebo dans 200 cas d'algodystrophie, ne permettait pas de conclure à la supériorité du pamidronate, mais la population incluse était très hétérogène. Une deuxième étude contrôlée a évalué ses effets contre calcitonine par voie nasale et a montré que le pamidronate était au moins aussi efficace sur la douleur que la Calcitonine.

L'alendronate par voie intraveineuse et le clodronate par voie orale ont également été évalués. Au total, l'intérêt des biphosphonates sur l'évolution de la douleur dans le traitement de l'algodystrophie semble démontré. A l'heure actuelle, il paraît licite de les proposer dans cette indication hors AMM, en alternative aux injections de calcitonine.

[http://www.copacamu.org/IMG/pdf/VIEL\\_Texte\\_-\\_Algodystrophies\\_et\\_urgences.pdf](http://www.copacamu.org/IMG/pdf/VIEL_Texte_-_Algodystrophies_et_urgences.pdf)

## En direct novembre 2012

**S** *J'ai une Algoneurodystrophie qui me fait énormément souffrir et il est vrai que ma vie n'est vraiment plus la même maintenant. Demain, pour une durée de 3 jours, j'entre à l'hôpital pour des perfusions de biphosphonate. Le produit qu'on m'administre, c'est de l'Aredia 60 mg : on lit de tout sur le net, toutes sortes d'effets secondaires, j'espère au moins que ça va me soulager.*

- Examens de contrôles passés. Là, j'attends la perf'.
- **Le produit brûle** mais bon, les sensations de brûlure, je connais déjà.
- 2ème jour de perf d'Aredia. **Je souffre.**
- **Les docs n'ont pas forcément les réponses à mes questions** ! Ils me demandent juste d'être patiente et courageuse. Super !

## Janvier 2013

- **S** Bon, côte cassée, juste parce que je me suis retournée trop vite. **L'Arédia n'a vraiment pas marché sur moi...** Qui rencontre ce problème, os trop fragiles ?
- **C** J'ai été hospitalisée 15 jours au départ pour des perfs de biphosphonate mais finalement j'ai eu de la kétamine, parce que mon médecin avait justement peur des fractures dû à la déminéralisation des os à cause de l'algo.
- **Cl** Moi, **les perfs d'Aredia n'ont pas fonctionné.**

**S** ***En conclusion, j'ai fait 5 cures de 5 jours chacune tous les 3 mois. Pour les douleurs, aucun changement, mais je n'ai plus le pied gonflé et bleu/rouge/violet. Est-ce grâce à ça ? Personne ne sait.***

- **D** Le rhumatologue m'a expliqué que cette injection permettrait d'éviter ou d'atténuer la désorganisation des tissus, des muscles et des os.

## En direct, septembre 2014

D *Ça fait presque un an qu'on m'a diagnostiqué une algoneurodystrophie suite à une fracture de la cheville. Malgré tous les traitements, la douleur persiste. Toujours pas d'amélioration, ce qui est très frustrant pour moi de ne pas pouvoir vivre normalement! Aujourd'hui j'ai passé mon après-midi en hôpital de jour pour une perfusion d'arédia.*

- S J'ai fait ces perms... je n'ai pas eu de résultats mais ça a aidé certains patients.
- D En attendant, les effets indésirables de cette perfusion sont très désagréables!!! Pourtant, ils m'ont injecté du paracétamol en même temps que L'Arédia et j'en ai repris 4 heures après. Mais l'état grippal et l'insomnie a pris le dessus!!!

Suite à la première injection d'Arédia faite hier, une nuit terrible avec un état grippal assez fort malgré la prise de paracétamol, effets de la grippe A que j'ai déjà eue, multipliés par 2. Ce matin, les effets sont toujours les mêmes et impossible de poser le pied à terre !!! La journée risque d'être longue et douloureuse, donc va se passer cloué au lit... Ce qui m'inquiète, c'est que la douleur à la cheville que j'ai depuis ce matin est pour moi nouvelle, elle n'a jamais été aussi forte et insupportable, avec plein de fourmillements.

Après une semaine d'état grippal très virulent suite à ma première perfusion d'Arédia, enfin je refais surface... Je ne sais pas si l'injection y est pour quelque chose, mais ma cheville me fait terriblement souffrir!!! Très dur physiquement et moralement!

