



MALADIES CHRONIQUES ET AUTO-IMMUNES

Fiches d'information par spécialité médicale

CŒUR DE COPAINS

Se réunir pour soutenir



LES MALADIES PAR SPÉCIALITÉ MÉDICALE

Sommaire du fascicule

CARDIOLOGIE

- Insuffisance cardiaque chronique
- Hypertension artérielle
- Maladie coronarienne chronique
- Fibrillation atriale

DERMATOLOGIE

- Psoriasis
- Vitiligo
- Dermatite atopique / eczéma chronique
- Maladie de Verneuil (hidradénite suppurée)
- Urticaire chronique

ENDOCRINOLOGIE – DIABÉTOLOGIE

- Diabète de type 1
- Diabète de type 2
- Thyroïdite de Hashimoto
- Maladie de Basedow
- Maladie d'Addison

GASTRO-ENTÉROLOGIE

- Maladie de Crohn
- Rectocolite hémorragique (RCH)
- Maladie cœliaque
- Syndrome de l'intestin irritable (SII)

GYNÉCOLOGIE

- Endométriose
- Syndrome des ovaires polykystiques (SOPK)

HÉMATOLOGIE

- Drépanocytose
- Hémophilie
- Thalassémie

HÉPATOLOGIE

- Hépatite auto-immune
- Cholangite biliaire primitive (CBP)



LES MALADIES PAR SPÉCIALITÉ MÉDICALE

Sommaire du fascicule

MALADIES INFECTIEUSES

- Maladie de Lyme / borréliose de Lyme

MÉDECINE INTERNE / IMMUNOLOGIE

- Lupus érythémateux systémique
- Syndrome de Gougerot-Sjögren
- Sclérodermie systémique
- Certaines vascularites auto-immunes
- Maladie de Behçet
- Syndrome des antiphospholipides (SAPL)

NÉPHROLOGIE

- Insuffisance rénale chronique
- Polykystose rénale autosomique dominante (PKRAD)

NEUROLOGIE

- Sclérose en plaques
- Myasthénie
- Maladie de Parkinson
- Épilepsie
- Migraine chronique
- Maladie d'Alzheimer et maladies apparentées
- Sclérose latérale amyotrophique (SLA – maladie de Charcot)

PNEUMOLOGIE

- Asthme
- Bronchopneumopathie chronique obstructive (BPCO)
- Mucoviscidose

PSYCHIATRIE

- Schizophrénie
- Trouble bipolaire
- Dépression chronique ou récurrente
- Troubles obsessionnels compulsifs (TOC)
- Troubles anxieux chroniques

RHUMATOLOGIE

- Spondylarthrite ankylosante / spondyloarthrite axiale
- Polyarthrite rhumatoïde
- Rhumatisme psoriasique
- Fibromyalgie
- Arthrose
- Ostéoporose
- Arthrite juvénile idiopathique (AJI)



CARDIOLOGIE

Insuffisance cardiaque chronique

Hypertension artérielle

Maladie coronarienne chronique

Fibrillation atriale

INSUFFISANCE CARDIAQUE CHRONIQUE

Cardiologie – maladie cardiovasculaire chronique

1. CARTE D'IDENTITÉ

Maladie chronique dans laquelle le cœur ne parvient plus à assurer un débit sanguin suffisant pour répondre correctement aux besoins de l'organisme. Elle devient plus fréquente avec l'âge et peut être la conséquence de différentes maladies cardiaques ou cardiovasculaires. Suivi : médecin traitant et cardiologue.

2. QU'EST-CE QUE C'EST ?

Le cœur peut avoir des difficultés à se contracter suffisamment ou à se remplir correctement. Le sang circule alors moins efficacement et peut s'accumuler en amont du cœur, notamment dans les poumons ou les jambes. Il existe plusieurs formes d'insuffisance cardiaque, notamment selon la fraction d'éjection du ventricule gauche.

3. PRINCIPAUX SYMPTÔMES

Essoufflement à l'effort puis parfois au repos, fatigue inhabituelle, gonflement des pieds et des chevilles et prise de poids rapide liée à une rétention d'eau. Un essoufflement en position allongée, des palpitations, une toux nocturne ou une diminution des capacités physiques peuvent également apparaître.

4. DIAGNOSTIC

Le bilan associe examen clinique, électrocardiogramme, prise de sang avec notamment dosage des peptides natriurétiques et échocardiographie Doppler. Cette dernière évalue la structure du cœur, son remplissage, sa contraction et la fraction d'éjection. D'autres examens peuvent rechercher la cause ou préciser la sévérité de la maladie.

5. ÉVOLUTION

L'insuffisance cardiaque est une maladie chronique dont l'évolution peut être ralentie par une prise en charge adaptée. Des épisodes de décompensation peuvent toutefois survenir avec aggravation rapide de l'essoufflement, des œdèmes ou du poids et nécessiter une prise en charge urgente, voire une hospitalisation.

6. PRISE EN CHARGE ET TRAITEMENTS

Le traitement est continu et associe mesures de mode de vie, surveillance du poids et des symptômes et médicaments adaptés au type d'insuffisance cardiaque. Plusieurs familles thérapeutiques améliorent les symptômes et le pronostic. Selon la situation, un dispositif cardiaque implantable ou d'autres traitements spécialisés peuvent être proposés.

7. IMPACT SUR LA VIE QUOTIDIENNE

Essoufflement et fatigue peuvent limiter marche, escaliers, tâches domestiques, travail et loisirs. Les traitements et la surveillance quotidienne demandent une implication régulière. Une activité physique adaptée et une réadaptation cardiaque peuvent améliorer les capacités et la qualité de vie. Le soutien de l'entourage est parfois important.

8. ALD

Les formes graves d'insuffisance cardiaque peuvent relever de l'ALD 5. Le référentiel HAS a été actualisé en 2025 sous l'intitulé « insuffisance cardiaque grave ». La reconnaissance dépend des critères médicaux et de la situation du patient ; elle permet la prise en charge à 100 % des soins liés à l'affection, sur la base des tarifs de l'Assurance Maladie.

9. MDPH

Une demande peut être envisagée lorsque l'essoufflement, la fatigue ou les limitations à l'effort entraînent un retentissement durable important sur l'autonomie, les déplacements, la vie quotidienne ou professionnelle. La MDPH évalue les limitations concrètes et les besoins de compensation : le diagnostic seul n'ouvre pas automatiquement de droits.

10. À RETENIR

- Essoufflement, fatigue, œdèmes et prise de poids rapide sont des signes importants à surveiller.
- Le traitement continu et le suivi régulier ralentissent l'évolution et réduisent le risque de décompensation et d'hospitalisation.
- Les formes graves peuvent relever de l'ALD 5 ; la reconnaissance dépend de critères médicaux précis.

CŒUR DE COPAINS – Se réunir pour soutenir

Fiche informative – ne remplace pas l'avis, le diagnostic ou le suivi d'un professionnel de santé.

HYPERTENSION ARTÉRIELLE (HTA)

Cardiologie – maladie cardiovasculaire chronique

1. CARTE D'IDENTITÉ

Maladie chronique caractérisée par une pression du sang trop élevée dans les artères de façon persistante. Très fréquente, elle devient plus courante avec l'âge. Dans la majorité des cas, aucune cause unique n'est retrouvée : on parle d'HTA essentielle. Suivi principalement par le médecin traitant, avec avis cardiologique selon la situation.

2. QU'EST-CE QUE C'EST ?

La pression artérielle correspond à la force exercée par le sang sur la paroi des artères. Lorsqu'elle reste trop élevée, elle sollicite progressivement le cœur et abîme les vaisseaux. L'HTA est un facteur majeur de risque cardiovasculaire et rénal, mais son contrôle permet de réduire fortement le risque de complications.

3. PRINCIPAUX SYMPTÔMES

L'HTA est le plus souvent silencieuse et ne provoque aucun symptôme. Elle est fréquemment découverte lors d'une mesure de routine. Plus rarement, maux de tête, palpitations, fatigue, troubles visuels ou saignements de nez peuvent conduire à la mesurer. L'absence de symptômes ne signifie pas que l'HTA est sans risque.

4. DIAGNOSTIC

Au cabinet, une HTA est évoquée lorsque la pression est retrouvée à plusieurs reprises à 140/90 mmHg ou plus. Le diagnostic est confirmé par des mesures répétées, idéalement par automesure à domicile ou MAPA sur 24 heures. À domicile, une moyenne à partir de 135/85 mmHg est considérée comme élevée.

5. ÉVOLUTION

Sans traitement, l'HTA peut progressivement endommager les artères et favoriser AVC, infarctus, insuffisance cardiaque, maladie rénale chronique ou atteinte des artères des membres. Une prise en charge efficace et un suivi au long cours permettent généralement de contrôler la pression artérielle et de réduire fortement ces risques.

6. PRISE EN CHARGE ET TRAITEMENTS

La prise en charge associe activité physique régulière, alimentation équilibrée, limitation du sel et de l'alcool, contrôle du poids et arrêt du tabac. Si nécessaire, des médicaments antihypertenseurs sont prescrits, parfois en association. Le traitement est adapté au profil cardiovasculaire et rénal et nécessite un suivi régulier.

7. IMPACT SUR LA VIE QUOTIDIENNE

L'HTA elle-même est souvent peu ressentie, mais impose une surveillance durable, une bonne observance du traitement et parfois des changements d'habitudes. L'automesure aide à suivre son contrôle. Lorsque des complications cardiovasculaires ou rénales apparaissent, le retentissement sur l'autonomie et la qualité de vie peut devenir important.

8. ALD

L'hypertension artérielle isolée ne fait plus partie des ALD exonérantes depuis 2011. En revanche, une personne hypertendue peut bénéficier d'une ALD lorsqu'elle présente une autre affection répondant aux critères, par exemple une maladie cardiovasculaire ou rénale grave. L'HTA peut alors être prise en compte dans le protocole de soins.

9. MDPH

Une HTA isolée et bien contrôlée n'entraîne généralement pas à elle seule une reconnaissance MDPH. Une demande peut être envisagée lorsque des complications ou maladies associées provoquent des limitations durables importantes dans l'autonomie, les déplacements ou la vie professionnelle. L'évaluation repose sur le retentissement concret, pas sur le seul diagnostic.

10. À RETENIR

- L'HTA est le plus souvent silencieuse : seule la mesure répétée de la pression artérielle permet de la détecter.
- Son contrôle réduit fortement le risque d'AVC, d'infarctus, d'insuffisance cardiaque et d'atteinte rénale.
- L'HTA isolée n'est plus une ALD exonérante ; une ALD peut toutefois exister en présence d'une autre affection répondant aux critères.

CŒUR DE COPAINS – Se réunir pour soutenir

Fiche informative – ne remplace pas l'avis, le diagnostic ou le suivi d'un professionnel de santé.

MALADIE CORONARIENNE CHRONIQUE

Cardiologie – maladie cardiovasculaire chronique

1. CARTE D'IDENTITÉ

La maladie coronarienne chronique, aussi appelée syndrome coronarien chronique, correspond à une atteinte durable des artères coronaires qui apportent le sang et l'oxygène au muscle cardiaque. Elle est le plus souvent liée à l'athérosclérose. Elle peut rester silencieuse ou provoquer une angine de poitrine. Spécialiste de référence : cardiologue.

2. QU'EST-CE QUE C'EST ?

Des plaques d'athérome constituées notamment de lipides se forment progressivement dans la paroi des artères coronaires et peuvent réduire leur diamètre. Lorsque les besoins du cœur augmentent, l'apport en oxygène peut devenir insuffisant : c'est l'ischémie myocardique. La maladie peut être stable pendant longtemps, mais une plaque peut aussi se compliquer brutalement et provoquer un syndrome coronarien aigu.

3. PRINCIPAUX SYMPTÔMES

Douleur, oppression ou serrement dans la poitrine, souvent déclenchés par l'effort, le froid ou une émotion et améliorés au repos ; gêne pouvant irradier vers le bras, l'épaule, le dos, le cou ou la mâchoire ; essoufflement et fatigue. Certaines personnes, notamment diabétiques, peuvent présenter peu ou pas de douleur. Une douleur inhabituelle ou persistante nécessite une évaluation urgente.

4. DIAGNOSTIC

Le diagnostic repose sur les symptômes, les facteurs de risque et l'examen cardiovasculaire. L'électrocardiogramme et l'échographie cardiaque peuvent être complétés par une épreuve d'effort, une imagerie de stress, un scanner coronaire ou une coronarographie selon la situation. Des analyses sanguines évaluent notamment cholestérol, glycémie, fonction rénale et autres facteurs de risque cardiovasculaire.

5. ÉVOLUTION

La maladie coronarienne est chronique et nécessite une surveillance durable. Son évolution dépend de l'étendue des lésions, des facteurs de risque et de leur contrôle. Elle peut rester stable pendant des années, mais expose à l'infarctus du myocarde, aux troubles du rythme ou à l'insuffisance cardiaque. Une prévention rigoureuse et un traitement bien suivi réduisent significativement le risque de complications.

6. PRISE EN CHARGE ET TRAITEMENTS

La prise en charge associe activité physique adaptée, alimentation équilibrée, arrêt du tabac et contrôle de la tension, du cholestérol et du diabète. Selon le cas, le traitement comprend antiagrégants plaquettaires, statines, médicaments anti-angineux et autres traitements cardiovasculaires. Une angioplastie avec stent ou un pontage coronarien peut être indiqué lorsque les lésions ou les symptômes le justifient.

7. IMPACT SUR LA VIE QUOTIDIENNE

L'essoufflement, l'angine de poitrine, la fatigue ou la peur d'un nouvel événement cardiaque peuvent limiter les efforts, le travail, les déplacements et certaines activités. Une réadaptation cardiaque peut aider à reprendre une activité physique en sécurité, mieux connaître ses limites et corriger les facteurs de risque. L'objectif est de conserver une vie aussi active et autonome que possible.

8. ALD

Certaines formes de maladie coronarienne peuvent relever d'une ALD exonérante, notamment lorsqu'elles s'inscrivent dans une maladie coronaire grave ou après certains événements cardiovasculaires répondant aux critères médicaux. Le médecin établit le protocole de soins et la reconnaissance dépend de la situation individuelle et des critères de l'Assurance Maladie.

9. MDPH

Une demande auprès de la MDPH peut être envisagée lorsque la maladie entraîne des limitations durables importantes : faible tolérance à l'effort, insuffisance cardiaque associée, difficultés professionnelles ou perte d'autonomie. Les droits et aménagements éventuels sont évalués selon le retentissement fonctionnel réel de la maladie et non sur le seul diagnostic de maladie coronarienne.

10. À RETENIR

- Maladie chronique des artères coronaires, le plus souvent liée à l'athérosclérose, pouvant diminuer l'apport d'oxygène au cœur.
- Le contrôle du tabac, du cholestérol, de la tension, du diabète et de l'activité physique fait partie intégrante du traitement.
- Une douleur thoracique nouvelle, intense, prolongée ou survenant au repos peut être une urgence et nécessite une prise en charge médicale immédiate.

FIBRILLATION ATRIALE (FA)

Cardiologie – trouble chronique du rythme cardiaque

1. CARTE D'IDENTITÉ

La fibrillation atriale est le trouble du rythme cardiaque soutenu le plus fréquent. Les oreillettes du cœur se contractent de façon rapide et désorganisée, entraînant un rythme souvent irrégulier. Elle peut survenir par crises ou devenir persistante ou permanente. Sa fréquence augmente avec l'âge. Spécialiste de référence : cardiologue.

2. QU'EST-CE QUE C'EST ?

Dans un cœur normal, l'activité électrique coordonne régulièrement les contractions. Lors d'une fibrillation atriale, de nombreux signaux électriques désordonnés circulent dans les oreillettes. Le cœur peut alors battre trop vite et irrégulièrement. La stagnation du sang dans l'oreillette peut favoriser la formation d'un caillot susceptible de migrer vers le cerveau et de provoquer un accident vasculaire cérébral.

3. PRINCIPAUX SYMPTÔMES

Palpitations, sensation de battements rapides ou irréguliers, essoufflement, fatigue, diminution de la capacité à l'effort, gêne ou douleur thoracique, vertiges ou malaise. Certaines personnes ne ressentent aucun symptôme et la fibrillation atriale est découverte lors d'un examen. Une douleur thoracique importante, un malaise sévère ou des signes d'AVC nécessitent une prise en charge urgente.

4. DIAGNOSTIC

Le diagnostic doit être confirmé par l'enregistrement de l'activité électrique du cœur, généralement par électrocardiogramme (ECG). Un Holter ou un dispositif d'enregistrement prolongé peut être nécessaire lorsque les épisodes sont intermittents. Une échographie cardiaque et des analyses sanguines recherchent une cause, évaluent le cœur et aident à déterminer le risque de complications et le traitement.

5. ÉVOLUTION

La fibrillation atriale peut rester paroxystique, avec des épisodes qui s'arrêtent spontanément, ou évoluer vers une forme persistante puis permanente. Elle augmente notamment le risque d'AVC et peut favoriser ou aggraver une insuffisance cardiaque. Une surveillance régulière et une prise en charge adaptée permettent de réduire fortement le risque de complications.

6. PRISE EN CHARGE ET TRAITEMENTS

Le traitement vise d'abord à prévenir les AVC par un anticoagulant lorsque le niveau de risque le justifie. Des médicaments peuvent ralentir la fréquence cardiaque ou maintenir un rythme normal. Une cardioversion peut restaurer le rythme sinusal et une ablation par cathéter peut être proposée dans certaines situations. Le contrôle de la tension, du poids, de l'alcool, du sommeil et des autres facteurs cardiovasculaires est également important.

7. IMPACT SUR LA VIE QUOTIDIENNE

Palpitations, fatigue et essoufflement peuvent limiter l'effort, les déplacements, le travail ou les loisirs. L'irrégularité des crises peut aussi être source d'inquiétude. La plupart des personnes peuvent néanmoins conserver une vie active avec un traitement adapté. En cas d'anticoagulant, il faut respecter les prescriptions et signaler aux professionnels de santé tout traitement ou saignement inhabituel.

8. ALD

La fibrillation atriale n'entraîne pas automatiquement une reconnaissance en ALD. Elle peut toutefois s'intégrer à une affection cardiovasculaire répondant aux critères d'une ALD ou, dans certaines situations nécessitant des soins particulièrement prolongés et coûteux, faire l'objet d'une demande adaptée. Le médecin établit le protocole de soins et l'Assurance Maladie apprécie la situation individuelle.

9. MDPH

Une demande auprès de la MDPH peut être envisagée lorsque la fibrillation atriale et les éventuelles maladies cardiaques associées entraînent des limitations durables importantes : fatigue, essoufflement, faible tolérance à l'effort ou difficultés professionnelles. Les droits sont évalués selon le retentissement réel sur l'autonomie et la vie quotidienne, et non sur le seul diagnostic.

10. À RETENIR

- Trouble du rythme fréquent dans lequel les oreillettes battent de manière désorganisée et le pouls devient souvent irrégulier.
- L'un des principaux enjeux du traitement est de prévenir la formation de caillots et l'accident vasculaire cérébral.



DERMATOLOGIE

Psoriasis

Vitiligo

Dermatite atopique / eczéma chronique

Maladie de Verneuil (hidradénite suppurée)

Urticaire chronique

PSORIASIS

Dermatologie – maladie inflammatoire chronique à médiation immunitaire

1. CARTE D'IDENTITÉ

Maladie inflammatoire chronique de la peau, non contagieuse, liée à un dérèglement immunitaire chez des personnes prédisposées. Elle concerne environ 2 à 3 % de la population en France et débute souvent entre 20 et 40 ans. Spécialiste de référence : dermatologue ; un rhumatologue intervient en cas d'atteinte articulaire.

2. QU'EST-CE QUE C'EST ?

Le psoriasis entraîne une inflammation et un renouvellement beaucoup trop rapide des cellules de l'épiderme. Elles s'accumulent à la surface de la peau et forment des plaques épaisses, rouges et squameuses. La maladie n'est pas contagieuse. Elle évolue généralement par poussées entrecoupées de périodes d'amélioration ou de rémission.

3. PRINCIPAUX SYMPTÔMES

Plaques rouges bien délimitées recouvertes de squames blanchâtres, souvent sur les coudes, genoux, cuir chevelu ou bas du dos. Démangeaisons, brûlures, fissures, douleurs ou saignements sont possibles. Les ongles peuvent être atteints. Des douleurs articulaires peuvent révéler un rhumatisme psoriasique associé.

4. DIAGNOSTIC

Le diagnostic est avant tout clinique : le médecin ou le dermatologue reconnaît généralement le psoriasis à l'aspect et à la localisation des lésions. Une biopsie cutanée est rarement nécessaire. En cas de douleurs articulaires, un bilan complémentaire peut rechercher un rhumatisme psoriasique.

5. ÉVOLUTION

L'évolution est chronique et imprévisible, avec des poussées de durée et d'intensité variables. Stress, fatigue, infections, certains médicaments ou traumatismes cutanés peuvent favoriser une poussée. Environ 20 % des psoriasis sont modérés à sévères. Une atteinte articulaire peut apparaître au cours de l'évolution.

6. PRISE EN CHARGE ET TRAITEMENTS

Il n'existe pas de traitement guérissant définitivement le psoriasis, mais les traitements contrôlent efficacement les poussées. Selon la sévérité : traitements locaux, photothérapie, traitements systémiques classiques ou biothérapies. Le choix tient compte de l'étendue des lésions, de leur localisation, du retentissement et d'une éventuelle atteinte articulaire.

7. IMPACT SUR LA VIE QUOTIDIENNE

Les lésions visibles, démangeaisons, douleurs et squames peuvent gêner l'habillement, le sommeil, le travail, les loisirs et les relations sociales. Le regard des autres et la crainte erronée de contagion peuvent favoriser gêne, perte de confiance et isolement. Le retentissement psychologique doit être pris en compte dans le suivi.

8. ALD

Le psoriasis n'est pas automatiquement une ALD 30. Dans certaines formes graves nécessitant des soins prolongés et particulièrement coûteux, une demande d'ALD hors liste (ALD 31) peut être étudiée. Une ALD non exonérante peut aussi être envisagée dans certaines situations. La reconnaissance dépend du dossier médical.

9. MDPH

Une demande peut être envisagée lorsque l'atteinte cutanée, les douleurs, une atteinte articulaire ou le retentissement psychologique entraînent des limitations durables importantes dans la vie quotidienne, sociale ou professionnelle. Le diagnostic de psoriasis seul n'entraîne pas automatiquement une reconnaissance ni l'attribution de droits.

10. À RETENIR

- Le psoriasis est une maladie inflammatoire chronique à médiation immunitaire : il n'est absolument pas contagieux.
- Il évolue par poussées et peut parfois s'accompagner d'un rhumatisme psoriasique.
- Les traitements actuels permettent souvent un très bon contrôle des lésions et une amélioration importante de la qualité de vie.

CŒUR DE COPAINS – Se réunir pour soutenir

Fiche informative – ne remplace pas l'avis, le diagnostic ou le suivi d'un professionnel de santé.

VITILIGO

Dermatologie – maladie auto-immune chronique de la peau

1. CARTE D'IDENTITÉ

Maladie auto-immune chronique de la peau entraînant la disparition progressive des mélanocytes, cellules qui produisent la mélanine. Elle touche les femmes et les hommes et peut apparaître à tout âge, mais débute le plus souvent avant 30 ans. Environ un million de personnes seraient concernées en France. Spécialiste : dermatologue.

2. QU'EST-CE QUE C'EST ?

Dans le vitiligo, le système immunitaire détruit les mélanocytes. Des zones de peau deviennent alors totalement dépigmentées et apparaissent blanches. La maladie n'est ni contagieuse ni infectieuse. Elle peut rester localisée ou s'étendre et évolue souvent par poussées, avec des périodes d'activité et de stabilité.

3. PRINCIPAUX SYMPTÔMES

Plaques blanches bien délimitées, souvent sur le visage, les mains, les pieds, les articulations ou les parties génitales. Les poils situés sur les zones atteintes peuvent blanchir. Certaines poussées s'accompagnent de démangeaisons. Les zones dépigmentées sont particulièrement sensibles au soleil et nécessitent une protection adaptée.

4. DIAGNOSTIC

Le diagnostic repose sur l'examen de la peau, complété par l'utilisation d'une lampe de Wood qui confirme la dépigmentation et aide à apprécier l'activité de la maladie. Une biopsie est rarement nécessaire. Le médecin recherche également d'autres maladies auto-immunes associées, notamment thyroïdiennes, et peut demander une prise de sang.

5. ÉVOLUTION

L'évolution est imprévisible. Le vitiligo peut rester stable longtemps ou progresser par poussées. Des frottements, blessures ou cicatrices peuvent favoriser de nouvelles lésions chez certaines personnes. Une prise en charge précoce lors d'une poussée augmente les chances de la stopper et de favoriser ensuite la repigmentation.

6. PRISE EN CHARGE ET TRAITEMENTS

Les traitements visent à stopper les poussées et à favoriser la repigmentation. Selon les zones et l'activité : dermocorticoïdes, tacrolimus, crème de ruxolitinib dans certaines indications et photothérapie UVB. La repigmentation est lente et nécessite souvent plusieurs mois de traitement. La protection solaire est indispensable.

7. IMPACT SUR LA VIE QUOTIDIENNE

Le vitiligo n'altère généralement pas l'état physique général, mais son impact psychologique et social peut être important, surtout lorsque les lésions sont visibles. Regard des autres, préjugés, perte de confiance, gêne dans les relations ou les loisirs peuvent favoriser l'isolement. Ce retentissement mérite d'être reconnu et accompagné.

8. ALD

Le vitiligo ne fait pas partie des ALD 30. Dans une situation grave nécessitant des soins prolongés et particulièrement coûteux, une demande d'ALD hors liste (ALD 31) peut être étudiée ; une ALD non exonérante peut aussi être envisagée selon les circonstances. La reconnaissance n'est jamais automatique.

9. MDPH

Une demande peut être envisagée si la maladie entraîne un retentissement durable et important sur la vie sociale, scolaire, professionnelle ou psychologique. La MDPH évalue les conséquences concrètes et les besoins de compensation : le diagnostic de vitiligo seul n'entraîne pas automatiquement une reconnaissance ni l'attribution de droits.

10. À RETENIR

- Le vitiligo est une maladie auto-immune chronique de la peau : il n'est ni contagieux ni infectieux.
- Une prise en charge précoce des poussées peut aider à stopper l'évolution et favoriser la repigmentation.
- Son retentissement psychologique et social peut être important, même en l'absence de douleur ou d'atteinte physique générale.

CŒUR DE COPAINS – Se réunir pour soutenir

Fiche informative – ne remplace pas l'avis, le diagnostic ou le suivi d'un professionnel de santé.

DERMATITE ATOPIQUE / ECZÉMA CHRONIQUE

Dermatologie – maladie inflammatoire chronique de la peau

1. CARTE D'IDENTITÉ

Maladie inflammatoire chronique de la peau, non contagieuse et très prurigineuse, évoluant par poussées. Elle débute souvent dans l'enfance, mais peut persister ou apparaître à l'âge adulte. Elle associe une fragilité de la barrière cutanée et un dérèglement immunitaire, souvent sur un terrain atopique. Spécialiste : dermatologue.

2. QU'EST-CE QUE C'EST ?

La peau atopique est très sèche et sa barrière protectrice fonctionne moins bien. Des substances irritantes ou allergisantes pénètrent plus facilement dans l'épiderme et favorisent une réaction inflammatoire. La maladie alterne poussées d'eczéma et périodes d'accalmie. Elle peut être associée à l'asthme, à la rhinite ou à d'autres manifestations allergiques.

3. PRINCIPAUX SYMPTÔMES

Démangeaisons parfois très intenses, peau sèche, rougeurs, plaques rugueuses, petites vésicules, suintements puis croûtes. Le grattage peut provoquer des lésions, un épaississement de la peau et des surinfections. Chez l'adulte, le visage, le cou, les mains, les poignets et les plis des coudes ou des genoux sont souvent concernés.

4. DIAGNOSTIC

Le diagnostic est principalement clinique : le médecin examine les lésions et leur localisation et tient compte de l'histoire de la maladie. Aucun examen complémentaire n'est généralement nécessaire. Des tests allergologiques peuvent être proposés dans certaines situations, notamment en cas d'allergies associées ou d'efficacité insuffisante d'un traitement bien suivi.

5. ÉVOLUTION

La dermatite atopique évolue par poussées entrecoupées de rémissions. Elle s'améliore ou disparaît souvent pendant l'enfance, mais peut persister ou réapparaître à l'adolescence ou à l'âge adulte. Chaleur, froid sec, sueur, stress, savons, certains textiles ou irritants peuvent favoriser les poussées. Des infections cutanées sont possibles.

6. PRISE EN CHARGE ET TRAITEMENTS

L'hydratation quotidienne par des émollients est essentielle. Les poussées sont principalement traitées par dermocorticoïdes. Selon l'âge et la sévérité, d'autres traitements locaux, photothérapie, immunosuppresseurs, biothérapies ou inhibiteurs de Janus kinases peuvent être proposés dans les formes modérées à sévères résistantes aux traitements habituels.

7. IMPACT SUR LA VIE QUOTIDIENNE

Les démangeaisons peuvent perturber fortement le sommeil et provoquer fatigue, irritabilité et difficultés de concentration. Les lésions visibles, le grattage et les soins quotidiens peuvent retentir sur l'école, le travail, les loisirs, les relations et l'image de soi. Les formes sévères peuvent aussi affecter fortement la qualité de vie de l'entourage.

8. ALD

La dermatite atopique ne fait pas partie des ALD 30. Dans certaines formes graves nécessitant des soins prolongés et particulièrement coûteux, une demande d'ALD hors liste (ALD 31) peut être étudiée. Une ALD non exonérante peut également être envisagée dans certaines situations. La reconnaissance n'est pas automatique.

9. MDPH

Une demande peut être envisagée lorsque les démangeaisons, troubles du sommeil, lésions cutanées, soins contraignants ou conséquences psychologiques entraînent un retentissement durable important sur la vie quotidienne, scolaire, sociale ou professionnelle. Le diagnostic seul n'entraîne pas automatiquement une reconnaissance ni l'attribution de droits.

10. À RETENIR

- La dermatite atopique est une maladie inflammatoire chronique, non contagieuse, qui évolue par poussées.
- Démangeaisons, sécheresse cutanée et troubles du sommeil peuvent avoir un retentissement majeur sur la qualité de vie.
- Émollients, traitement précoce des poussées et, si nécessaire, traitements spécialisés permettent généralement de mieux contrôler la maladie.

CŒUR DE COPAINS – Se réunir pour soutenir

Fiche informative – ne remplace pas l'avis, le diagnostic ou le suivi d'un professionnel de santé.

MALADIE DE VERNEUIL (HIDRADÉNITE SUPPURÉE)

Dermatologie – maladie inflammatoire chronique de la peau

1. CARTE D'IDENTITÉ

La maladie de Verneuil, ou hidradénite suppurée, est une maladie inflammatoire chronique de la peau qui touche surtout les zones riches en glandes sudorales et soumises aux frottements : aisselles, aine, plis sous les seins, fesses et région génitale. Elle évolue par poussées douloureuses. Spécialiste de référence : dermatologue.

2. QU'EST-CE QUE C'EST ?

La maladie débute autour des follicules pileux, qui s'obstruent puis s'enflamment. Des nodules profonds, abcès et parfois des trajets sous la peau appelés fistules peuvent se former. Ce n'est ni une infection due à un manque d'hygiène, ni une maladie contagieuse. Des facteurs génétiques, hormonaux et immunitaires peuvent intervenir.

