

# Rapport de fin de projet

## *SDRC-QdV*

### *Le syndrome douloureux régional complexe et la qualité de vie*

03/05/2021

**Résumé.** SDRC-QdV est un projet inter-disciplinaire portant sur l'étude de l'algodystrophie (également appelée le SDRC - syndrome douloureux régional complexe). L'objectif principal consiste à créer un questionnaire pour mieux cerner la maladie telle qu'elle est ressentie par les malades. En effet, actuellement, la maladie est peu connue et assez mal prise en charge. Les malades sont souvent dispersés et isolés. Cette maladie étant difficile à diagnostiquer (multiplicité de symptômes et rareté des cas), les personnes qui en sont atteintes rencontrent non seulement des difficultés au quotidien, mais souffrent également de l'absence actuelle de reconnaissance de ce handicap. Leur qualité de vie est souvent très faible. L'objectif de ce projet est de mieux décrire cette maladie et les parcours de santé des malades, y compris chroniques, de même que de structurer l'environnement des malades qui souvent ne connaissent même pas de quelle maladie il s'agit précisément. Le projet permettra aussi de mieux évaluer la fréquence de cette maladie qui, à notre avis, est sous-estimée actuellement.

#### **Équipe du projet :**

- Natalia Grabar, CR1 CNRS, UMR8163 STL
- Élise Bigeard, Étudiante en thèse, UMR8163 STL
- Christine Le Clainche, Professeur des universités, UMR9221 LEM
- Aurélia Lamy, Maître des Conférences, EA4073 GERIICO
- Cyril Grouin, IE CNRS, UPR3251 LIMSI
- Thierry Hamon, Maître des Conférences, UPR3251 LIMSI
- Shannon Lemoine, Stagiaire M2
- Johanne Sénécaux, Association SDRC
- Valéry Dellevi, Association SDRC
- Nadège Sieckelinck, Association SDRC
- Olivier Clot-Faybesse, Journaliste, Faire face
- David Hayon Sonsino, médecin spécialisé dans le traitement de la douleur

## **Table des matières**

<b>1</b>	<b>Introduction</b>	<b>3</b>
<b>2</b>	<b>Objectifs</b>	<b>4</b>
<b>3</b>	<b>Méthodes</b>	<b>4</b>
3.1	Revue de littérature . . . . .	4
3.2	Mise au point d'un questionnaire . . . . .	5
3.3	Analyse des réseaux sociaux . . . . .	5
3.4	Analyse et croisement des données . . . . .	6
<b>4</b>	<b>Résultats</b>	<b>6</b>
4.1	Revue de littérature . . . . .	6
4.1.1	Généralités sur le SDRC . . . . .	7
4.1.2	Diagnostic du SDRC . . . . .	7
4.1.3	Incidence et prévalence du SDRC . . . . .	8
4.1.4	Traitement du SDRC . . . . .	9
4.1.5	Cas cliniques . . . . .	10
4.2	Mise au point d'un questionnaire . . . . .	10
4.3	Analyse des réseaux sociaux . . . . .	14
<b>5</b>	<b>Valorisation</b>	<b>15</b>
<b>6</b>	<b>Bilan financier</b>	<b>16</b>
<b>7</b>	<b>Conclusion</b>	<b>16</b>
<b>8</b>	<b>Perspectives</b>	<b>16</b>
	<b>Références</b>	<b>17</b>
	<b>Annexes</b>	<b>21</b>
<b>A</b>	<b>Questionnaire</b>	<b>21</b>

# 1 Introduction

La vie avec une maladie peut être handicapante, surtout lorsqu'il s'agit d'une maladie chronique (Megari, 2013; Roux *et al.*, 2005; Musekamp *et al.*, 2016; Boldingh *et al.*, 2015; Duguet & Le Clainche, 2014). Dans de telles situations, plusieurs facteurs influencent la qualité de vie des malades, comme par exemple la connaissance et la reconnaissance de cette maladie, et l'efficacité de sa prise en charge. En dehors de l'aspect médical, d'autres facteurs sont également importants. Il s'agit typiquement de facteurs physiques, psychologiques, sociaux et professionnels. Par exemple, la difficulté d'insertion professionnelle, les relations avec les proches et l'entourage professionnel, de même que la vie personnelle jouent un rôle crucial dans la vie quotidienne des malades (Duguet & Le Clainche, 2014).

Dans notre projet, nous nous intéressons à la qualité de vie due à une maladie (Megari, 2013). Plus particulièrement, nous focalisons notre travail sur le syndrome SDRC (syndrome douloureux régional complexe), également appelé algodystrophie ; dont la prévalence est estimée à 6,9-10 % de la population (van Hecke *et al.*, 2014). Ce syndrome est une maladie douloureuse qui altère grandement la qualité de vie des patients et leurs activités quotidiennes. Cette maladie n'est pas bien connue et il n'existe pas vraiment de travaux qui y sont dédiés. Sur certains aspects, cette maladie est proche de la fibromyalgie (Khalid *et al.*, 2018; Thompson *et al.*, 2003; Sarzi-Puttini *et al.*, 2012) qui a sollicité l'intérêt des chercheurs et du public ces dernières années.

Le SDRC peut être causé par une blessure, mais il peut aussi se manifester comme complication d'autres maladies. Cependant, le traumatisme demeure un important facteur de risque, surtout lorsqu'il s'agit des extrémités (mains, pieds, jambes...). Par exemple, une entorse, une contusion ou une lésion nerveuse entraînent un plus grand risque de SDRC qu'une fracture. Le SDRC peut également apparaître après un AVC, un infarctus du myocarde, voire s'installer sans cause connue. Il touche le plus souvent une main, un poignet, un pied ou une cheville, mais peut également être localisé ou migrer à d'autres endroits. Une des difficultés principales concerne le diagnostic de la maladie : les patients présentent une multiplicité de symptômes et typiquement se plaignent d'avoir des douleurs sans rapport en intensité avec le traumatisme initial. On dit souvent qu'il y a autant d'algodystrophies que de malades car l'évolution du syndrome est différente d'un patient à l'autre. Un témoignage évocateur et touchant peut être trouvé sur le site de l'association SDRC <sup>1</sup>.

Par ailleurs, comme pour beaucoup de maladies rares, il s'agit d'une maladie peu connue et les rares spécialistes sont souvent localisés dans les grandes villes et les CHU importants. Il en résulte ainsi que les malades sont dispersés et isolés, et qu'ils ne peuvent pas être pris en charge par des médecins spécialisés. Dans cette situation, plusieurs de ces malades ne peuvent même pas être diagnostiqués correctement et doivent vivre avec la maladie comme ils le peuvent. La complexité du parcours commence vraiment pour ceux qui ne guérissent pas et entrent dans le stade chronique. À par le fait qu'il n'existe pas de solutions thérapeutiques efficaces, les cas chroniques ne sont pas reconnus... Les malades sont donc souvent rejetés autant par le système de santé que par l'entourage. En effet, cette maladie a des conséquences psychologiques et sociales, et donc un impact économique, autant du point de vue de sa prise en charge sporadique et inefficace que du point de vue de l'activité professionnelle des patients, qui est souvent altérée.

---

1. <http://association-sdrc-algodystrophie.fr/decouvrez-le-quotidien-de-stephane-avec-son-alg>

Finalement, la prise en charge efficace de la maladie et de la douleur est aussi problématique. En France, ce syndrome a été reconnu maladie rare en 2019 et figure depuis peu sous deux codes Orphanet<sup>2 3</sup>, ce qui indique encore la méconnaissance de cette maladie. Nous espérons néanmoins que le référencement de la maladie par ORPHANET annonce le début de meilleures études et de la reconnaissance de la maladie et des malades, y compris chroniques. Premiers travaux commencent en effet à apparaître (Rivat *et al.*, 2018).

Au-delà du SDRC, le projet ouvre le volet sensible de la prise en charge et du traitement de la douleur, y compris chronique<sup>4</sup>.

## 2 Objectifs

L'objectif de notre travail consiste à collecter les connaissances et les informations sur le SDRC et à essayer de mieux les structurer, en mettant l'accent sur le vécu des malades. Il s'agit d'une investigation non médicale : les méthodes de SHS et d'informatique seront utilisées. Trois sources principales de données seront étudiées : (1) les bases de données bibliographiques, (2) les réponses au questionnaire élaboré et mis en place par l'association SDRC et (3) les témoignages de personnes postés sur les forums de santé.

Ce projet s'inscrit principalement dans le programme *Espace, qualité de vie, situations de handicaps*. Il focalise en effet sur le syndrome SDRC, qui est une condition médicale handicapante pour le malade et son entourage de manière large. Cette maladie touche différents aspects de vie des personnes : personnel, social, professionnel, psychologique, médical, économique, etc. Dans notre projet, nous proposons de nous focaliser sur ces différents aspects en étudiant différentes sources de données. La mise en place de différentes méthodes pour étudier ces sources de données implique également l'axe transversal *Humanités numériques* car nous allons outiller les explorations et les analyses effectuées grâce aux méthodes statistiques et de TAL.

## 3 Méthodes

Le projet a prévu la réalisation de quatre tâches : (1) la réalisation d'une revue de la littérature afin d'étudier la prévalence et l'incidence de la maladie et ses conséquences sociales (section 3.1), (2) la mise au point d'un questionnaire pour cerner les différents aspects auprès des malades (section 3.2), (3) la fouille des réseaux sociaux avec des méthodes TAL pour détecter des témoignages et potentiellement d'autres personnes qui présentent des symptômes ou traitements similaires à ceux proposés aux malades SDRC (section 3.3), (4) l'analyse et le croisement des données (section 3.4). Les résultats obtenus sont présentés dans la section 4.