§§§ ooo §§§

I Pour l'algologue, je suis sur la voie de la guérison. Algo découverte début aout 2013 suite à une opération du coude en juin. J'ai eu 6 cures d'arédia et au bout de la sixième, les douleurs avaient disparu. J'ai pu reprendre mon travail début décembre, je ne vais pas dire que je ne ressens plus rien du tout, mais ce ne sont que des petites douleurs tout à fait gérables.

CD Pendant 2 ans, calcitonine, cure d'arédia et j'en passe... depuis 1 an et demi, je ne prends PLUS aucun traitement, les douleurs sont là... j'ai dit STOP, j'apprends à gérer ma douleur.

N En hôpital de jour, je reçois une perfusion de méprobanate (de l'Arédia) pendant 4 heures. Je commence à avoir très mal au dos, de plus en plus mal, je demande un coussin, croyant que c'était dû au fauteuil inconfortable, puis un dafalgan. L'infirmière ne dit rien, elle ne connaît pas les effets secondaires de ce produit ! Je rentre chez moi avec un VSL, heureusement ! Les douleurs et la grande fatigue vont durer plusieurs jours.

Cl On me fait une infiltration sous radio et des perfusions d'Arédia (2 de 4h). Autant dire que c'est une des semaines des plus dures de ma vie. Je passe le mercredi à pleurer sans que personne n'intervienne ou ne me demande ce que j'ai.

K Le centre de la douleur m'a prise en charge, j'ai une perfusion (3heures) de pamidronate une fois par mois ainsi que des anti-douleurs. Pour l'instant, il n'y a pas d'amélioration mais il semblerait qu'il faille attendre la 4<sup>ème</sup>, donc soyons patiente.

- J **Qui a déjà fait le traitement ostepam ?**

*Ce médicament appartient à la famille des biphosphonates. Il agit en bloquant les cellules qui détruisent l'os et en luttant contre la déminéralisation ; il s'oppose donc à la libération du calcium osseux dans le sang.*

*Il est utilisé dans le traitement de la maladie de Paget et des maladies qui provoquent une destruction de l'os ou une hypercalcémie.*

- G Si c'est du pamidronate de sodium, j'ai fait trois perfusions pour mon algo pied-cheville. Et le rhumato m'a dit qu'on pouvait en faire une 4ème mais pas plus. Et **je dois dire que ça a soulagé mes douleurs**. Par contre, **les effets secondaires sont terribles pour la première perfusion : syndrome grippal qui a duré une semaine...** A la deuxième, juste une sensation de mal être et aucun effet secondaire à la troisième.
- J J'en ai déjà fait 4 et j'en aurai jusqu'à octobre, voire plus, m'a dit mon médecin.
- G Le rhumato m'avait dit qu'à 3, s'il n'y avait pas d'amélioration, ça ne servait à rien de continuer. Ça voulait dire que le traitement ne marchait pas. Mais je vois que chaque spécialiste a son mode de fonctionnement.
- J Je suis en traitement tous les 15 jours : je passe la matinée à l'hôpital et **ça me soulage quand même. Bon, les grosses douleurs sont là, mais moins intenses... Les effets secondaires sont : courbatures, vomissements...**

#### EFFETS SECONDAIRES

- K j'en suis à ma 2ème perfusion de pamidronate et surprise, **j'ai toutes les dents qui bougent !!!!** Quelqu'un a déjà eu ce petit souci?
- G J'ai fait 3 perfusions de pamidronate. La première m'a donné un syndrome grippal qui a duré 8 jours (fièvre, courbatures, perte d'appétit). La deuxième a été mieux supportée. La troisième aucun effet secondaire. Et j'ai été soulagée.
- K Mêmes effets secondaires mais par contre **pas d'amélioration pour l'instant...** et en plus toutes mes dents bougent, donc pas très rassurée!!! J'en ai parlé lors de la dernière perf, **il n'avait pas trop l'air au courant** et m'a dit que c'est possible que ce soit le pamidronate, et du coup il n'a mis qu'une demi dose dans la perf. J'ai déjà pris RDV chez ma dentiste, quant au médecin, je le vois début septembre.
- R En hospitalisation de jour, **j'ai eu 3 perfusions d'Aredia avec quasiment pas d'effets secondaires**, juste un léger syndrome grippal à la 2ème.
- M Moi, **cela n'avait pas fonctionné** : au contraire, **j'avais les reins de pris, j'urinais du sang et j'ai eu toutes les articulations bloquées.**