3. PRINCIPAUX SYMPTÔMES

Nodules rouges et douloureux, abcès récidivants, écoulements, fistules, cicatrices épaisses et douleurs parfois intenses. Les lésions apparaissent principalement dans les plis. Elles peuvent gêner la marche, les mouvements ou la position assise. Les poussées sont imprévisibles et certaines personnes présentent également fatigue, démangeaisons ou odeurs liées aux écoulements.

4. DIAGNOSTIC

Le diagnostic est avant tout clinique, à partir de l'aspect des lésions, de leur localisation habituelle et de leur caractère récidivant. Aucun examen sanguin spécifique ne confirme la maladie. Une échographie peut parfois aider à évaluer les lésions profondes. La sévérité est notamment appréciée selon l'étendue des abcès, fistules et cicatrices.

5. ÉVOLUTION

L'évolution est très variable. Certaines formes restent limitées avec quelques poussées, tandis que d'autres deviennent plus étendues et entraînent fistules et cicatrices permanentes. Sans prise en charge adaptée, les lésions peuvent se multiplier et devenir très invalidantes. Un diagnostic précoce permet de mettre en place des traitements avant l'installation de séquelles importantes.

6. PRISE EN CHARGE ET TRAITEMENTS

La prise en charge dépend de la gravité : soins locaux, traitements anti-inflammatoires ou antibiotiques dans certaines situations, traitements hormonaux chez certains patients, biothérapies pour les formes modérées à sévères et chirurgie des zones atteintes lorsque cela est nécessaire. La réduction du tabac, la gestion du poids si besoin et la limitation des frottements peuvent aussi améliorer les poussées.

7. IMPACT SUR LA VIE QUOTIDIENNE

La douleur, les écoulements, les pansements et les cicatrices peuvent fortement perturber l'habillement, le sommeil, la marche, le sport, le travail, la vie intime et sociale. La maladie peut être difficile à montrer ou à expliquer et avoir un retentissement psychologique important. Une prise en charge globale, médicale mais aussi sociale et psychologique si nécessaire, est essentielle.

8. ALD

La maladie de Verneuil n'est pas systématiquement reconnue comme ALD exonérante. Dans les formes sévères, chroniques et nécessitant des soins prolongés et coûteux, une demande d'ALD hors liste peut être étudiée par l'Assurance Maladie. Le médecin établit la demande en fonction de la gravité, des traitements et du retentissement de la maladie.

9. MDPH

Une demande auprès de la MDPH peut être envisagée lorsque la maladie entraîne des limitations durables : douleurs importantes, difficultés à marcher ou s'asseoir, soins fréquents, fatigue, absentéisme ou retentissement majeur sur le travail et l'autonomie. Les droits éventuels sont évalués selon les conséquences concrètes de la maladie, et non sur le seul diagnostic.

10. À RETENIR

- Maladie inflammatoire chronique de la peau, souvent douloureuse, touchant principalement les plis.
- Elle n'est ni contagieuse ni liée à un manque d'hygiène ; les abcès et fistules peuvent laisser des cicatrices durables.
- Une prise en charge dermatologique précoce et adaptée permet de réduire les poussées, la douleur et le risque de séquelles.

CŒUR DE COPAINS – Se réunir pour soutenir

Fiche informative – ne remplace pas l'avis, le diagnostic ou le suivi d'un professionnel de santé.

URTICAIRE CHRONIQUE

Dermatologie / allergologie – maladie inflammatoire chronique de la peau

1. CARTE D'IDENTITÉ

L'urticaire chronique se caractérise par l'apparition répétée de plaques d'urticaire, parfois accompagnées d'angio-œdèmes, pendant plus de six semaines. Elle peut être spontanée, sans déclencheur identifiable, ou inductible par le froid, la chaleur, la pression, l'effort ou d'autres stimuli. Spécialistes de référence : dermatologue et allergologue.

2. QU'EST-CE QUE C'EST ?

Les symptômes sont liés à l'activation de cellules de la peau appelées mastocytes, qui libèrent notamment de l'histamine. Dans l'urticaire chronique spontanée, des mécanismes auto-immuns sont impliqués chez une partie des patients. Contrairement à une idée fréquente, l'urticaire chronique n'est généralement pas due à une allergie alimentaire et elle n'est pas contagieuse.

3. PRINCIPAUX SYMPTÔMES

Plaques rouges ou rosées, en relief, très prurigineuses, changeant souvent de place et disparaissant habituellement en moins de 24 heures sans laisser de trace. Un angio-œdème peut provoquer un gonflement plus profond, notamment des paupières, des lèvres, des mains ou des pieds. Démangeaisons, troubles du sommeil, fatigue et gêne importante peuvent accompagner les poussées.

4. DIAGNOSTIC

Le diagnostic est essentiellement clinique : aspect des lésions, durée, fréquence des poussées et recherche d'éventuels facteurs déclenchants. Un bilan biologique ciblé peut être demandé selon le contexte, mais des tests allergologiques systématiques ne sont pas toujours nécessaires. Des lésions douloureuses durant plus de 24 heures ou laissant des marques peuvent conduire à rechercher un autre diagnostic.

5. ÉVOLUTION

L'évolution est imprévisible. La maladie peut durer plusieurs mois ou plusieurs années, avec des périodes d'amélioration et des poussées. Chez de nombreux patients, elle finit par disparaître, mais le délai est très variable. Stress, infections, chaleur, pression ou certains médicaments peuvent parfois aggraver les symptômes sans être nécessairement la cause de la maladie.

6. PRISE EN CHARGE ET TRAITEMENTS

Les antihistaminiques H1 de deuxième génération constituent le traitement de première intention et peuvent être adaptés par le médecin si le contrôle est insuffisant. Dans les formes résistantes, des traitements spécialisés comme l'omalizumab peuvent être proposés, puis d'autres options dans certaines situations. Les corticoïdes au long cours sont généralement évités en raison de leurs effets indésirables.

7. IMPACT SUR LA VIE QUOTIDIENNE

Les démangeaisons, gonflements et poussées imprévisibles peuvent perturber fortement le sommeil, la concentration, le travail, les activités physiques, les sorties et la vie sociale. Les lésions visibles peuvent également être difficiles à vivre. L'identification des facteurs aggravants et un traitement suffisamment efficace permettent souvent de réduire considérablement ce retentissement.

8. ALD

L'urticaire chronique ne fait pas partie, en elle-même, de la liste habituelle des ALD exonérantes. Dans des situations particulièrement sévères nécessitant des soins prolongés et coûteux, une demande d'ALD hors liste peut éventuellement être étudiée selon les critères de l'Assurance Maladie. La reconnaissance n'est donc pas automatique et dépend de la situation individuelle.

9. MDPH

Une demande auprès de la MDPH peut être envisagée lorsque l'urticaire chronique entraîne des limitations durables et importantes dans la vie quotidienne, scolaire ou professionnelle malgré une prise en charge adaptée. Les droits éventuels sont évalués en fonction du retentissement concret de la maladie, de sa sévérité et des besoins de la personne, et non du seul diagnostic.

10. À RETENIR

- Urticaire présente ou récidivante pendant plus de six semaines, parfois associée à des angio-œdèmes.
- L'urticaire chronique spontanée n'est généralement pas une allergie ; des mécanismes auto-immuns peuvent intervenir chez certains patients.
- Des traitements progressifs et adaptés permettent aujourd'hui de contrôler les symptômes chez une grande partie des personnes atteintes.



ENDOCRINOLOGIE – DIABÉTOLOGIE

Diabète de type 1

Diabète de type 2

Thyroïdite de Hashimoto

Maladie de Basedow

Maladie d'Addison

DIABÈTE DE TYPE 1

Endocrinologie – Diabétologie – maladie auto-immune chronique

1. CARTE D'IDENTITÉ

Maladie auto-immune chronique dans laquelle le système immunitaire détruit progressivement les cellules bêta du pancréas qui fabriquent l'insuline. Elle débute souvent chez l'enfant, l'adolescent ou l'adulte jeune, mais peut apparaître à tout âge. Spécialiste de référence : diabétologue / endocrinologue.

2. QU'EST-CE QUE C'EST ?

L'insuline permet au glucose présent dans le sang d'entrer dans les cellules pour leur fournir de l'énergie. Dans le diabète de type 1, le pancréas ne produit plus suffisamment d'insuline. Le glucose s'accumule alors dans le sang : c'est l'hyperglycémie. Un apport quotidien d'insuline est indispensable à vie.

3. PRINCIPAUX SYMPTÔMES

Les symptômes apparaissent souvent rapidement : soif intense, urines très fréquentes et abondantes, amaigrissement malgré un appétit conservé ou augmenté, fatigue importante et parfois vision trouble. Sans traitement, nausées, vomissements, douleurs abdominales, somnolence et haleine fruitée peuvent annoncer une acidocétose, complication nécessitant une prise en charge urgente.

4. DIAGNOSTIC

Le diagnostic repose sur la mesure de la glycémie. En présence de symptômes, une glycémie veineuse supérieure ou égale à 2 g/l permet de poser le diagnostic. Un bilan complémentaire recherche notamment les auto-anticorps dirigés contre les cellules du pancréas. L'HbA1c, les fonctions rénale et lipidique ainsi qu'un bilan ophtalmologique participent au suivi.

5. ÉVOLUTION

Le diabète de type 1 nécessite un traitement et une surveillance à vie. Un bon équilibre glycémique permet de réduire le risque de complications à long terme touchant notamment les yeux, les reins, les nerfs, le cœur et les vaisseaux. Les hypoglycémies et l'acidocétose font partie des complications aiguës à connaître et à prévenir.

6. PRISE EN CHARGE ET TRAITEMENTS

Le traitement repose sur l'insuline, administrée chaque jour par injections ou par pompe. La surveillance de la glycémie, souvent à l'aide d'un capteur de glucose, permet d'adapter les doses aux repas, à l'activité physique et aux situations du quotidien. L'éducation thérapeutique, l'alimentation équilibrée et l'activité physique adaptée sont essentielles.

7. IMPACT SUR LA VIE QUOTIDIENNE

Le diabète impose une attention quotidienne : insulinothérapie, surveillance du glucose, anticipation des repas, de l'activité physique, des voyages et du risque d'hypoglycémie. Cette vigilance permanente peut peser sur la vie scolaire, professionnelle, familiale et sociale. L'entourage doit aussi savoir reconnaître et réagir à certaines situations d'urgence.

8. ALD

Le diabète de type 1 est reconnu comme une affection de longue durée exonérante (ALD 8). Les examens et soins en rapport avec le diabète sont pris en charge à 100 % dans la limite des tarifs de l'Assurance Maladie. La prise en charge est organisée avec le médecin traitant et l'équipe spécialisée.

9. MDPH

Une demande est possible lorsque le diabète ou ses complications entraînent un retentissement durable important sur l'autonomie, la scolarité, la vie quotidienne, sociale ou professionnelle. Le diagnostic seul n'entraîne pas automatiquement une reconnaissance ni l'attribution de droits.

10. À RETENIR

- Maladie auto-immune dans laquelle le pancréas ne produit plus suffisamment d'insuline.
- L'insuline est indispensable chaque jour et le suivi de la glycémie permet d'adapter le traitement.
- Un bon équilibre du diabète et un suivi régulier permettent de réduire fortement le risque de complications.

CŒUR DE COPAINS – Se réunir pour soutenir

Fiche informative – ne remplace pas l'avis, le diagnostic ou le suivi d'un professionnel de santé.

DIABÈTE DE TYPE 1

Endocrinologie – Diabétologie – maladie auto-immune chronique

1. CARTE D'IDENTITÉ

Maladie auto-immune chronique dans laquelle le système immunitaire détruit progressivement les cellules bêta du pancréas qui fabriquent l'insuline. Elle débute souvent chez l'enfant, l'adolescent ou l'adulte jeune, mais peut apparaître à tout âge. Spécialiste de référence : diabétologue / endocrinologue.

2. QU'EST-CE QUE C'EST ?

L'insuline permet au glucose présent dans le sang d'entrer dans les cellules pour leur fournir de l'énergie. Dans le diabète de type 1, le pancréas ne produit plus suffisamment d'insuline. Le glucose s'accumule alors dans le sang : c'est l'hyperglycémie. Un apport quotidien d'insuline est indispensable à vie.

3. PRINCIPAUX SYMPTÔMES

Les symptômes apparaissent souvent rapidement : soif intense, urines très fréquentes et abondantes, amaigrissement malgré un appétit conservé ou augmenté, fatigue importante et parfois vision trouble. Sans traitement, nausées, vomissements, douleurs abdominales, somnolence et haleine fruitée peuvent annoncer une acidocétose, complication nécessitant une prise en charge urgente.

4. DIAGNOSTIC

Le diagnostic repose sur la mesure de la glycémie. En présence de symptômes, une glycémie veineuse supérieure ou égale à 2 g/l permet de poser le diagnostic. Un bilan complémentaire recherche notamment les auto-anticorps dirigés contre les cellules du pancréas. L'HbA1c, les fonctions rénale et lipidique ainsi qu'un bilan ophtalmologique participent au suivi.

5. ÉVOLUTION

Le diabète de type 1 nécessite un traitement et une surveillance à vie. Un bon équilibre glycémique permet de réduire le risque de complications à long terme touchant notamment les yeux, les reins, les nerfs, le cœur et les vaisseaux. Les hypoglycémies et l'acidocétose font partie des complications aiguës à connaître et à prévenir.

6. PRISE EN CHARGE ET TRAITEMENTS

Le traitement repose sur l'insuline, administrée chaque jour par injections ou par pompe. La surveillance de la glycémie, souvent à l'aide d'un capteur de glucose, permet d'adapter les doses aux repas, à l'activité physique et aux situations du quotidien. L'éducation thérapeutique, l'alimentation équilibrée et l'activité physique adaptée sont essentielles.

7. IMPACT SUR LA VIE QUOTIDIENNE

Le diabète impose une attention quotidienne : insulinothérapie, surveillance du glucose, anticipation des repas, de l'activité physique, des voyages et du risque d'hypoglycémie. Cette vigilance permanente peut peser sur la vie scolaire, professionnelle, familiale et sociale. L'entourage doit aussi savoir reconnaître et réagir à certaines situations d'urgence.

8. ALD

Le diabète de type 1 est reconnu comme une affection de longue durée exonérante (ALD 8). Les examens et soins en rapport avec le diabète sont pris en charge à 100 % dans la limite des tarifs de l'Assurance Maladie. La prise en charge est organisée avec le médecin traitant et l'équipe spécialisée.

9. MDPH

Une demande est possible lorsque le diabète ou ses complications entraînent un retentissement durable important sur l'autonomie, la scolarité, la vie quotidienne, sociale ou professionnelle. Le diagnostic seul n'entraîne pas automatiquement une reconnaissance ni l'attribution de droits.

10. À RETENIR

- Maladie auto-immune dans laquelle le pancréas ne produit plus suffisamment d'insuline.
- L'insuline est indispensable chaque jour et le suivi de la glycémie permet d'adapter le traitement.
- Un bon équilibre du diabète et un suivi régulier permettent de réduire fortement le risque de complications.

CŒUR DE COPAINS – Se réunir pour soutenir

Fiche informative – ne remplace pas l'avis, le diagnostic ou le suivi d'un professionnel de santé.

DIABÈTE DE TYPE 2

Endocrinologie – Diabétologie – maladie métabolique chronique

1. CARTE D'IDENTITÉ

Maladie chronique caractérisée par un excès durable de glucose dans le sang. L'organisme devient moins sensible à l'insuline puis, progressivement, le pancréas peut ne plus en produire suffisamment. Elle apparaît surtout à l'âge adulte, mais peut survenir plus tôt. Le médecin traitant assure souvent le suivi, avec recours au diabétologue selon la situation.

2. QU'EST-CE QUE C'EST ?

Dans le diabète de type 2, l'insuline agit moins efficacement : c'est l'insulinorésistance. Le pancréas augmente d'abord sa production d'insuline pour compenser, puis cette capacité peut diminuer avec le temps. La glycémie s'élève progressivement. Des facteurs génétiques, l'âge, la sédentarité et le surpoids peuvent notamment favoriser son apparition.

3. PRINCIPAUX SYMPTÔMES

Le diabète de type 2 évolue souvent silencieusement pendant plusieurs années et peut être découvert lors d'un dépistage. Lorsqu'ils apparaissent, les symptômes peuvent comprendre soit importante, urines fréquentes, fatigue, amaigrissement inexpliqué, vision trouble, infections répétées ou cicatrisation lente.

4. DIAGNOSTIC

Le diagnostic repose sur une prise de sang. À jeun, une glycémie supérieure ou égale à 1,26 g/l, confirmée à deux reprises, permet de diagnostiquer un diabète. En présence de symptômes, une glycémie supérieure ou égale à 2 g/l à n'importe quel moment de la journée est également diagnostique. Un bilan initial recherche les facteurs de risque et d'éventuelles complications.

5. ÉVOLUTION

Sans contrôle suffisant, l'hyperglycémie chronique peut progressivement endommager les vaisseaux et les nerfs et entraîner des complications touchant notamment le cœur, les reins, les yeux et les pieds. L'évolution est toutefois très variable. Un suivi régulier et un bon contrôle de la glycémie et des facteurs cardiovasculaires réduisent le risque de complications.

6. PRISE EN CHARGE ET TRAITEMENTS

La prise en charge repose d'abord sur une alimentation adaptée, une activité physique régulière et la réduction de la sédentarité. Si cela ne suffit pas, des médicaments antidiabétiques sont prescrits en fonction du profil de la personne, de ses objectifs et de ses risques cardiovasculaires et rénaux. Une insulinothérapie peut devenir nécessaire dans certaines situations.

7. IMPACT SUR LA VIE QUOTIDIENNE

Le diabète demande une attention régulière à l'alimentation, à l'activité physique, aux traitements et au suivi médical. La surveillance des pieds, des yeux, des reins et du risque cardiovasculaire fait partie du quotidien. Les contraintes du traitement ou l'apparition de complications peuvent retentir sur le travail, l'autonomie, les loisirs et la vie sociale.

8. ALD

Le diabète de type 2 est reconnu comme une affection de longue durée exonérante (ALD 8). Les examens et soins en rapport avec le diabète sont pris en charge à 100 % dans la limite des tarifs de l'Assurance Maladie. La demande et le protocole de soins sont établis avec le médecin.

9. MDPH

Une demande est possible lorsque le diabète ou ses complications entraînent un retentissement durable important sur l'autonomie, la mobilité, la vie quotidienne, sociale ou professionnelle. Le diagnostic seul n'entraîne pas automatiquement une reconnaissance ni l'attribution de droits.

10. À RETENIR

- Maladie chronique souvent silencieuse au début, caractérisée par une élévation durable de la glycémie.
- Activité physique, alimentation adaptée et traitements personnalisés permettent de contrôler la maladie.
- Un suivi régulier permet de prévenir ou dépister précocement les complications, notamment cardiovasculaires, rénales, oculaires et neurologiques.

CŒUR DE COPAINS – Se réunir pour soutenir

Fiche informative – ne remplace pas l'avis, le diagnostic ou le suivi d'un professionnel de santé.

THYROÏDITE DE HASHIMOTO

Endocrinologie – maladie auto-immune chronique de la thyroïde

1. CARTE D'IDENTITÉ

Maladie auto-immune chronique dans laquelle le système immunitaire s'attaque progressivement à la thyroïde. Elle constitue la cause la plus fréquente d'hypothyroïdie acquise et touche beaucoup plus souvent les femmes, notamment entre 30 et 50 ans. Suivi : médecin traitant, avec avis endocrinologique selon la situation.

2. QU'EST-CE QUE C'EST ?

La thyroïde produit des hormones indispensables au fonctionnement de nombreux organes. Dans la thyroïdite de Hashimoto, des auto-anticorps, notamment anti-TPO, accompagnent une inflammation qui détruit progressivement les cellules thyroïdiennes. Au début, la thyroïde peut encore fonctionner normalement, puis une hypothyroïdie peut s'installer.

3. PRINCIPAUX SYMPTÔMES

Lorsque l'hypothyroïdie apparaît : fatigue, frilosité, prise de poids modérée, ralentissement, constipation, peau sèche, chute de cheveux, crampes, troubles de la concentration ou de l'humeur et parfois troubles des règles. Un goitre peut être présent. Les symptômes sont souvent progressifs et peu spécifiques.

4. DIAGNOSTIC

Le diagnostic repose principalement sur une prise de sang avec dosage de la TSH puis de la T4 libre si la TSH est anormale. La recherche des anticorps anti-TPO aide à identifier l'origine auto-immune. Une échographie thyroïdienne n'est pas systématique et est réservée à certaines situations, notamment en présence d'un nodule ou d'un goitre particulier.

5. ÉVOLUTION

L'évolution est généralement lente. La fonction thyroïdienne peut rester normale un certain temps avant de diminuer progressivement. Lorsque l'hypothyroïdie devient permanente, un traitement substitutif est généralement nécessaire à vie. Une surveillance régulière de la TSH permet d'adapter le traitement et de maintenir un bon équilibre hormonal.

6. PRISE EN CHARGE ET TRAITEMENTS

Il n'existe pas de traitement visant directement à supprimer l'auto-immunité. Lorsque l'hypothyroïdie est avérée, le traitement repose sur la lévothyroxine, hormone thyroïdienne de synthèse prise quotidiennement. La dose est adaptée grâce aux contrôles de TSH. Une hypothyroïdie fruste n'est pas systématiquement traitée et la décision dépend du contexte.

7. IMPACT SUR LA VIE QUOTIDIENNE

Avant l'équilibre du traitement, fatigue, ralentissement, difficultés de concentration, frilosité ou troubles de l'humeur peuvent affecter le travail, les activités et la vie sociale. Une fois l'équilibre hormonal obtenu, les symptômes s'améliorent généralement et une vie normale est possible, avec une prise régulière du traitement et un suivi biologique.

8. ALD

La thyroïdite de Hashimoto n'est pas automatiquement une ALD 30. Dans certaines situations graves nécessitant des soins prolongés et particulièrement coûteux, une demande d'ALD hors liste peut être étudiée. La reconnaissance dépend de la situation médicale et n'est pas liée au seul diagnostic.

9. MDPH

Une demande peut être envisagée si la maladie ou ses conséquences entraînent un retentissement durable important sur l'autonomie, la vie quotidienne, sociale ou professionnelle. Le diagnostic de Hashimoto ou la prise d'un traitement thyroïdien n'entraînent pas automatiquement une reconnaissance ni l'attribution de droits.

10. À RETENIR

- Maladie auto-immune de la thyroïde et cause fréquente d'hypothyroïdie.
- Le diagnostic et le suivi reposent surtout sur la TSH, la T4 libre et la recherche d'anticorps anti-TPO.
- Lorsque l'hypothyroïdie est installée, la lévothyroxine permet généralement de retrouver un bon équilibre hormonal.

CŒUR DE COPAINS – Se réunir pour soutenir

Fiche informative – ne remplace pas l'avis, le diagnostic ou le suivi d'un professionnel de santé.

MALADIE DE BASEDOW

Endocrinologie – maladie auto-immune chronique de la thyroïde

1. CARTE D'IDENTITÉ

Maladie auto-immune dans laquelle des anticorps stimulent anormalement la thyroïde, qui produit alors trop d'hormones : c'est une hyperthyroïdie. Elle touche plus souvent les femmes et survient fréquemment chez l'adulte jeune. Spécialiste de référence : endocrinologue, en lien avec le médecin traitant.

2. QU'EST-CE QUE C'EST ?

Dans la maladie de Basedow, des auto-anticorps appelés anticorps anti-récepteurs de la TSH (TRAK) stimulent la thyroïde. Celle-ci devient trop active et libère un excès d'hormones thyroïdiennes. Un goitre peut apparaître et une atteinte des yeux, appelée orbitopathie ou exophtalmie, peut accompagner la maladie.

3. PRINCIPAUX SYMPTÔMES

Perte de poids malgré un appétit conservé, palpitations et accélération du cœur, intolérance à la chaleur, transpiration, tremblements, fatigue, faiblesse musculaire, nervosité, irritabilité, troubles du sommeil et diarrhée. Un goitre et des signes oculaires avec yeux saillants, irritation ou gêne visuelle peuvent également être présents.

4. DIAGNOSTIC

Le diagnostic repose sur une prise de sang montrant une TSH basse et, en cas d'hyperthyroïdie avérée, des hormones thyroïdiennes élevées. La présence d'anticorps TRAK confirme généralement la maladie de Basedow. Une échographie ou une scintigraphie ne sont pas systématiques et sont réservées à certaines situations.

5. ÉVOLUTION

Le traitement permet généralement de normaliser les hormones thyroïdiennes. Après un premier traitement médical, une rémission durable est possible, mais les rechutes sont fréquentes. Une surveillance prolongée de la TSH est donc nécessaire. L'atteinte oculaire peut évoluer indépendamment de l'hyperthyroïdie et nécessiter un suivi spécialisé.

6. PRISE EN CHARGE ET TRAITEMENTS

Le premier épisode est le plus souvent traité par des antithyroïdiens de synthèse pendant plusieurs mois, avec surveillance biologique. Selon l'évolution, les rechutes et la situation de la personne, un traitement par iode radioactif ou une chirurgie de la thyroïde peuvent être proposés. Les manifestations oculaires nécessitent une prise en charge adaptée.

7. IMPACT SUR LA VIE QUOTIDIENNE

Palpitations, fatigue, troubles du sommeil, tremblements, irritabilité et faiblesse musculaire peuvent perturber le travail, les activités et la vie sociale. Les manifestations oculaires peuvent être gênantes physiquement et psychologiquement. Les contrôles sanguins et l'adaptation du traitement imposent également un suivi régulier.

8. ALD

La maladie de Basedow n'est pas automatiquement une ALD 30. Dans certaines formes graves nécessitant des soins prolongés et particulièrement coûteux, une demande d'ALD hors liste peut être étudiée par l'Assurance Maladie. La reconnaissance dépend de la situation médicale et n'est pas liée au seul diagnostic.

9. MDPH

Une demande peut être envisagée lorsque la maladie, l'atteinte oculaire ou d'autres complications entraînent un retentissement durable important sur l'autonomie, la vie quotidienne, sociale ou professionnelle. Le diagnostic seul n'entraîne pas automatiquement une reconnaissance ni l'attribution de droits.

10. À RETENIR

- Maladie auto-immune et cause fréquente d'hyperthyroïdie, liée à des anticorps qui stimulent la thyroïde.
- Palpitations, amaigrissement, tremblements, fatigue et parfois atteinte des yeux sont des manifestations caractéristiques.
- Le traitement contrôle généralement l'hyperthyroïdie, mais une surveillance prolongée reste nécessaire en raison du risque de rechute.

CŒUR DE COPAINS – Se réunir pour soutenir

Fiche informative – ne remplace pas l'avis, le diagnostic ou le suivi d'un professionnel de santé.

MALADIE D'ADDISON / INSUFFISANCE SURRÉNALE PRIMITIVE

Endocrinologie – maladie chronique, souvent d'origine auto-immune

1. CARTE D'IDENTITÉ

Maladie rare due à une destruction ou un dysfonctionnement des glandes surrénales, qui ne produisent plus suffisamment de cortisol et souvent d'aldostérone. Dans les pays occidentaux, la cause la plus fréquente est auto-immune. La maladie est chronique et nécessite un traitement substitutif à vie. Spécialiste de référence : endocrinologue.

2. QU'EST-CE QUE C'EST ?

Les glandes surrénales produisent des hormones indispensables à l'adaptation au stress, au maintien de la tension artérielle et à l'équilibre de l'eau et du sel. Lorsque le cortisol et l'aldostérone manquent, l'organisme tolère moins bien les infections, la chaleur, les efforts importants ou les traumatismes. Sans traitement adapté, une décompensation aiguë peut survenir.

3. PRINCIPAUX SYMPTÔMES

Fatigue profonde et persistante, faiblesse musculaire, perte de poids, baisse de l'appétit, nausées, douleurs abdominales, envie marquée de sel, hypotension avec vertiges et parfois malaises. Une coloration plus foncée de la peau et des muqueuses est fréquente dans la forme primitive. Une hypoglycémie ou des troubles du sodium et du potassium peuvent aussi apparaître.

4. DIAGNOSTIC

Le bilan repose sur le dosage du cortisol et de l'ACTH, complété le plus souvent par un test de stimulation au Synacthène. Des dosages du sodium, du potassium, de la rénine et de l'aldostérone précisent l'atteinte. La recherche d'anticorps anti-21-hydroxylase peut confirmer une origine auto-immune. Une imagerie des surrénales est parfois nécessaire selon le contexte.

5. ÉVOLUTION

Avec un traitement bien équilibré, une vie active est généralement possible. En revanche, les besoins en cortisol augmentent lors d'une fièvre, d'une infection, d'une intervention chirurgicale, d'un traumatisme ou d'un stress physique important. Une insuffisance de traitement peut provoquer une crise surrénalienne aiguë : urgence vitale avec déshydratation, hypotension sévère, vomissements et troubles de conscience.

6. PRISE EN CHARGE ET TRAITEMENTS

Le traitement remplace les hormones manquantes : hydrocortisone ou équivalent pour le cortisol, et souvent fludrocortisone pour l'aldostérone. Les doses doivent être augmentées temporairement lors de certaines situations à risque, selon les consignes médicales. Une carte ou un bracelet d'urgence et un kit d'hydrocortisone injectable sont souvent recommandés, avec apprentissage des règles d'adaptation.

7. IMPACT SUR LA VIE QUOTIDIENNE

La fatigue peut persister malgré un traitement correct et imposer une adaptation du rythme de vie. Les patients doivent anticiper les voyages, les infections, les fortes chaleurs, les efforts inhabituels et toute impossibilité de prendre le traitement oral. La connaissance des signes d'alerte, l'entourage informé et l'accès rapide au traitement d'urgence sont des éléments importants de sécurité.

8. ALD

L'insuffisance surrénale chronique peut relever d'une prise en charge en ALD lorsqu'elle répond aux critères médicaux de gravité et de traitement prolongé. Le médecin établit alors un protocole de soins précisant les traitements et examens en rapport avec la maladie. La décision de reconnaissance appartient à l'Assurance Maladie.

9. MDPH

Une demande peut être faite si la fatigue, les malaises, les décompensations, les hospitalisations ou les contraintes thérapeutiques entraînent un retentissement durable sur l'autonomie ou l'activité professionnelle. L'évaluation repose sur les limitations concrètes dans la vie quotidienne et non sur le seul nom de la maladie.

10. À RETENIR

- Maladie chronique liée à un manque d'hormones surrénaliennes indispensables, surtout le cortisol.
- Le traitement substitutif est quotidien et doit être adapté en cas de maladie ou de stress physique.
- La crise surrénalienne est une urgence vitale : les règles d'urgence doivent être connues du patient et de l'entourage.

CŒUR DE COPAINS – Se réunir pour soutenir

Fiche informative – ne remplace pas l'avis, le diagnostic ou le suivi d'un professionnel de santé.



GASTRO-ENTÉROLOGIE

Maladie de Crohn

Rectocolite hémorragique (RCH)

Maladie cœliaque

Syndrome de l'intestin irritable (SII)

MALADIE DE CROHN

Gastro-entérologie – maladie inflammatoire chronique de l'intestin (MICI)

1. CARTE D'IDENTITÉ

Maladie inflammatoire chronique de l'intestin pouvant atteindre un ou plusieurs segments du tube digestif, de la bouche à l'anus. Elle touche fréquemment la fin de l'intestin grêle et/ou le côlon et peut débuter à tout âge, souvent chez l'adulte jeune. Spécialiste de référence : gastro-entérologue.