### 3.1 Revue de littérature

Une revue de littérature dans des bases de données bibliographiques de médecine permettrait d'étudier la prévalence et l'incidence de la maladie et ses conséquences sociales. Cela permettra

---

2. [https://www.orpha.net/consor/cgi-bin/OC\\_Exp.php?lng=FR&Expert=83452](https://www.orpha.net/consor/cgi-bin/OC_Exp.php?lng=FR&Expert=83452)

3. [https://www.orpha.net/consor/cgi-bin/OC\\_Exp.php?lng=FR&Expert=99995](https://www.orpha.net/consor/cgi-bin/OC_Exp.php?lng=FR&Expert=99995)

4. [https://www.has-sante.fr/portail/jcms/c\\_2743501/fr/7-prise-en-charge-de-la-douleur](https://www.has-sante.fr/portail/jcms/c_2743501/fr/7-prise-en-charge-de-la-douleur)

de mieux appréhender les connaissances actuelles et les travaux existants autour de cette maladie. Cette tâche s'appuie sur des méthodes de revue systématique et critique d'articles (Hughes, 1996).

### 3.2 Mise au point d'un questionnaire

- Dans les études dédiées à la qualité de vie et la santé, deux types d'approches sont exploités :
- approches multi-dimensionnelles se concentrant sur la maladie et ses aspects médicaux ;
  - approches plus globales qui incluent des facteurs plus variés (Bech, 1993).

Dans notre travail, nous adoptons une approche globale, qui focalise autant sur les aspects directement liés à la maladie (date d'apparition, ancienneté de la maladie, co-morbidités, traitements et leur efficacité) qu'au contexte de vie des personnes (lien avec le milieu professionnel et la sphère du travail, interactions familiales et associatives, vie personnelle, prise en charge personnelle, gestion de la douleur au quotidien, soutien nécessaire et recherché...) (Megari, 2013; Bech, 1993). Une fois stabilisé et testé, ce questionnaire sera mis en ligne et sera prêt à être rempli par des personnes concernées et intéressées : celles qui se sont déjà identifiées comme malades.

### 3.3 Analyse des réseaux sociaux

L'analyse des réseaux sociaux (forums de discussion de santé, tweets...) s'appuie sur des méthodes de Traitement Automatique de Langues (TAL) pour détecter des témoignages et potentiellement d'autres personnes qui présentent des symptômes ou traitements similaires à ceux propres aux malades SDRC. Les hypothèses principales sont les suivantes :

- nous pouvons trouver des messages qui présentent une similarité sémantique avec les questionnaires remplis par les malades SDRC. Il s'agit d'une approche originale et ambitieuse qui suppose de pouvoir raisonner sur des informations et représentations différentes (types et sources d'informations). Par exemple, les informations liées aux symptômes, traitements ou contexte de vie peuvent être considérées. Rappelons aussi que la langue et l'écriture dans les réseaux sociaux ne sont pas normées (orthographe non standard, ponctuation fantaisiste, utilisation d'abréviations spécifiques et d'émoticônes, syntaxe particulière, lexique médical spécifique) et mettent en jeu plusieurs difficultés lors de leur traitement avec des méthodes de TAL (Louis, 2016; Morlane-Hondère *et al.*, 2016; Bigeard, 2017) ;
- nous pouvons détecter d'autres personnes, qui sont peut-être atteintes de la même maladie sans le savoir, et les aider à rejoindre la communauté. Il est en effet important de pouvoir partager son vécu avec d'autres personnes qui se trouvent dans des situations similaires ;
- nous pouvons aussi mesurer la charge émotionnelle associée aux messages contenant les témoignages recherchés (Balahur, 2013; Goeriot, 2012). Ceci fournirait des indications supplémentaires sur la qualité de vie des personnes. Dans cette tâche, nous pourrions exploiter les forums de discussion Doctissimo dédiés aux douleurs<sup>5</sup> et aux médicaments<sup>6</sup>, par exemple.

---

5. 23.[http://forum.doctissimo.fr/sante/Douleur/liste\\_sujet-1.htm](http://forum.doctissimo.fr/sante/Douleur/liste_sujet-1.htm)

6. 24.[http://forum.doctissimo.fr/medicaments/liste\\_categorie.htm](http://forum.doctissimo.fr/medicaments/liste_categorie.htm)

Il s'agit d'une tâche expérimentale. Elle sera prise en charge par les chercheurs travaillant en traitement automatique des langues. Selon les résultats obtenus, ils pourront être exploités par l'association.

### 3.4 Analyse et croisement des données

Les résultats fournis par les différentes tâches seront analysés et ensuite croisés entre eux. D'une part, nous pourrions comparer les indicateurs issus des trois sources de données et voir si les mêmes types d'informations reviennent (symptômes et leurs associations, traitements, parcours de santé, errance médicale, vie personnelle et sociale...). D'autre part, nous pourrions compléter les résultats entre eux afin d'obtenir des résultats plus complets. Par exemple, si les méthodes de TAL suggèrent que des malades potentiels interviennent dans les forums de santé analysés, l'association pourra également intervenir dans ces forums pour parler de la maladie et faire savoir l'existence de cette association et ses objectifs. Un travail important pourra ainsi être effectué pour améliorer la qualité de vie des malades.

## 4 Résultats

Nous présentons ici les résultats obtenus sur trois tâches prévues par le projet : analyse de la littérature existante (section 4.1), création du questionnaire et analyse des réponses obtenues (section 4.2), analyse exploratoire des réseaux sociaux (section 4.3). Étant donné la situation sanitaire et les moyens humains plus réduits, nous nous sommes surtout focalisés sur la tâche 2 dédiée à la mise au point d'un questionnaire pour cerner les différents aspects de la maladie auprès des malades (section 4.2). La tâche sur l'analyse et le croisement des données (comme prévu dans la section 3.4) n'a pas pu être réalisée.

### 4.1 Revue de littérature

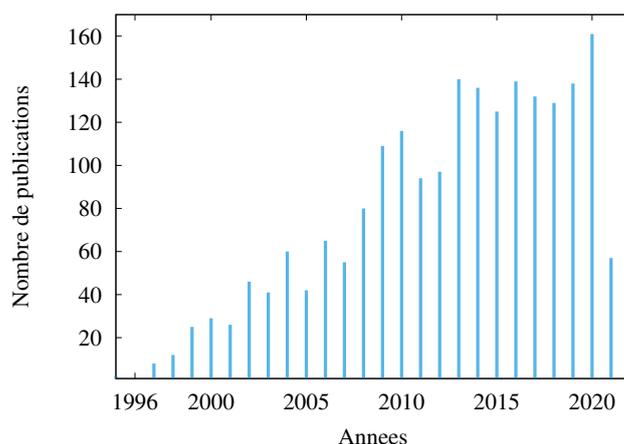


FIGURE 1 – Nombre de publications sur le SDRC dans PubMed (début 2021).

Nous avons interrogé la base PubMed avec la requête

CRPS "Complex Regional Pain Syndrome"

Cela a permis de retrouver 1 804 citations. La figure 1 indique la distribution des citations selon les années. Comme la figure l'indique, l'intérêt pour cette maladie augmente progressivement : le nombre de publications augmente et atteint 161 publications en 2020. Dans ce qui suit, nous proposons une synthèse de différentes thématiques de recherche qui se dégagent de cette analyse de la littérature.

#### 4.1.1 Généralités sur le SDRC

Même si le nombre de publications sur le SDRC augmente, les sujets abordés dans ces publications restent assez génériques. Ainsi, beaucoup de publications récentes se proposent toujours de faire des descriptions génériques de la maladie (Sebastin, 2011; Iolascon *et al.*, 2015; Shim *et al.*, 2019; Goh *et al.*, 2017; Birklein & Dimova, 2017; d'A Stanton-Hicks, 2019; Guthmiller & Varacallo, 2020).

Notons ainsi qu'il existe deux types du SDRC :

- SDRC I : les patients présentent le syndrome dystrophique du reflex sympathique sans notion de traumatisme nerveux. On parle également d'une dystrophie sympathique réflexe et d'algodystrophie ;
- SDRC II : les patients présentent le syndrome dystrophique avec notion de traumatisme nerveux. On parle également d'une causalgie.

Les femmes sont beaucoup plus atteintes par le SDRC que les hommes (Ministère de la Santé du Canada, 2015). Lorsque la maladie continue après 12 mois depuis ses premières manifestations, les malades entrent dans la phase chronique de la maladie (Eldufani *et al.*, 2020).

La difficulté à cerner la maladie transparait dans la variété terminologique qui existe autour de cette maladie. Ainsi, dans les publications scientifiques dédiées à la maladie et écrites en anglais, on note plusieurs termes utilisés pour la dénommer : *complex regional pain syndrome* (953 - 72,31 %) et *CRPS* (94 - 7,13 %), qui correspondent à la dénomination officielle. Il existe cependant d'autres dénominations, qui illustrent l'histoire de nos connaissances sur cette maladie ; *reflex sympathetic dystrophy* (180 - 13,66 %), *shoulder-hand syndrome* (33 - 2,50 %) ; *algodystrophy* (29 - 2,20 %), *causalgia* (13 - 0,99 %), *Sudeck* (13 - 0,99 %), *algoneurodystrophy* (2 - 0,15 %), *transient osteoporosis* (1 - 0,08 %) (Todorova *et al.*, 2013). Les termes utilisés en français restent également très variés : *syndrome de douleur post-traumatique*, *dystrophie de Sudeck*, *dystrophie neurovasculaire réflexe*, *névralgie post-traumatique*, *sympathalgie*, *syndrome épaule-main*, *algoneurodystrophie*, *ostéoporose post-traumatique*, *causalgie*.