2. QU'EST-CE QUE C'EST ?

La maladie de Crohn appartient aux MICI. Elle est liée à une inflammation chronique favorisée par des facteurs génétiques, environnementaux et un dérèglement du système immunitaire. Les zones malades peuvent alterner avec des zones saines et l'inflammation peut atteindre toute l'épaisseur de la paroi intestinale.

3. PRINCIPAUX SYMPTÔMES

Douleurs abdominales, diarrhée prolongée, parfois glaires ou sang dans les selles, douleurs anales, perte d'appétit, amaigrissement et fatigue importante. Des manifestations en dehors de l'intestin peuvent survenir : douleurs articulaires, atteintes cutanées, aphtes ou inflammation de l'œil comme une uvéite.

4. DIAGNOSTIC

Le diagnostic repose sur l'examen clinique et un bilan biologique sanguin et des selles. L'iléocoloscopie avec biopsies est un examen essentiel pour confirmer la maladie et évaluer les lésions. Selon les cas, une entéro-IRM, une IRM abdomino-pelvienne, une endoscopie digestive haute ou d'autres examens peuvent compléter le bilan.

5. ÉVOLUTION

La maladie évolue le plus souvent par poussées d'intensité variable, séparées par des périodes de rémission. Des complications peuvent apparaître : rétrécissements de l'intestin, fistules, abcès, atteintes ano-périnéales, carences ou dénutrition. Les traitements actuels permettent souvent d'obtenir des périodes prolongées sans symptômes.

6. PRISE EN CHARGE ET TRAITEMENTS

L'objectif est de traiter les poussées, maintenir la rémission et prévenir les complications. Selon la situation, la prise en charge peut associer corticoïdes lors de certaines poussées, immunosuppresseurs, biothérapies ou autres traitements ciblés. Un suivi nutritionnel peut être nécessaire et une intervention chirurgicale est parfois indiquée.

7. IMPACT SUR LA VIE QUOTIDIENNE

Diarrhées, douleurs, fatigue, besoins urgents d'aller aux toilettes et poussées imprévisibles peuvent perturber fortement les déplacements, le travail, les repas, les loisirs et la vie sociale. La crainte d'une urgence digestive et le caractère parfois invisible de la maladie peuvent conduire certaines personnes à limiter leurs sorties et favoriser l'isolement.

8. ALD

La maladie de Crohn évolutive fait partie des affections pouvant être reconnues en ALD exonérante, au titre de l'ALD 24. La demande est établie par le médecin. Les soins en rapport avec la maladie peuvent alors être pris en charge à 100 % sur la base des tarifs de l'Assurance Maladie.

9. MDPH

Une demande est possible selon le retentissement durable de la maladie sur la fatigue, l'autonomie, les déplacements, l'alimentation, la vie quotidienne, sociale, scolaire ou professionnelle. Le diagnostic seul n'entraîne pas automatiquement une reconnaissance ni l'attribution de droits.

10. À RETENIR

- MICI chronique pouvant toucher différentes parties du tube digestif et évoluant généralement par poussées.
- Douleurs, diarrhées, fatigue et urgence digestive peuvent avoir un retentissement majeur sur la vie quotidienne.
- Les traitements et le suivi régulier permettent souvent de contrôler l'inflammation, maintenir la rémission et prévenir les complications.

CŒUR DE COPAINS – Se réunir pour soutenir

Fiche informative – ne remplace pas l'avis, le diagnostic ou le suivi d'un professionnel de santé.

RECTOCOLITE HÉMORRAGIQUE (RCH)

Gastro-entérologie – maladie inflammatoire chronique de l'intestin (MICI)

1. CARTE D'IDENTITÉ

Maladie inflammatoire chronique de l'intestin qui atteint toujours le rectum et peut s'étendre de façon continue à une partie ou à la totalité du côlon. Contrairement à la maladie de Crohn, l'atteinte reste limitée à la muqueuse intestinale. Elle peut débuter à tout âge. Spécialiste de référence : gastro-entérologue.

2. QU'EST-CE QUE C'EST ?

La rectocolite hémorragique appartient aux MICI. Elle est favorisée par une prédisposition génétique, des facteurs environnementaux et un dérèglement du système immunitaire. L'inflammation débute au rectum puis peut remonter dans le côlon sans intervalle de muqueuse saine. La maladie alterne généralement poussées et périodes de rémission.

3. PRINCIPAUX SYMPTÔMES

Saignements par l'anus, glaires sanglantes, besoins urgents et impérieux d'aller à la selle, diarrhées parfois nombreuses, selles nocturnes, douleurs abdominales ou rectales, fatigue, perte d'appétit et parfois amaigrissement. Des manifestations articulaires, cutanées ou oculaires peuvent également être associées.

4. DIAGNOSTIC

Le diagnostic repose sur l'examen clinique, des analyses sanguines et des selles, puis sur une iléocoloscopie avec biopsies qui confirme la maladie et précise l'étendue des lésions. Selon les situations, d'autres examens d'imagerie ou spécialisés peuvent compléter le bilan et rechercher des manifestations associées.

5. ÉVOLUTION

La RCH évolue par poussées de fréquence et d'intensité variables, séparées par des périodes sans symptômes. Une poussée sévère peut nécessiter une hospitalisation urgente. À long terme, les formes étendues et anciennes augmentent le risque de cancer colorectal, ce qui justifie une surveillance régulière par coloscopie.

6. PRISE EN CHARGE ET TRAITEMENTS

L'objectif est de traiter les poussées, obtenir la cicatrisation de la muqueuse et prévenir les rechutes. Selon la forme, le traitement peut associer aminosalicylés, corticoïdes lors de certaines poussées, immunosuppresseurs, biothérapies ou autres traitements ciblés. Une chirurgie peut être nécessaire lorsque la maladie est sévère, compliquée ou résistante aux médicaments.

7. IMPACT SUR LA VIE QUOTIDIENNE

Urgence d'aller aux toilettes, diarrhées, saignements, douleurs et fatigue peuvent fortement perturber les déplacements, le travail, les repas, le sommeil, les loisirs et la vie sociale. La crainte de ne pas trouver rapidement des toilettes et l'imprévisibilité des poussées peuvent conduire à limiter les sorties et favoriser l'isolement.

8. ALD

La rectocolite hémorragique évolutive peut être reconnue en ALD exonérante au titre de l'ALD 24. La demande est établie par le médecin. Les soins en rapport avec la maladie peuvent alors être pris en charge à 100 % sur la base des tarifs de l'Assurance Maladie.

9. MDPH

Une demande est possible selon le retentissement durable de la maladie sur la fatigue, l'autonomie, les déplacements, la vie quotidienne, sociale, scolaire ou professionnelle. Le diagnostic seul n'entraîne pas automatiquement une reconnaissance ni l'attribution de droits.

10. À RETENIR

- MICI chronique touchant le rectum et, de façon continue, une partie plus ou moins étendue du côlon.
- Saignements, urgence d'aller à la selle, diarrhées et fatigue peuvent fortement retentir sur la vie quotidienne.
- Les traitements permettent souvent de contrôler les poussées et de maintenir des périodes prolongées de rémission.

CŒUR DE COPAINS – Se réunir pour soutenir

Fiche informative – ne remplace pas l'avis, le diagnostic ou le suivi d'un professionnel de santé.

MALADIE CŒLIAQUE

Gastro-entérologie – maladie auto-immune chronique liée au gluten

1. CARTE D'IDENTITÉ

Maladie auto-immune chronique déclenchée par l'ingestion de gluten chez des personnes génétiquement prédisposées. Elle provoque une atteinte de la muqueuse de l'intestin grêle et peut apparaître chez l'enfant comme chez l'adulte. Certaines personnes restent longtemps sans symptômes. Spécialiste de référence : gastro-entérologue.

2. QU'EST-CE QUE C'EST ?

Chez une personne atteinte de maladie cœliaque, l'ingestion de gluten présent notamment dans le blé, le seigle et l'orge déclenche une réaction immunitaire qui endommage les villosités de l'intestin grêle. Cela peut diminuer l'absorption des nutriments. Il ne s'agit ni d'une allergie au blé ni d'une simple hypersensibilité au gluten.

3. PRINCIPAUX SYMPTÔMES

Diarrhée chronique ou intermittente, douleurs abdominales, ballonnements, nausées, parfois constipation, amaigrissement et fatigue. Des signes extra-digestifs peuvent révéler la maladie : anémie par carence en fer, aphtes, douleurs articulaires, ostéoporose, troubles neurologiques, dermatite herpétiforme ou troubles de la fertilité.

4. DIAGNOSTIC

Le diagnostic débute par une prise de sang recherchant notamment les anticorps IgA anti-transglutaminase et le taux d'IgA totales. Une endoscopie digestive haute avec biopsies du duodénum est souvent réalisée pour confirmer l'atteinte intestinale, même si certaines situations permettent désormais un diagnostic sans biopsie. Il ne faut pas commencer un régime sans gluten avant le bilan diagnostique.

5. ÉVOLUTION

Un régime sans gluten strict permet généralement la disparition progressive des symptômes et la cicatrisation de la muqueuse intestinale. Sans traitement alimentaire, des carences, une ostéoporose et d'autres complications peuvent apparaître. De rares formes restent actives malgré un régime correctement suivi et nécessitent une prise en charge spécialisée.

6. PRISE EN CHARGE ET TRAITEMENTS

Le traitement repose sur un régime strictement sans gluten poursuivi à vie. Le blé, le seigle et l'orge doivent être évités et les contaminations alimentaires surveillées. Un accompagnement diététique peut faciliter l'équilibre alimentaire et la lecture des étiquettes. Les éventuelles carences nutritionnelles sont recherchées et corrigées, avec un suivi médical régulier.

7. IMPACT SUR LA VIE QUOTIDIENNE

Le régime sans gluten impose une vigilance permanente lors des courses, repas au restaurant, voyages, invitations ou repas collectifs. Le risque de contamination et la nécessité d'expliquer régulièrement la maladie peuvent compliquer la vie sociale. Fatigue et symptômes digestifs avant le diagnostic peuvent également avoir un retentissement important sur les activités quotidiennes.

8. ALD

La maladie cœliaque n'est pas une ALD. L'Assurance Maladie prévoit toutefois, après confirmation du diagnostic et accord de prise en charge, le remboursement partiel de certains aliments diététiques sans gluten figurant sur la liste des produits et prestations remboursables. Les modalités dépendent des produits concernés.

9. MDPH

Une demande peut être envisagée lorsque la maladie ou ses complications entraînent un retentissement durable important sur l'autonomie, la vie quotidienne, scolaire, sociale ou professionnelle. Le diagnostic et la nécessité d'un régime sans gluten ne donnent pas automatiquement droit à une reconnaissance ou à des prestations.

10. À RETENIR

- Maladie auto-immune déclenchée par le gluten et responsable d'une atteinte de l'intestin grêle.
- Le diagnostic doit être réalisé avant de supprimer le gluten, sous peine de fausser les examens.
- Le seul traitement efficace est un régime strictement sans gluten à vie, qui permet généralement la disparition des symptômes et la cicatrisation intestinale.

CŒUR DE COPAINS – Se réunir pour soutenir

Fiche informative – ne remplace pas l'avis, le diagnostic ou le suivi d'un professionnel de santé.

SYNDROME DE L'INTESTIN IRRITABLE (SII)

Gastro-entérologie – trouble digestif chronique de l'interaction intestin-cerveau

1. CARTE D'IDENTITÉ

Le syndrome de l'intestin irritable, aussi appelé colopathie fonctionnelle, est un trouble digestif chronique fréquent associant douleurs abdominales et troubles du transit. Il n'entraîne pas de lésion visible de l'intestin mais peut avoir un retentissement important sur la qualité de vie. Spécialiste de référence : gastro-entérologue.

2. QU'EST-CE QUE C'EST ?

Le SII est lié à un fonctionnement perturbé de l'axe intestin-cerveau, avec notamment une sensibilité digestive accrue et des modifications de la motricité intestinale. Il existe des formes à prédominance de constipation, de diarrhée ou alternant les deux. Les symptômes peuvent être influencés par l'alimentation, le stress, le sommeil ou certains épisodes infectieux.

3. PRINCIPAUX SYMPTÔMES

Douleurs ou crampes abdominales récurrentes, souvent liées à la défécation ; ballonnements ; gaz ; diarrhée, constipation ou alternance des deux ; modification de la fréquence ou de la consistance des selles ; sensation d'évacuation incomplète. Les symptômes évoluent souvent par périodes et peuvent être accompagnés de fatigue ou d'un inconfort digestif marqué.

4. DIAGNOSTIC

Le diagnostic repose principalement sur les symptômes, leur durée et l'examen clinique. Des critères médicaux spécifiques, notamment les critères de Rome IV, peuvent être utilisés. Selon l'âge, les symptômes et le contexte, des analyses ou examens sont réalisés pour éliminer une autre cause digestive. Sang dans les selles, amaigrissement inexpliqué, fièvre ou anémie nécessitent une évaluation médicale.

5. ÉVOLUTION

Le SII est une affection chronique dont l'intensité varie au cours du temps. Des périodes d'amélioration peuvent alterner avec des poussées parfois déclenchées par certains aliments, le stress ou des changements de rythme de vie. Il n'augmente pas à lui seul le risque de cancer colorectal et ne provoque pas de destruction de l'intestin, mais les symptômes peuvent persister plusieurs années.

6. PRISE EN CHARGE ET TRAITEMENTS

La prise en charge est personnalisée : alimentation équilibrée et adaptée aux déclencheurs identifiés, activité physique, sommeil régulier et gestion du stress. Selon les symptômes, le médecin peut proposer antispasmodiques, laxatifs, traitements contre la diarrhée ou d'autres médicaments. Un régime pauvre en FODMAP peut parfois être essayé, idéalement avec un professionnel formé afin d'éviter des restrictions inutiles.

7. IMPACT SUR LA VIE QUOTIDIENNE

Douleurs, ballonnements et besoin urgent ou imprévisible d'aller aux toilettes peuvent compliquer les déplacements, les repas, le travail, les sorties et la vie sociale. Certaines personnes limitent leurs activités par crainte d'une crise. La fatigue et l'anticipation des symptômes peuvent également peser sur le bien-être. Une prise en charge globale aide à retrouver davantage de confort et de liberté.

8. ALD

Le syndrome de l'intestin irritable ne fait pas partie, en lui-même, de la liste des ALD exonérantes. Dans des situations particulières entraînant des soins prolongés particulièrement coûteux, une demande d'ALD hors liste peut éventuellement être étudiée selon les critères de l'Assurance Maladie. Cette reconnaissance reste exceptionnelle et dépend de la situation individuelle.

9. MDPH

Une demande auprès de la MDPH peut être envisagée si les symptômes entraînent un retentissement durable et important sur l'autonomie, les déplacements, la vie sociale ou professionnelle. Les difficultés sont évaluées selon leurs conséquences concrètes dans la vie quotidienne. Le diagnostic de SII, à lui seul, n'entraîne pas automatiquement une reconnaissance de handicap ou l'attribution de droits.

10. À RETENIR

- Trouble digestif chronique associant douleurs abdominales et perturbations du transit, sans lésion intestinale visible.
- Les symptômes sont réels et peuvent être très invalidants malgré l'absence d'anomalie structurale de l'intestin.
- Une prise en charge personnalisée de l'alimentation, du mode de vie et des symptômes permet souvent d'améliorer nettement la qualité de vie.



GYNÉCOLOGIE

Endométriose

Syndrome des ovaires polykystiques (SOPK)

ENDOMÉTRIOSE

Gynécologie – maladie chronique inflammatoire

1. CARTE D'IDENTITÉ

Maladie gynécologique chronique caractérisée par la présence de tissu semblable à l'endomètre en dehors de la cavité utérine. Elle concerne principalement les femmes en âge de procréer. Les lésions peuvent notamment se situer sur le péritoine, les ovaires ou plus profondément dans le pelvis. Le suivi est souvent gynécologique et multidisciplinaire.

2. QU'EST-CE QUE C'EST ?

Les lésions d'endométriose réagissent aux variations hormonales et peuvent être à l'origine d'une inflammation et de douleurs. La maladie est très variable : certaines femmes n'ont aucun symptôme tandis que d'autres présentent des douleurs importantes ou une infertilité. L'intensité de la douleur n'est pas proportionnelle à l'étendue des lésions.

3. PRINCIPAUX SYMPTÔMES

Règles très douloureuses, douleurs pelviennes chroniques, douleurs pendant ou après les rapports sexuels, douleurs à la défécation ou à la miction, notamment pendant les règles. Fatigue et troubles digestifs peuvent être associés. Chez certaines femmes, l'endométriose est découverte lors d'un bilan d'infertilité.

4. DIAGNOSTIC

Le diagnostic débute par l'interrogatoire, l'examen clinique et une échographie pelvienne. Selon les symptômes et les résultats, une échographie endovaginale spécialisée ou une IRM pelvienne peut être indiquée. Les recommandations d'imagerie ont été actualisées et labellisées par la HAS en 2025 afin d'améliorer la stratégie diagnostique.

5. ÉVOLUTION

L'évolution est très variable et n'est pas nécessairement progressive. Les symptômes peuvent fluctuer au cours de la vie et selon les traitements. La maladie peut récidiver après traitement. Certaines localisations profondes peuvent atteindre des organes voisins. Le suivi dépend donc des symptômes, de leur retentissement et des projets de grossesse.

6. PRISE EN CHARGE ET TRAITEMENTS

La prise en charge est individualisée selon les douleurs, la localisation des lésions et le désir de grossesse. Elle peut associer antalgiques, traitements hormonaux visant à réduire ou supprimer les règles et, dans certaines situations, chirurgie. La fertilité peut nécessiter une prise en charge spécialisée. Une approche multidisciplinaire est parfois nécessaire.

7. IMPACT SUR LA VIE QUOTIDIENNE

Douleurs, fatigue, troubles digestifs ou urinaires et difficultés liées à la fertilité peuvent retentir fortement sur le sommeil, les études, le travail, la vie intime, familiale et sociale. Les symptômes parfois invisibles ou fluctuants peuvent aussi favoriser incompréhension et isolement. Une prise en charge globale et le soutien de l'entourage sont importants.

8. ALD

L'endométriose ne figure pas parmi les ALD 30. Certaines formes chroniques, sévères et nécessitant des soins prolongés particulièrement coûteux peuvent toutefois faire l'objet d'une demande d'ALD 31, dite « hors liste ». La reconnaissance n'est pas automatique : elle dépend de critères médicaux et de la situation individuelle.

9. MDPH

Une demande peut être envisagée lorsque les douleurs, la fatigue ou les atteintes fonctionnelles entraînent un retentissement durable important sur l'autonomie, la vie quotidienne, les études ou l'emploi. La MDPH évalue les limitations et les besoins concrets : le diagnostic d'endométriose seul n'entraîne pas automatiquement l'attribution de droits.

10. À RETENIR

- L'endométriose peut provoquer des douleurs importantes et/ou une infertilité, mais son expression varie beaucoup d'une femme à l'autre.
- Le diagnostic et la prise en charge sont individualisés ; l'échographie et l'IRM ont une place importante selon la situation.
- Elle n'est pas une ALD 30 ; certaines formes sévères peuvent relever d'une ALD 31, et la MDPH dépend du retentissement.

CŒUR DE COPAINS – Se réunir pour soutenir

Fiche informative – ne remplace pas l'avis, le diagnostic ou le suivi d'un professionnel de santé.

SYNDROME DES OVAIRES POLYKYSTIQUES (SOPK)

Gynécologie / endocrinologie – trouble hormonal chronique

1. CARTE D'IDENTITÉ

Le syndrome des ovaires polykystiques (SOPK) est un trouble hormonal chronique fréquent chez les femmes en âge de procréer. Il associe, à des degrés variables, troubles de l'ovulation, excès d'androgènes et aspect particulier des ovaires à l'échographie. Malgré son nom, la présence de véritables kystes n'est pas nécessaire au diagnostic. Spécialistes : gynécologue et endocrinologue.

2. QU'EST-CE QUE C'EST ?

Le SOPK correspond à un dérèglement complexe du fonctionnement ovarien et hormonal. Les ovaires peuvent produire trop d'androgènes et l'ovulation devenir irrégulière ou absente. Une résistance à l'insuline est fréquente et peut favoriser les troubles métaboliques. Les causes sont multiples, avec notamment une prédisposition génétique et des facteurs hormonaux et métaboliques.

3. PRINCIPAUX SYMPTÔMES

Règles espacées, irrégulières ou absentes ; difficultés d'ovulation et parfois infertilité ; pilosité excessive, acné ou chute de cheveux d'origine androgénique. Une prise de poids ou des difficultés à perdre du poids peuvent être présentes, mais le SOPK existe aussi chez des femmes minces. Les manifestations et leur intensité varient considérablement d'une personne à l'autre.

4. DIAGNOSTIC

Le diagnostic repose sur l'histoire clinique, l'examen et des analyses hormonales, parfois complétés par une échographie pelvienne. Il faut également éliminer d'autres causes de troubles des règles ou d'excès d'androgènes. Chez l'adulte, le diagnostic est généralement retenu lorsque plusieurs critères caractéristiques sont associés ; l'échographie seule ne suffit pas à diagnostiquer un SOPK.

5. ÉVOLUTION

Le SOPK accompagne souvent la personne pendant une grande partie de sa vie reproductive, même si les symptômes peuvent évoluer avec l'âge. Il peut augmenter le risque de diabète de type 2, d'anomalies du cholestérol et de l'endomètre en cas de règles très espacées. Un suivi régulier permet de dépister ces risques et d'adapter la prise en charge.

6. PRISE EN CHARGE ET TRAITEMENTS

Le traitement dépend des symptômes et du projet de grossesse. Activité physique, alimentation adaptée et prise en charge du poids lorsqu'elle est nécessaire améliorent le risque métabolique. Une contraception hormonale peut régulariser les cycles et réduire certains signes d'hyperandrogénie. D'autres traitements peuvent être proposés pour l'acné, la pilosité, l'insulinorésistance ou pour stimuler l'ovulation en cas de désir de grossesse.

7. IMPACT SUR LA VIE QUOTIDIENNE

Cycles imprévisibles, acné, pilosité, chute de cheveux, difficultés de poids ou de fertilité peuvent avoir un retentissement important sur l'image de soi, la vie intime et le bien-être psychologique. Les préoccupations liées à la fertilité et aux risques métaboliques peuvent également peser au quotidien. Une prise en charge individualisée et un suivi à long terme sont importants.

8. ALD

Le SOPK ne fait pas partie, à lui seul, de la liste des ALD exonérantes. Certaines complications ou maladies associées peuvent éventuellement relever d'une ALD selon leur nature et leur gravité. Une demande d'ALD hors liste reste possible dans des situations répondant aux critères de soins prolongés et particulièrement coûteux, mais elle n'est pas automatique.

9. MDPH

Le SOPK n'ouvre pas automatiquement droit à une reconnaissance par la MDPH. Une demande peut néanmoins être étudiée lorsqu'un ensemble de troubles ou de complications entraîne des limitations durables et importantes dans la vie quotidienne ou professionnelle. L'évaluation porte sur le retentissement fonctionnel réel et les besoins de la personne, et non sur le diagnostic seul.

10. À RETENIR

- Trouble hormonal chronique pouvant associer cycles irréguliers, excès d'androgènes et troubles de l'ovulation.
- Malgré son nom, le SOPK ne signifie pas nécessairement que les ovaires présentent de véritables kystes.
- Une prise en charge personnalisée permet d'agir sur les symptômes, la fertilité et les risques métaboliques à long terme.

CŒUR DE COPAINS – Se réunir pour soutenir

Fiche informative – ne remplace pas l'avis, le diagnostic ou le suivi d'un professionnel de santé.



HÉMATOLOGIE

Drépanocytose

Hémophilie

Thalassémie

DRÉPANOCYTOSE

Hématologie – maladie génétique chronique de l'hémoglobine

1. CARTE D'IDENTITÉ

Maladie génétique héréditaire des globules rouges, liée à une hémoglobine anormale appelée hémoglobine S. Elle est présente dès la naissance et n'est pas contagieuse. En France, elle touche environ 20 000 à 30 000 personnes. Le suivi est spécialisé en hématologie, avec une prise en charge multidisciplinaire.

2. QU'EST-CE QUE C'EST ?

Dans certaines situations, les globules rouges contenant l'hémoglobine S deviennent rigides et prennent une forme de faucille. Ils circulent moins bien dans les petits vaisseaux et sont détruits plus rapidement. Cela provoque une anémie chronique et peut bloquer temporairement la circulation sanguine, à l'origine de crises douloureuses et de complications.

3. PRINCIPAUX SYMPTÔMES

Anémie chronique avec fatigue et pâleur, crises vaso-occlusives très douloureuses, notamment osseuses ou abdominales, et sensibilité accrue à certaines infections. Des complications aiguës ou chroniques peuvent toucher notamment les poumons, le cerveau, les reins, les yeux ou les os. Une fièvre ou certains symptômes aigus nécessitent une évaluation rapide.

4. DIAGNOSTIC

Le diagnostic repose sur l'analyse de l'hémoglobine, qui met en évidence l'hémoglobine S et précise le type de syndrome drépanocytaire. En France, la drépanocytose fait partie du dépistage néonatal systématique. Des examens réguliers permettent ensuite de surveiller l'anémie, les organes et les complications éventuelles.

5. ÉVOLUTION

L'évolution est très variable d'une personne à l'autre. La maladie alterne périodes stables et épisodes aigus, notamment les crises vaso-occlusives. Une surveillance régulière vise à prévenir ou détecter précocement les atteintes d'organes. Les progrès de la prise en charge ont nettement amélioré l'espérance et la qualité de vie.

6. PRISE EN CHARGE ET TRAITEMENTS

La prise en charge associe prévention des infections, vaccinations, traitement rapide de la douleur et des complications, et suivi spécialisé. L'hydroxycarbamide peut réduire les crises dans certaines formes. Des transfusions sanguines sont parfois nécessaires. Dans des situations sélectionnées, une greffe de cellules souches hématopoïétiques peut être envisagée.

7. IMPACT SUR LA VIE QUOTIDIENNE

Douleurs imprévisibles, fatigue, hospitalisations et rendez-vous médicaux peuvent perturber scolarité, travail, sommeil, activités physiques, déplacements et vie sociale. La crainte d'une nouvelle crise peut aussi peser psychologiquement. Une bonne coordination des soins, l'adaptation des activités et le soutien de l'entourage sont importants.

8. ALD

Les syndromes drépanocytaires majeurs relèvent de l'ALD 10, dans la catégorie des hémoglobinopathies invalidantes. La prise en charge à 100 % concerne les soins en rapport avec l'affection, dans la limite des tarifs de l'Assurance Maladie et selon le protocole de soins établi avec le médecin.

9. MDPH

Une demande peut être envisagée lorsque la fréquence des crises, la fatigue, les douleurs ou les complications entraînent un retentissement durable important sur l'autonomie, la scolarité, l'emploi ou la vie sociale. La MDPH évalue les limitations et besoins concrets : le diagnostic seul ne détermine pas automatiquement les droits.

10. À RETENIR

- La drépanocytose est une maladie génétique de l'hémoglobine provoquant anémie chronique et crises douloureuses.
- Un suivi spécialisé régulier permet de prévenir, dépister et traiter les complications.
- Les syndromes drépanocytaires majeurs relèvent de l'ALD 10 ; la MDPH dépend du retentissement réel de la maladie.

CŒUR DE COPAINS – Se réunir pour soutenir

Fiche informative – ne remplace pas l'avis, le diagnostic ou le suivi d'un professionnel de santé.

HÉMOPHILIE

Hématologie – maladie hémorragique constitutionnelle rare

1. CARTE D'IDENTITÉ

Maladie génétique rare de la coagulation due à un déficit en facteur VIII (hémophilie A) ou en facteur IX (hémophilie B). Elle touche principalement les garçons et les hommes, mais des femmes conductrices peuvent aussi présenter des symptômes hémorragiques. Le suivi est assuré par une équipe spécialisée en hémophilie et hémostase.

2. QU'EST-CE QUE C'EST ?

Lorsqu'un vaisseau saigne, plusieurs protéines appelées facteurs de coagulation interviennent pour former un caillot solide. Dans l'hémophilie, l'un de ces facteurs manque ou fonctionne insuffisamment. Le saignement ne débute pas forcément plus vite, mais il peut durer plus longtemps ou reprendre, notamment après un traumatisme, une intervention ou parfois spontanément.

3. PRINCIPAUX SYMPTÔMES

Bleus importants, saignements prolongés après blessure, soins dentaires ou chirurgie, et hémorragies internes. Les saignements dans les articulations (hémarthroses), surtout genoux, chevilles et coudes, provoquent douleur, gonflement et limitation des mouvements. Les formes sévères peuvent entraîner des hémorragies spontanées potentiellement graves.

4. DIAGNOSTIC

Le diagnostic repose sur l'histoire personnelle et familiale des saignements, des tests de coagulation et surtout le dosage des facteurs VIII et IX. Le taux du facteur déficitaire permet de classer l'hémophilie en forme mineure, modérée ou sévère. Une analyse génétique peut identifier l'anomalie responsable et aider au conseil familial.

5. ÉVOLUTION

L'hémophilie est une maladie chronique présente toute la vie. La fréquence des saignements dépend principalement de sa sévérité. Des hémarthroses répétées peuvent endommager progressivement les articulations et provoquer une arthropathie chronique. Une prise en charge préventive précoce réduit nettement les saignements et leurs complications.

6. PRISE EN CHARGE ET TRAITEMENTS

La prise en charge vise à prévenir et traiter rapidement les hémorragies. Elle peut reposer sur l'administration du facteur de coagulation manquant ou, pour certaines hémophilies A, sur des traitements non substitutifs. Des traitements plus récents, dont certaines thérapies géniques dans des indications précises, peuvent être proposés dans des centres spécialisés.

7. IMPACT SUR LA VIE QUOTIDIENNE

La maladie nécessite anticipation des soins dentaires ou chirurgicaux, vigilance face aux traumatismes et organisation du traitement. Douleurs ou atteintes articulaires peuvent limiter sport, déplacements, travail et loisirs. Une activité physique adaptée reste recommandée. L'éducation thérapeutique favorise l'autonomie et une vie quotidienne la plus normale possible.

8. ALD

L'hémophilie relève de l'ALD 11 : « hémophilie et affections constitutionnelles de l'hémostase graves ». La prise en charge à 100 % concerne les soins en rapport avec l'affection, selon le protocole de soins et dans la limite des tarifs de l'Assurance Maladie.

9. MDPH

Une demande peut être envisagée lorsque les saignements, les douleurs, l'atteinte articulaire ou les contraintes thérapeutiques entraînent un retentissement durable important sur l'autonomie, la scolarité, l'emploi ou la vie sociale. La MDPH évalue les limitations et besoins concrets : le diagnostic seul ne détermine pas automatiquement les droits.

10. À RETENIR

- L'hémophilie est un déficit héréditaire en facteur VIII (A) ou IX (B) qui entraîne des saignements prolongés ou spontanés.
- La prévention des hémorragies protège notamment les articulations et améliore fortement la qualité de vie.
- L'hémophilie relève de l'ALD 11 ; les droits MDPH dépendent du retentissement réel de la maladie.

CŒUR DE COPAINS – Se réunir pour soutenir

Fiche informative – ne remplace pas l'avis, le diagnostic ou le suivi d'un professionnel de santé.

THALASSÉMIE

Hématologie – maladie génétique chronique de l'hémoglobine

1. CARTE D'IDENTITÉ

Groupe de maladies génétiques de l'hémoglobine dans lesquelles la fabrication d'une des chaînes de globine est diminuée ou absente. On distingue notamment les alpha- et bêta-thalassémies, avec des formes allant du simple trait thalassémique à des formes sévères dépendantes des transfusions. Spécialiste de référence : hématologue, souvent au sein d'un centre expert.

2. QU'EST-CE QUE C'EST ?

L'hémoglobine transporte l'oxygène dans les globules rouges. Dans la thalassémie, sa fabrication anormale rend les globules rouges plus fragiles et entraîne une anémie d'intensité variable. Les formes mineures peuvent être presque asymptomatiques, tandis que les formes majeures apparaissent dès l'enfance et nécessitent une prise en charge spécialisée tout au long de la vie.

3. PRINCIPAUX SYMPTÔMES

Pâleur, fatigue, essoufflement à l'effort, palpitations et parfois jaunisse liée à la destruction des globules rouges. Dans les formes sévères peuvent apparaître retard de croissance, augmentation du volume de la rate ou du foie et déformations osseuses. Les transfusions répétées peuvent provoquer une surcharge en fer touchant notamment le cœur, le foie et les glandes endocrines.

4. DIAGNOSTIC

Le diagnostic débute par une numération formule sanguine montrant souvent une anémie microcytaire. L'étude de l'hémoglobine par électrophorèse ou techniques équivalentes permet d'identifier de nombreuses formes, complétée si besoin par une analyse génétique. Le bilan du fer évite de confondre une thalassémie avec une carence martiale. Un dépistage familial peut être proposé.

5. ÉVOLUTION

L'évolution dépend fortement du type de thalassémie. Le trait thalassémique reste généralement stable et peu symptomatique. Les formes intermédiaires ou majeures sont chroniques et peuvent entraîner des complications liées à l'anémie, à l'hémolyse, à la surcharge en fer et aux transfusions. Le pronostic s'est nettement amélioré grâce aux traitements modernes et au suivi spécialisé.

6. PRISE EN CHARGE ET TRAITEMENTS

Les formes légères nécessitent souvent une simple surveillance. Les formes sévères peuvent nécessiter des transfusions régulières associées à un traitement chélateur du fer pour prévenir la surcharge. Des traitements spécialisés peuvent réduire les besoins transfusionnels chez certains patients. La greffe de cellules souches hématopoïétiques peut être curative dans certaines situations ; les thérapies géniques ont également ouvert de nouvelles options pour des patients sélectionnés.

7. IMPACT SUR LA VIE QUOTIDIENNE

La fatigue et l'anémie peuvent limiter les efforts physiques, les études ou le travail. Dans les formes transfusion-dépendantes, les hospitalisations répétées, les traitements chélateurs et les examens de surveillance occupent une place importante. Les complications endocriniennes, cardiaques ou osseuses peuvent également affecter la qualité de vie et nécessiter plusieurs spécialistes.

8. ALD

Les formes sévères et invalidantes de thalassémie, notamment lorsqu'elles nécessitent des transfusions régulières ou des traitements prolongés coûteux, peuvent relever d'une prise en charge en ALD. Le médecin établit le protocole de soins en fonction de la forme clinique, des complications et des traitements nécessaires.

9. MDPH

Une demande peut être envisagée lorsque l'anémie, la fatigue, les transfusions, les complications ou les traitements ont un retentissement durable sur la scolarité, l'emploi, l'autonomie ou la vie quotidienne. Les droits sont évalués selon les limitations concrètes et non uniquement selon le type génétique de thalassémie.

10. À RETENIR

- **Maladie génétique de l'hémoglobine entraînant une anémie d'intensité très variable.**
- **Les formes sévères peuvent nécessiter des transfusions régulières et une prévention de la surcharge en fer.**
- **Le suivi spécialisé permet aujourd'hui de prévenir de nombreuses complications et d'améliorer nettement l'espérance et la qualité de vie.**

CŒUR DE COPAINS – Se réunir pour soutenir

Fiche informative – ne remplace pas l'avis, le diagnostic ou le suivi d'un professionnel de santé.



HÉPATOLOGIE

Hépatite auto-immune

Cholangite biliaire primitive (CBP)

HÉPATITE AUTO-IMMUNE

Hépatogastro-entérologie / médecine interne – maladie auto-immune chronique du foie

1. CARTE D'IDENTITÉ

Maladie inflammatoire chronique dans laquelle le système immunitaire attaque les cellules du foie. Elle peut survenir à tout âge et touche plus souvent les femmes. Son intensité varie d'une forme silencieuse découverte sur une prise de sang à une hépatite sévère. Spécialiste de référence : hépatogastro-entérologue, parfois en lien avec un interniste.

2. QU'EST-CE QUE C'EST ?

L'attaque immunitaire provoque une inflammation persistante du foie. Sans traitement, cette inflammation peut progressivement entraîner une fibrose puis une cirrhose. La maladie n'est ni contagieuse ni liée à une consommation d'alcool. Elle peut être associée à d'autres maladies auto-immunes, notamment de la thyroïde, des articulations ou de l'intestin.

3. PRINCIPAUX SYMPTÔMES

Fatigue importante, malaise général, douleurs ou gêne dans la partie droite de l'abdomen, nausées, démangeaisons ou douleurs articulaires. Une jaunisse, des urines foncées ou un foie augmenté de volume peuvent apparaître dans les formes plus marquées. De nombreux patients n'ont cependant aucun symptôme au moment où des anomalies hépatiques sont découvertes.

4. DIAGNOSTIC

Le bilan montre habituellement une élévation des transaminases et des immunoglobulines G. La recherche d'auto-anticorps, notamment antinucléaires, anti-muscle lisse ou anti-LKM selon les formes, participe au diagnostic. Il faut éliminer les hépatites virales, médicamenteuses et d'autres maladies du foie. Une biopsie hépatique est souvent utile pour confirmer l'inflammation et évaluer la fibrose.

5. ÉVOLUTION

La maladie évolue généralement par phases d'activité et de rémission. Sans traitement, elle peut progresser vers une cirrhose et ses complications. Sous traitement, la majorité des patients obtiennent une normalisation ou une nette amélioration des tests hépatiques. Des rechutes sont fréquentes lors d'une diminution trop rapide ou d'un arrêt du traitement, ce qui justifie un suivi prolongé.

6. PRISE EN CHARGE ET TRAITEMENTS

Le traitement repose le plus souvent sur des corticoïdes pour contrôler l'inflammation, associés ou relayés par un immunosuppresseur tel que l'azathioprine. D'autres traitements peuvent être proposés en cas d'intolérance ou de réponse insuffisante. Des prises de sang régulières surveillent l'efficacité et les effets indésirables. Une transplantation hépatique peut être nécessaire dans de rares formes très avancées ou fulminantes.

7. IMPACT SUR LA VIE QUOTIDIENNE

La fatigue peut être importante même lorsque les analyses s'améliorent. Les traitements immunosuppresseurs nécessitent une surveillance et peuvent augmenter certains risques infectieux ou provoquer des effets indésirables. Les consultations, bilans biologiques et précautions médicamenteuses s'inscrivent souvent dans la durée. L'incertitude liée aux rechutes peut aussi peser sur la vie personnelle et professionnelle.

8. ALD

L'hépatite auto-immune n'ouvre pas automatiquement droit à une ALD dans toutes les situations. Une demande peut être justifiée lorsqu'elle est sévère, compliquée, associée à une cirrhose ou nécessite un traitement prolongé et coûteux répondant aux critères d'ALD. Le médecin établit le protocole de soins et l'Assurance Maladie statue sur la demande.

9. MDPH

Une demande peut être envisagée lorsque la fatigue, les complications hépatiques, les effets des traitements ou les restrictions d'activité entraînent des difficultés durables dans la vie quotidienne ou professionnelle. La reconnaissance dépend du retentissement fonctionnel réel et non du seul diagnostic.

10. À RETENIR

- **Maladie auto-immune chronique provoquant une inflammation du foie.**
- **Sans traitement, elle peut évoluer vers la fibrose puis la cirrhose ; le traitement contrôle généralement bien l'inflammation.**
- **Le suivi doit être prolongé car des rechutes peuvent survenir, notamment lors de la réduction ou de l'arrêt des traitements.**

CŒUR DE COPAINS – Se réunir pour soutenir

Fiche informative – ne remplace pas l'avis, le diagnostic ou le suivi d'un professionnel de santé.

CHOLANGITE BILIAIRE PRIMITIVE (CBP)

Hépto-gastro-entérologie – maladie auto-immune chronique des petites voies biliaires

1. CARTE D'IDENTITÉ

Maladie chronique du foie dans laquelle une réaction auto-immune détruit progressivement les petits canaux biliaires situés à l'intérieur du foie. Elle touche très majoritairement les femmes, le plus souvent à l'âge adulte. Le diagnostic est parfois posé avant tout symptôme grâce à une prise de sang. Spécialiste de référence : hépto-gastro-entérologue.

2. QU'EST-CE QUE C'EST ?

Les petits canaux biliaires évacuent la bile produite par le foie. Leur destruction entraîne une stagnation de la bile, appelée cholestase, qui peut endommager progressivement le tissu hépatique. Avec le temps, une fibrose puis une cirrhose peuvent se développer. La maladie n'est pas contagieuse et peut être associée à d'autres affections auto-immunes.

3. PRINCIPAUX SYMPTÔMES

Fatigue parfois majeure et démangeaisons persistantes sont les symptômes les plus fréquents. Une sécheresse des yeux ou de la bouche, une gêne abdominale et parfois des dépôts de cholestérol sous la peau peuvent être observés. Aux stades avancés peuvent apparaître jaunisse, ascite, œdèmes ou autres signes de cirrhose. De nombreux patients restent longtemps asymptomatiques.

4. DIAGNOSTIC

Le diagnostic repose sur une cholestase biologique, notamment une élévation persistante des phosphatases alcalines, associée le plus souvent à la présence d'anticorps antimitochondries. D'autres auto-anticorps peuvent être recherchés. Une échographie permet d'écarter une obstruction des voies biliaires. Une biopsie du foie n'est pas toujours nécessaire mais peut aider dans les formes atypiques ou associées.

5. ÉVOLUTION

L'évolution est lente et très variable. Certains patients conservent longtemps une fonction hépatique normale, tandis que d'autres progressent vers la fibrose, la cirrhose et ses complications. La réponse biologique au traitement est un élément important du pronostic. Un suivi régulier permet de détecter précocement les complications hépatiques, osseuses ou nutritionnelles.

6. PRISE EN CHARGE ET TRAITEMENTS

Le traitement de référence est l'acide ursodésoxycholique, pris au long cours pour ralentir la progression. Si la réponse est insuffisante, d'autres traitements spécialisés peuvent être discutés selon les recommandations et le profil du patient. Le prurit, la sécheresse et les carences sont pris en charge spécifiquement. Une surveillance de l'ostéoporose est importante ; la transplantation hépatique reste une option aux stades très avancés.

7. IMPACT SUR LA VIE QUOTIDIENNE

La fatigue et les démangeaisons peuvent être très invalidantes alors même que la maladie reste peu visible pour l'entourage. Les troubles du sommeil, la sécheresse et les contraintes de traitement peuvent retentir sur le travail et la vie sociale. Aux stades avancés, les complications de la cirrhose peuvent réduire davantage l'autonomie et imposer une surveillance médicale rapprochée.

8. ALD

La cholangite biliaire primitive ne bénéficie pas automatiquement d'une ALD dans toutes les situations. Une demande peut être faite lorsqu'elle est sévère, compliquée, associée à une cirrhose ou nécessite des soins prolongés répondant aux critères d'une ALD exonérante. Le médecin établit le protocole de soins selon l'état du patient.

9. MDPH

Une demande peut être envisagée lorsque fatigue, prurit, complications hépatiques, douleurs ou contraintes de soins entraînent un retentissement durable sur l'autonomie, le travail ou la vie sociale. Comme pour les autres maladies chroniques, l'évaluation porte surtout sur les limitations concrètes rencontrées au quotidien.

10. À RETENIR

- Maladie auto-immune chronique détruisant progressivement les petits canaux biliaires du foie.
- Fatigue et démangeaisons peuvent être importantes, même lorsque la maladie est peu visible.
- Un traitement précoce et un suivi régulier permettent de ralentir l'évolution et de prévenir les complications.

CŒUR DE COPAINS – Se réunir pour soutenir

Fiche informative – ne remplace pas l'avis, le diagnostic ou le suivi d'un professionnel de santé.



MALADIES INFECTIEUSES

Maladie de Lyme / borréliose de Lyme

(avec possible symptomatologie persistante après traitement)

MALADIE DE LYME (BORRÉLIOSE DE LYME)

Infectiologie – infection bactérienne transmise par certaines tiques

1. CARTE D'IDENTITÉ

La maladie de Lyme, ou borréliose de Lyme, est une infection due à des bactéries du genre *Borrelia*, transmises à l'être humain par la piqûre d'une tique infectée. Elle peut toucher la peau, les articulations, le système nerveux et plus rarement le cœur. Un diagnostic et un traitement antibiotiques précoces permettent généralement une évolution favorable.

2. QU'EST-CE QUE C'EST ?

Après la piqûre d'une tique infectée, la bactérie peut rester localisée dans la peau puis, en l'absence de traitement, se diffuser dans l'organisme. Toutes les piqûres de tiques ne transmettent pas la maladie. La manifestation précoce la plus caractéristique est l'érythème migrant, une plaque rouge qui s'étend progressivement autour ou à distance de la zone de piqûre.

3. PRINCIPAUX SYMPTÔMES

Érythème migrant, fatigue, douleurs musculaires ou articulaires, maux de tête et parfois fièvre. À un stade plus disséminé peuvent apparaître atteintes neurologiques avec douleurs, paralysie faciale ou méningoradiculite, arthrite touchant notamment un gros genou, ou plus rarement troubles cardiaques. Les manifestations varient selon le stade de l'infection et les personnes.

4. DIAGNOSTIC

En présence d'un érythème migrant typique, le diagnostic est clinique et une sérologie n'est généralement pas nécessaire. Pour d'autres manifestations compatibles, le médecin s'appuie sur les symptômes, l'exposition possible aux tiques et des analyses sérologiques adaptées. Selon l'atteinte suspectée, d'autres examens peuvent être nécessaires. Une sérologie positive isolée ne prouve pas à elle seule une maladie active.

5. ÉVOLUTION

Traitée correctement, la maladie évolue le plus souvent favorablement. Sans traitement, certaines manifestations peuvent apparaître plusieurs semaines ou mois après l'infection. Après une antibiothérapie adaptée, une minorité de personnes peuvent conserver pendant plusieurs mois fatigue, douleurs ou difficultés cognitives : on parle de symptômes persistants après traitement, qui nécessitent une évaluation médicale individualisée.

6. PRISE EN CHARGE ET TRAITEMENTS

Le traitement repose sur des antibiotiques dont le choix, la dose et la durée dépendent de la forme de la maladie. Les atteintes neurologiques, cardiaques ou articulaires nécessitent une prise en charge adaptée. Des traitements antibiotiques prolongés ou répétés au-delà des recommandations n'ont pas démontré de bénéfice pour des symptômes persistants après un traitement correctement conduit et peuvent entraîner des effets indésirables.

7. IMPACT SUR LA VIE QUOTIDIENNE

Pendant la phase active ou lorsque des symptômes persistent, fatigue, douleurs, troubles neurologiques ou articulaires peuvent gêner le travail, les déplacements, le sommeil et les activités quotidiennes. Le retentissement varie fortement selon les manifestations. Un suivi médical permet de rechercher une complication, d'écarter d'autres causes possibles et de proposer une prise en charge symptomatique et fonctionnelle adaptée.

8. ALD

La maladie de Lyme n'est pas automatiquement reconnue comme ALD exonérante. Dans certaines formes sévères, prolongées ou responsables de complications nécessitant des soins longs et coûteux, une demande d'ALD hors liste peut être étudiée selon les critères de l'Assurance Maladie. La décision dépend de la situation médicale individuelle et du protocole de soins établi par le médecin.

9. MDPH

Une demande auprès de la MDPH peut être envisagée lorsque des séquelles ou symptômes durables entraînent des limitations importantes de l'autonomie, de la mobilité ou de la vie professionnelle. Les droits éventuels sont appréciés selon le retentissement fonctionnel réel et les besoins de la personne. Le diagnostic de maladie de Lyme, à lui seul, n'entraîne pas automatiquement une reconnaissance de handicap.

10. À RETENIR

- Infection bactérienne transmise par certaines tiques ; l'érythème migrant est un signe précoce caractéristique.
- La maladie peut toucher plusieurs organes mais une antibiothérapie adaptée permet généralement une évolution favorable.



MÉDECINE INTERNE / IMMUNOLOGIE

Lupus érythémateux systémique

Syndrome de Gougerot-Sjögren

Sclérodermie systémique

Certaines vascularites auto-immunes

Maladie de Behçet

Syndrome des antiphospholipides (SAPL)

LUPUS ÉRYTHÉMATEUX SYSTÉMIQUE

Médecine interne / Immunologie – maladie auto-immune chronique systémique

1. CARTE D'IDENTITÉ

Maladie auto-immune chronique dite systémique car elle peut toucher plusieurs organes. Elle concerne très majoritairement les femmes et débute souvent chez l'adulte jeune. Ses manifestations sont très variables d'une personne à l'autre. Spécialiste de référence : médecin interniste, avec d'autres spécialistes selon les organes atteints.

2. QU'EST-CE QUE C'EST ?

Dans le lupus, le système immunitaire se dérègle et produit notamment des auto-anticorps dirigés contre certains constituants de l'organisme. L'inflammation peut atteindre la peau, les articulations, le sang, les reins, le cœur, les poumons ou le système nerveux. La maladie alterne généralement poussées et périodes de rémission.

3. PRINCIPAUX SYMPTÔMES

Fatigue importante, douleurs ou gonflements articulaires, fièvre modérée, manifestations cutanées souvent aggravées par le soleil, notamment une rougeur du visage en « ailes de papillon », aphtes et chute de cheveux. Selon les formes, des atteintes rénales, cardiaques, pulmonaires, neurologiques ou sanguines peuvent également survenir.

4. DIAGNOSTIC

Le diagnostic repose sur l'association de signes cliniques et d'anomalies biologiques. Les analyses sanguines recherchent notamment des anticorps antinucléaires, des anticorps anti-ADN natif et d'autres anomalies immunologiques. Des analyses d'urine et différents examens d'imagerie ou biopsies peuvent être nécessaires pour rechercher une atteinte d'organe.

5. ÉVOLUTION

Le lupus évolue le plus souvent par poussées alternant avec des périodes d'accalmie ou de rémission, dont la durée est imprévisible. Certaines formes restent modérées, tandis que d'autres peuvent atteindre des organes importants, notamment les reins. Une prise en charge précoce et un suivi régulier permettent de prévenir ou limiter de nombreuses complications.

6. PRISE EN CHARGE ET TRAITEMENTS

Le traitement est adapté à la gravité et aux organes concernés. Il peut associer antipaludéens de synthèse, corticoïdes, immunosuppresseurs et, dans certaines formes, biothérapies ou autres traitements ciblés. La protection solaire, l'arrêt du tabac, l'activité physique adaptée et la prévention des infections font également partie de la prise en charge.

7. IMPACT SUR LA VIE QUOTIDIENNE

Fatigue, douleurs, poussées imprévisibles et nécessité d'un suivi médical régulier peuvent retentir sur le travail, les activités, la vie familiale et sociale. Certaines manifestations sont peu visibles malgré un retentissement important. La photosensibilité et les traitements peuvent aussi imposer des adaptations du quotidien et favoriser l'isolement.

8. ALD

Le lupus systémique peut être reconnu en ALD exonérante au titre de l'ALD 21. Le médecin traitant établit la demande et le protocole de soins. Les examens et traitements en rapport avec la maladie sont alors pris en charge à 100 % sur la base des tarifs de l'Assurance Maladie.

9. MDPH

Une demande est possible selon le retentissement durable de la maladie sur l'autonomie, la fatigue, la mobilité, la vie quotidienne, sociale, scolaire ou professionnelle. La présence d'un lupus ne donne pas automatiquement droit à une reconnaissance ou à des prestations : la MDPH évalue les conséquences concrètes de la maladie.

10. À RETENIR

- Maladie auto-immune chronique pouvant toucher plusieurs organes et évoluant souvent par poussées.
- Fatigue, douleurs articulaires et atteintes cutanées sont fréquentes, mais les manifestations varient fortement selon les personnes.
- Un suivi régulier et des traitements adaptés permettent de contrôler la maladie et de prévenir de nombreuses complications.

CŒUR DE COPAINS – Se réunir pour soutenir

Fiche informative – ne remplace pas l'avis, le diagnostic ou le suivi d'un professionnel de santé.

LUPUS ÉRYTHÉMATÉUX SYSTÉMIQUE

Médecine interne / Immunologie – maladie auto-immune chronique systémique

1. CARTE D'IDENTITÉ

Maladie auto-immune chronique dite systémique car elle peut toucher plusieurs organes. Elle concerne très majoritairement les femmes et débute souvent chez l'adulte jeune. Ses manifestations sont très variables d'une personne à l'autre. Spécialiste de référence : médecin interniste, avec d'autres spécialistes selon les organes atteints.

2. QU'EST-CE QUE C'EST ?

Dans le lupus, le système immunitaire se dérègle et produit notamment des auto-anticorps dirigés contre certains constituants de l'organisme. L'inflammation peut atteindre la peau, les articulations, le sang, les reins, le cœur, les poumons ou le système nerveux. La maladie alterne généralement poussées et périodes de rémission.

3. PRINCIPAUX SYMPTÔMES

Fatigue importante, douleurs ou gonflements articulaires, fièvre modérée, manifestations cutanées souvent aggravées par le soleil, notamment une rougeur du visage en « ailes de papillon », aphtes et chute de cheveux. Selon les formes, des atteintes rénales, cardiaques, pulmonaires, neurologiques ou sanguines peuvent également survenir.

4. DIAGNOSTIC

Le diagnostic repose sur l'association de signes cliniques et d'anomalies biologiques. Les analyses sanguines recherchent notamment des anticorps antinucléaires, des anticorps anti-ADN natif et d'autres anomalies immunologiques. Des analyses d'urine et différents examens d'imagerie ou biopsies peuvent être nécessaires pour rechercher une atteinte d'organe.

5. ÉVOLUTION

Le lupus évolue le plus souvent par poussées alternant avec des périodes d'accalmie ou de rémission, dont la durée est imprévisible. Certaines formes restent modérées, tandis que d'autres peuvent atteindre des organes importants, notamment les reins. Une prise en charge précoce et un suivi régulier permettent de prévenir ou limiter de nombreuses complications.

6. PRISE EN CHARGE ET TRAITEMENTS

Le traitement est adapté à la gravité et aux organes concernés. Il peut associer antipaludéens de synthèse, corticoïdes, immunosuppresseurs et, dans certaines formes, biothérapies ou autres traitements ciblés. La protection solaire, l'arrêt du tabac, l'activité physique adaptée et la prévention des infections font également partie de la prise en charge.

7. IMPACT SUR LA VIE QUOTIDIENNE

Fatigue, douleurs, poussées imprévisibles et nécessité d'un suivi médical régulier peuvent retentir sur le travail, les activités, la vie familiale et sociale. Certaines manifestations sont peu visibles malgré un retentissement important. La photosensibilité et les traitements peuvent aussi imposer des adaptations du quotidien et favoriser l'isolement.

8. ALD

Le lupus systémique peut être reconnu en ALD exonérante au titre de l'ALD 21. Le médecin traitant établit la demande et le protocole de soins. Les examens et traitements en rapport avec la maladie sont alors pris en charge à 100 % sur la base des tarifs de l'Assurance Maladie.

9. MDPH

Une demande est possible selon le retentissement durable de la maladie sur l'autonomie, la fatigue, la mobilité, la vie quotidienne, sociale, scolaire ou professionnelle. La présence d'un lupus ne donne pas automatiquement droit à une reconnaissance ou à des prestations : la MDPH évalue les conséquences concrètes de la maladie.

10. À RETENIR

- Maladie auto-immune chronique pouvant toucher plusieurs organes et évoluant souvent par poussées.
- Fatigue, douleurs articulaires et atteintes cutanées sont fréquentes, mais les manifestations varient fortement selon les personnes.
- Un suivi régulier et des traitements adaptés permettent de contrôler la maladie et de prévenir de nombreuses complications.

CŒUR DE COPAINS – Se réunir pour soutenir

Fiche informative – ne remplace pas l'avis, le diagnostic ou le suivi d'un professionnel de santé.

SYNDROME DE GOUGEROT-SJÖGREN

Médecine interne / Immunologie – maladie auto-immune chronique systémique

1. CARTE D'IDENTITÉ

Maladie auto-immune chronique dans laquelle le système immunitaire s'attaque principalement aux glandes produisant les larmes et la salive. Elle touche surtout les femmes, fréquemment entre 40 et 60 ans, et peut être isolée ou associée à une autre maladie auto-immune. Spécialiste de référence : médecin interniste, avec suivi ophtalmologique et bucco-dentaire selon les besoins.

2. QU'EST-CE QUE C'EST ?

Le syndrome de Gougerot-Sjögren provoque surtout une sécheresse des yeux et de la bouche, mais il s'agit d'une maladie systémique : elle peut également entraîner fatigue, douleurs et atteintes d'autres organes. Son expression varie fortement d'une personne à l'autre et son évolution est généralement chronique.

3. PRINCIPAUX SYMPTÔMES

Sécheresse oculaire avec sensation de sable, brûlures ou irritation ; sécheresse de la bouche avec soif, difficultés à parler ou avaler certains aliments et risque accru de caries ; sécheresse d'autres muqueuses ; fatigue importante ; douleurs articulaires ou musculaires. Des manifestations pulmonaires, neurologiques, rénales ou vasculaires peuvent parfois survenir.

4. DIAGNOSTIC

Le diagnostic associe l'examen clinique à des tests évaluant la production de larmes et de salive. Les analyses sanguines recherchent notamment des auto-anticorps, en particulier anti-SSA/Ro. Une échographie des glandes salivaires ou une biopsie des petites glandes salivaires de la lèvre peut être proposée selon la situation.

5. ÉVOLUTION

L'évolution est très variable. Chez de nombreuses personnes, les symptômes restent dominés par la sécheresse, la fatigue et les douleurs. Certaines présentent des atteintes systémiques nécessitant une surveillance spécifique. Il existe également un risque accru, mais faible en valeur absolue, de certains lymphomes, ce qui justifie un suivi médical régulier.

6. PRISE EN CHARGE ET TRAITEMENTS

Il n'existe pas de traitement permettant de guérir la maladie. La prise en charge vise à soulager les symptômes et prévenir les complications : larmes artificielles, soins de la bouche et des dents, mesures contre la sécheresse et traitements des douleurs. En cas d'atteinte systémique, des traitements immunomodulateurs ou immunosuppresseurs peuvent être utilisés selon la situation.

7. IMPACT SUR LA VIE QUOTIDIENNE

Sécheresse permanente, fatigue et douleurs peuvent gêner la lecture, le travail sur écran, l'alimentation, la parole, le sommeil, le travail et les activités sociales. Les symptômes étant souvent invisibles, leur retentissement peut être difficile à faire comprendre à l'entourage. Les soins réguliers des yeux et de la bouche imposent aussi une vigilance quotidienne.

8. ALD

Le syndrome de Gougerot-Sjögren ne relève pas automatiquement d'une ALD 30. Dans les formes nécessitant des soins prolongés et particulièrement coûteux, le médecin peut demander une exonération du ticket modérateur au titre d'une affection hors liste (ALD 31). La décision dépend de la situation médicale.

9. MDPH

Une demande est possible selon le retentissement durable de la fatigue, des douleurs, de la sécheresse ou d'éventuelles atteintes d'organes sur l'autonomie, la vie quotidienne, sociale ou professionnelle. Le diagnostic seul n'entraîne pas automatiquement une reconnaissance ni l'attribution de droits.

10. À RETENIR

- Maladie auto-immune chronique caractérisée surtout par une sécheresse des yeux et de la bouche.
- Fatigue et douleurs peuvent être importantes et des atteintes d'autres organes sont possibles.
- Un suivi régulier, notamment médical, ophtalmologique et bucco-dentaire, aide à prévenir les complications et à améliorer la qualité de vie.

CŒUR DE COPAINS – Se réunir pour soutenir

Fiche informative – ne remplace pas l'avis, le diagnostic ou le suivi d'un professionnel de santé.

SCLÉRODERMIE SYSTÉMIQUE

Médecine interne / Immunologie – maladie auto-immune systémique rare

1. CARTE D'IDENTITÉ

Maladie auto-immune systémique rare caractérisée par des anomalies des petits vaisseaux et une fibrose pouvant toucher la peau et certains organes internes. Elle concerne plus souvent les femmes et apparaît généralement à l'âge adulte. Spécialiste de référence : médecin interniste, avec un suivi multidisciplinaire selon les atteintes.

2. QU'EST-CE QUE C'EST ?

Dans la sclérodémie systémique, le système immunitaire, les vaisseaux sanguins et les mécanismes de fabrication du tissu conjonctif se dérèglent. Cela peut entraîner un épaississement et un durcissement de la peau ainsi que des atteintes digestives, pulmonaires, cardiaques ou rénales. La maladie est très variable d'une personne à l'autre.

3. PRINCIPAUX SYMPTÔMES

Phénomène de Raynaud avec doigts devenant blancs ou bleus au froid, gonflement puis épaississement de la peau des doigts, douleurs ou raideurs articulaires, fatigue, reflux gastro-œsophagien et difficultés digestives. Selon les formes, un essoufflement ou d'autres signes liés à une atteinte pulmonaire, cardiaque ou rénale peuvent apparaître.

4. DIAGNOSTIC

Le diagnostic repose sur l'examen clinique, la recherche d'auto-anticorps dans le sang et l'étude des petits vaisseaux au niveau des ongles par capillaroscopie. Un bilan des organes susceptibles d'être atteints est réalisé selon la situation : explorations respiratoires, scanner thoracique, échographie cardiaque, analyses sanguines et urinaires notamment.

5. ÉVOLUTION

L'évolution est très variable. Certaines formes restent principalement cutanées et vasculaires, tandis que d'autres peuvent atteindre des organes internes. La surveillance régulière vise notamment à dépister précocement les complications pulmonaires, cardiaques ou rénales afin de les prendre en charge le plus rapidement possible.

6. PRISE EN CHARGE ET TRAITEMENTS

Il n'existe pas de traitement unique guérissant la maladie. La prise en charge est adaptée aux manifestations : traitements du phénomène de Raynaud et des troubles digestifs, immunosuppresseurs dans certaines atteintes, traitements spécifiques des complications pulmonaires, cardiaques ou rénales, ainsi que rééducation et soins de la peau si nécessaire.

7. IMPACT SUR LA VIE QUOTIDIENNE

Fatigue, douleurs, sensibilité au froid, raideur des mains, modifications cutanées et troubles digestifs peuvent gêner les gestes quotidiens, l'alimentation, les déplacements et le travail. Les atteintes visibles des mains ou du visage peuvent aussi avoir un retentissement psychologique et social important et favoriser l'isolement.