#### 4.1.2 Diagnostic du SDRC

Tous les chercheurs s'accordent sur le fait que le diagnostic du SDRC est très compliqué à établir. Les chercheurs considèrent par exemple que, pour pouvoir effectuer un diagnostic, l'histoire pathologique des malades doit être considérée bien que ce ne soit pas toujours efficace. Par ailleurs, parmi les approches principales du diagnostic, deux séries de critères se sont stabilisées (Iolascon *et al.*, 2015; Eldufani *et al.*, 2020; Ministère de la Santé du Canada, 2015) :

1. *Critères de l'IASP (selon les critères de Budapest de 2003) (Harden et al., 2007) :*
  - Critère 1 : Se développe après un dommage tissulaire (SDRC type 1) ou un dommage nerveux (SDRC type 2)
  - Critère 2 : Douleur continue, allodynie ou hyperalgésie disproportionnée aux événements précipitants
  - Critère 3 : Évidence d'oedème, anomalie des perfusions cutanées et anomalie de sudation dans la région douloureuse
  - Critère 4 : Diagnostic confirmé par l'exclusion de conditions qui pourraient expliquer autrement l'intensité de la douleur et l'importance de l'atteinte fonctionnelle
2. *Diagnostic de SDRC modifié de Harden (Merskey & Bogduk, 1994; Harden et al., 2007; Bruehl et al., 1999) :*
  - Douleur continue disproportionnée à l'événement précipitant
  - Le patient doit avoir au moins un symptôme de chacune des catégories suivantes et un signe dans deux ou plusieurs catégories :
    - Sensitive (allodynie, hyperalgésie, hypoesthésie)
    - Vasomotrice (anomalie de coloration ou de température cutanée)
    - Sudomotrice (oedème ou anomalie de sudation)
    - Trouble trophique ou moteur (faiblesse musculaire, tremblements, pilosité augmentée, Anomalie cutanée ou des ongles)

Plusieurs critères doivent co-exister chez le malade pour effectuer le diagnostic. Parmi les nouvelles approches diagnostiques, les chercheurs proposent que les malades SDRC présentent une distorsion lors de la perception des membres atteints par la maladie (Echalier *et al.*, 2020; De Paepe *et al.*, 2020). Des tests spécifiques doivent alors être effectués. Selon une autre piste, la méthylation de l'ADN serait également un indicateur (Bruehl *et al.*, 2019). Par ailleurs, pour mieux appréhender les manifestations de la maladie, une approche pluridisciplinaire est préconisée (Ministère de la Santé du Canada, 2015; Ersoy & Pomeranz, 2016).

#### 4.1.3 Incidence et prévalence du SDRC

- L'*incidence* d'une maladie est le nombre de nouveaux malades sur une période donnée. Le taux d'incidence est calculé en rapportant ce nombre de nouveaux malades à la taille de la population cible, toujours pendant une période donnée.
- La *prévalence* est une mesure de l'état de santé d'une population, dénombrant le nombre de cas de maladies, à un instant donné ou sur une période donnée. Pour une affection donnée, on calcule le taux de prévalence en rapportant ce nombre à la population considérée.

Pour le SDRC, les deux types de la maladie confondus ou par type, les valeurs de l'incidence et de la prévalence varient beaucoup selon les études :

- L'incidence du SDRC varie de 5,46 à 26,2 par 100 000 personnes par an. Son incidence chez l'adulte semble légèrement plus accentuée aux extrémités supérieures qu'aux extrémités inférieures (Ministère de la Santé du Canada, 2015).
- L'observation du SDRC chez les jeunes malades (enfants de 5 à 15 ans) montre que l'incidence estimée de la maladie dans cette population est 1,2/100 000. Le diagnostic

<i>étude</i>	<i>population</i>	<i>incidence</i> <i>/100 000</i>	<i>prévalence</i> <i>/100 000</i>
(Ministère de la Santé du Canada, 2015)	générale	5,46-26,2	
(Abu-Arafeh & Abu-Arafeh, 2016)	enfants 5-15 ans	1,2	
(Kim <i>et al.</i> , 2018)	Corée	29,0	
(Mikkelsen <i>et al.</i> , 2016)	générale		5,5-26,2
(De Mos <i>et al.</i> , 2007)	SDRC I	26,2	
(Sandroni <i>et al.</i> , 2003)	SDRC I, USA	5,46	20,57

TABLE 1 – Bilan des indices d’incidence et de prévalence.

est souvent tardif. Le SDRC a un impact important sur les enfants et leurs familles (Abu-Arafeh & Abu-Arafeh, 2016).

- En Corée, l’incidence du SDRC est de 29,0 pour 100 000 personnes en 2015 (Kim *et al.*, 2018).
- La prévalence est entre 5,5-26,2 pour 100 000 personnes (Mikkelsen *et al.*, 2016).
- Pour le SDRC I, on note une incidence de 26,2/100 000 personnes par an dans une étude (De Mos *et al.*, 2007) et une incidence de 5,46/100 000 et une prévalence de 20,57/100 000 dans une autre étude menée aux États-unis (Sandroni *et al.*, 2003).

Le tableau 1 fait le bilan des taux répertoriés. Globalement, nous voyons que le taux de prévalence est inférieur à 0,05 %, ce qui fait du SDRC une maladie rare. Notons également une autre estimation de la prévalence entre 6,9 et 10 % de la population, exprimée en pourcentage (van Hecke *et al.*, 2014).

Cependant, le plus souvent, nous ne pouvons pas savoir s’il s’agit du SDRC I ou SDRC II, de même nous ne pouvons pas savoir s’il s’agit de la phase aiguë ou chronique de la maladie. Cette dernière différenciation est importante car c’est surtout la maladie dans sa phase chronique qui est difficile à prendre en charge.

#### 4.1.4 Traitement du SDRC

Les revues de la littérature publiées montrent qu’il existe peu de traitements dédiés, surtout en cas de SDRC chronique, et qu’ils sont peu efficaces même s’ils continuent à être utilisés dans la pratique clinique. Une revue récente des essais cliniques randomisés indique que les bisphosphonates donnent un effet positif stable, qui est statistiquement meilleur que le placebo (Żyluk & Puchalski, 2018). Notons cependant que d’autres pistes thérapeutiques sont proposées (Halicka *et al.*, 2020) et qu’il existe actuellement quelques essais thérapeutiques randomisés contrôlés, dit de bonne qualité (Eldufani *et al.*, 2020).

Un des traitements extrêmes consiste en amputation de membres atteints. Cela permet de réduire l’agonie due à la douleur mais n’améliore pas toujours la qualité de vie des malades (Ayyaswamy *et al.*, 2019).

Les chercheurs notent aussi que le coût de la prise en charge et du traitement du SDRC est supérieur aux coûts d’autres pathologies (Scholz-Odermatt *et al.*, 2019). De plus, on note une augmentation des coûts dans la prise en charge des malades SDRC et leurs prescriptions

médicamenteuses (Elsamadicy *et al.*, 2018).

#### 4.1.5 Cas cliniques

La maladie entre doucement dans la prise en charge clinique et on voit apparaître les premiers cas cliniques propres à la maladie (Chopra & Cooper, 2013; Resmini *et al.*, 2015; Carr *et al.*, 2016; Gupta *et al.*, 2019; Schranz *et al.*, 12; Babineau & Alweis, 2020; Alkali *et al.*, 2020).

## 4.2 Mise au point d'un questionnaire

La création du questionnaire est la tâche principale sur laquelle nous nous sommes concentrés lors du projet. Cette tâche a été menée par l'association SDRC. Des points réguliers ont été effectués avec les chercheurs. De plus, les versions successives du questionnaire ont été soumises à tous les participants du projet et discutées. Notons aussi qu'une version intermédiaire du questionnaire a été testée par les malades SDRC. Cela a permis d'améliorer la portée et la qualité du questionnaire, de le rendre acceptable pour les chercheurs et les pour les malades, et de le stabiliser.

Le questionnaire se trouve dans l'annexe A page 21. Il a été mis en ligne et est accessible à partir du site de l'association<sup>7</sup>. Le questionnaire a été relayé par le magazine *Faire face*<sup>8</sup>. Il s'agit d'un magazine internet édités par *APF France handicap*. Le magazine s'intéresse aux sujets pratiques liés à la santé, aux droits, aux aides techniques et à la vie sociale des personnes handicapées. Son objectif est de permettre à ses lecteurs de mieux vivre leur handicap. Par l'intermédiaire de ce magazine, nous espérions toucher un plus grand nombre de personnes. Ainsi, lors de la soumission du projet, nous espérions collecter au moins 100 participations au questionnaire. Cependant, en avril 2021, nous avons collecté 460 réponses complètes au questionnaire. Ceci dépasse nos attentes et montre clairement qu'il existait un vrai besoin de la part des personnes malades et de leurs familles. Comme nous le montrons dans la section 5, ce questionnaire a aussi motivé la publication de témoignages et de dossiers dans la presse de vulgarisation.

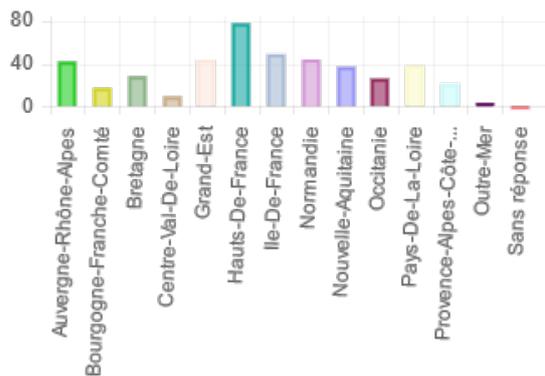
Nous proposons ici quelques premières analyses des données collectées grâce au questionnaire :

- La figure 2 indique la répartition des participants selon les régions de France et les catégories professionnelles. La région Hauts-de-France est la plus représentée mais d'autres régions sont également bien présentes (Auvergne-Rhône-Alpes, Grand-Est, Île-de-France, Normandie, Nouvelle Aquitaine, Pays-de-la-Loire...). En ce qui concerne les grandes catégories professionnelles, les participants sont actifs dans les secteurs privé et public. Cependant, un nombre non négligeable de participants sont chômeurs ou inactifs.
- La figure 3 indique la répartition des participants selon le genre et leur âge. Nous pouvons voir que ce sont surtout les femmes qui sont atteintes du SDRC, ce qui est en accord avec la littérature sur cette maladie. En ce qui concerne l'âge, la maladie peut être décelée déjà chez les enfants et adolescents. Ce sont cependant les personnes adultes, en âge de mener une activité professionnelle, qui sont atteintes, avec le pic culminant vers 40 à 49 ans.