8. ALD

La sclérodémie systémique fait partie des affections pouvant être reconnues en ALD exonérante au titre de l'ALD 21. Le médecin établit la demande et le protocole de soins. Les soins en rapport avec la maladie peuvent alors être pris en charge à 100 % sur la base des tarifs de l'Assurance Maladie.

9. MDPH

Une demande est possible selon le retentissement durable de la maladie sur la mobilité, l'utilisation des mains, l'autonomie, la fatigue, la vie quotidienne, sociale ou professionnelle. Le diagnostic seul n'entraîne pas automatiquement une reconnaissance ni l'attribution de droits.

10. À RETENIR

- Maladie auto-immune rare pouvant toucher la peau, les vaisseaux et certains organes internes.
- Le phénomène de Raynaud est fréquent et peut précéder les autres manifestations.
- Un suivi régulier et multidisciplinaire est essentiel pour dépister et traiter précocement les atteintes d'organes.

CŒUR DE COPAINS – Se réunir pour soutenir

Fiche informative – ne remplace pas l'avis, le diagnostic ou le suivi d'un professionnel de santé.

VASCULARITES AUTO-IMMUNES

Médecine interne / Immunologie – maladies inflammatoires rares des vaisseaux

1. CARTE D'IDENTITÉ

Groupe de maladies rares caractérisées par une inflammation de la paroi des vaisseaux sanguins. Elles peuvent toucher des vaisseaux de différents calibres et atteindre un ou plusieurs organes. Parmi elles figurent notamment les vascularites associées aux ANCA : granulomatose avec polyangéite, polyangéite microscopique et granulomatose éosinophilique avec polyangéite. Spécialiste de référence : médecin interniste.

2. QU'EST-CE QUE C'EST ?

L'inflammation de la paroi des vaisseaux peut perturber la circulation du sang et endommager les tissus qu'ils irriguent. Les manifestations dépendent donc des vaisseaux et des organes atteints. Certaines vascularites sont liées à des mécanismes auto-immuns et peuvent toucher notamment les reins, les poumons, la peau, les nerfs ou la sphère ORL.

3. PRINCIPAUX SYMPTÔMES

Les signes sont très variables : fatigue importante, fièvre, amaigrissement, douleurs articulaires ou musculaires, lésions cutanées comme un purpura, troubles ORL, essoufflement ou toux. Une atteinte des reins ou des nerfs périphériques peut également survenir. Les symptômes dépendent du type de vascularite et des organes concernés.

4. DIAGNOSTIC

Le diagnostic associe l'examen clinique à des analyses sanguines et urinaires recherchant notamment une inflammation, une atteinte d'organe et, pour certaines vascularites, des anticorps ANCA. Des examens d'imagerie sont réalisés selon les symptômes. Une biopsie d'un tissu ou d'un organe atteint peut être nécessaire pour confirmer le diagnostic.

5. ÉVOLUTION

L'évolution varie selon le type de vascularite et sa gravité. Certaines formes peuvent menacer rapidement le fonctionnement d'un organe et nécessitent une prise en charge urgente. Après obtention d'une rémission, des rechutes restent possibles. Un suivi prolongé permet de surveiller la maladie, les séquelles éventuelles et les effets des traitements.

6. PRISE EN CHARGE ET TRAITEMENTS

Le traitement dépend de la vascularite, de sa gravité et des organes atteints. Dans les formes systémiques, il repose souvent sur des corticoïdes associés à des traitements immunosuppresseurs ou ciblés, notamment le rituximab dans certaines vascularites. Une phase destinée à obtenir la rémission est généralement suivie d'un traitement d'entretien visant à prévenir les rechutes.

—

MALADIE DE BEHÇET

Médecine interne / rhumatologie – maladie inflammatoire chronique systémique

1. CARTE D'IDENTITÉ

La maladie de Behçet est une maladie inflammatoire chronique rare qui touche les vaisseaux sanguins de différents calibres. Elle évolue généralement par poussées et peut atteindre plusieurs organes. Elle survient souvent chez l'adulte jeune. Spécialiste de référence : médecin interniste, avec suivi adapté aux organes atteints.

2. QU'EST-CE QUE C'EST ?

Il s'agit d'une vascularite systémique : l'inflammation peut concerner les artères comme les veines. Son origine exacte reste inconnue ; des facteurs génétiques et immunitaires interviennent probablement. La maladie n'est pas contagieuse. Les atteintes les plus fréquentes concernent la bouche, les organes génitaux, la peau, les yeux et les articulations.

3. PRINCIPAUX SYMPTÔMES

Aphtes buccaux récidivants, souvent douloureux ; aphtes ou ulcérations génitales ; lésions cutanées ressemblant à de l'acné ou nodules douloureux ; douleurs et gonflements articulaires. Une inflammation de l'œil (uvéïte) peut menacer la vision. Des atteintes vasculaires, neurologiques ou digestives, plus rares, peuvent également survenir.

4. DIAGNOSTIC

Il n'existe pas de test unique permettant de confirmer la maladie. Le diagnostic repose sur l'association et la répétition des manifestations, l'examen clinique et l'exclusion d'autres maladies. Des analyses sanguines et des examens d'imagerie peuvent être réalisés selon les symptômes. Un examen ophtalmologique est nécessaire en cas de suspicion d'atteinte oculaire.

5. ÉVOLUTION

L'évolution est très variable, avec des périodes de poussées et d'accalmie. Certaines personnes présentent surtout des atteintes cutanéomuqueuses et articulaires, tandis que d'autres développent des complications oculaires, vasculaires ou neurologiques. L'activité de la maladie peut diminuer avec les années, mais un suivi prolongé reste nécessaire.

6. PRISE EN CHARGE ET TRAITEMENTS

Le traitement dépend des organes atteints et de la gravité. Il peut associer traitements locaux des aphtes, colchicine, corticoïdes, immunosuppresseurs et, dans certaines formes sévères, biothérapies. Les atteintes oculaires, neurologiques ou vasculaires nécessitent une prise en charge spécialisée rapide afin de prévenir les complications et les séquelles.

7. IMPACT SUR LA VIE QUOTIDIENNE

Les aphtes douloureux peuvent gêner l'alimentation et la parole. Douleurs articulaires, fatigue, poussées imprévisibles et traitements peuvent perturber le travail, les études, les loisirs et la vie sociale. Les atteintes oculaires ou neurologiques peuvent avoir un retentissement important sur l'autonomie. Un accompagnement adapté aide à préserver la qualité de vie.

8. ALD

Les formes sévères de vascularites systémiques, dont peut relever la maladie de Behçet selon les atteintes et la gravité, peuvent être reconnues en ALD exonérante. Le médecin établit la demande et le protocole de soins. La reconnaissance dépend de la situation médicale individuelle et n'est pas automatique pour toutes les formes de la maladie.

9. MDPH

Une demande auprès de la MDPH peut être envisagée lorsque les atteintes entraînent des limitations durables : fatigue importante, douleurs, baisse de vision, difficultés de mobilité, séquelles neurologiques ou retentissement professionnel et social. Les droits sont évalués selon les conséquences concrètes de la maladie et non sur le seul diagnostic.

10. À RETENIR

- Maladie inflammatoire chronique des vaisseaux pouvant toucher plusieurs organes.
- Les aphtes récidivants sont fréquents, mais les atteintes des yeux, des vaisseaux ou du système nerveux nécessitent une vigilance particulière.
- Une prise en charge adaptée à la gravité et aux organes atteints permet de contrôler l'inflammation et de limiter le risque de complications.

CŒUR DE COPAINS – Se réunir pour soutenir

Fiche informative – ne remplace pas l'avis, le diagnostic ou le suivi d'un professionnel de santé.

SYNDROME DES ANTIPHOSPHOLIPIDES (SAPL)

Médecine interne / hématologie – maladie auto-immune chronique à risque thrombotique

1. CARTE D'IDENTITÉ

Maladie auto-immune caractérisée par la présence persistante d'anticorps antiphospholipides associés à des thromboses et/ou à certaines complications de grossesse. Elle peut être isolée (SAPL primaire) ou associée à une autre maladie auto-immune, notamment le lupus. Spécialistes de référence : interniste, hématologue, rhumatologue ou obstétricien selon la situation.

2. QU'EST-CE QUE C'EST ?

Dans le SAPL, le système immunitaire produit des anticorps qui favorisent anormalement la coagulation du sang. Des caillots peuvent alors se former dans les veines ou les artères, parfois dans plusieurs organes. Chez la femme enceinte, la maladie peut également perturber la circulation placentaire et provoquer des complications obstétricales.

3. PRINCIPAUX SYMPTÔMES

Les manifestations dépendent du territoire atteint : phlébite d'un membre, embolie pulmonaire, accident vasculaire cérébral ou accident ischémique transitoire, douleur ou ischémie d'un organe. Des migraines, un livedo réticulaire, une baisse des plaquettes ou des anomalies cardiaques peuvent être associés. En obstétrique : fausses couches répétées, mort fœtale, retard de croissance ou pré-éclampsie.

4. DIAGNOSTIC

Le diagnostic ne repose pas sur une simple prise de sang. Il associe un événement clinique compatible (thrombose ou complication thrombotique) à la présence persistante d'anticorps antiphospholipides : anticoagulant lupique, anticorps anticardiolipine et/ou anti-β₂-glycoprotéine I. Les analyses doivent généralement être confirmées à au moins 12 semaines d'intervalle.

5. ÉVOLUTION

L'évolution est très variable. Certaines personnes restent longtemps sans nouvel événement, tandis que d'autres présentent des récides thrombotiques, surtout en l'absence de traitement ou en présence de facteurs favorisants. Une forme très rare et grave, le SAPL catastrophique, peut entraîner rapidement des thromboses multiples avec atteinte de plusieurs organes.

6. PRISE EN CHARGE ET TRAITEMENTS

La prévention des récides repose le plus souvent sur un traitement anticoagulant prolongé après une thrombose, adapté au profil du patient. Certains cas nécessitent un traitement antiagrégant. Pendant la grossesse, héparine et aspirine à faible dose peuvent être utilisées selon les indications. Le contrôle du tabac, de l'hypertension, du cholestérol et des autres facteurs de risque vasculaire est essentiel.

7. IMPACT SUR LA VIE QUOTIDIENNE

La maladie impose parfois un traitement anticoagulant au long cours avec surveillance du risque de saignement, précautions avant certains soins et adaptation de certains médicaments. La crainte d'une récide, les séquelles d'une thrombose ou d'un AVC et les difficultés liées aux grossesses peuvent retentir fortement sur la vie familiale, professionnelle et psychologique.

8. ALD

Le SAPL n'est pas systématiquement reconnu en ALD du seul fait du diagnostic. Une prise en charge en ALD peut toutefois être demandée lorsqu'il s'intègre à une maladie déjà reconnue, ou au titre d'une affection grave, prolongée et nécessitant des soins coûteux. La décision dépend du dossier médical et du protocole de soins établi par le médecin.

9. MDPH

Une demande peut être envisagée lorsque la maladie ou ses séquelles entraînent durablement des limitations : fatigue, difficultés de déplacement, séquelles neurologiques, douleurs, contraintes thérapeutiques importantes ou retentissement sur l'emploi. Le diagnostic seul ne donne pas automatiquement droit à une reconnaissance ou à une prestation.

10. À RETENIR

- Maladie auto-immune favorisant la formation de caillots dans les veines ou les artères.
- Le diagnostic associe des manifestations cliniques caractéristiques à des anticorps persistants.
- Une prévention adaptée des thromboses et un suivi régulier réduisent fortement le risque de récide.

CŒUR DE COPAINS – Se réunir pour soutenir

Fiche informative – ne remplace pas l'avis, le diagnostic ou le suivi d'un professionnel de santé.



NÉPHROLOGIE

Insuffisance rénale chronique

Polykystose rénale autosomique dominante (PKRAD)

MALADIE RÉNALE CHRONIQUE (MRC)

Néphrologie – maladie chronique des reins

1. CARTE D'IDENTITÉ

Maladie chronique caractérisée par une atteinte durable des reins pendant plus de 3 mois. Elle peut être liée notamment au diabète, à l'hypertension artérielle, à certaines maladies rénales ou auto-immunes. Longtemps silencieuse, elle est classée en 5 stades selon le débit de filtration glomérulaire (DFG). Suivi : médecin traitant et néphrologue selon le stade.

2. QU'EST-CE QUE C'EST ?

Les reins filtrent le sang, éliminent les déchets et participent à l'équilibre de l'eau, des sels minéraux, de la pression artérielle et à la production de certaines hormones. Dans la MRC, leur fonctionnement se dégrade durablement. Cette altération est généralement irréversible, mais une prise en charge précoce peut ralentir fortement son évolution.

3. PRINCIPAUX SYMPTÔMES

La maladie est souvent sans symptôme aux premiers stades. Lorsqu'elle progresse peuvent apparaître fatigue, pâleur liée à l'anémie, œdèmes, démangeaisons, crampes, troubles du sommeil, perte d'appétit, nausées ou amaigrissement. Le fait d'uriner normalement n'exclut pas une insuffisance rénale, même à un stade avancé.

4. DIAGNOSTIC

Le dépistage repose principalement sur une prise de sang avec créatinine permettant d'estimer le DFG et sur l'analyse des urines, notamment l'albuminurie. Une anomalie doit persister plus de 3 mois pour définir la chronicité. Une échographie rénale et, selon la situation, d'autres examens peuvent rechercher la cause et évaluer les conséquences.

5. ÉVOLUTION

La MRC évolue de façon variable, du stade 1 au stade 5. Le stade 3 correspond à une insuffisance rénale modérée, le stade 4 à une forme sévère et le stade 5 à une défaillance rénale avancée. Les complications peuvent être cardiovasculaires, anémiques, osseuses ou métaboliques. Au stade terminal, dialyse ou transplantation peuvent devenir nécessaires.

6. PRISE EN CHARGE ET TRAITEMENTS

La prise en charge vise à traiter la cause, contrôler notamment hypertension et diabète, protéger les reins et prévenir les complications. Elle associe mesures alimentaires et d'hygiène de vie, médicaments adaptés et surveillance biologique régulière. Aux stades avancés, une préparation à la dialyse ou à la transplantation rénale peut être organisée.

7. IMPACT SUR LA VIE QUOTIDIENNE

Aux premiers stades, le retentissement peut être faible malgré la nécessité d'un suivi régulier. Lorsque la maladie progresse, fatigue, restrictions alimentaires, traitements, consultations et baisse des capacités physiques peuvent peser sur le travail, les loisirs et la vie sociale. La dialyse impose une organisation importante et peut modifier profondément le quotidien.

8. ALD

Une maladie rénale chronique grave peut relever de l'ALD 19 « néphropathie chronique grave ». L'admission dépend de critères médicaux de gravité, notamment du niveau de DFG ou de certaines complications et anomalies persistantes. Elle n'est donc pas automatique pour toute MRC. Les soins liés à l'ALD sont alors pris en charge à 100 % selon les tarifs de l'Assurance Maladie.

9. MDPH

Une demande peut être envisagée lorsque la fatigue, les limitations physiques, les contraintes de soins, la dialyse ou d'autres complications entraînent un retentissement durable important sur l'autonomie, les déplacements, la vie sociale ou professionnelle. La MDPH évalue les conséquences concrètes de la maladie : le diagnostic seul n'ouvre pas automatiquement de droits.

10. À RETENIR

- La maladie rénale chronique est longtemps silencieuse : créatinine/DFG et albuminurie permettent de la dépister et de la suivre.
- Une prise en charge précoce peut ralentir son évolution ; aux stades avancés, dialyse ou transplantation peuvent devenir nécessaires.
- Les formes graves peuvent relever de l'ALD 19 selon des critères médicaux précis ; ce n'est pas automatique pour toute MRC.

CŒUR DE COPAINS – Se réunir pour soutenir

Fiche informative – ne remplace pas l'avis, le diagnostic ou le suivi d'un professionnel de santé.

POLYKYSTOSE RÉNALE AUTOSOMIQUE DOMINANTE

Néphrologie – maladie rénale chronique d'origine génétique

1. CARTE D'IDENTITÉ

Maladie génétique héréditaire caractérisée par le développement progressif de nombreux kystes dans les deux reins. Elle peut aussi toucher le foie et s'accompagner de manifestations cardiovasculaires. La forme autosomique dominante est la plus fréquente et apparaît souvent à l'âge adulte. Spécialiste de référence : néphrologue, avec recours à la génétique si nécessaire.

2. QU'EST-CE QUE C'EST ?

Les kystes rénaux augmentent progressivement en nombre et en volume, ce qui peut faire grossir les reins et altérer lentement leur fonctionnement. La maladie est le plus souvent liée à des variants des gènes PKD1 ou PKD2 et se transmet sur un mode autosomique dominant : une personne atteinte peut transmettre l'anomalie génétique à chacun de ses enfants.

3. PRINCIPAUX SYMPTÔMES

La maladie peut rester silencieuse pendant des années. Les manifestations possibles sont hypertension artérielle, douleurs du flanc ou de l'abdomen, sang dans les urines, infections urinaires ou de kystes et calculs rénaux. Des kystes hépatiques sont fréquents. Plus rarement, certaines anomalies vasculaires ou cardiaques, dont des anévrismes intracrâniens chez des sujets à risque, peuvent être recherchées.

4. DIAGNOSTIC

Le diagnostic repose principalement sur l'échographie rénale, interprétée en fonction de l'âge et des antécédents familiaux. Un scanner ou une IRM peut préciser le nombre et le volume des kystes. Un test génétique peut être proposé lorsque le diagnostic est incertain, pour certaines situations familiales ou avant un projet particulier de dépistage ou de conseil génétique.

5. ÉVOLUTION

L'évolution est lente et très variable d'une personne à l'autre, y compris au sein d'une même famille. La fonction rénale peut rester longtemps normale puis diminuer progressivement jusqu'à une insuffisance rénale avancée chez certains patients. L'hypertension et certaines caractéristiques génétiques ou radiologiques sont associées à un risque plus élevé de progression.

6. PRISE EN CHARGE ET TRAITEMENTS

La prise en charge vise à protéger les reins : contrôle rigoureux de la tension artérielle, réduction du sel, hydratation adaptée et limitation des médicaments toxiques pour le rein. Chez certains adultes à risque de progression rapide, le tolvaptan peut ralentir l'évolution. Les infections, douleurs et calculs sont traités spécifiquement. Aux stades avancés, dialyse ou transplantation rénale peuvent devenir nécessaires.

7. IMPACT SUR LA VIE QUOTIDIENNE

Douleurs, fatigue, traitements, surveillance biologique et consultations régulières peuvent peser sur la vie quotidienne. Le caractère héréditaire peut également soulever des questions pour les enfants et les projets familiaux. Lorsque la fonction rénale diminue, des adaptations alimentaires, professionnelles et parfois des contraintes liées à la dialyse peuvent devenir importantes.

8. ALD

La polykystose rénale peut relever d'une ALD lorsqu'elle entraîne une maladie rénale chronique grave ou nécessite des soins prolongés répondant aux critères de l'Assurance Maladie. La reconnaissance n'est donc pas identique à tous les stades. Le protocole de soins est établi par le médecin en fonction de la situation rénale et des traitements nécessaires.

9. MDPH

Une demande est possible lorsque la maladie entraîne durablement fatigue importante, douleurs, limitations physiques, contraintes de dialyse, difficultés professionnelles ou perte d'autonomie. L'évaluation tient compte du retentissement réel de la maladie et de ses traitements, et non du diagnostic génétique à lui seul.

10. À RETENIR

- Maladie génétique chronique provoquant de nombreux kystes rénaux et une altération progressive possible de la fonction rénale.
- Le contrôle de la tension artérielle et le suivi néphrologique sont essentiels pour ralentir les complications.
- L'évolution est très variable ; certains patients gardent longtemps une fonction rénale satisfaisante.

CŒUR DE COPAINS – Se réunir pour soutenir

Fiche informative – ne remplace pas l'avis, le diagnostic ou le suivi d'un professionnel de santé.



NEUROLOGIE

Sclérose en plaques

Myasthénie

Maladie de Parkinson

Épilepsie

Migraine chronique

Maladie d'Alzheimer et maladies apparentées

Sclérose latérale amyotrophique (SLA – maladie de Charcot)

SCLÉROSE EN PLAQUES (SEP)

Neurologie – maladie inflammatoire auto-immune chronique du système nerveux central

1. CARTE D'IDENTITÉ

Maladie inflammatoire auto-immune chronique du système nerveux central, c'est-à-dire du cerveau et de la moelle épinière. Elle débute le plus souvent chez l'adulte jeune et touche davantage les femmes. Son évolution et ses manifestations sont très variables d'une personne à l'autre. Spécialiste de référence : neurologue.

2. QU'EST-CE QUE C'EST ?

Dans la sclérose en plaques, le système immunitaire attaque la myéline, gaine protectrice entourant les fibres nerveuses. Cela crée des zones de démyélinisation appelées « plaques » qui perturbent la transmission des messages nerveux. Selon leur localisation, elles peuvent provoquer des symptômes moteurs, sensitifs, visuels ou cognitifs.

3. PRINCIPAUX SYMPTÔMES

Fatigue importante, faiblesse musculaire, troubles de la marche ou de l'équilibre, raideur et spasticité, engourdissements, fourmillements ou douleurs, troubles visuels comme une névrite optique ou une vision double. Des troubles urinaires, sexuels, de la mémoire, de l'attention ou de l'humeur peuvent également apparaître.

4. DIAGNOSTIC

Il n'existe pas un examen unique permettant de diagnostiquer la SEP. Le neurologue s'appuie sur les symptômes, l'examen neurologique et leur évolution dans le temps. L'IRM du cerveau et de la moelle épinière recherche les lésions caractéristiques. Une ponction lombaire et d'autres examens peuvent compléter le bilan et éliminer d'autres maladies.

5. ÉVOLUTION

La forme la plus fréquente évolue par poussées, avec apparition ou aggravation de symptômes puis récupération totale ou partielle. Certaines formes évoluent progressivement. Avec le temps, des séquelles et un handicap peuvent s'installer, mais l'évolution reste très variable et les traitements actuels permettent de mieux limiter l'activité de la maladie.

6. PRISE EN CHARGE ET TRAITEMENTS

Il n'existe pas encore de traitement guérissant la SEP. Les poussées peuvent être traitées par corticoïdes. Les traitements de fond agissant sur le système immunitaire visent à réduire les poussées et ralentir la progression du handicap. Rééducation, activité physique adaptée et traitements des symptômes complètent la prise en charge.

7. IMPACT SUR LA VIE QUOTIDIENNE

Fatigue, troubles de la mobilité, douleurs, difficultés visuelles, urinaires ou cognitives peuvent retentir sur le travail, les déplacements, la vie familiale et sociale. Les symptômes peuvent fluctuer et rester invisibles pour l'entourage. L'adaptation des activités, du logement ou du poste de travail peut parfois être nécessaire.

8. ALD

La sclérose en plaques fait partie des affections de longue durée exonérantes : ALD 25. Le médecin traitant peut en demander la reconnaissance. Les examens et soins en rapport avec la maladie sont alors pris en charge à 100 % sur la base des tarifs de l'Assurance Maladie.

9. MDPH

Une demande est possible selon le retentissement durable de la maladie sur la marche, la fatigue, la vision, les fonctions cognitives, l'autonomie, la vie quotidienne, sociale ou professionnelle. Le diagnostic seul n'entraîne pas automatiquement une reconnaissance ni l'attribution de droits.

10. À RETENIR

- Maladie auto-immune chronique touchant le cerveau et la moelle épinière, souvent chez l'adulte jeune.
- Les symptômes sont très variables : fatigue, troubles moteurs, sensitifs, visuels, urinaires ou cognitifs.
- Les traitements de fond, la rééducation et le suivi neurologique permettent de réduire l'activité de la maladie et de préserver au mieux l'autonomie.

CŒUR DE COPAINS – Se réunir pour soutenir

Fiche informative – ne remplace pas l'avis, le diagnostic ou le suivi d'un professionnel de santé.

MYASTHÉNIE AUTO-IMMUNE

Neurologie – maladie auto-immune chronique de la jonction neuromusculaire

1. CARTE D'IDENTITÉ

Maladie auto-immune rare qui perturbe la transmission entre les nerfs et les muscles. Elle provoque une faiblesse musculaire fluctuante, généralement aggravée par l'effort et améliorée par le repos. Elle peut survenir à tout âge. Spécialiste de référence : neurologue, souvent au sein d'une équipe spécialisée en maladies neuromusculaires.

2. QU'EST-CE QUE C'EST ?

Dans la myasthénie, des auto-anticorps perturbent le fonctionnement de la jonction neuromusculaire, le plus souvent en ciblant les récepteurs de l'acétylcholine ou la protéine MuSK. Le muscle reçoit alors moins efficacement le message du nerf. Le thymus joue également un rôle chez certains patients.

3. PRINCIPAUX SYMPTÔMES

Paupière tombante (ptosis), vision double, difficultés à parler, mâcher ou avaler, faiblesse du cou, des bras ou des jambes et fatigabilité musculaire augmentant avec l'effort. Les symptômes fluctuent au cours de la journée. Une atteinte des muscles respiratoires peut provoquer une crise myasthénique nécessitant une prise en charge urgente.

4. DIAGNOSTIC

Le diagnostic repose sur les symptômes et l'examen neurologique. Une prise de sang recherche notamment les anticorps anti-récepteurs de l'acétylcholine (anti-RACH), puis anti-MuSK si nécessaire. L'électroneuromyogramme étudie la transmission neuromusculaire. Une imagerie du thorax peut rechercher une anomalie du thymus.

5. ÉVOLUTION

L'évolution est très variable. La maladie peut rester limitée aux muscles des yeux ou devenir généralisée. Des périodes d'amélioration et d'aggravation peuvent se succéder. Certaines poussées sévères touchant la déglutition ou la respiration peuvent engager le pronostic vital, mais les traitements permettent aujourd'hui de contrôler la maladie chez de nombreux patients.

6. PRISE EN CHARGE ET TRAITEMENTS

La prise en charge peut associer des traitements symptomatiques anticholinestérasiques et des traitements agissant sur le système immunitaire, notamment corticoïdes, immunosuppresseurs ou traitements ciblés selon les formes. En cas de poussée grave, immunoglobulines intraveineuses ou échanges plasmatiques peuvent être utilisés. Une chirurgie du thymus est indiquée dans certaines situations.

7. IMPACT SUR LA VIE QUOTIDIENNE

La fatigabilité musculaire peut rendre difficiles la marche, les escaliers, la conduite, le travail, les repas ou même la parole. Les capacités peuvent varier fortement d'un moment à l'autre, ce qui rend parfois la maladie difficile à comprendre pour l'entourage. L'organisation des activités et des temps de repos peut devenir essentielle.

8. ALD

Les formes graves de myasthénie auto-immune peuvent relever de l'ALD 9, qui concerne les formes graves des affections neurologiques et musculaires. La demande est établie par le médecin selon la situation médicale. Les soins en rapport avec l'ALD sont alors pris en charge à 100 % sur la base des tarifs de l'Assurance Maladie.

9. MDPH

Une demande est possible selon le retentissement durable de la fatigabilité, de la faiblesse musculaire ou des troubles visuels, respiratoires ou de déglutition sur l'autonomie, la vie quotidienne, sociale ou professionnelle. Le diagnostic seul n'entraîne pas automatiquement une reconnaissance ni l'attribution de droits.

10. À RETENIR

- Maladie auto-immune rare provoquant une faiblesse musculaire fluctuante, aggravée par l'effort.
- Les yeux, la parole, la déglutition, les membres et parfois la respiration peuvent être touchés.
- Les traitements permettent souvent un bon contrôle, mais toute difficulté respiratoire ou importante de déglutition nécessite une prise en charge urgente.

CŒUR DE COPAINS – Se réunir pour soutenir

Fiche informative – ne remplace pas l'avis, le diagnostic ou le suivi d'un professionnel de santé.

MALADIE DE PARKINSON

Neurologie – maladie neurodégénérative chronique

1. CARTE D'IDENTITÉ

Maladie neurologique chronique et progressive liée à la dégénérescence de neurones produisant la dopamine dans une région du cerveau appelée substance noire. Elle touche surtout les personnes âgées, mais peut débuter plus tôt. Son évolution varie d'une personne à l'autre. Spécialiste de référence : neurologue.

2. QU'EST-CE QUE C'EST ?

La dopamine joue un rôle essentiel dans le contrôle des mouvements. Dans la maladie de Parkinson, la disparition progressive des neurones qui la produisent perturbe les mouvements automatiques, la marche et la posture. D'autres réseaux cérébraux peuvent aussi être atteints, expliquant des symptômes non moteurs.

3. PRINCIPAUX SYMPTÔMES

Lenteur des mouvements, rigidité musculaire et tremblement de repos sont les principaux signes, mais le tremblement n'est pas toujours présent. Peuvent aussi apparaître troubles de l'équilibre et de la marche, fatigue, constipation, troubles du sommeil, diminution de l'odorat, troubles urinaires, dépression et parfois troubles cognitifs.

4. DIAGNOSTIC

Le diagnostic repose principalement sur les symptômes et l'examen clinique réalisé par le médecin et le neurologue. Il n'existe pas de test unique permettant de confirmer immédiatement la maladie. Des analyses ou une imagerie cérébrale peuvent être réalisées pour éliminer d'autres causes. La réponse au traitement dopaminergique contribue également au diagnostic.

5. ÉVOLUTION

La maladie évolue lentement et progressivement. Les traitements sont souvent très efficaces durant les premières années, puis des fluctuations motrices, des mouvements involontaires, des blocages de la marche ou des troubles de l'équilibre peuvent apparaître. D'autres symptômes non moteurs peuvent également prendre davantage d'importance avec le temps.

6. PRISE EN CHARGE ET TRAITEMENTS

Les traitements ne guérissent pas la maladie mais améliorent les symptômes. Les médicaments dopaminergiques, notamment la lévodopa, compensent le manque de dopamine. Activité physique, kinésithérapie, orthophonie et rééducation sont essentielles. Dans certaines formes avancées, une stimulation cérébrale profonde ou d'autres traitements spécialisés peuvent être proposés.

7. IMPACT SUR LA VIE QUOTIDIENNE

Lenteur, rigidité, fatigue, troubles de la marche et fluctuations des symptômes peuvent compliquer l'habillage, les repas, l'écriture, les déplacements et le travail. Le risque de chute et certains troubles cognitifs ou de l'humeur peuvent réduire l'autonomie. L'activité physique, les adaptations du domicile et le soutien de l'entourage sont importants.

8. ALD

La maladie de Parkinson fait partie des affections de longue durée exonérantes : ALD 16. Le médecin établit la demande de prise en charge. Les examens et soins en rapport avec la maladie sont alors pris en charge à 100 % sur la base des tarifs de l'Assurance Maladie.

9. MDPH

Une demande est possible selon le retentissement durable de la maladie sur la mobilité, les gestes quotidiens, la communication, les fonctions cognitives, l'autonomie, la vie sociale ou professionnelle. Le diagnostic seul n'entraîne pas automatiquement une reconnaissance ni l'attribution de droits.

10. À RETENIR

- Maladie neurodégénérative chronique liée notamment à un déficit progressif en dopamine.
- Lenteur des mouvements et rigidité sont caractéristiques ; le tremblement n'est pas systématique.
- Médicaments, activité physique et rééducation permettent de préserver le plus longtemps possible la mobilité, l'autonomie et la qualité de vie.

CŒUR DE COPAINS – Se réunir pour soutenir

Fiche informative – ne remplace pas l'avis, le diagnostic ou le suivi d'un professionnel de santé.