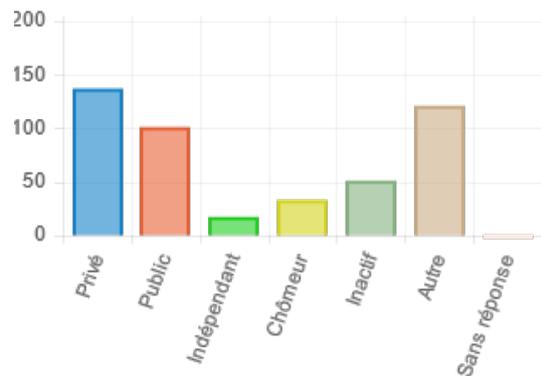
---

7. <https://association-sdrc-algodystrophie.fr/questionnaire-algodystrophie-sdrc/>

8. <https://www.faire-face.fr/2021/03/15/questionnaire-recherche-algodystrophie-sdrc/>

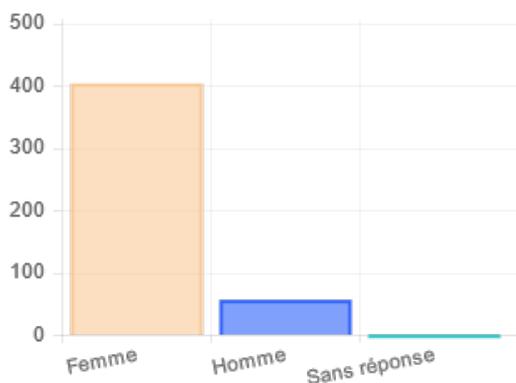


Régions de France

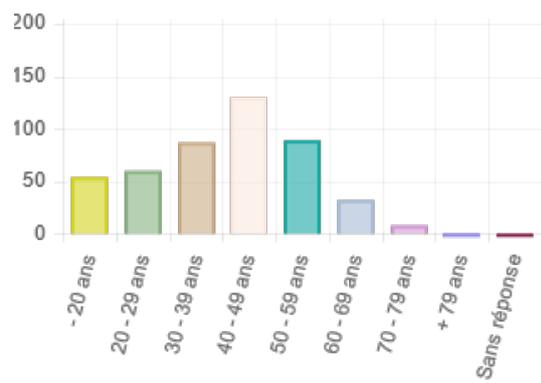


Catégories professionnelles

FIGURE 2 – Répartition des participants selon les régions et les catégories professionnelles.

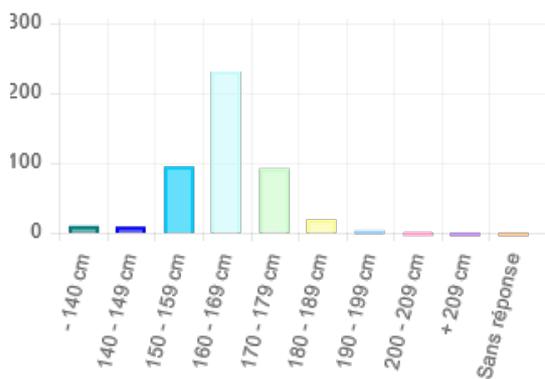


Genre

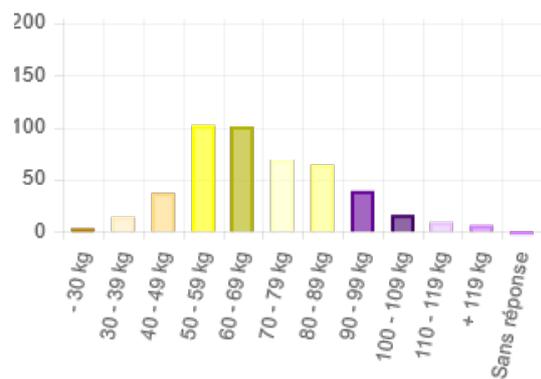


Âge

FIGURE 3 – Répartition des participants selon le genre et l'âge.

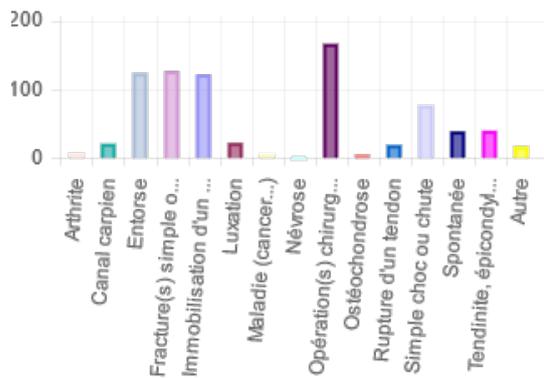


Taille

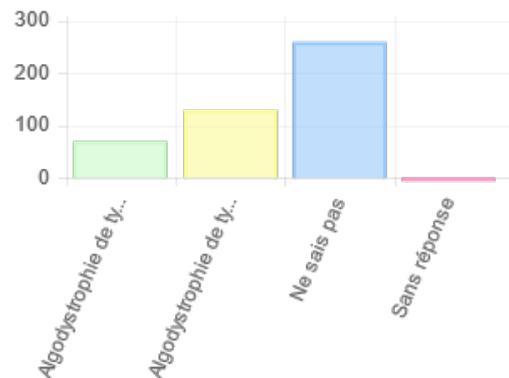


Poids

FIGURE 4 – Répartition des participants selon leur taille et poids.

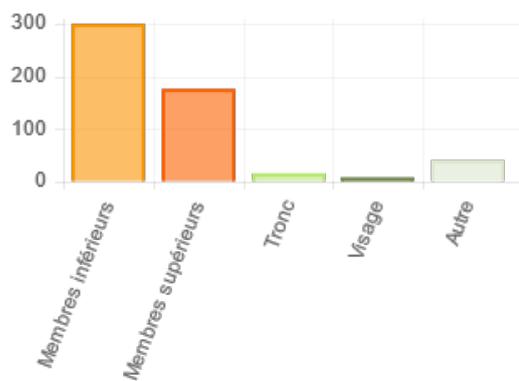


Causes du SDRC

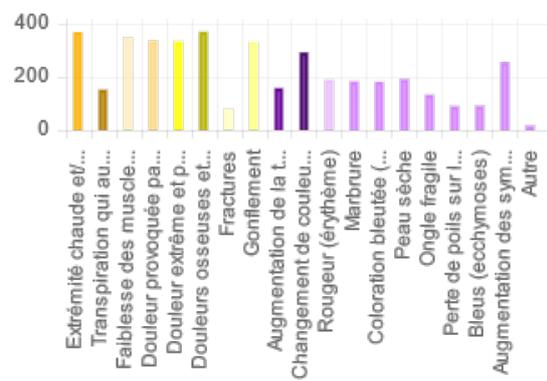


Type du SDRC

FIGURE 5 – Répartition des participants selon les causes et les types du SDRC.

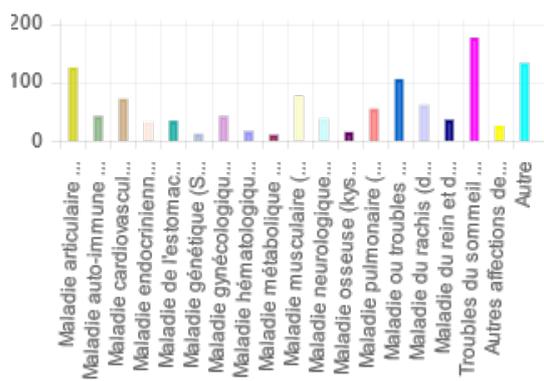


Membres atteints

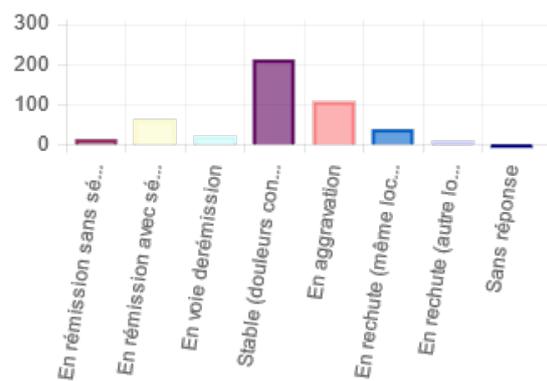


Symptômes

FIGURE 6 – Répartition des participants selon les membres atteints et les symptômes.



Co-morbidités



Évolution du SDRC au moment de la réponse

FIGURE 7 – Répartition des participants selon les co-morbidités et l'évolution du SDRC.

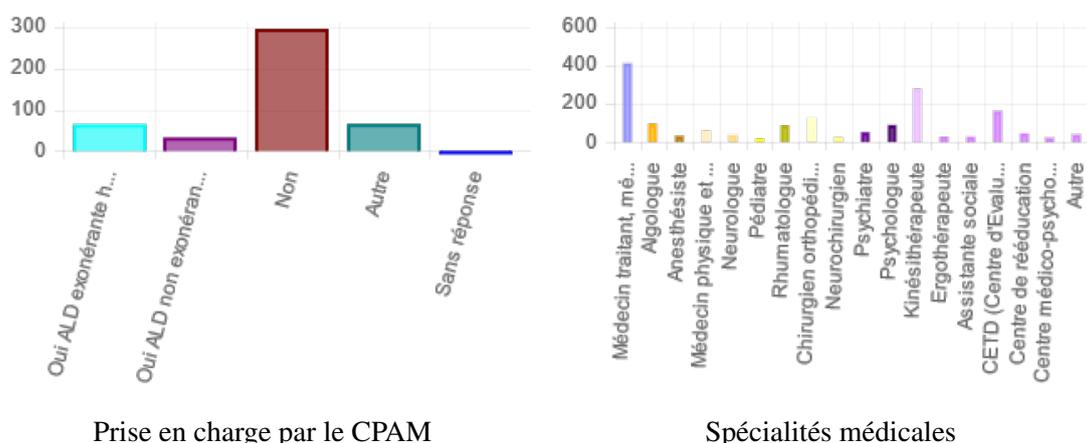


FIGURE 8 – Répartition des participants selon la prise en charge par le CPAM et les spécialités.