ÉPILEPSIE

Neurologie – maladie neurologique chronique

1. CARTE D'IDENTITÉ

Maladie chronique du cerveau caractérisée par une prédisposition à présenter des crises épileptiques répétées. Elle peut apparaître à tout âge et prendre des formes très différentes. Certaines épilepsies ont une cause identifiée, d'autres non. Spécialiste de référence : neurologue ou neuropédiatre chez l'enfant.

2. QU'EST-CE QUE C'EST ?

Une crise d'épilepsie correspond à une perturbation soudaine et transitoire de l'activité électrique du cerveau. Elle peut concerner une zone précise du cerveau ou plusieurs régions d'emblée. Une crise isolée ne signifie pas forcément qu'une personne est épileptique : le diagnostic tient compte du contexte et du risque de récurrence.

3. PRINCIPAUX SYMPTÔMES

Les crises sont très variables : perte de connaissance avec chute et convulsions, absences brèves, rupture du contact, gestes automatiques, secousses localisées, sensations inhabituelles, troubles du langage ou manifestations visuelles, auditives ou émotionnelles. Une fatigue, une confusion ou une amnésie peuvent suivre certaines crises.

4. DIAGNOSTIC

Le diagnostic repose sur la description précise des crises, l'examen clinique et neurologique et, si possible, les témoignages de l'entourage. L'électroencéphalogramme (EEG) recherche des anomalies de l'activité électrique cérébrale. Une IRM cérébrale, des analyses sanguines ou d'autres examens peuvent compléter le bilan et rechercher une cause.

5. ÉVOLUTION

L'évolution dépend du type d'épilepsie et de sa cause. Chez de nombreuses personnes, les crises sont bien contrôlées par le traitement. Chez d'autres, elles persistent malgré plusieurs médicaments : on parle alors d'épilepsie pharmacorésistante. La fréquence des crises et leur retentissement peuvent évoluer au cours de la vie.

6. PRISE EN CHARGE ET TRAITEMENTS

Le traitement repose principalement sur des médicaments antiépileptiques choisis selon le type de crises et la situation de la personne. Une prise régulière est essentielle. Lorsque les crises persistent malgré un traitement adapté, une évaluation spécialisée peut conduire à proposer notamment une chirurgie ou d'autres techniques thérapeutiques.

7. IMPACT SUR LA VIE QUOTIDIENNE

Le caractère imprévisible des crises peut entraîner peur, fatigue, risque de chute ou de blessure et retentir sur l'école, le travail, les loisirs, la conduite et la vie sociale. Des troubles cognitifs, anxieux ou dépressifs peuvent être associés. L'information de l'entourage et l'adaptation de certaines activités contribuent à la sécurité.

8. ALD

Toutes les épilepsies ne relèvent pas automatiquement d'une ALD exonérante. Les épilepsies graves peuvent être reconnues au titre de l'ALD 9, notamment en présence de déficits permanents, de crises fréquentes ou sévères, ou de pharmacorésistance. La demande est établie par le médecin et appréciée selon les critères médicaux.

9. MDPH

Une demande peut être envisagée lorsque les crises ou leurs conséquences entraînent un retentissement durable important sur l'autonomie, la sécurité, les apprentissages, le travail ou la vie sociale. Le diagnostic d'épilepsie seul n'entraîne pas automatiquement une reconnaissance ni l'attribution de droits.

10. À RETENIR

- L'épilepsie peut provoquer des crises très différentes : les convulsions ne sont qu'une manifestation possible.
- Le diagnostic repose notamment sur la description des crises, l'examen neurologique et l'EEG.
- Les traitements contrôlent les crises chez de nombreuses personnes ; les formes graves peuvent relever de l'ALD 9.

CŒUR DE COPAINS – Se réunir pour soutenir

Fiche informative – ne remplace pas l'avis, le diagnostic ou le suivi d'un professionnel de santé.

MIGRAINE CHRONIQUE

Neurologie – maladie neurologique chronique

1. CARTE D'IDENTITÉ

Forme sévère et fréquente de migraine. Elle est définie par la présence de céphalées au moins 15 jours par mois pendant plus de 3 mois, dont au moins 8 jours présentent les caractéristiques d'une migraine. Elle touche davantage les femmes. Suivi : médecin traitant, neurologue ou spécialiste des céphalées selon la situation.

2. QU'EST-CE QUE C'EST ?

La migraine est une maladie neurologique caractérisée par des crises de maux de tête souvent pulsatiles, aggravées par l'activité et accompagnées de signes comme nausées, gêne à la lumière ou au bruit. Chez certaines personnes, les crises deviennent si fréquentes que la migraine devient chronique et retentit fortement sur la vie quotidienne.

3. PRINCIPAUX SYMPTÔMES

Maux de tête fréquents, souvent d'un côté mais pas toujours, douleur pulsatile modérée à intense, nausées ou vomissements, hypersensibilité à la lumière, au bruit ou aux odeurs. Une aura peut parfois précéder ou accompagner la crise : troubles visuels, sensitifs ou du langage. Fatigue et difficultés de concentration sont fréquentes.

4. DIAGNOSTIC

Le diagnostic est essentiellement clinique : description des crises, fréquence, durée, symptômes associés et examen neurologique. Un agenda des céphalées aide à compter les jours de migraine et les prises de médicaments. Une imagerie n'est pas nécessaire dans une migraine typique, mais peut être demandée si des signes inhabituels font rechercher une autre cause.

5. ÉVOLUTION

La fréquence des crises peut varier au cours du temps. Une migraine épisodique peut devenir chronique, notamment en cas d'abus de médicaments contre la douleur. À l'inverse, une prise en charge adaptée peut réduire le nombre de jours de migraine et permettre un retour vers une forme épisodique. Un suivi régulier est important.

6. PRISE EN CHARGE ET TRAITEMENTS

La prise en charge associe traitement des crises et, lorsque nécessaire, traitement de fond. Selon les situations : antalgiques, anti-inflammatoires, triptans, bêtabloquants, certains antiépileptiques ou antidépresseurs, traitements ciblant le CGRP et toxine botulique A pour certaines migraines chroniques. Hygiène de vie et prévention de l'abus médicamenteux sont essentielles.

7. IMPACT SUR LA VIE QUOTIDIENNE

Douleur, fatigue, nausées, intolérance à la lumière et au bruit et difficultés de concentration peuvent rendre impossible toute activité pendant certaines crises. La fréquence des épisodes peut perturber travail, études, sommeil, vie familiale et sociale et favoriser l'isolement. Le caractère invisible de la maladie peut aussi entraîner une incompréhension de l'entourage.

8. ALD

La migraine chronique ne fait pas partie des ALD 30. Dans certaines formes graves nécessitant des soins prolongés et particulièrement coûteux, une demande d'ALD hors liste (ALD 31) peut être étudiée. Une ALD non exonérante peut également être envisagée dans certaines situations. La reconnaissance n'est jamais automatique.

9. MDPH

Une demande peut être envisagée lorsque la fréquence et l'intensité des migraines entraînent un retentissement durable important sur l'autonomie, les études, le travail ou la vie sociale. Le diagnostic de migraine chronique seul n'entraîne pas automatiquement une reconnaissance ni l'attribution de droits.

10. À RETENIR

- La migraine chronique correspond à au moins 15 jours de céphalées par mois, dont au moins 8 jours de migraine.
- Son retentissement peut être majeur sur le travail, la vie sociale et la qualité de vie.
- Un traitement de fond et la prévention de l'abus de médicaments peuvent réduire nettement la fréquence des crises.

CŒUR DE COPAINS – Se réunir pour soutenir

Fiche informative – ne remplace pas l'avis, le diagnostic ou le suivi d'un professionnel de santé.

MALADIE D'ALZHEIMER

Neurologie – maladie neurodégénérative chronique

1. CARTE D'IDENTITÉ

Maladie neurodégénérative chronique entraînant une atteinte progressive et irréversible du cerveau. Elle constitue la cause la plus fréquente de trouble neurocognitif majeur et survient surtout après 65 ans, même s'il existe des formes plus précoces. Son évolution varie selon les personnes. Suivi : médecin traitant, neurologue, gériatre ou consultation mémoire.

2. QU'EST-CE QUE C'EST ?

La maladie d'Alzheimer provoque une disparition progressive des neurones et altère peu à peu différentes fonctions cérébrales. La mémoire récente est souvent touchée en premier, puis peuvent apparaître des difficultés de langage, de raisonnement, d'orientation, d'organisation et de réalisation des gestes du quotidien, avec une perte progressive d'autonomie.

3. PRINCIPAUX SYMPTÔMES

Oublis répétés d'événements récents, questions répétitives, difficultés à trouver ses mots, à gérer les tâches habituelles ou les finances, désorientation dans le temps ou l'espace et perte d'initiative. Des changements d'humeur, de comportement ou de personnalité peuvent apparaître. À un stade avancé, l'autonomie pour les actes quotidiens diminue fortement.

4. DIAGNOSTIC

Le diagnostic repose sur l'entretien avec la personne et son entourage, l'examen clinique et des tests évaluant mémoire et autres fonctions cognitives. Le bilan spécialisé comprend notamment des analyses sanguines et une IRM cérébrale afin de rechercher d'autres causes. Dans certaines situations, une ponction lombaire ou une imagerie spécialisée peut compléter le bilan.

5. ÉVOLUTION

L'évolution est progressive, généralement sur plusieurs années, mais sa vitesse varie beaucoup d'une personne à l'autre. Les troubles cognitifs s'aggravent peu à peu et retentissent davantage sur la vie quotidienne. Avec le temps, une aide croissante devient nécessaire pour les activités, les déplacements, les soins et la sécurité.

6. PRISE EN CHARGE ET TRAITEMENTS

La prise en charge est personnalisée et pluridisciplinaire. Elle vise à préserver le plus longtemps possible les capacités, l'autonomie et la qualité de vie : activité physique, stimulation cognitive et sociale, orthophonie ou rééducation selon les besoins, adaptation du domicile et accompagnement des proches aidants. Les traitements médicamenteux sont évalués au cas par cas.

7. IMPACT SUR LA VIE QUOTIDIENNE

La maladie modifie progressivement la gestion des repas, médicaments, rendez-vous, déplacements, finances et activités domestiques. Elle peut entraîner perte de repères, difficultés de communication et isolement. L'entourage joue souvent un rôle majeur et peut lui-même être fortement sollicité ; soutien, répit et accompagnement des aidants sont donc essentiels.

8. ALD

La maladie d'Alzheimer et les autres démences font partie des affections de longue durée exonérantes : ALD 15. Le médecin peut établir une demande de prise en charge. Les examens et soins en rapport avec la maladie sont alors pris en charge à 100 % sur la base des tarifs de l'Assurance Maladie.

9. MDPH

Une demande peut être envisagée selon l'âge et surtout le retentissement durable sur l'autonomie, la communication, l'orientation et les actes de la vie quotidienne. Les droits dépendent de l'évaluation de la situation. Chez les personnes âgées, d'autres dispositifs liés à la perte d'autonomie, notamment l'APA, peuvent également être concernés.

10. À RETENIR

- Maladie neurodégénérative progressive touchant d'abord souvent la mémoire récente puis d'autres fonctions cognitives.
- Un diagnostic précoce permet d'organiser rapidement le suivi, les aides et l'accompagnement de la personne et de ses proches.
- Préserver l'autonomie, la qualité de vie, les liens sociaux et soutenir les aidants sont au cœur de la prise en charge.

CŒUR DE COPAINS – Se réunir pour soutenir

Fiche informative – ne remplace pas l'avis, le diagnostic ou le suivi d'un professionnel de santé.

MALADIE DE CHARCOT / SCLÉROSE LATÉRALE AMYOTROPHIQUE (SLA)

Neurologie – maladie neurodégénérative chronique

1. CARTE D'IDENTITÉ

La sclérose latérale amyotrophique (SLA), souvent appelée maladie de Charcot en France, est une maladie neurologique rare qui atteint progressivement les neurones moteurs commandant les muscles volontaires. Elle apparaît le plus souvent à l'âge adulte. Spécialiste de référence : neurologue, idéalement au sein d'un centre spécialisé SLA.

2. QU'EST-CE QUE C'EST ?

La maladie entraîne une dégénérescence progressive des neurones moteurs situés dans le cerveau et la moelle épinière. Les muscles reçoivent alors de moins en moins correctement les commandes nécessaires au mouvement. Les capacités sensorielles sont généralement préservées. Les fonctions intellectuelles restent souvent conservées, même si des troubles cognitifs ou comportementaux peuvent exister chez certaines personnes.

3. PRINCIPAUX SYMPTÔMES

Faiblesse musculaire progressive d'un bras, d'une jambe ou des muscles de la parole et de la déglutition ; crampes ; fasciculations ; raideur ; fonte musculaire ; maladresse, chutes ou difficultés à marcher. Avec l'évolution peuvent apparaître des troubles de la parole, de la déglutition et de la respiration. Les manifestations et leur ordre d'apparition varient selon les personnes.

4. DIAGNOSTIC

Le diagnostic repose sur l'examen neurologique et sur l'évolution des symptômes. L'électromyogramme (EMG) recherche l'atteinte des neurones moteurs. Des analyses sanguines, une IRM et d'autres examens peuvent être nécessaires pour éliminer des maladies pouvant provoquer des symptômes proches. Le diagnostic peut demander du temps, notamment au début lorsque les signes sont encore limités.

5. ÉVOLUTION

La SLA est une maladie progressive dont la vitesse d'évolution varie fortement d'une personne à l'autre. La faiblesse musculaire s'étend progressivement et peut réduire la mobilité, la parole, la déglutition puis la capacité respiratoire. Il n'existe actuellement pas de traitement permettant de guérir la maladie, mais une prise en charge spécialisée précoce peut traiter de nombreux symptômes et améliorer la qualité de vie.

6. PRISE EN CHARGE ET TRAITEMENTS

La prise en charge est multidisciplinaire : neurologue, pneumologue, kinésithérapeute, orthophoniste, ergothérapeute, diététicien et autres professionnels selon les besoins. Certains médicaments peuvent ralentir modestement l'évolution chez certains patients. Aides à la mobilité, communication alternative, adaptation nutritionnelle et assistance ventilatoire peuvent être proposées progressivement afin de préserver confort et autonomie.

7. IMPACT SUR LA VIE QUOTIDIENNE

La perte progressive de force peut rendre difficiles la marche, l'habillage, les repas, l'écriture, la parole et de nombreux gestes quotidiens. Des aides techniques et humaines deviennent souvent nécessaires. Le retentissement familial, professionnel et psychologique peut être majeur. L'anticipation des adaptations du logement, de la communication et de l'accompagnement permet de préserver au maximum l'autonomie et les choix de la personne.

8. ALD

La sclérose latérale amyotrophique fait partie des affections neurologiques graves et évolutives pouvant être prises en charge au titre d'une ALD exonérante. Le médecin établit un protocole de soins. Les soins et traitements en rapport avec la maladie peuvent alors être pris en charge à 100 % sur la base des tarifs de l'Assurance Maladie, selon les règles applicables.

9. MDPH

Une demande auprès de la MDPH est particulièrement importante lorsque la maladie réduit la mobilité, la communication, l'autonomie ou la capacité à travailler. Selon la situation, différents droits, aides humaines, aides techniques, aménagements du logement ou prestations peuvent être étudiés. Les besoins évoluant avec la maladie, le dossier peut nécessiter d'être réévalué et actualisé.

10. À RETENIR

- Maladie neurodégénérative rare touchant progressivement les neurones qui commandent les muscles volontaires.
- L'évolution et la vitesse de progression sont variables ; mobilité, parole, déglutition et respiration peuvent être atteintes.
- Une prise en charge multidisciplinaire précoce et des aides adaptées sont essentielles pour traiter les symptômes, maintenir l'autonomie et préserver la qualité de vie.



PNEUMOLOGIE

Asthme

Bronchopneumopathie chronique obstructive (BPCO)

Mucoviscidose

ASTHME

Pneumologie – maladie inflammatoire chronique des bronches

1. CARTE D'IDENTITÉ

Maladie respiratoire chronique caractérisée par une inflammation des bronches et une obstruction variable de leur calibre. Elle peut débuter à tout âge, souvent dès l'enfance, et être liée à des facteurs allergiques ou environnementaux. Entre les crises, la respiration peut être normale. Suivi : médecin traitant, pneumologue et parfois allergologue.

2. QU'EST-CE QUE C'EST ?

Les bronches d'une personne asthmatique sont anormalement sensibles et inflammatoires. Au contact de certains facteurs, elles se rétrécissent : les muscles bronchiques se contractent, la muqueuse gonfle et du mucus peut être produit. L'air circule alors plus difficilement, surtout à l'expiration, ce qui provoque les symptômes de la crise.

3. PRINCIPAUX SYMPTÔMES

Essoufflement, respiration sifflante, toux souvent sèche et sensation d'oppression ou de poids dans la poitrine. Les symptômes peuvent survenir la nuit ou au petit matin et être déclenchés par allergènes, infections virales, fumée, pollution, froid ou exercice. Une exacerbation prolongée ou un asthme aigu grave constitue une urgence.

4. DIAGNOSTIC

Le diagnostic repose sur les symptômes, leur contexte et la mesure du souffle. Les explorations fonctionnelles respiratoires (EFR), notamment la spirométrie, recherchent une obstruction bronchique qui s'améliore après un bronchodilatateur. Selon la situation, un bilan allergologique ou d'autres tests respiratoires peuvent compléter l'évaluation.

5. ÉVOLUTION

L'asthme est une maladie chronique dont l'intensité peut varier avec le temps. Un asthme bien contrôlé permet généralement une vie normale. En revanche, un contrôle insuffisant favorise les crises, les exacerbations, les recours aux urgences et peut entraîner une diminution durable de la fonction respiratoire.

6. PRISE EN CHARGE ET TRAITEMENTS

La prise en charge associe traitement de secours lors des symptômes et, lorsque nécessaire, traitement de fond agissant sur l'inflammation bronchique, principalement à base de corticoïdes inhalés. D'autres traitements inhalés ou des biothérapies peuvent être proposés dans les formes sévères. La bonne technique d'inhalation et l'éducation thérapeutique sont essentielles.

7. IMPACT SUR LA VIE QUOTIDIENNE

Un asthme mal contrôlé peut perturber sommeil, activité physique, travail, études et loisirs, et générer une peur des crises. L'identification des facteurs déclenchants, l'activité physique adaptée et un traitement bien suivi permettent souvent de limiter fortement ce retentissement et de maintenir une bonne qualité de vie.

8. ALD

L'asthme n'est pas automatiquement reconnu en ALD. En cas d'asthme sévère nécessitant des soins prolongés, le médecin traitant, en lien avec le pneumologue, peut demander une prise en charge à 100 % au titre d'une affection de longue durée. La reconnaissance dépend de la gravité et de la situation médicale.

9. MDPH

Une demande peut être envisagée lorsque l'asthme sévère entraîne un retentissement durable important sur l'autonomie, les déplacements, la scolarité, l'emploi ou la vie sociale. La MDPH évalue les limitations concrètes et les besoins de compensation : le diagnostic d'asthme seul n'entraîne pas automatiquement l'attribution de droits.

10. À RETENIR

- L'asthme est une maladie inflammatoire chronique des bronches, avec des symptômes variables et souvent réversibles.
- Un traitement de fond bien suivi permet généralement de prévenir les crises et de conserver une vie normale.
- Un asthme sévère ou mal contrôlé nécessite un suivi rapproché et peut, selon la situation, ouvrir droit à une reconnaissance en ALD.

CŒUR DE COPAINS – Se réunir pour soutenir

Fiche informative – ne remplace pas l'avis, le diagnostic ou le suivi d'un professionnel de santé.

BPCO – BRONCHOPNEUMOPATHIE CHRONIQUE OBSTRUCTIVE

Pneumologie – maladie respiratoire chronique obstructive

1. CARTE D'IDENTITÉ

Maladie respiratoire chronique caractérisée par une obstruction permanente et progressive des bronches. Elle apparaît surtout après 40 ans. Le tabagisme est sa cause principale, mais certaines expositions professionnelles ou environnementales peuvent aussi intervenir. Spécialiste de référence : pneumologue, en lien avec le médecin traitant.

2. QU'EST-CE QUE C'EST ?

Dans la BPCO, l'inflammation chronique épaissit et rétrécit les bronches, augmente la production de mucus et peut progressivement endommager les petites bronches et les alvéoles pulmonaires. L'air circule de plus en plus difficilement. Contrairement à l'asthme, l'obstruction bronchique persiste après l'administration d'un bronchodilatateur.

3. PRINCIPAUX SYMPTÔMES

Toux chronique, expectorations et essoufflement progressif, d'abord à l'effort puis parfois pour des activités de plus en plus simples. Des infections respiratoires et des exacerbations peuvent aggraver brutalement les symptômes. La maladie peut longtemps évoluer discrètement avant que l'essoufflement ne devienne réellement gênant.

4. DIAGNOSTIC

Le diagnostic repose sur les symptômes, les facteurs de risque et surtout la spirométrie. Cet examen mesure notamment le VEMS et confirme une obstruction bronchique persistante après bronchodilatateur. D'autres explorations fonctionnelles respiratoires, une radiographie, un scanner ou une mesure des gaz du sang peuvent compléter le bilan selon la sévérité.

5. ÉVOLUTION

La BPCO ne guérit pas, mais son évolution peut être ralentie. Sans prise en charge, la fonction respiratoire diminue progressivement et l'essoufflement limite de plus en plus les activités. Des exacerbations peuvent nécessiter une hospitalisation. Les formes avancées peuvent évoluer vers une insuffisance respiratoire chronique nécessitant notamment une oxygénothérapie.

6. PRISE EN CHARGE ET TRAITEMENTS

L'arrêt du tabac est essentiel lorsqu'il existe une consommation. La prise en charge associe activité physique, réadaptation respiratoire et bronchodilatateurs inhalés ; des corticoïdes inhalés sont utilisés dans certaines formes avec exacerbations. Les vaccinations contribuent à prévenir les infections. Dans les formes graves, une oxygénothérapie peut être nécessaire.

7. IMPACT SUR LA VIE QUOTIDIENNE

L'essoufflement, la fatigue et la peur de manquer d'air peuvent limiter marche, escaliers, tâches domestiques, travail, sorties et loisirs. La diminution progressive de l'activité favorise déconditionnement et perte d'autonomie. Réadaptation respiratoire, activité physique adaptée et maintien du lien social sont importants pour préserver la qualité de vie.

8. ALD

La BPCO n'entraîne pas automatiquement une ALD. L'ALD 14 concerne notamment l'insuffisance respiratoire chronique grave de l'adulte secondaire à une BPCO. Selon la sévérité et les critères médicaux, le médecin traitant peut demander la reconnaissance en ALD et la prise en charge à 100 % des soins liés à l'affection.

9. MDPH

Une demande peut être envisagée lorsque l'essoufflement, l'insuffisance respiratoire ou les limitations à l'effort entraînent un retentissement durable important sur l'autonomie, les déplacements, la vie quotidienne ou professionnelle. La MDPH évalue les limitations concrètes : le diagnostic de BPCO seul n'ouvre pas automatiquement de droits.

10. À RETENIR

- La BPCO est une obstruction chronique et progressive des bronches, principalement liée au tabagisme.
- La spirométrie confirme le diagnostic ; arrêt du tabac, activité physique et traitements inhalés ralentissent l'évolution.
- Les formes graves peuvent évoluer vers une insuffisance respiratoire chronique et relever de l'ALD 14.

CŒUR DE COPAINS – Se réunir pour soutenir

Fiche informative – ne remplace pas l'avis, le diagnostic ou le suivi d'un professionnel de santé.

MUCOVISCIDOSE

Pneumologie / génétique – maladie génétique chronique multisystémique

1. CARTE D'IDENTITÉ

La mucoviscidose est une maladie génétique rare, chronique et évolutive, présente dès la naissance. Elle touche principalement les poumons et le système digestif, mais peut concerner plusieurs organes. Elle est liée à des mutations du gène CFTR et se transmet sur un mode autosomique récessif. Le suivi est assuré par une équipe spécialisée, notamment dans un CRCM.

2. QU'EST-CE QUE C'EST ?

Le dysfonctionnement de la protéine CFTR perturbe les échanges de sel et d'eau à travers les cellules. Les sécrétions deviennent alors anormalement épaisses, surtout dans les bronches et le pancréas. Dans les poumons, ce mucus favorise l'obstruction et les infections ; dans le système digestif, il peut empêcher les enzymes pancréatiques d'atteindre correctement l'intestin.

3. PRINCIPAUX SYMPTÔMES

Toux chronique, encombrement bronchique, infections respiratoires répétées, essoufflement et diminution progressive de la fonction respiratoire. Sur le plan digestif : difficultés à prendre du poids, selles grasses ou troubles digestifs liés à l'insuffisance pancréatique. Une sueur très salée est caractéristique. Diabète, atteinte hépatique, sinusite chronique ou infertilité masculine peuvent aussi survenir.

4. DIAGNOSTIC

En France, la mucoviscidose fait partie du dépistage néonatal. En cas de suspicion, le test de la sueur mesure la concentration en chlorure et constitue un examen essentiel. L'analyse génétique recherche des mutations du gène CFTR. D'autres examens évaluent ensuite l'état respiratoire, digestif et nutritionnel afin d'organiser précocement une prise en charge adaptée.

5. ÉVOLUTION

L'évolution varie selon les mutations, les atteintes et la réponse aux traitements. Les infections et l'inflammation bronchiques répétées peuvent progressivement altérer les poumons. Grâce au dépistage, aux soins spécialisés et aux nouveaux traitements ciblant CFTR pour certains profils génétiques, l'espérance et la qualité de vie se sont considérablement améliorées. Un suivi médical régulier reste indispensable tout au long de la vie.

6. PRISE EN CHARGE ET TRAITEMENTS

La prise en charge associe désencombrement bronchique et kinésithérapie respiratoire, activité physique, traitements inhalés, antibiotiques lors d'infections et suivi nutritionnel. Des enzymes pancréatiques et vitamines peuvent être nécessaires. Pour certaines mutations, des modulateurs de CFTR agissent directement sur la protéine défectueuse. Dans les formes respiratoires très avancées, une transplantation pulmonaire peut être envisagée.

7. IMPACT SUR LA VIE QUOTIDIENNE

Les soins quotidiens peuvent être longs et contraignants : médicaments, aérosols, kinésithérapie, activité physique et surveillance nutritionnelle. Les infections respiratoires peuvent provoquer des hospitalisations et perturber études, travail, déplacements et vie sociale. Les mesures de prévention des infections entre patients atteints de mucoviscidose sont importantes. L'accompagnement vise à préserver au maximum autonomie, projets et qualité de vie.

8. ALD La mucoviscidose fait partie des affections de longue durée pouvant ouvrir droit à une prise en charge à 100 % des soins en rapport avec la maladie, sur la base des tarifs de l'Assurance Maladie. Le médecin établit le protocole de soins. Les modalités concrètes de remboursement restent soumises aux règles habituelles de l'Assurance Maladie.

9. MDPH

Une demande auprès de la MDPH peut être envisagée selon le retentissement de la maladie : fatigue, traitements quotidiens lourds, difficultés respiratoires, hospitalisations, contraintes scolaires ou professionnelles et réduction de l'autonomie. Des aménagements, aides ou prestations peuvent être étudiés selon les besoins. Les droits sont évalués individuellement en fonction des conséquences concrètes de la maladie.

10. À RETENIR

- **Maladie génétique chronique touchant surtout les poumons et le système digestif, due à des mutations du gène CFTR.**
- **La prise en charge quotidienne est multidisciplinaire et vise à prévenir les infections, préserver la respiration et maintenir un bon état nutritionnel.**
- **Les traitements ciblant CFTR ont profondément amélioré la prise en charge de nombreux patients, mais un suivi spécialisé tout au long de la vie reste nécessaire.**

CŒUR DE COPAINS – Se réunir pour soutenir

Fiche informative – ne remplace pas l'avis, le diagnostic ou le suivi d'un professionnel de santé.



PSYCHIATRIE

Schizophrénie

Trouble bipolaire

Dépression chronique ou récurrente

TOC

Troubles anxieux chroniques

SCHIZOPHRÉNIE

Psychiatrie – trouble psychique chronique

1. CARTE D'IDENTITÉ

Trouble psychique chronique complexe touchant environ 0,7 à 1 % de la population. Il débute le plus souvent à l'adolescence ou chez l'adulte jeune. Les manifestations et leur intensité varient fortement d'une personne à l'autre. Spécialiste de référence : psychiatre, avec une prise en charge souvent pluridisciplinaire.

2. QU'EST-CE QUE C'EST ?

La schizophrénie perturbe la perception de la réalité, la pensée, les émotions et parfois les comportements. Elle ne correspond pas à un « dédoublement de personnalité ». Elle associe, de façon variable, des symptômes psychotiques, un retrait ou une diminution de la motivation et des difficultés d'organisation de la pensée.

3. PRINCIPAUX SYMPTÔMES

Hallucinations, souvent auditives, idées délirantes, sentiment de persécution, pensée ou discours désorganisé. Peuvent aussi apparaître isolément, perte d'intérêt et de plaisir, diminution de l'expression émotionnelle, manque d'énergie, ainsi que difficultés d'attention, de mémoire, de compréhension et d'organisation.

4. DIAGNOSTIC

Le diagnostic est clinique et psychiatrique. Il repose sur des entretiens, l'histoire des symptômes, leur durée, leur retentissement et les informations de l'entourage lorsque cela est possible. Un bilan médical peut rechercher une autre cause ou une consommation de substances. Le diagnostic demande souvent une observation dans le temps.

5. ÉVOLUTION

L'évolution est très variable. Des phases aiguës peuvent alterner avec des périodes de stabilisation. Une prise en charge précoce et régulière améliore le pronostic. Certaines personnes conservent des symptômes résiduels, tandis que d'autres retrouvent une autonomie importante et peuvent construire une vie personnelle, sociale et professionnelle satisfaisante.

6. PRISE EN CHARGE ET TRAITEMENTS

La prise en charge associe généralement médicaments antipsychotiques, suivi psychiatrique et interventions psychosociales : psychoéducation, réhabilitation psychosociale, accompagnement vers l'autonomie, soutien familial, social et professionnel. Le traitement est individualisé. Une hospitalisation peut être nécessaire lors de certaines phases aiguës.

7. IMPACT SUR LA VIE QUOTIDIENNE

Les symptômes peuvent perturber les relations, les études, le travail, l'organisation quotidienne et l'autonomie. L'isolement et la stigmatisation peuvent aggraver les difficultés. Un accompagnement adapté, des liens sociaux préservés et une approche orientée vers le rétablissement peuvent aider la personne à retrouver des projets et une qualité de vie satisfaisante.

8. ALD

La schizophrénie peut relever de l'ALD 23 « affections psychiatriques de longue durée ». La demande est établie dans le cadre d'un protocole de soins. Les soins en rapport avec l'affection reconnue sont alors pris en charge à 100 % sur la base des tarifs de l'Assurance Maladie.

9. MDPH

Une demande peut être envisagée selon le retentissement durable sur l'autonomie, les relations sociales, les fonctions cognitives, les études ou l'emploi. La MDPH évalue les conséquences concrètes du trouble et les besoins de compensation : le diagnostic seul n'entraîne pas automatiquement l'attribution de droits.