- La figure 4 indique la répartition des participants selon leurs taille et poids. Nous pouvons voir que la taille suit plutôt la loi normale, alors que plusieurs personnes sont en situation de sous-poids et de sur-poids.
- La figure 5 indique la répartition des participants selon les causes et les types du SDRC. Concernant les causes du SDRC, nous pouvons voir que les opérations chirurgicales sont la cause principale du SDRC. Elles sont suivies par les entorses, les fractures, l'immobilisation d'un membre et le choc ou une chute. En ce qui concerne les types du SDRC, le SDRC II (avec un traumatisme nerveux) est plus fréquent. Cependant, dans la majorité des cas, les malades ne savent pas de quel type du SDRC il s'agit.
- La figure 6 indique la répartition des participants selon les membres atteints et les symptômes présentés. Concernant les membres atteints, nous pouvons voir que les membres inférieurs (chevilles, genoux...) sont plus atteints que les membres supérieurs (poignets, coudes...). Il est rare que le SDRC soit localisé dans d'autres membres. En ce qui concerne les symptômes, ils sont très variés (douleurs, gonflements, rougeurs, faiblesse musculaire, extrémité chaude ou froide, changement de couleur de la peau...). De plus, plusieurs symptômes co-existent en général.
- La figure 7 indique la répartition des participants selon les co-morbidités et l'évolution du SDRC. Concernant les co-morbidités, nous voyons qu'elles sont nombreuses et peuvent toucher différents organes. Nous touchons ici à la difficulté principale de vie avec le SDRC : les malades sont très rapidement atteints de co-morbidités multi-systémiques, ce qui diminue grandement leur qualité de vie. Concernant l'évolution du SDRC, chez la majorité des participants, cette évolution est stable ou en aggravation : on ne note donc pas d'amélioration.
- La figure 8 indique la répartition des participants selon la prise en charge par le CPAM et par les spécialités médicales concernées. Nous voyons que le SDRC est très rarement reconnu et pris en charge par le CPAM. Cela conforte le sentiment des malades d'être rejetés par la société. En ce qui concerne la prise en charge par les spécialités médicales, les malades sont essentiellement suivis et traités par leurs médecins généralistes et les

kinésithérapeutes (parfois dans des centres dédiés). Le recours à d'autres spécialistes est rare et la prise en charge spécifique ne semble pas se dégager. Il s'agit de premières observations qui doivent être prises en compte avec précaution. D'autres observations plus complètes doivent être menées, y compris sur d'autres critères qui ressortent du questionnaire. De même, la corrélation entre les critères doit être considérée pour pouvoir faire des conclusions plus fiables.

### 4.3 Analyse des réseaux sociaux

Nous avons effectué une première analyse des réseaux sociaux (Bigéard *et al.*, 2019). Le travail a été essentiellement mené avec les messages postés sur le forum Doctissimo<sup>9</sup>, qui est un forum de santé très populaire en France. Ce forum permet aux patients et à leurs proches de discuter des maladies, des médicaments et de la vie quotidienne. Nous avons collecté des messages dans plusieurs sous-forums (grossesse, médicaments, douleurs de dos, accidents sportifs, diabète). Les messages collectés ont été postés entre 2010 et 2017. Ce corpus a été pré-traité (segmenté, annoté en parties du discours et lemmatisé) avec Treetagger (Schmid, 1994). Les messages devaient contenir au moins un nom de médicaments. Ceci a été effectué grâce à un vocabulaire construit à partir de plusieurs sources existantes (*base CNHIM Thériaque*<sup>10</sup>, *base publique du médicament*<sup>11</sup>, and *base Medic'AM de l' Assurance Maladie*<sup>12</sup>) et leur association avec les codes ATC correspondants (Skrbo *et al.*, 2004).

Ce travail a permis de faire ressortir plusieurs messages qui témoignent d'une prise massive de médicaments, comme par exemple :

- *ce n'est pas une plaisanterie je prenais bien tous ces médicaments et en plus j'avais oublié de préciser que je prends du Stilnox pour dormir car je suis insomniaque et qu'il fallait lire norset et non pas Dorset comme antidépresseur. Pour répondre à ton post il faut savoir que le corps humain est incroyable : il s'habitue à tout. Mais bien sûr comme je te le disais : j'essaye depuis quelques temps de m'en sortir et de diminuer tout seul avec comme corollaire des crises d'angoisses, de manques et bien sur de doute donc de découragement. J'espère t'avoir mieux décrit ma situation et j'espère pour toi que tu deviendras pas dépendante de toutes ces saloperies qui fonds plus de mal que de bien. Malgré cela j'essaye d'avoir une vie la plus normal possible en sachant que je dépense une fortune en acupuncteur naturopathe et autres médecins spécialisés de toutes sortes.*
- *moi sous seroplex 15 après des années à 10 mg, j'ai déjà essayé plusieurs fois ce dosage mais immense fatigue et en même temps énervée, insomnie, pleurs... je sais pas quoi faire j'ai essayé tout un tas d'AD et de thérapies, maintenant je me sens sans espoir.*
- *Étant donner que j'ai prise 3 jours deroxat sans prendre effexor et j'ai recommencé hier a le prendre avec le deroxat crois tu que mon effexor ne fais plus effets et que je dois recommencé comme au début pour les effets secondaires ? Combien de temps sa va prendre avant que l'effexor fasse effet ? ET crois tu que si 150 mg ne suffit pas, que si on laug-*

---

9. <http://forum.doctissimo.fr>

10. <http://www.theriaque.org>

11. <http://base-donnees-publique.medicaments.gouv.fr>

12. <https://www.ameli.fr/l-assurance-maladie/statistiques-et-publications/donnees-statistiques/medicament/medic-am/medic-am-mensuel-2017.php>

*mente je vais être moins anxieuse et moins stresser ? car j'ai peur que si on augmente leffexor à 225 mg que je sois super nerveuse et angoissée.*

Il s'agit bien sûr de tous premiers indices. Il faudra faire des travaux supplémentaires pour affiner la détection automatique de tels cas. Un travail supplémentaire devra également être effectué sur la détection de médicaments et de leurs classes thérapeutiques, afin de pouvoir généraliser les observations. Les informations collectées grâce aux questionnaires devraient également être exploitées afin de permettre de mieux traiter et différencier les traitements spécifiques au SDRC car actuellement les messages détectés ne décrivent pas forcément le vécu des malades SDRC.

## 5 Valorisation

Pendant ce projet, nous avons pu valoriser le travail de différentes manières :

1. Publication de conférence :
  - Natalia Grabar, Nadège Sieckelinck, Johanne Sénécaux, Christine le Clainche, Aurélie Lamy, Thierry Hamon, Cyril Grouin, Olivier Clot-Faybesse, David Hayon Sinsino  
*Vivre avec le SDRC*  
RARE 2019  
5-6 November 2019, Paris, France
2. Questionnaire créé et mis en place pendant le projet :
  - <https://association-sdrc-algodystrophie.fr/questionnaire-algodystrophie-sdrc/>
3. Lien vers l'article du site de l'association SDRC annonçant le projet projet SDRC-QDV et la possibilité de répondre au questionnaire :
  - <http://association-sdrc-algodystrophie.fr/projet-de-recherche-le-sdrc-et-la-qualite-de-vie/>
4. Articles de presses qui ont fait suite à la publication du questionnaire. Il s'agit en particulier de témoignages de mamans dont les enfants sont atteints du SDRC :
  - [https://actu.fr/normandie/barneville-carteret\\_50031/a-15-ans-candice-souffre-d-algodystrophie-le-regard-des-gens-est-tres-lourd\\_40024383.html](https://actu.fr/normandie/barneville-carteret_50031/a-15-ans-candice-souffre-d-algodystrophie-le-regard-des-gens-est-tres-lourd_40024383.html)
  - [https://actu.fr/ile-de-france/auvers-sur-oise\\_95039/val-d-oise-kelyan-10-ans-son-long-et-lent-combat-contre-la-douleur\\_40378299.html](https://actu.fr/ile-de-france/auvers-sur-oise_95039/val-d-oise-kelyan-10-ans-son-long-et-lent-combat-contre-la-douleur_40378299.html)
5. Lien vers l'article du magazine *Faire face* :
  - <https://www.faire-face.fr/2021/03/15/questionnaire-recherche-algodystrophie-sdrc/>

La situation sanitaire nous a empêchés d'effectuer plus de travaux collaboratifs et de faire d'autres publications scientifiques.

À notre connaissance, suite à la publication du questionnaire, il existe d'autres initiatives sur le montage de dossiers sur le SDRC dans la presse grand public.

## 6 Bilan financier

Nous avons bénéficié d'un budget de 5 973,50 euros de la part de la MESHS, qui a été dépensé pour les recrutements de :

- Nadège Sieckelinck. Nadège représente l'association. Elle a mené la création et les modifications successives du questionnaire. Nadège s'est occupée ensuite de la mise en ligne et du test du questionnaire. Actuellement, elle répond aux besoins des participants pour les guider dans leurs réponses au questionnaire. Lorsque nécessaire, Nadège envoie aux participants le questionnaire au format papier et ensuite elle saisit les réponses dans le questionnaire au format électronique. Nadège a également fourni les figures de synthèse obtenues à partir des réponses au questionnaire, que nous avons utilisées dans ce rapport.
- Shannon Lemoine. Shannon a effectué son stage M2 de psychologie dans le cadre du projet SDRC-QDV. Shannon a assisté Nadège dans les différentes étapes de création du questionnaire : définition de questions, recherche de réponses standardisées aux questions, modifications du questionnaire suite aux remarques des partenaires et de malades SDRC, aide dans la mise en ligne du questionnaire.