10. À RETENIR

- La schizophrénie est un trouble psychique chronique complexe : elle ne correspond pas à un dédoublement de personnalité.
- Les symptômes peuvent toucher la perception de la réalité, la motivation, les relations et les capacités d'organisation.
- Une prise en charge précoce, régulière et globale favorise la stabilisation, l'autonomie et le rétablissement.

CŒUR DE COPAINS – Se réunir pour soutenir

Fiche informative – ne remplace pas l'avis, le diagnostic ou le suivi d'un professionnel de santé.

TROUBLE BIPOLAIRE

Psychiatrie – trouble psychique chronique de l'humeur

1. CARTE D'IDENTITÉ

Trouble psychique chronique caractérisé par des épisodes récurrents de dérèglement de l'humeur. Il débute souvent à l'adolescence ou au début de l'âge adulte et touche les femmes et les hommes. Il existe plusieurs formes, notamment les troubles bipolaires de type I et II. Spécialiste de référence : psychiatre.

2. QU'EST-CE QUE C'EST ?

Le trouble bipolaire entraîne des variations pathologiques de l'humeur, de l'énergie et de l'activité. Il peut associer des épisodes maniaques ou hypomaniaques et des épisodes dépressifs, séparés par des périodes de stabilité. Dans certaines formes, notamment le type II, les épisodes dépressifs peuvent être particulièrement importants et l'hypomanie plus difficile à repérer.

3. PRINCIPAUX SYMPTÔMES

En phase maniaque ou hypomaniaque : énergie et activité augmentées, besoin de sommeil réduit, accélération des idées, parole abondante, irritabilité ou exaltation, projets multiples et prises de risque. En phase dépressive : tristesse, perte d'intérêt, fatigue, ralentissement, troubles du sommeil, difficultés de concentration, dévalorisation et parfois idées suicidaires.

4. DIAGNOSTIC

Le diagnostic est clinique et repose sur un entretien psychiatrique approfondi retraçant les épisodes d'exaltation et de dépression, leur durée, leur intensité et leur retentissement. Il faut éliminer d'autres causes médicales ou liées à des substances. Le diagnostic peut être tardif lorsque les premiers épisodes observés sont uniquement dépressifs.

5. ÉVOLUTION

Le trouble bipolaire évolue au long cours avec un risque important de récurrence. La fréquence et l'intensité des épisodes varient beaucoup selon les personnes. Entre les épisodes, l'humeur peut redevenir stable. Un suivi régulier, l'observance du traitement et le repérage précoce des signes annonciateurs permettent de réduire les rechutes.

6. PRISE EN CHARGE ET TRAITEMENTS

Le traitement repose principalement sur des régulateurs de l'humeur, dont le lithium dans certaines situations, et parfois sur certains antiépileptiques ou antipsychotiques. Une psychothérapie et la psychoéducation complètent la prise en charge. Certains traitements nécessitent une surveillance biologique régulière. Une hospitalisation peut être nécessaire lors d'un épisode sévère.

7. IMPACT SUR LA VIE QUOTIDIENNE

Les épisodes peuvent perturber fortement sommeil, relations, finances, travail, études et vie familiale. Les phases dépressives peuvent entraîner retrait et perte d'autonomie ; les phases maniaques peuvent favoriser des décisions ou comportements à risque. La stabilité des rythmes de vie, le soutien de l'entourage et la continuité des soins sont particulièrement importants.

8. ALD

Le trouble bipolaire peut relever de l'ALD 23 « affections psychiatriques de longue durée », selon les critères médicaux d'admission. Le médecin traitant ou le psychiatre peut en demander la reconnaissance. Les soins en rapport avec l'affection reconnue sont alors pris en charge à 100 % sur la base des tarifs de l'Assurance Maladie.

9. MDPH

Une demande peut être envisagée selon le retentissement durable du trouble sur l'autonomie, les relations sociales, les fonctions cognitives, les études ou l'emploi. La MDPH évalue les limitations concrètes et les besoins de compensation : le diagnostic de trouble bipolaire seul n'entraîne pas automatiquement l'attribution de droits.

10. À RETENIR

- Trouble chronique de l'humeur pouvant associer épisodes maniaques ou hypomaniaques et épisodes dépressifs.
- Le diagnostic peut être tardif, surtout lorsque la maladie débute par plusieurs épisodes dépressifs.
- Un traitement de fond, un suivi régulier et le repérage précoce des signes annonciateurs réduisent le risque de rechute.

CŒUR DE COPAINS – Se réunir pour soutenir

Fiche informative – ne remplace pas l'avis, le diagnostic ou le suivi d'un professionnel de santé.

DÉPRESSION CHRONIQUE OU RÉCURRENTÉ

Psychiatrie – trouble dépressif persistant ou récurrent

1. CARTE D'IDENTITÉ

Maladie psychique caractérisée par des épisodes dépressifs qui persistent ou se répètent au cours de la vie. On parle de dépression chronique lorsque les troubles dépressifs durent depuis plus de deux ans. Les formes récurrentes comportent plusieurs épisodes séparés par des périodes d'amélioration. Suivi : médecin traitant et/ou psychiatre.

2. QU'EST-CE QUE C'EST ?

La dépression ne correspond pas à une simple tristesse ou à un manque de volonté. Elle associe durablement une humeur dépressive et/ou une perte d'intérêt ou de plaisir à d'autres symptômes qui retentissent sur la vie quotidienne. Dans les formes chroniques ou récurrentes, les symptômes persistent longtemps ou réapparaissent après une amélioration.

3. PRINCIPAUX SYMPTÔMES

Tristesse persistante, perte d'intérêt et de plaisir, fatigue importante, ralentissement ou agitation, troubles du sommeil et de l'appétit, difficultés de concentration, perte de confiance en soi, culpabilité, pessimisme et isolement. Des idées suicidaires peuvent survenir et nécessitent une évaluation médicale rapide.

4. DIAGNOSTIC

Le diagnostic est clinique et repose sur un entretien médical évaluant les symptômes, leur durée, leur intensité et leur retentissement. Un épisode dépressif caractérisé dure au moins deux semaines. Le médecin recherche notamment les épisodes antérieurs, le risque suicidaire, d'autres troubles psychiques, des addictions ou une cause médicale associée.

5. ÉVOLUTION

Un épisode peut guérir, mais des rechutes ou récurrences sont possibles. Certains symptômes peuvent persister entre les épisodes : fatigue, troubles du sommeil, anxiété, pessimisme ou manque de motivation. Un traitement et un suivi adaptés diminuent le risque de récurrence. Les formes chroniques nécessitent souvent une prise en charge prolongée.

6. PRISE EN CHARGE ET TRAITEMENTS

La psychothérapie est recommandée et peut être associée à un traitement antidépresseur selon la sévérité et l'évolution. Le suivi doit être suffisamment prolongé pour consolider l'amélioration et prévenir les rechutes. Dans les formes sévères ou résistantes, une prise en charge psychiatrique spécialisée et parfois une hospitalisation peuvent être nécessaires.

7. IMPACT SUR LA VIE QUOTIDIENNE

Fatigue, perte d'élan, troubles cognitifs, sommeil perturbé et diminution de l'intérêt peuvent affecter fortement travail, études, relations, vie familiale et activités ordinaires. La maladie peut favoriser l'isolement et une perte d'autonomie temporaire ou durable. Le soutien de l'entourage et le maintien du lien social sont importants.

8. ALD

Les troubles dépressifs récurrents ou persistants peuvent relever de l'ALD 23 « affections psychiatriques de longue durée » lorsque les critères sont réunis. Sont notamment concernés les troubles dépressifs récurrents après au moins trois épisodes, ou persistants et sévères, avec ancienneté supérieure à un an et conséquences fonctionnelles majeures.

9. MDPH

Une demande peut être envisagée lorsque les troubles entraînent un retentissement durable important sur l'autonomie, les relations sociales, les capacités cognitives, les études ou l'emploi. La MDPH évalue les limitations concrètes et les besoins de compensation : le diagnostic seul n'entraîne pas automatiquement l'attribution de droits.

10. À RETENIR

- La dépression chronique ou récurrente est une véritable maladie psychique, différente d'une tristesse passagère.
- Psychothérapie, traitement adapté et suivi prolongé permettent de réduire les symptômes et le risque de récurrence.
- Les formes récurrentes ou persistantes sévères peuvent relever de l'ALD 23 lorsque les critères médicaux et fonctionnels sont réunis.

CŒUR DE COPAINS – Se réunir pour soutenir

Fiche informative – ne remplace pas l'avis, le diagnostic ou le suivi d'un professionnel de santé.

TROUBLE OBSESSIONNEL COMPULSIF (TOC)

Psychiatrie – trouble psychique chronique

1. CARTE D'IDENTITÉ

Trouble psychique chronique caractérisé par des obsessions et/ou des compulsions entraînant anxiété, souffrance et retentissement sur la vie quotidienne. Il débute souvent tôt : dans la majorité des cas avant 25 ans. Hommes et femmes peuvent être concernés. Suivi : médecin traitant, psychiatre et/ou psychologue.

2. QU'EST-CE QUE C'EST ?

Les obsessions sont des pensées, images ou impulsions intrusives, répétitives et non désirées qui provoquent une forte anxiété. Les compulsions sont des gestes ou actes mentaux répétitifs réalisés pour diminuer cette anxiété : lavage, vérification, rangement, comptage ou répétitions. Le soulagement obtenu est généralement temporaire.

3. PRINCIPAUX SYMPTÔMES

Peur de la contamination, doute permanent, besoin de vérifier, peur de commettre une erreur ou de faire du mal, besoin d'ordre ou de symétrie, pensées intrusives violentes, sexuelles ou religieuses. Les rituels peuvent occuper plusieurs heures par jour. Évitement, fatigue mentale, honte, anxiété et isolement sont fréquents.

4. DIAGNOSTIC

Le diagnostic est clinique. Le médecin évalue la nature des obsessions et compulsions, le temps qu'elles occupent, la souffrance et leur impact sur la vie quotidienne. Pour parler de TOC, les symptômes sont notamment chronophages ou entraînent une souffrance ou un retentissement important. Des échelles d'évaluation peuvent mesurer leur sévérité.

5. ÉVOLUTION

Le TOC est une maladie chronique dont l'intensité peut varier au cours de la vie. Le stress peut aggraver les symptômes. Sans prise en charge, les rituels et conduites d'évitement peuvent devenir de plus en plus envahissants. Une prise en charge précoce permet souvent de réduire nettement les symptômes et leur retentissement.

6. PRISE EN CHARGE ET TRAITEMENTS

La thérapie comportementale et cognitive (TCC), notamment l'exposition avec prévention de la réponse, constitue un traitement majeur. Des antidépresseurs agissant sur la sérotonine peuvent être prescrits, particulièrement dans les formes sévères, et associés à la psychothérapie. Les TOC très résistants relèvent d'une prise en charge spécialisée.

7. IMPACT SUR LA VIE QUOTIDIENNE

Obsessions, rituels et évitements peuvent prendre beaucoup de temps et perturber travail, études, sommeil, relations familiales et vie sociale. La personne a souvent conscience du caractère excessif de ses comportements mais ne parvient pas à les contrôler. La honte ou la peur du jugement peuvent retarder la demande d'aide et favoriser l'isolement.

8. ALD

Un TOC sévère peut faire l'objet d'une demande de reconnaissance en affection de longue durée. Les formes graves peuvent relever de l'ALD 23 « affections psychiatriques de longue durée » lorsque les critères médicaux et de retentissement sont réunis. Cette reconnaissance n'est pas automatique pour tout TOC.

9. MDPH

Une demande peut être envisagée lorsque les obsessions, compulsions et conduites d'évitement entraînent un retentissement durable important sur l'autonomie, les études, l'emploi ou la vie sociale. La MDPH évalue les limitations concrètes et les besoins de compensation : le diagnostic seul n'ouvre pas automatiquement de droits.

10. À RETENIR

- Le TOC associe des obsessions intrusives et/ou des compulsions répétitives qui ne sont pas de simples « manies ».
- La TCC avec exposition et prévention de la réponse et certains antidépresseurs sont les principaux traitements.
- Une prise en charge précoce peut réduire fortement le temps consacré aux rituels, l'anxiété et le retentissement quotidien.

CŒUR DE COPAINS – Se réunir pour soutenir

Fiche informative – ne remplace pas l'avis, le diagnostic ou le suivi d'un professionnel de santé.

TROUBLES ANXIEUX CHRONIQUES

Psychiatrie – troubles psychiques chroniques

1. CARTE D'IDENTITÉ

Ensemble de troubles psychiques dans lesquels l'anxiété devient excessive, persistante et difficile à contrôler, au point de perturber durablement la vie quotidienne. Ils comprennent notamment le trouble anxieux généralisé, le trouble panique et les phobies. Ils sont fréquents et touchent davantage les femmes. Suivi : médecin traitant, psychiatre et/ou psychologue.

2. QU'EST-CE QUE C'EST ?

L'anxiété est une réaction normale face à un danger ou une situation stressante. Elle devient pathologique lorsqu'elle se répète, s'installe dans la durée, est disproportionnée ou survient sans menace réelle et provoque une souffrance importante. Dans le trouble anxieux généralisé, les inquiétudes sont difficiles à contrôler et persistent plus de six mois.

3. PRINCIPAUX SYMPTÔMES

Inquiétudes permanentes, peur excessive, sensation d'insécurité, irritabilité, difficultés de concentration, tension et fatigue. Les manifestations physiques sont fréquentes : palpitations, oppression, sueurs, tremblements, vertiges, tensions musculaires, troubles digestifs et insomnie. Des attaques de panique et des conduites d'évitement peuvent également survenir.

4. DIAGNOSTIC

Le diagnostic est clinique. Le médecin évalue la nature des peurs et inquiétudes, leur durée, leur fréquence et leur retentissement sur la vie quotidienne. Il recherche aussi d'éventuels facteurs déclenchants, d'autres troubles psychiques, des consommations de substances ou une cause médicale pouvant expliquer certains symptômes.

5. ÉVOLUTION

Les troubles anxieux peuvent évoluer pendant plusieurs mois ou années, avec des périodes d'amélioration et d'aggravation. Sans prise en charge, l'évitement et la peur peuvent devenir de plus en plus envahissants. Dépression et addictions peuvent être associées. Une prise en charge adaptée permet souvent une amélioration importante et durable.

6. PRISE EN CHARGE ET TRAITEMENTS

La psychothérapie est recommandée, notamment les thérapies comportementales et cognitives (TCC). Selon le trouble et sa sévérité, un traitement antidépresseur peut être proposé. Les anxiolytiques peuvent être utiles ponctuellement mais sont généralement réservés à de courtes durées en raison notamment du risque de dépendance. Activité physique, sommeil et hygiène de vie complètent la prise en charge.

7. IMPACT SUR LA VIE QUOTIDIENNE

L'inquiétude permanente, les crises, la fatigue, l'insomnie et les conduites d'évitement peuvent perturber travail, études, déplacements, relations et loisirs. Certaines personnes renoncent progressivement à des activités par peur d'une crise ou d'une situation anxiogène. Le maintien du lien social et l'accompagnement de l'entourage peuvent aider à limiter l'isolement.

8. ALD

Les troubles anxieux graves peuvent relever de l'ALD 23 « affections psychiatriques de longue durée » lorsque les critères médicaux sont réunis. La reconnaissance concerne les formes suffisamment sévères et durables et n'est pas automatique pour toute anxiété ou tout trouble anxieux. La demande est établie dans le cadre d'un protocole de soins.

9. MDPH

Une demande peut être envisagée lorsque l'anxiété, les attaques de panique ou les évitements entraînent un retentissement durable important sur l'autonomie, les déplacements, les relations sociales, les études ou l'emploi. La MDPH évalue les limitations concrètes et les besoins de compensation : le diagnostic seul n'ouvre pas automatiquement de droits.

10. À RETENIR

- Un trouble anxieux est différent d'une inquiétude passagère : l'anxiété devient durable, excessive et handicapante.
- Les symptômes peuvent être psychiques mais aussi très physiques : palpitations, tensions, vertiges, troubles digestifs ou sommeil perturbé.
- Psychothérapie, notamment TCC, et traitements adaptés permettent souvent une amélioration importante et durable.

CŒUR DE COPAINS – Se réunir pour soutenir

Fiche informative – ne remplace pas l'avis, le diagnostic ou le suivi d'un professionnel de santé.



RHUMATOLOGIE

Spondylarthrite ankylosante

Polyarthrite rhumatoïde

Rhumatisme psoriasique

Arthrite juvénile idiopathique (AJI)

Fibromyalgie

Arthrose

Ostéoporose

SPONDYLARTHRITE ANKYLOSANTE / SPONDYLOARTHRITE AXIALE

Rhumatologie – maladie inflammatoire chronique à médiation immunitaire

1. CARTE D'IDENTITÉ

Maladie inflammatoire chronique touchant surtout la colonne vertébrale et les articulations sacro-iliaques du bassin. Elle débute souvent chez l'adulte jeune et évolue de façon très variable d'une personne à l'autre. Spécialiste de référence : rhumatologue.

2. QU'EST-CE QUE C'EST ?

La spondyloarthrite axiale provoque une inflammation chronique du squelette axial. Elle peut évoluer par poussées entrecoupées de périodes d'accalmie. D'autres articulations, les insertions des tendons et parfois certains organes, notamment les yeux, la peau ou l'intestin, peuvent également être concernés.

3. PRINCIPAUX SYMPTÔMES

Douleurs lombaires ou dorsales de type inflammatoire, souvent nocturnes et non soulagées par le repos ; raideur matinale ; douleurs des fesses ; douleurs des talons (enthésites) ; atteinte possible des genoux, chevilles, hanches ou épaules ; fatigue importante. Une uvéite, un psoriasis ou une maladie inflammatoire digestive peuvent parfois être associés.

4. DIAGNOSTIC

Il repose sur l'interrogatoire et l'examen clinique, complétés selon les cas par des analyses sanguines, des radiographies du bassin et du rachis et surtout une IRM des articulations sacro-iliaques. La recherche du marqueur HLA-B27 peut apporter un élément supplémentaire, mais ne suffit pas à elle seule à poser le diagnostic.

5. ÉVOLUTION

L'évolution est imprévisible : certaines formes restent modérées, d'autres connaissent des poussées plus importantes. À long terme, une limitation de mobilité et un enraidissement peuvent apparaître. Les traitements actuels permettent généralement de mieux contrôler l'inflammation et de limiter les conséquences de la maladie.

6. PRISE EN CHARGE ET TRAITEMENTS

La prise en charge associe activité physique régulière, kinésithérapie ou réadaptation si nécessaire et traitements médicamenteux adaptés : anti-inflammatoires, antalgiques et, lorsque la maladie reste active, traitements de fond ciblés tels que certaines biothérapies ou autres traitements spécialisés. Le suivi est adapté aux atteintes éventuelles associées.

7. IMPACT SUR LA VIE QUOTIDIENNE

Douleur, fatigue, raideur et troubles du sommeil peuvent affecter les déplacements, les activités quotidiennes, le travail et la vie sociale. Le caractère fluctuant et parfois invisible de la maladie peut aussi être difficile à faire comprendre à l'entourage et favoriser l'isolement.

8. ALD

La spondylarthrite grave fait partie des affections pouvant relever d'une ALD exonérante. Lorsque la spondylarthrite nécessite notamment un traitement de fond, le médecin peut demander une reconnaissance en ALD. La décision dépend de la situation médicale et du protocole de soins.

9. MDPH

Une demande est possible selon le retentissement durable de la maladie sur la mobilité, l'autonomie, la vie quotidienne, sociale ou professionnelle. Le diagnostic seul n'entraîne pas automatiquement une reconnaissance ou l'attribution de droits.

10. À RETENIR

- Maladie inflammatoire chronique touchant principalement le dos et le bassin.
- Douleurs, raideur et fatigue peuvent être importantes malgré une maladie parfois peu visible.
- Un diagnostic et une prise en charge adaptés permettent de mieux contrôler la maladie et de préserver la qualité de vie.

CŒUR DE COPAINS – Se réunir pour soutenir

Fiche informative – ne remplace pas l'avis, le diagnostic ou le suivi d'un professionnel de santé.

POLYARTHRITE RHUMATOÏDE

Rhumatologie – maladie auto-immune inflammatoire chronique

1. CARTE D'IDENTITÉ

Maladie auto-immune inflammatoire chronique qui touche plusieurs articulations, surtout les mains, les poignets et les pieds. Elle peut survenir à tout âge mais débute le plus souvent chez l'adulte. Elle est plus fréquente chez les femmes. Spécialiste de référence : rhumatologue.

2. QU'EST-CE QUE C'EST ?

La polyarthrite rhumatoïde est un rhumatisme inflammatoire chronique dans lequel le système immunitaire s'attaque notamment à la membrane synoviale des articulations. Elle évolue souvent par poussées entrecoupées de périodes d'accalmie. Sans traitement adapté, l'inflammation peut progressivement endommager les articulations.

3. PRINCIPAUX SYMPTÔMES

Douleurs et gonflements articulaires, souvent symétriques, touchant particulièrement les mains, poignets et pieds ; raideur matinale durant généralement plus de 30 minutes ; réveils nocturnes liés aux douleurs ; difficulté à fermer le poing ; fatigue importante. D'autres articulations et, plus rarement, certains organes peuvent être concernés.

4. DIAGNOSTIC

Le diagnostic doit être aussi précoce que possible. Il repose sur l'examen clinique par le médecin et le rhumatologue, complété par un bilan sanguin recherchant notamment l'inflammation, le facteur rhumatoïde et les anticorps anti-CCP, ainsi que par des radiographies. Une échographie ou une IRM peuvent parfois compléter le bilan.

5. ÉVOLUTION

L'évolution varie beaucoup d'une personne à l'autre et se fait souvent par poussées. Sans traitement, de nouvelles articulations peuvent être atteintes et des déformations ou destructions articulaires apparaître. Un traitement commencé précocement permet aujourd'hui de ralentir et souvent de contrôler l'évolution de la maladie.

6. PRISE EN CHARGE ET TRAITEMENTS

La prise en charge associe traitements contre la douleur et l'inflammation et surtout un traitement de fond destiné à contrôler la maladie. Selon la situation, il peut s'agir notamment de méthotrexate, de biothérapies ou d'autres traitements ciblés. Kinésithérapie, activité physique adaptée, ergothérapie, appareillage et parfois chirurgie peuvent compléter la prise en charge.

7. IMPACT SUR LA VIE QUOTIDIENNE

Douleur, fatigue, raideur et diminution de la mobilité peuvent compliquer les gestes quotidiens, les déplacements, le travail et les activités sociales. Les mains et les pieds étant fréquemment touchés, certaines tâches simples peuvent devenir difficiles. Le caractère fluctuant et parfois invisible de la maladie peut également favoriser l'isolement.

8. ALD

La polyarthrite rhumatoïde évolutive peut être reconnue en ALD exonérante lorsqu'elle justifie notamment un traitement de fond. Les examens et soins en rapport avec la maladie peuvent alors être pris en charge à 100 % dans la limite des tarifs de l'Assurance Maladie. La demande est effectuée par le médecin.

9. MDPH

Une demande est possible selon le retentissement durable de la maladie sur la mobilité, l'utilisation des mains, l'autonomie, la vie quotidienne, sociale ou professionnelle. Le diagnostic seul n'entraîne pas automatiquement une reconnaissance ni l'attribution de droits.

10. À RETENIR

- Maladie auto-immune inflammatoire chronique touchant principalement plusieurs articulations.
- Douleurs, gonflements, raideur matinale et fatigue peuvent fortement retentir sur la vie quotidienne.
- Un diagnostic précoce et un traitement de fond adapté permettent de limiter les lésions articulaires et de mieux contrôler la maladie.

CŒUR DE COPAINS – Se réunir pour soutenir

Fiche informative – ne remplace pas l'avis, le diagnostic ou le suivi d'un professionnel de santé.

RHUMATISME PSORIASIQUE

Rhumatologie – maladie inflammatoire chronique à médiation immunitaire

1. CARTE D'IDENTITÉ

Maladie inflammatoire chronique appartenant à la famille des spondyloarthrites. Elle associe une atteinte des articulations, du dos ou des insertions des tendons à un psoriasis, le plus souvent cutané ou unguéal. Elle survient généralement chez l'adulte. Spécialiste de référence : rhumatologue, souvent en lien avec le dermatologue.

2. QU'EST-CE QUE C'EST ?

Le rhumatisme psoriasique est lié à un dérèglement du système immunitaire responsable d'une inflammation. Il apparaît le plus souvent chez une personne ayant déjà un psoriasis, mais les manifestations articulaires peuvent parfois précéder les lésions cutanées. Il peut toucher les articulations périphériques, la colonne vertébrale et les enthèses, zones d'insertion des tendons.

3. PRINCIPAUX SYMPTÔMES

Douleurs et gonflements articulaires, raideur matinale, douleurs du dos ou du bassin, fatigue importante ; doigts ou orteils parfois gonflés dans leur ensemble (« doigt ou orteil en saucisse ») ; douleurs des talons liées à une enthésite. Un psoriasis de la peau ou des ongles est fréquemment associé.

4. DIAGNOSTIC

Il repose sur l'interrogatoire et l'examen clinique, notamment la recherche d'un psoriasis et des différentes atteintes articulaires. Des analyses sanguines peuvent rechercher une inflammation et aider à éliminer d'autres rhumatismes. Radiographies, échographie ou IRM peuvent compléter le bilan selon les symptômes.

5. ÉVOLUTION

La maladie évolue souvent par poussées entrecoupées de périodes d'accalmie. Son intensité est très variable. Sans contrôle suffisant de l'inflammation, certaines formes peuvent entraîner des lésions et des déformations articulaires ou une limitation de la mobilité. Une prise en charge adaptée permet de réduire ce risque.

6. PRISE EN CHARGE ET TRAITEMENTS

L'objectif est de contrôler l'inflammation, soulager les symptômes et préserver les articulations et l'autonomie. La prise en charge peut associer activité physique adaptée, kinésithérapie, antalgiques ou anti-inflammatoires et, selon la forme et l'activité de la maladie, traitements de fond conventionnels, biothérapies ou autres traitements ciblés.

7. IMPACT SUR LA VIE QUOTIDIENNE

Douleurs, fatigue, raideur, atteinte des mains ou des pieds et difficultés de mobilité peuvent retentir sur le travail, les activités quotidiennes et la vie sociale. Les lésions cutanées visibles peuvent ajouter un retentissement psychologique. L'alternance des poussées et des accalmies peut également rendre la maladie difficile à expliquer à l'entourage.

8. ALD

Le rhumatisme psoriasique n'est pas, en tant que tel, une ALD 30 distincte. Selon la gravité, la durée et le coût de la prise en charge, une reconnaissance en ALD hors liste (ALD 31) peut être demandée par le médecin. Elle n'est pas automatique et dépend de la situation médicale.

9. MDPH

Une demande est possible selon le retentissement durable de la maladie sur la mobilité, l'utilisation des mains, l'autonomie, la vie quotidienne, sociale ou professionnelle. Le diagnostic seul n'entraîne pas automatiquement une reconnaissance ni l'attribution de droits.

10. À RETENIR

- Rhumatisme inflammatoire chronique souvent associé au psoriasis de la peau ou des ongles.
- Il peut toucher les articulations, le dos et les insertions des tendons, avec douleurs, raideur et fatigue.
- Une prise en charge précoce et adaptée aide à contrôler l'inflammation et à préserver les articulations et la qualité de vie.

CŒUR DE COPAINS – Se réunir pour soutenir

Fiche informative – ne remplace pas l'avis, le diagnostic ou le suivi d'un professionnel de santé.

FIBROMYALGIE

Rhumatologie – syndrome douloureux chronique

1. CARTE D'IDENTITÉ

Affection chronique caractérisée par des douleurs diffuses persistantes, associées fréquemment à une fatigue importante et à des troubles du sommeil. Elle touche majoritairement les femmes et peut survenir à tout âge adulte. Elle n'est ni une maladie auto-immune ni un rhumatisme inflammatoire. Le médecin traitant coordonne généralement la prise en charge, avec recours au rhumatologue ou à d'autres spécialistes selon les besoins.

2. QU'EST-CE QUE C'EST ?

La fibromyalgie, ou syndrome fibromyalgique, associe des douleurs chroniques généralisées à une sensibilité accrue à la douleur. Les mécanismes sont complexes et impliquent notamment une perturbation de la perception et de la modulation de la douleur. Les symptômes varient beaucoup d'une personne à l'autre et peuvent fluctuer au cours du temps.

3. PRINCIPAUX SYMPTÔMES

Douleurs diffuses présentes depuis plus de trois mois, hypersensibilité au toucher ou à la pression, fatigue parfois intense, sommeil non réparateur, raideur au réveil. Des troubles de la concentration ou de la mémoire, des maux de tête et des troubles digestifs peuvent également être associés.

4. DIAGNOSTIC

Le diagnostic repose sur l'évaluation des symptômes et l'examen clinique. Il n'existe pas de prise de sang, de radiographie ou d'IRM permettant à elle seule de confirmer une fibromyalgie. Des examens peuvent être prescrits afin d'écarter d'autres maladies susceptibles de provoquer des symptômes proches.

5. ÉVOLUTION

La fibromyalgie est chronique et son évolution est variable. Les symptômes peuvent connaître des périodes d'aggravation et d'amélioration. Elle n'entraîne pas de destruction des articulations, mais douleurs, fatigue et troubles du sommeil peuvent persister durablement et avoir un retentissement important sur la qualité de vie.

6. PRISE EN CHARGE ET TRAITEMENTS

La prise en charge est personnalisée et repose en priorité sur une activité physique régulière, progressive et adaptée. Elle peut être complétée par l'éducation thérapeutique, des mesures favorisant le sommeil, la réadaptation et, selon les symptômes, certains traitements médicamenteux. L'objectif est d'améliorer les capacités fonctionnelles et la qualité de vie.

7. IMPACT SUR LA VIE QUOTIDIENNE

Douleurs, fatigue, sommeil perturbé et difficultés de concentration peuvent rendre difficiles les tâches quotidiennes, l'activité professionnelle, les déplacements et la vie sociale. Le caractère invisible et fluctuant des symptômes peut être mal compris par l'entourage et contribuer à l'isolement.

8. ALD

La fibromyalgie ne fait pas partie des ALD 30. Selon la gravité, la durée et les soins nécessaires, une demande d'ALD hors liste (ALD 31) ou d'ALD non exonérante peut être étudiée par l'Assurance Maladie. La reconnaissance n'est pas automatique et dépend de la situation individuelle.

9. MDPH

Une demande est possible lorsque les douleurs, la fatigue ou d'autres symptômes entraînent un retentissement durable sur l'autonomie, la vie quotidienne, sociale ou professionnelle. Le diagnostic seul n'entraîne pas automatiquement une reconnaissance ni l'attribution de droits.

10. À RETENIR

- Affection chronique associant principalement douleurs diffuses, fatigue et sommeil non réparateur.
- Les symptômes sont réels mais souvent invisibles et peuvent fortement retentir sur la vie quotidienne.
- Une prise en charge personnalisée, notamment par une activité physique progressive et adaptée, aide à améliorer le fonctionnement et la qualité de vie.

CŒUR DE COPAINS – Se réunir pour soutenir

Fiche informative – ne remplace pas l'avis, le diagnostic ou le suivi d'un professionnel de santé.

ARTHROSE

Rhumatologie – maladie articulaire chronique dégénérative

1. CARTE D'IDENTITÉ

Maladie articulaire chronique caractérisée par une dégradation progressive du cartilage et des modifications de l'ensemble de l'articulation. Elle touche surtout les genoux, les hanches, les mains et la colonne vertébrale. Sa fréquence augmente avec l'âge, mais elle peut aussi survenir plus tôt. Spécialiste de référence : rhumatologue.

2. QU'EST-CE QUE C'EST ?

L'arthrose correspond à une altération progressive de l'articulation. Le cartilage s'amincit et d'autres structures articulaires peuvent se modifier. Elle n'est pas simplement une conséquence normale du vieillissement. Son évolution est variable et une arthrose visible à la radiographie peut parfois être peu ou pas douloureuse.

3. PRINCIPAUX SYMPTÔMES

Douleurs articulaires généralement déclenchées ou aggravées par l'effort et soulagées par le repos ; raideur après une période d'inactivité, souvent brève le matin ; diminution de la mobilité ; craquements ou gêne fonctionnelle. Des poussées plus douloureuses avec gonflement peuvent parfois survenir.

4. DIAGNOSTIC

OSTÉOPOROSE

Rhumatologie – maladie chronique du squelette

1. CARTE D'IDENTITÉ

Maladie diffuse du squelette caractérisée par une diminution de la densité et de la qualité des os, qui deviennent plus fragiles. Elle touche particulièrement les femmes après la ménopause, mais peut aussi concerner les hommes et survenir plus tôt en présence de certains facteurs de risque. Suivi : médecin traitant, souvent en lien avec un rhumatologue.

2. QU'EST-CE QUE C'EST ?

L'ostéoporose fragilise progressivement les os et augmente le risque de fracture après un traumatisme minime, parfois une simple chute de sa hauteur. Elle peut être favorisée par l'âge, la ménopause, des antécédents familiaux, certaines maladies, une immobilisation prolongée ou certains traitements comme une corticothérapie prolongée.

3. PRINCIPAUX SYMPTÔMES

L'ostéoporose est souvent silencieuse avant la première fracture. Les fractures de fragilité touchent notamment les vertèbres, le poignet et le col du fémur. Des tassements vertébraux peuvent provoquer douleurs du dos, perte de taille et déformation progressive de la colonne.

4. DIAGNOSTIC

Le médecin recherche les facteurs de risque et les antécédents de fracture. L'examen de référence est l'ostéodensitométrie, qui mesure la densité minérale osseuse, notamment au niveau du rachis et du col du fémur. Selon la situation, des examens complémentaires peuvent rechercher une cause ou évaluer le risque de fracture.

5. ÉVOLUTION

L'évolution est lente et longtemps sans symptôme. La complication principale est la fracture de fragilité. Les fractures vertébrales ou du col du fémur peuvent entraîner douleurs, diminution de la mobilité, perte d'autonomie et risque accru de nouvelles fractures. La prévention et le traitement permettent de réduire le risque fracturaire.

6. PRISE EN CHARGE ET TRAITEMENTS

La prise en charge vise avant tout à prévenir les fractures : activité physique adaptée, prévention des chutes, apport suffisant en calcium et correction d'une éventuelle carence en vitamine D. Lorsque le risque de fracture est élevé, un traitement spécifique de l'ostéoporose peut être prescrit et poursuivi sur plusieurs années.

7. IMPACT SUR LA VIE QUOTIDIENNE

Avant une fracture, la maladie peut n'avoir aucun retentissement perceptible. Après une fracture, douleurs, peur de tomber, difficultés de déplacement et perte d'autonomie peuvent limiter fortement les activités quotidiennes et la vie sociale. L'aménagement du domicile et le maintien d'une activité adaptée contribuent à préserver l'autonomie.

8. ALD

L'ostéoporose n'est pas une ALD 30 en elle-même. Une prise en charge en ALD peut toutefois être étudiée dans certaines situations lorsque la maladie est grave, nécessite des soins prolongés et répond aux critères d'une ALD hors liste. La décision dépend de la situation médicale et n'est pas automatique.

9. MDPH

Une demande est possible lorsque les conséquences durables de l'ostéoporose, notamment après des fractures, entraînent une limitation importante de la mobilité, de l'autonomie ou de la vie sociale et professionnelle. Le diagnostic seul n'entraîne pas automatiquement une reconnaissance ni l'attribution de droits.

10. À RETENIR

- Maladie souvent silencieuse qui fragilise les os et augmente le risque de fracture.
- L'ostéodensitométrie permet de mesurer la densité osseuse chez les personnes à risque.
- Prévention des chutes, activité physique et traitements adaptés permettent de réduire le risque de fracture et de préserver l'autonomie.

CŒUR DE COPAINS – Se réunir pour soutenir

Fiche informative – ne remplace pas l'avis, le diagnostic ou le suivi d'un professionnel de santé.

ARTHRITE JUVÉNILE IDIOPATHIQUE (AJI)

Rhumatologie pédiatrique – maladie inflammatoire chronique à médiation immunitaire

1. CARTE D'IDENTITÉ

L'arthrite juvénile idiopathique est un groupe de maladies inflammatoires chroniques débutant avant l'âge de 16 ans, caractérisées par une inflammation persistante d'une ou plusieurs articulations sans cause identifiée. Elle peut prendre plusieurs formes et évoluer très différemment d'un enfant à l'autre. Spécialiste de référence : rhumatologue pédiatrique.

2. QU'EST-CE QUE C'EST ?

Le système immunitaire entretient une inflammation anormale de la membrane qui tapisse les articulations. Selon la forme d'AJI, quelques articulations ou de nombreuses articulations peuvent être atteintes. Certaines formes s'accompagnent aussi de fièvre, d'éruptions cutanées, d'atteintes des enthèses ou d'une inflammation de l'œil appelée uvéite.

3. PRINCIPAUX SYMPTÔMES

Douleur, gonflement, chaleur et limitation des mouvements d'une articulation ; raideur surtout le matin ou après le repos ; boiterie ou refus d'utiliser un membre chez le jeune enfant ; fatigue. Une uvéite peut évoluer sans douleur ni rougeur, ce qui justifie une surveillance ophtalmologique régulière. Certaines formes peuvent provoquer fièvre et éruption cutanée.

4. DIAGNOSTIC

Le diagnostic repose sur l'histoire des symptômes, l'examen clinique et la persistance d'une arthrite pendant au moins six semaines, après exclusion d'autres causes. Des analyses sanguines peuvent rechercher l'inflammation et certains marqueurs immunologiques. Échographie, radiographie ou IRM peuvent compléter le bilan. Un examen ophtalmologique régulier est indispensable dans les formes à risque d'uvéite.

5. ÉVOLUTION

L'évolution est très variable. Certaines formes entrent en rémission, parfois durable, tandis que d'autres restent actives pendant plusieurs années ou se poursuivent à l'âge adulte. Sans contrôle suffisant de l'inflammation, des lésions articulaires, des troubles de croissance ou une limitation fonctionnelle peuvent apparaître. Une prise en charge précoce améliore nettement le pronostic.

6. PRISE EN CHARGE ET TRAITEMENTS

L'objectif est de contrôler l'inflammation, soulager la douleur, préserver les articulations, la croissance et une vie aussi normale que possible. Le traitement peut associer anti-inflammatoires, infiltrations de corticoïdes, traitements de fond comme le méthotrexate et, si nécessaire, biothérapies ou autres traitements ciblés. Kinésithérapie, activité physique adaptée et suivi ophtalmologique complètent la prise en charge.

7. IMPACT SUR LA VIE QUOTIDIENNE

Douleur, raideur et fatigue peuvent gêner la marche, le sport, l'écriture, l'habillage, le sommeil ou la scolarité. Les poussées et les rendez-vous médicaux peuvent entraîner des absences et nécessiter des aménagements à l'école. L'activité physique adaptée reste importante. Le soutien de la famille, de l'équipe scolaire et des soignants aide à préserver l'autonomie et la vie sociale.

8. ALD

Une arthrite juvénile idiopathique sévère, évolutive ou nécessitant des soins prolongés et coûteux peut, selon la situation, faire l'objet d'une demande de prise en charge en ALD. Le médecin établit le protocole de soins et l'Assurance Maladie décide de la reconnaissance. L'ALD n'est donc pas automatique pour toutes les formes d'AJI.

9. MDPH

Une demande auprès de la MDPH peut être envisagée lorsque la maladie entraîne des limitations durables : mobilité réduite, fatigue importante, difficultés scolaires, besoin d'aide ou retentissement sur l'autonomie. Des aménagements scolaires et différents droits peuvent être étudiés selon les besoins de l'enfant. Le diagnostic seul ne suffit pas à déterminer les droits.

10. À RETENIR

- Maladie inflammatoire chronique débutant avant 16 ans et pouvant toucher une ou plusieurs articulations.
- L'uvéite est une complication importante parfois silencieuse : le suivi ophtalmologique est essentiel.
- Une prise en charge précoce et adaptée permet souvent de contrôler la maladie, de préserver les articulations, la croissance et la qualité de vie.

CŒUR DE COPAINS – Se réunir pour soutenir

Fiche informative – ne remplace pas l'avis, le diagnostic ou le suivi d'un professionnel de santé.



LES MALADIES DE A À Z

Définitions essentielles

Retrouvez chaque maladie par ordre alphabétique. La spécialité médicale est indiquée en rose pour faciliter le repérage dans le fascicule.

A

ARTHRITE JUVÉNILE IDIOPATHIQUE (AJI) (Rhumatologie)

L'arthrite juvénile idiopathique est un groupe de maladies inflammatoires chroniques débutant avant l'âge de 16 ans, caractérisées par une inflammation persistante d'une ou plusieurs articulations sans cause identifiée. Elle peut prendre plusieurs formes et évoluer très différemment d'un enfant à l'autre. Spécialiste de référence : rhumatologue pédiatrique.

ARTHROSE (Rhumatologie)

Maladie articulaire chronique caractérisée par une dégradation progressive du cartilage et des modifications de l'ensemble de l'articulation. Elle touche surtout les genoux, les hanches, les mains et la colonne vertébrale. Sa fréquence augmente avec l'âge, mais elle peut aussi survenir plus tôt. Spécialiste de référence : rhumatologue.

ASTHME (Pneumologie)

Maladie respiratoire chronique caractérisée par une inflammation des bronches et une obstruction variable de leur calibre. Elle peut débuter à tout âge, souvent dès l'enfance, et être liée à des facteurs allergiques ou environnementaux. Entre les crises, la respiration peut être normale. Suivi : médecin traitant, pneumologue et parfois allergologue.

B

BRONCHOPNEUMOPATHIE CHRONIQUE OBSTRUCTIVE (BPCO) (Pneumologie)

Maladie respiratoire chronique caractérisée par une obstruction permanente et progressive des bronches. Elle apparaît surtout après 40 ans. Le tabagisme est sa cause principale, mais certaines expositions professionnelles ou environnementales peuvent aussi intervenir. Spécialiste de référence : pneumologue, en lien avec le médecin traitant.

C

CHOLANGITE BILIAIRE PRIMITIVE (CBP) (Hépatologie)

Maladie chronique du foie dans laquelle une réaction auto-immune détruit progressivement les petits canaux biliaires situés à l'intérieur du foie. Elle touche très majoritairement les femmes, le plus souvent à l'âge adulte. Le diagnostic est parfois posé avant tout symptôme grâce à une prise de sang. Spécialiste de référence : hépato-gastro-entérologue.

D

DÉPRESSION CHRONIQUE OU RÉCURRENTÉ (Psychiatrie)

Maladie psychique caractérisée par des épisodes dépressifs qui persistent ou se répètent au cours de la vie. On parle de dépression chronique lorsque les troubles dépressifs durent depuis plus de deux ans. Les formes récurrentes comportent plusieurs épisodes séparés par des périodes d'amélioration. Suivi : médecin traitant et/ou psychiatre.

DERMATITE ATOPIQUE / ECZÉMA CHRONIQUE (Dermatologie)

Maladie inflammatoire chronique de la peau, non contagieuse et très prurigineuse, évoluant par poussées. Elle débute souvent dans l'enfance, mais peut persister ou apparaître à l'âge adulte. Elle associe une fragilité de la barrière cutanée et un dérèglement immunitaire, souvent sur un terrain atopique. Spécialiste : dermatologue.

DIABÈTE DE TYPE 1 (Endocrinologie – Diabétologie)

Maladie auto-immune chronique dans laquelle le système immunitaire détruit progressivement les cellules bêta du pancréas qui fabriquent l'insuline. Elle débute souvent chez l'enfant, l'adolescent ou l'adulte jeune, mais peut apparaître à tout âge. Spécialiste de référence : endocrinologue / diabétologue.

DIABÈTE DE TYPE 2 (Endocrinologie – Diabétologie)

Maladie chronique caractérisée par un excès durable de glucose dans le sang. L'organisme devient moins sensible à l'insuline puis, progressivement, le pancréas peut ne plus en produire suffisamment. Elle apparaît surtout à l'âge adulte, mais peut survenir plus tôt. Le médecin traitant assure souvent le suivi, avec recours au diabétologue selon la situation.

DRÉPANOCYTOSE (Hématologie)

Maladie génétique héréditaire des globules rouges, liée à une hémoglobine anormale appelée hémoglobine S. Elle est présente dès la naissance et n'est pas contagieuse. En France, elle touche environ 20 000 à 30 000 personnes. Le suivi est spécialisé en hématologie, avec une prise en charge multidisciplinaire.

E

ENDOMÉTRIOSE (Gynécologie)

Maladie gynécologique chronique caractérisée par la présence de tissu semblable à l'endomètre en dehors de la cavité utérine. Elle concerne principalement les femmes en âge de procréer. Les lésions peuvent notamment se situer sur le péritoine, les ovaires ou profondément dans le pelvis. Le suivi est souvent gynécologique et multidisciplinaire.

É

ÉPILEPSIE (Neurologie)

Maladie chronique du cerveau caractérisée par une prédisposition à présenter des crises épileptiques répétées. Elle peut apparaître à tout âge et prendre des formes très différentes. Certaines épilepsies ont une cause identifiée, d'autres non. Spécialiste de référence : neurologue ou neuropédiatre chez l'enfant.

F

FIBRILLATION ATRIALE (FA) (Cardiologie)

La fibrillation atriale est le trouble du rythme cardiaque soutenu le plus fréquent. Les oreillettes du cœur se contractent de façon rapide et désorganisée, entraînant un rythme souvent irrégulier. Elle peut survenir par crises ou devenir persistante ou permanente. Sa fréquence augmente avec l'âge. Spécialiste de référence : cardiologue.

FIBROMYALGIE (Rhumatologie)

Affection chronique caractérisée par des douleurs diffuses persistantes, associées fréquemment à une fatigue importante et à des troubles du sommeil. Elle touche majoritairement les femmes et peut survenir à tout âge adulte. Elle n'est ni une maladie auto-immune ni un rhumatisme inflammatoire. Le médecin traitant coordonne généralement la prise en charge, avec recours au rhumatologue ou à d'autres spécialistes selon les besoins.

H

HÉMOPHILIE (Hématologie)

Maladie génétique rare de la coagulation due à un déficit en facteur VIII (hémophilie A) ou en facteur IX (hémophilie B). Elle touche principalement les garçons et les hommes, mais des femmes conductrices peuvent aussi présenter des symptômes hémorragiques. Le suivi est assuré par une équipe spécialisée en hémophilie et hémostase.

HÉPATITE AUTO-IMMUNE (Hépatologie)

Maladie inflammatoire chronique dans laquelle le système immunitaire attaque les cellules du foie. Elle peut survenir à tout âge et touche plus souvent les femmes. Son intensité varie d'une forme silencieuse découverte sur une prise de sang à une hépatite sévère. Spécialiste de référence : hépato-gastro-entérologue, parfois en lien avec un interniste.

HYPERTENSION ARTÉRIELLE (HTA) (Cardiologie)

Maladie chronique caractérisée par une pression du sang trop élevée dans les artères de façon persistante. Très fréquente, elle devient plus courante avec l'âge. Dans la majorité des cas, aucune cause unique n'est retrouvée : on parle d'HTA essentielle. Suivi principalement par le médecin traitant, avec avis cardiologique selon la situation.

I

INSUFFISANCE CARDIAQUE CHRONIQUE (Cardiologie)

Maladie chronique dans laquelle le cœur ne parvient plus à assurer un débit sanguin suffisant pour répondre correctement aux besoins de l'organisme. Elle devient plus fréquente avec l'âge et peut être la conséquence de différentes maladies cardiaques ou cardiovasculaires. Suivi : médecin traitant et cardiologue.

INSUFFISANCE RÉNALE CHRONIQUE / MALADIE RÉNALE CHRONIQUE (MRC) (Néphrologie)

Maladie chronique caractérisée par une atteinte durable des reins pendant plus de 3 mois. Elle peut être liée notamment au diabète, à l'hypertension artérielle, à certaines maladies rénales ou auto-immunes. Longtemps silencieuse, elle est classée en 5 stades selon le débit de filtration glomérulaire (DFG). Suivi : médecin traitant et néphrologue selon le stade.

L

LUPUS ÉRYTHÉMATÉUX SYSTÉMIQUE (Médecine interne / Immunologie)

Maladie auto-immune chronique de type systémique, car elle peut toucher plusieurs organes. Elle concerne très majoritairement les femmes et débute souvent chez l'adulte jeune. Ses manifestations sont très variables d'une personne à l'autre. Spécialiste de référence : médecin interniste, avec d'autres spécialistes selon les organes atteints.

M

MALADIE CORONARIENNE CHRONIQUE (Cardiologie)

La maladie coronarienne chronique, aussi appelée syndrome coronarien chronique, correspond à une atteinte durable des artères coronaires qui apportent le sang et l'oxygène au muscle cardiaque. Elle est le plus souvent liée à l'athérosclérose. Elle peut rester silencieuse ou provoquer une angine de poitrine. Spécialiste de référence : cardiologue.

MALADIE CÉLIAQUE (Gastro-entérologie)

Maladie auto-immune chronique déclenchée par l'ingestion de gluten chez des personnes génétiquement prédisposées. Elle provoque une atteinte de la muqueuse de l'intestin grêle et peut apparaître chez l'enfant comme chez l'adulte. Certaines personnes restent longtemps sans symptômes. Spécialiste de référence : gastro-entérologue.

MALADIE DE BASEDOW (Endocrinologie – Diabétologie)

Maladie auto-immune dans laquelle des anticorps stimulent anormalement la thyroïde, qui produit alors trop d'hormones : c'est une hyperthyroïdie. Elle touche plus souvent les femmes et survient fréquemment chez l'adulte jeune. Spécialiste de référence : endocrinologue, en lien avec le médecin traitant.

MALADIE DE BEHÇET (Médecine interne / Immunologie)

La maladie de Behçet est une maladie inflammatoire chronique rare qui touche les vaisseaux sanguins de différents calibres. Elle évolue généralement par poussées et peut atteindre plusieurs organes. Elle survient souvent chez l'adulte jeune. Spécialiste de référence : médecin interniste, avec suivi adapté aux organes atteints.

MALADIE DE CHARCOT / SCLÉROSE LATÉRALE AMYOTROPHIQUE (SLA) (Neurologie)

La sclérose latérale amyotrophique (SLA), souvent appelée maladie de Charcot en France, est une maladie neurologique rare qui atteint progressivement les neurones moteurs commandant les muscles volontaires. Elle apparaît le plus souvent à l'âge adulte et nécessite un suivi neurologique spécialisé et multidisciplinaire.

MALADIE DE CROHN (Gastro-entérologie)

Maladie inflammatoire chronique de l'intestin pouvant atteindre un ou plusieurs segments du tube digestif, de la bouche à l'anus. Elle touche fréquemment la fin de l'intestin grêle et/ou le côlon et peut débuter à tout âge, souvent chez l'adulte jeune. Spécialiste de référence : gastro-entérologue.

MALADIE DE LYME / BORRÉLIOSE DE LYME (Maladies infectieuses)

La maladie de Lyme, ou borréliose de Lyme, est une infection due à des bactéries du genre *Borrelia*, transmises à l'être humain par la piqûre d'une tique infectée. Elle peut toucher la peau, les articulations, le système nerveux et plus rarement le cœur. Un diagnostic et un traitement antibiotiques précoces permettent généralement une évolution favorable.

MALADIE DE PARKINSON (Neurologie)

Maladie neurologique chronique et progressive liée à la dégénérescence de neurones produisant la dopamine dans une région du cerveau appelée substance noire. Elle touche surtout les personnes âgées, mais peut débuter plus tôt. Son évolution varie d'une personne à l'autre. Spécialiste de référence : neurologue.

MALADIE DE VERNEUIL (HIDRADÉNITE SUPPURÉE) (Dermatologie)

La maladie de Verneuil, ou hidradénite suppurée, est une maladie inflammatoire chronique de la peau qui touche surtout les zones riches en glandes sudoripares et soumises aux frottements : aisselles, aine, plis sous les seins, fesses et région génitale. Elle évolue par poussées douloureuses. Spécialiste de référence : dermatologue.

MALADIE D'ADDISON / INSUFFISANCE SURRÉNALE PRIMITIVE (Endocrinologie – Diabétologie)

Maladie rare due à une destruction ou un dysfonctionnement des glandes surrénales, qui ne produisent plus suffisamment de cortisol et souvent d'aldostérone. Dans les pays occidentaux, la cause la plus fréquente est auto-immune. La maladie est chronique et nécessite un traitement substitutif à vie. Spécialiste de référence : endocrinologue.

MALADIE D'ALZHEIMER ET MALADIES APPARENTÉES (Neurologie)

Maladie neurodégénérative chronique entraînant une atteinte progressive et irréversible des fonctions cognitives. Elle constitue la cause la plus fréquente de trouble neurocognitif majeur et survient surtout après 65 ans, même s'il existe des formes plus précoces. Son évolution varie selon les personnes. Suivi : médecin traitant, neurologue, gériatre ou consultation mémoire.

MIGRAINE CHRONIQUE (Neurologie)

Forme sévère et fréquente de migraine. Elle est définie par la présence de céphalées au moins 15 jours par mois pendant plus de 3 mois, dont au moins 8 jours présentent les caractéristiques d'une migraine. Elle touche davantage les femmes. Suivi : médecin traitant, neurologue ou spécialiste des céphalées selon la situation.

MUCOVISCIDOSE (Pneumologie)

La mucoviscidose est une maladie génétique rare, chronique et évolutive, présente dès la naissance. Elle touche principalement les poumons et le système digestif, mais peut concerner plusieurs organes. Elle est liée à des mutations du gène CFTR et se transmet sur un mode autosomique récessif. Le suivi est assuré par une équipe spécialisée, notamment dans un CRCM.

MYASTHÉNIE AUTO-IMMUNE (Neurologie)

Maladie auto-immune rare qui perturbe la transmission entre les nerfs et les muscles. Elle provoque une faiblesse musculaire fluctuante, généralement aggravée par l'effort et améliorée par le repos. Elle peut survenir à tout âge. Spécialiste de référence : neurologue, souvent au sein d'une équipe spécialisée en maladies neuromusculaires.

O

OSTÉOPOROSE (Rhumatologie)

Maladie diffuse du squelette caractérisée par une diminution de la densité et de la qualité des os, qui deviennent plus fragiles. Elle touche particulièrement les femmes après la ménopause, mais peut aussi concerner les hommes et survenir plus tôt en présence de certains facteurs de risque. Suivi : médecin traitant, souvent en lien avec un rhumatologue.

P

POLYARTHRITE RHUMATOÏDE (Rhumatologie)

Maladie auto-immune inflammatoire chronique qui touche plusieurs articulations, surtout les mains, les poignets et les pieds. Elle peut survenir à tout âge mais débute le plus souvent chez l'adulte. Elle est plus fréquente chez les femmes. Spécialiste de référence : rhumatologue.

POLYKYSTOSE RÉNALE AUTOSOMIQUE DOMINANTE (PKRAD) (Néphrologie)

Maladie génétique héréditaire caractérisée par le développement progressif de nombreux kystes dans les deux reins. Elle peut aussi toucher le foie et s'accompagner de manifestations cardiovasculaires. La forme autosomique dominante est la plus fréquente et apparaît souvent à l'âge adulte. Spécialiste de référence : néphrologue, avec recours à la génétique si nécessaire.

PSORIASIS (Dermatologie)

Maladie inflammatoire chronique de la peau, non contagieuse, liée à un dérèglement immunitaire chez des personnes prédisposées. Elle concerne environ 2 à 3 % de la population en France et débute souvent entre 20 et 40 ans. Spécialiste de référence : dermatologue ; un rhumatologue intervient en cas d'atteinte articulaire.

R

RECTOCOLITE HÉMORRAGIQUE (RCH) (Gastro-entérologie)

Maladie inflammatoire chronique de l'intestin qui atteint toujours le rectum et peut s'étendre de façon continue à une partie ou à la totalité du côlon. Contrairement à la maladie de Crohn, l'atteinte reste limitée à la muqueuse intestinale. Elle peut débiter à tout âge. Spécialiste de référence : gastro-entérologue.

RHUMATISME PSORIASIQUE (Rhumatologie)

Maladie inflammatoire chronique appartenant à la famille des spondyloarthrites. Elle associe une atteinte des articulations, du dos ou des insertions des tendons à un psoriasis, le plus souvent cutané ou unguéal. Elle survient généralement chez l'adulte. Spécialiste de référence : rhumatologue, souvent en lien avec le dermatologue.

S

SCHIZOPHRÉNIE (Psychiatrie)

Trouble psychique chronique complexe touchant environ 0,7 à 1 % de la population. Il débute le plus souvent à l'adolescence ou chez l'adulte jeune. Les manifestations et leur intensité varient fortement d'une personne à l'autre. Spécialiste de référence : psychiatre, avec une prise en charge souvent pluridisciplinaire.

SCLÉRODERMIE SYSTÉMIQUE (Médecine interne / Immunologie)

Maladie auto-immune systémique rare caractérisée par des anomalies des petits vaisseaux et une fibrose pouvant toucher la peau et certains organes internes. Elle concerne plus souvent les femmes et apparaît généralement à l'âge adulte. Spécialiste de référence : médecin interniste, avec un suivi multidisciplinaire selon les atteintes.

SCLÉROSE EN PLAQUES (SEP) (Neurologie)

Maladie inflammatoire auto-immune chronique du système nerveux central, c'est-à-dire du cerveau et de la moelle épinière. Elle débute le plus souvent chez l'adulte jeune et touche davantage les femmes. Son évolution et ses manifestations sont très variables d'une personne à l'autre. Spécialiste de référence : neurologue.

SPONDYLARTHRITE ANKYLOSANTE / SPONDYLOARTHRITE AXIALE (Rhumatologie)

Maladie inflammatoire chronique touchant surtout la colonne vertébrale et les articulations sacro-iliaques du bassin. Elle débute souvent chez l'adulte jeune et évolue de façon très variable d'une personne à l'autre. Spécialiste de référence : rhumatologue.

SYNDROME DE GOUGEROT-SJÖGREN (Médecine interne / Immunologie)

Maladie auto-immune chronique dans laquelle le système immunitaire s'attaque principalement aux glandes produisant les larmes et la salive. Elle touche surtout les femmes, fréquemment entre 40 et 60 ans, et peut être isolée ou associée à une autre maladie auto-immune. Spécialiste de référence : médecin interniste, avec suivi ophtalmologique et bucco-dentaire selon les besoins.

SYNDROME DE L'INTESTIN IRRITABLE (SII) (Gastro-entérologie)

Le syndrome de l'intestin irritable, aussi appelé colopathie fonctionnelle, est un trouble digestif chronique fréquent associant douleurs abdominales et troubles du transit. Il n'entraîne pas de lésion visible de l'intestin mais peut avoir un retentissement important sur la qualité de vie. Spécialiste de référence : gastro-entérologue.

SYNDROME DES ANTIPHOSPHOLIPIDES (SAPL) (Médecine interne / Immunologie)

Maladie auto-immune caractérisée par la présence persistante d'anticorps antiphospholipides associés à des thromboses et/ou à certaines complications de grossesse. Elle peut être isolée (SAPL primaire) ou associée à une autre maladie auto-immune, notamment le lupus. Spécialistes de référence : interniste, hématologue, rhumatologue ou obstétricien selon la situation.

SYNDROME DES OVAIRES POLYKYSTIQUES (SOPK) (Gynécologie)

Le syndrome des ovaires polykystiques (SOPK) est un trouble hormonal chronique fréquent chez les femmes en âge de procréer. Il associe, à des degrés variables, troubles de l'ovulation, excès d'androgènes et aspect particulier des ovaires à l'échographie. Malgré son nom, la présence de véritables kystes n'est pas nécessaire au diagnostic. Spécialistes : gynécologue et endocrinologue.

T

THALASSÉMIE (Hématologie)

Groupe de maladies génétiques de l'hémoglobine dans lesquelles la fabrication d'une des chaînes de globine est diminuée ou absente. On distingue notamment les alpha- et bêta-thalassémies, avec des formes allant du simple trait thalassémique à des formes sévères dépendantes des transfusions. Spécialiste de référence : hématologue, souvent au sein d'un centre expert.

THYROÏDITE DE HASHIMOTO (Endocrinologie – Diabétologie)

Maladie auto-immune chronique dans laquelle le système immunitaire attaque progressivement la thyroïde. Elle constitue la cause la plus fréquente d'hypothyroïdie acquise et touche beaucoup plus souvent les femmes, notamment entre 30 et 50 ans. Suivi : médecin traitant, avec avis endocrinologique selon la situation.

TROUBLE BIPOLAIRE (Psychiatrie)

Trouble psychique chronique caractérisé par des épisodes récurrents de dérèglement de l'humeur. Il débute souvent à l'adolescence ou au début de l'âge adulte et touche les femmes et les hommes. Il existe plusieurs formes, notamment les troubles bipolaires de type I et II. Spécialiste de référence : psychiatre.

TROUBLE OBSESSIONNEL COMPULSIF (TOC) (Psychiatrie)

Trouble psychique chronique caractérisé par des obsessions et/ou des compulsions entraînant anxiété, souffrance et retentissement sur la vie quotidienne. Il débute souvent tôt : dans la majorité des cas avant 25 ans. Hommes et femmes peuvent être concernés. Suivi : médecin traitant, psychiatre et/ou psychologue.

TROUBLES ANXIEUX CHRONIQUES (Psychiatrie)

Ensemble de troubles psychiques dans lesquels l'anxiété devient excessive, persistante et difficile à contrôler, au point de perturber durablement la vie quotidienne. Ils comprennent notamment le trouble anxieux généralisé, le trouble panique et les phobies. Ils sont fréquents et touchent davantage les femmes. Suivi : médecin traitant, psychiatre et/ou psychologue.

U

URTICAIRE CHRONIQUE (Dermatologie)

Maladie de la peau caractérisée par l'apparition répétée de plaques d'urticaire, parfois accompagnées d'angio-œdèmes, pendant au moins six semaines. Le plus souvent, aucun déclencheur identifiable n'est retrouvé. Spécialiste de référence : dermatologue et/ou allergologue selon la situation.

V

VASCULARITES AUTO-IMMUNES (Médecine interne / Immunologie)

Groupe de maladies rares caractérisées par une inflammation de la paroi des vaisseaux sanguins. Elles peuvent toucher des vaisseaux de différents calibres et atteindre un ou plusieurs organes. Parmi elles figurent notamment les vascularites associées aux ANCA. Spécialiste de référence : médecin interniste.

VITILIGO (Dermatologie)

Maladie auto-immune chronique de la peau entraînant la disparition progressive des mélanocytes, cellules qui produisent la mélanine. Elle touche les femmes et les hommes et peut apparaître à tout âge, mais débute le plus souvent avant 30 ans. Spécialiste : dermatologue.