## 7 Conclusion

Dans le cadre de ce projet émergent, nous avons constitué un partenariat interdisciplinaire impliquant une association de patients, un journaliste, un médecin spécialisé dans le traitement de la douleur et des chercheurs. Au cours du projet, nous avons pu mener nos premiers travaux autour de la qualité de vie avec le SDRC. La création du questionnaire dédié a été notre activité principale. Ce questionnaire a été créé grâce à la collaboration des partenaires du projet et les efforts de Nadège Sieckelinck, qui représente l'association. Le questionnaire a été mis en ligne et plus de 400 réponses complètes ont été collectées. Nous avons effectué une première analyse de certaines réponses. Nous avons également fait une analyse de la littérature dédiée au SDRC. Nous avons pu voir que les travaux publiés sur cette maladie restent assez génériques. Cependant, de premiers essais cliniques voient le jour. Nous avons aussi commencé à prospecter les messages postés dans les forums de discussion pour détecter éventuellement d'autres personnes avec des profils pathologiques ou médicamenteux similaires.

## 8 Perspectives

À côté de perspectives de recherche (une meilleure analyse des réponses des participants, une fouille plus spécifiques des forums de discussion, croisement de données provenant de différentes sources d'information), nous prévoyons de faire évoluer le projet et de candidater à des financements plus ambitieux. Nous avons trouvé deux pistes possibles :

- les appels à projets de la fondation APICIL, qui dédie une partie de son budget aux handicaps et douleurs,
- les appels ANR, où la proposition pourrait se focaliser sur les aspects TAL et informatiques pour une meilleure exploration des informations présentes dans les réseaux sociaux.

Enfin, si nous rencontrons d'autres acteurs européens qui s'intéressent à ces questions sociétales et de recherche, un dépôt européen pourra également être envisagé afin d'obtenir une meilleure reconnaissance de la maladie au niveau international.

## Références

- ABU-ARAFEH, H. & ABU-ARAFEH, I. (2016). Complex regional pain syndrome in children : incidence and clinical characteristics. *Arch Dis Child*, **101**(8), 719–723.
- ALKALI, N. H., AL-TAHAN, A. M., AL-MAJED, M. & AL-TAHAN, H. (2020). Complex regional pain syndrome : A case report and review of the literature. *Ann Afr Med*, **19**(1), 68–70.
- AYYASWAMY, B., SAEED, B., ANAND, A., CHAN, L. & SHETTY, V. (2019). Quality of life after amputation in patients with advanced complex regional pain syndrome : a systematic review. *EFORT Open Rev*, **4**(9), 533–540.
- BABINEAU, R. & ALWEIS, R. (2020). Intramuscular injection and complex regional pain syndrome development after "harmless" procedures. *Cureus*, **12**(7), 9393–3.
- BALAHUR, A. (2013). Sentiment analysis in social media texts. In *Computational Approaches to Subjectivity, Sentiment and Social Media Analysis*, pp. 120–128.
- BECH, P. (1993). Quality of life measurements in chronic disorders. *Psychother Psychosom*, **59**(1), 1–10.
- BIGEARD, E. (2017). Construction de lexiques pour l'extraction de maladies dans les forums santé. In *RECITAL 2017*, pp. 1–12.
- BIGEARD, E., THIESSARD, F. & GRABAR, N. (2019). Detecting drug non-compliance in internet fora using information retrieval and machine learning approaches. In *MEDINFO 2019*, pp. 1–6.
- BIRKLEIN, F. & DIMOVA, V. (2017). Complex regional pain syndrome-up-to-date. *Pain Rep*, **2**.
- BOLDINGH, M., DEKKER, L., MANIAOL, A., BRUNBORG, C., LIPKA, A., NIKS, E., VERSCHUUREN, J. & TALLAKSEN, C. (2015). An up-date on health-related quality of life in myasthenia gravis -results from population based cohorts. *Health Qual Life Outcomes*, **13**, 115–5.
- BRUEHL, S., GAMAZON, E. R., DE VEN, T. V., BUCHHEIT, T., WALSH, C. G., MISHRA, P., RAMANUJAN, K. & SHAW, A. (2019). DNA methylation profiles are associated with complex regional pain syndrome after traumatic injury. *Pain*, **160**(10), 2328–2337.
- BRUEHL, S., HARDEN, R. N., GALER, B. S., SALTZ, S., BERTRAM, M., BACKONJA, M., GAYLES, R., RUDIN, N., BHUGRA, M. K. & STANTON-HICKS, M. (1999). External validation of iasp diagnostic criteria for complex regional pain syndrome and proposed research diagnostic criteria. International association for the study of pain. *Pain*, **81**(1-2), 147–154.
- CARR, E. S., DE LA CERDA, A. & FIALA, K. (2016). Complex regional pain syndrome. *Proc (Bayl Univ Med Cent)*, **29**(3), 333–334.

- CHOPRA, P. & COOPER, M. S. (2013). Treatment of complex regional pain syndrome (CRPS) using low dose naltrexone (LDN). *J Neuroimmune Pharmacol*, **8**(3), 470–476.
- D’A STANTON-HICKS, M. (2019). CRPS : what’s in a name ? Taxonomy, epidemiology, neurologic, immune and autoimmune considerations. *Reg Anesth Pain Med*, **44**(3), 376–387.
- DE MOS, M., DE BRUIJN, A., HUYGEN, F., DIELEMAN, J. & STRICKER, B. (2007). Sturkenboom mcjm. the incidence of complex regional pain syndrome : a population-based study. *Pain*, **129**(1-2), 12–20.
- DE PAEPE, A. L., LEGRAIN, V., VAN DER BIEST, L., HOLLEVOET, N., VAN TONGEL, A., DE WILDE, L., JACOBS, H. & CROMBEZ, G. (2020). An investigation of perceptual biases in complex regional pain syndrome. *PeerJ*, **8**, 8819–9.
- DUGUET, E. & LE CLAINCHE, C. (2014). The effect of non-work related health events on career outcomes : An evaluation in the French labor market. *Revue d’Economie Politique*, **124**(3), 437–465.
- ECHALIER, A., BORG, C., CREAC’H, C., LAURENT, B. & MICHAEL, G. A. (2020). Spontaneous sensations reveal distorted body perception in complex regional pain syndrome (CRPS). *Brain Cogn*, **142**, 105568–8.
- ELDUFANI, J., ELAHMER, N. & BLAISE, G. (2020). A medical mystery of complex regional pain syndrome. *Heliyon*, **6**(2), 03329–9.
- ELSAMADICY, A. A., YANG, S., SERGESKETTER, A. R., ASHRAF, B., CHARALAMBOUS, L., KEMENY, H., EJKEME, T., REN, X., PAGADALA, P., PARENTE, B., XIE, J. & LAD, S. P. (2018). Prevalence and cost analysis of complex regional pain syndrome (CRPS) : A role for neuromodulation. *Neuromodulation*, **21**(5), 423–430.
- ERSOY, H. & POMERANZ, S. J. (2016). Complex regional pain syndrome. *J Surg Orthop Adv*, **25**(2), 117–120.
- GOEURIOT, L. (2012). Sentiment lexicons for health-related opinion mining. In *ACM SIGHT Int Health Informatics Symp*, pp. 219–226.
- GOH, E. L., CHIDAMBARAM, S. & MA, D. (2017). Complex regional pain syndrome : a recent update. *Burns Trauma*, **19**(5), 1–20.
- GUPTA, P. K., GUPTA, P. K., MAHTO, S. K., SHEORAN, A., SINGH, U., BHANDARKAR, A., GUPTA, U. & HAYARAN, N. (2019). Complex regional pain syndrome-a forgotten entity. *J Family Med Prim Care*, **8**(5), 1778–1780.
- GUTHMILLER, K. B. & VARACALLO, M. (2020). *Complex Regional Pain Syndrome*, In STAT-PEARLS, Ed., *Complex Regional Pain Syndrome*, pp. 1–20.
- HALICKA, M., VITTERSØ, A. D., PROULX, M. J. & BULTITUDE, J. H. (2020). Pain reduction by inducing sensory-motor adaptation in complex regional pain syndrome (CRPS PRISMA) : protocol for a double-blind randomized controlled trial. *BMC Neurol*, **20**(1), 62–2.
- HARDEN, R. N., BRUEHL, S., STANTON-HICKS, M. & WILSON, P. R. (2007). Proposed new diagnostic criteria for complex regional pain syndrome. *Pain Med*, **8**(4), 326–331.
- HUGHES, E. (1996). Systematic literature review and meta-analysis. *Semin Reprod Endocrinol*, **14**(2), 161–169.

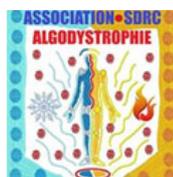
- IOLASCON, G., DE SIRE, A., MORETTI, A. & GIMIGLIANO, F. (2015). Complex regional pain syndrome (CRPS) type i : historical perspective and critical issues. *Clin Cases Miner Bone Metab*, **12**(1), 4–10.
- KHALID, S., SIMONDS, E., LOUKAS, M. & TUBBS, R. (2018). The clinical anatomy of fibromyalgia. *Clin Anat*, **31**(3), 387–391.
- KIM, H., LEE, C.-H., KIM, S.-H. & KIM, Y.-D. (2018). Epidemiology of complex regional pain syndrome in Korea : An electronic population health data study. *PLoS One*, **13**(6), 198147–7.
- LOUIS, A. (2016). Natural language processing for social media. *Computational Linguistics*, **42**(4), 833–836.
- MEGARI, K. (2013). Quality of life in chronic disease patients. *Health Psychology Research*, **1**, 141–148.
- H. MERSKEY & N. BOGDUK, Eds. (1994). *Classification of chronic pain. Descriptions of chronic pain syndromes and definition of pain terms*. Seattle : IASP Press.
- MIKKELSEN, L. M. S., TØNNESEN, H. & NIELSEN, P. R. (2016). Multidisciplinary and cross-sectorial treatment of patients with complex regional pain syndrome. *Ugeskr Laeger*, **178**(13), 9150702–2.
- MINISTÈRE DE LA SANTÉ DU CANADA (2015). *Algorithme de prise en charge interdisciplinaire du syndrome de douleur régionale complexe (SDRC)*. Technical report, Gouvernement du Québec.
- MORLANE-HONDÈRE, R., GROUIN, C. & ZWEIGENBAUM, P. (2016). Identification of adverse drug reactions from social media. In ELDA, Ed., *LREC*, pp. 1–7.
- MUSEKAMP, G., BENGEL, J., SCHULER, M. & FALLER, H. (2016). Improved self-management skills predict improvements in quality of life and depression in patients with chronic disorders. *Patient Educ Couns*, **99**(8), 1355–61.
- RESMINI, G., RATTI, C., CANTON, G., MURENA, L., MORETTI, A. & IOLASCON, G. (2015). Treatment of complex regional pain syndrome. *Clin Cases Miner Bone Metab*, **12**(1), 26–30.
- RIVAT, C., SAR, C., MECHALY, I., LEYRIS, J., DIOULOUFET, L., SONRIER, C., PHILIPSON, Y., LUCAS, O., MALLIÉ, S., JOUVENEL, A., TASSOU, A., HATON, H., VENTEO, S., PIN, J., TRINQUET, E., CHARRIER-SAVOURNIN, F., MEZGHRANI, A., JOLY, W., MION, J., SCHMITT, M., PATTYN, A., MARMIGÈRE, F., SOKOLOFF, P., CARROLL, P., ROGNAN, D. & VALMIER, J. (2018). Inhibition of neuronal FLT3 receptor tyrosine kinase alleviates peripheral neuropathic pain in mice. *Nat Commun*, **9**(1), 1042–2.
- ROUX, C., GUILLEMIN, F., BOINI, S., LONGUETAUD, F., ARNAULT, N., HERCBERG, S. & BRIANÇON, S. (2005). Impact of musculoskeletal disorders on quality of life : an inception cohort study. *Ann Rheum Dis*, **64**(4), 606–11.
- SANDRONI, P., BENRUD-LARSON, L., MCCLELLAND, R. & LOW, P. (2003). Complex regional pain syndrome type i : incidence and prevalence in olmsted county, a populationbased study. *Pain*, **103**(1), 199–207.

- SARZI-PUTTINI, P., ATZENI, F., DI FRANCO, M., BUSKILA, D., ALCIATI, A., GIACOMELLI, C., ROSSI, A. & BAZZICHI, L. (2012). Dysfunctional syndromes and fibromyalgia : a 2012 critical digest. *Clin Exp Rheumatol*, **3**(74), 143–51.
- SCHMID, H. (1994). Probabilistic part-of-speech tagging using decision trees. In *Int Conf on New Methods in Language Processing*, pp. 44–49.
- SCHOLZ-ODERMATT, S. M., LUTHI, F., WERTLI, M. M. & BRUNNER, F. (2019). Direct health care cost and work incapacity related to complex regional pain syndrome in Switzerland : A retrospective analysis from 2008 to 2015. *Pain Med*, **20**(8), 1559–1569.
- SCHRANZ, K., MEITZ, D., POWERS, B. & ABLES, A. (12). Treating complex regional pain syndrome using counterstrain : A novel approach. *Cureus*, **10**, 10948–8.
- SEBASTIN, S. J. (2011). Complex regional pain syndrome. *Indian J Plast Surg*, **44**(2), 298–307.
- SHIM, H., ROSE, J., HALLE, S. & SHEKANE, P. (2019). Complex regional pain syndrome : a narrative review for the practising clinician. *Br J Anaesth*, **123**(2), 424–433.
- SKRBO, A., BEGOVIĆ, B. & SKRBO, S. (2004). Classification of drugs using the atc system (anatomic, therapeutic, chemical classification) and the latest changes. *Med Arh*, **58**(2), 138–41.
- THOMPSON, D., LETTICH, L. & TAKESHITA, J. (2003). Fibromyalgia : an overview. *Curr Psychiatry Rep*, **5**(3), 211–217.
- TODOROVA, J., DANTCHEV, N. & PETROVA, G. (2013). Complex regional pain syndrome acceptance and the alternative denominations in the medical literature. *Med Princ Pract*, **22**(3), 295–300.
- VAN HECKE, O., AUSTIN, S., KHAN, R., SMITH, B. & TORRANCE, N. (2014). Neuropathic pain in the general population : a systematic review of epidemiological studies. *Pain*, **155**, 654–662.
- ŻYLUK, A. & PUCHALSKI, P. (2018). Effectiveness of complex regional pain syndrome treatment : A systematic review. *Neurol Neurochir Pol*, **52**(3), 326–333.

## ANNEXES

### A Questionnaire

# Questionnaire Algo SDRC



Ce questionnaire est le premier à être élaboré afin de faire un recensement le plus complet possible des cas d'algodystrophies.

Etabli à l'aide de chercheurs dans le cadre d'un projet de recherche intitulé « SDRC – Qualité de vie » obtenu auprès de la MESHS (Maison Européenne des Sciences de l'Homme et de la Société), il a pu voir le jour grâce à la collaboration des chercheurs du CNRS, de l'Université de Lille et des membres de l'association SDRC Algodystrophie.

Ce recensement permettra d'établir des statistiques concernant cette maladie douloureuse, invalidante et pourtant non reconnue par les instances de santé.

Ces données pourront également permettre à des chercheurs d'avoir une vue d'ensemble de toutes les algodystrophies et ainsi chercher un remède, qui fait toujours défaut à ce jour.

Les données collectées resteront confidentielles. Votre anonymat sera respecté et protégé.

Pour les mineurs : Une autorisation de vos parents concernant l'utilisation de vos données doit être envoyée sur l'email suivant : [questionnaire@association-sdrc-algodystrophie.fr](mailto:questionnaire@association-sdrc-algodystrophie.fr) (mailto:questionnaire@association-sdrc-algodystrophie.fr)

N'oubliez pas de garder le lien qui s'affichera en toute fin de questionnaire. Ce lien vous servira à modifier vos réponses si vous le souhaitez. Si vous avez oublié de garder ce lien, il faudra refaire tout le questionnaire.

Ce questionnaire entre 35 et 40 minutes.

Merci de votre participation.

Il y a 83 questions dans ce questionnaire.

## Données personnelles

Toutes les questions avec une \* sont obligatoires

**Nom \***

Veillez écrire votre réponse ici :

**Prénom(s) \***

Veillez écrire votre réponse ici :

**Genre \***

**!** Veillez sélectionner une réponse ci-dessous

Veillez sélectionner une seule des propositions suivantes :

Femme     Homme

## Age \*

❶ Veuillez sélectionner une réponse ci-dessous

Veuillez sélectionner une seule des propositions suivantes :

- 20 ans     20 - 29 ans     30 - 39 ans     40 - 49 ans     50 - 59 ans     60 - 69 ans     70 - 79 ans  
 + 79 ans

## Taille \*

❶ Veuillez sélectionner une réponse ci-dessous

Veuillez sélectionner une seule des propositions suivantes :

- 140 cm     140 - 149 cm     150 - 159 cm     160 - 169 cm     170 - 179 cm     180 - 189 cm  
 190 - 199 cm     200 - 209 cm     + 209 cm

## Poids \*

❶ Veuillez sélectionner une réponse ci-dessous

Veuillez sélectionner une seule des propositions suivantes :

- 30 kg     30 - 39 kg     40 - 49 kg     50 - 59 kg     60 - 69 kg     70 - 79 kg     80 - 89 kg  
 90 - 99 kg     100 - 109 kg     110 - 119 kg     + 119 kg

Acceptez-vous que vos réponses à ce questionnaire anonymisé soient exploitées par la recherche ? \*

Veillez sélectionner une seule des propositions suivantes :

- Oui  
 Non

### Statut marital \*

📌 Veuillez sélectionner une réponse ci-dessous

Veillez sélectionner une seule des propositions suivantes :

- Marié(e)    Célibataire    Pacsé(e)    Vivant en concubinage    Veuf (veuve)

### Nombre d'enfant à charge \*

📌 Seuls des nombres peuvent être entrés dans ce champ.

Veillez écrire votre réponse ici :

## Lieu de Résidence

## Pays \*

Veillez sélectionner une seule des propositions suivantes :

- France
- Belgique
- Luxembourg
- Suisse
- Canada
- Espagne
- Allemagne
- Italie
- Autre

Dans quelle région française habitez-vous ? \*

Répondre à cette question seulement si les conditions suivantes sont réunies :  
La réponse était 'France' à la question précédente.

Veillez sélectionner une seule des propositions suivantes :

- Auvergne-Rhône-Alpes
- Bourgogne-Franche-Comté
- Bretagne
- Centre-Val-De-Loire
- Grand-Est
- Hauts-De-France
- Ile-De-France
- Normandie
- Nouvelle-Aquitaine
- Occitanie
- Pays-De-La-Loire
- Provence-Alpes-Côte-D'Azur
- Outre-Mer

Habitez-vous dans une commune ou ville de ? \*

Veillez sélectionner une seule des propositions suivantes :

- Ville de plus de 100 000 habitants     Ville entre 50 000 et 100 000 habitants     Ville de moins de 50 000 habitants  
 Village (moins de 3 000 habitants)     Lieu-dit     Autre

## Renseignements professionnels

A quel secteur d'activités appartenez-vous ? \*

Veillez sélectionner une seule des propositions suivantes :

- Privé     Public     Indépendant     Chômeur     Inactif     Autre

Dans quel domaine exercez ou exerciez-vous votre métier ? \*

Veillez sélectionner une seule des propositions suivantes :

- Agriculture, forêt, pêche
- Architecture, urbanisme
- Art, design, mode
- Audiovisuel, communication, traduction, interprétation
- Audit, gestion, banque, assurance
- Automobile, mécanique
- Bâtiment, travaux publics, construction (aéronautique, ferroviaire et navale)
- Commerce, distribution
- Culture et patrimoine
- Défense, sécurité
- Droit, justice
- Enseignement, recherche
- Fonction publique
- Hôtellerie, restauration, tourisme
- Industrie, énergie
- Informatique, internet et télécom
- Journalisme, marketing et publicité
- Logistique, transport
- Maintenance, entretien

Médical, paramédical, social

Elève/étudiant

Parent au foyer, retraité

Autre

## A quelle catégorie socio-professionnelle appartenez-vous ? \*

Veillez sélectionner une seule des propositions suivantes :

Agriculteurs

Artisans, commerçants et chefs d'entreprises

Cadres et professions intellectuelles supérieures

Professions intermédiaires

Indépendants, Professions libérales

Employés

Ouvriers

Autre

## Votre algodystrophie

Date du début des symptômes de votre algodystrophie \*

Veillez entrer une date :

Réponse Jour/ Mois /Année : si vous ne souvenez plus de la date exacte, indiquez le premier jour du mois

## Quels sont vos symptômes sur la zone atteinte par l'algodystrophie ?

\*

Veillez choisir toutes les réponses qui conviennent et laissez un commentaire :

Extrémité chaude et/ou froide

Transpiration qui augmente sur la zone atteinte au repos (dysfonctionnement sudomoteur)

Faiblesse des muscles (atrophie)

Douleur provoquée par quelque chose de normalement indolore ex : effleurement (allodynie)

Douleur extrême et plus longue que la normale (hyperalgésie)

Douleurs osseuses et articulaires

Fractures

Gonflement

Augmentation de la température

Changement de couleur de la peau

Rougeur (érythème)

Marbrure

Coloration bleutée (cyanose)

Peau sèche

Ongle fragile

Perte de poils sur la zone atteinte

Bleus (ecchymoses)

Augmentation des symptômes lors  
d'une période de stress

Autre :

## Quels sont vos symptômes concernant le reste du corps (hors zone atteinte) ? \*

Veillez choisir toutes les réponses qui conviennent et laissez un commentaire :

Fatigue disproportionnée

Perturbation du sommeil

Dépression

Constipation

Diarrhée

Côlon irritable

Ballonnements

Difficulté à avaler (dysphagie)

Indigestion

Nausée

Vomissements

Essoufflement

Difficulté à prendre de profondes inspirations (dystonie des muscles de la paroi thoracique)

Faiblesse des muscles (atrophie)

Douleurs osseuses et articulaires

Fractures

Anomalie de développement/ de croissance de la peau et des ongles (changement dystrophique)

Perte de cheveux

Peau sèche

Bleus (ecchymoses)

Autre :

Avez-vous des symptômes neuropsychologiques tels que des troubles cognitifs (difficultés à compter à rebours, baisse de la rapidité pour traiter une information, troubles de la mémoire, de l'attention, etc) ?

\*

Veillez sélectionner une seule des propositions suivantes :

- Oui
- Non

## Causes de l'algodystrophie / SDRC \*

Veillez choisir toutes les réponses qui conviennent et laissez un commentaire :

Arthrite

Canal carpien

Entorse

Fracture(s) simple ou multiples

Immobilisation d'un membre  
(plâtre...)

Luxation

Maladie (cancer...)

Névrose

Opération(s) chirurgicale(s)

Ostéochondrose

Rupture d'un tendon

Simple choc ou chute

Spontanée

Tendinite, épicondylite, épitrochléite,  
téno-synovite, talalgie...

Autre :

Date du diagnostic \*

Veillez entrer une date :

Réponse de type Jour/mois/année, si vous ne vous souvenez plus du jour, indiquez le premier jour du mois.

### Par Qui ? Par quels examens ? \*

Veillez écrire votre réponse ici :

Décrivez comment votre l'agodystrophie vous a été annoncée et par qui, au bout de combien de temps ? A la suite de quel(s) examen(s) ?

### Quelle type d'algodystrophie avez-vous ? \*

Veillez sélectionner une seule des propositions suivantes :

- Algodystrophie de type I (sans lésion nerveuse)     Algodystrophie de type II (avec lésion nerveuse)     Ne sais pas

Localisation de l'algodystrophie \*

Veillez choisir toutes les réponses qui conviennent :

- Membres inférieurs
- Membres supérieurs
- Tronc
- Visage

Autre:

### Quel(s) membre(s) supérieur(s) ? \*

Répondre à cette question seulement si les conditions suivantes sont réunies :

La réponse était à la question précédente (Localisation de l'algodystrophie)

Veillez choisir toutes les réponses qui conviennent :

- Doigt(s) à droite
- Doigt(s) à gauche
- Main droite
- Main gauche
- Poignet droit
- Poignet gauche
- Coude droit
- Coude gauche
- Épaule droite
- Épaule gauche

### Quel(s) membre(s) inférieur(s) ? \*

Répondre à cette question seulement si les conditions suivantes sont réunies :

La réponse était à la question '24 [A7]' (Localisation de l'algodystrophie)

Veillez choisir toutes les réponses qui conviennent :

- Orteil(s) à droite
- Orteil(s) à gauche
- Pied droit
- Pied gauche
- Cheville droite
- Cheville gauche
- Mollet droit
- Mollet gauche
- Genou droit
- Genou gauche
- Cuisse droite
- Cuisse gauche
- Hanche droite
- Hanche gauche

### Quel niveau de la colonne vertébrale est touchée par l'algodystrophie ? \*

Répondre à cette question seulement si les conditions suivantes sont réunies :

La réponse était à la question '24 [A7]' (Localisation de l'algodystrophie)

Veillez choisir toutes les réponses qui conviennent :

- Cervicales
- Dorsales
- Lombaires

L'algodystrophie s'est-elle propagée depuis le début ?

(par exemple une algodystrophie main qui entraîne un syndrome épaule-main)

\*

Veillez sélectionner une seule des propositions suivantes :

- Oui
- Non

### L'Algodystrophie s'est étendue de où à où ? \*

Répondre à cette question seulement si les conditions suivantes sont réunies :

La réponse était 'Oui' à la question précédente ( L'algodystrophie s'est-elle propagée depuis le début ? (par exemple une algodystrophie main qui entraîne un syndrome épaule-main) )

Veillez écrire votre réponse ici :

### L'algodystrophie a-t-elle migrée ? (par exemple une algodystrophie main gauche peut migrer au pied droit) \*

Veillez sélectionner une seule des propositions suivantes :

- Oui
- Non

### Migration de quel membre vers lequel ? \*

Répondre à cette question seulement si les conditions suivantes sont réunies :

La réponse était 'Oui' à la question "L'algodystrophie a-t-elle migrée ? (par exemple une algodystrophie main gauche peut migrer au pied droit )"

Veillez écrire votre réponse ici :

### Durant la période d'une algodystrophie ? \*

Répondre à cette question seulement si les conditions suivantes sont réunies :

La réponse était 'Oui' à la question "L'algodystrophie a-t-elle migrée ? (par exemple une algodystrophie main gauche peut migrer au pied droit )"

Veillez sélectionner une seule des propositions suivantes :

- La douleur a migré en restant également sur la première localisation (2 zones de douleurs)       La douleur a migré, sans rester sur la première localisation (1 zone de douleurs)

Votre algodystrophie est-elle... ? \*

Veillez sélectionner une seule des propositions suivantes :

- En rémission sans séquelle     En rémission avec séquelles     En voie derémission     Stable (douleurs constantes sans aggravation)     En aggravation     En rechute (même localisation)     En rechute (autre localisation)

On dit qu'une algodystrophie est en rémission et non guérie car elle peut revenir au même endroit ou sur une autre partie du corps au court de la vie.

Si votre algodystrophie est en rémission, combien de temps a-t-elle duré ? \*

Veillez sélectionner une seule des propositions suivantes :

- Moins de 6 mois     Moins de 12 mois     Moins de 2 ans     Moins de 5 ans     Moins de 10 ans  
 Entre 10 et 20 ans     Plus de 20 ans

Dans votre famille, connaissez-vous des personnes ayant eu ou ayant une algodystrophie ? \*

Veillez sélectionner une seule des propositions suivantes :

- Oui  
 Non

### Quel est votre lien de parenté ? \*

Répondre à cette question seulement si les conditions suivantes sont réunies :

La réponse était 'Oui' à la question "Dans votre famille, connaissez-vous des personnes ayant eu ou ayant une algodystrophie ?"

Veillez écrire votre réponse ici :

### Diriez-vous que l'algodystrophie a eu / a des incidences sur votre vie sexuelle ? \*

Veillez sélectionner une seule des propositions suivantes :

Oui

Non

### Quelle incidence et pourquoi ? \*

Répondre à cette question seulement si les conditions suivantes sont réunies :

La réponse était 'Oui' à la question '37 [A67]' (Diriez-vous que l'algodystrophie a eu / a des incidences sur votre vie sexuelle ?)

Veillez écrire votre réponse ici :

### Racontez votre vécu de l'agodystrophie

(Si vous désirez y répondre de manière plus complète et détaillée vous pouvez cocher « Oui » à la question suivante afin d'être recontacté)

Veillez écrire votre réponse ici :

Cette question permettra d'analyser le langage utilisé par les patients atteints de SDRC ou algodystrophie.

Acceptez-vous d'être contacté pour répondre à des questions sur votre parcours et votre vécu ? \*

Veillez sélectionner une seule des propositions suivantes :

- Oui
- Non

**Les traitements** (Voir page suivante)

Quels sont les traitements médicamenteux qui vous soulagent /qui vous ont soulagés ou qui ne vous soulagent pas/ne vous ont pas soulagés ?

\*

Choisissez la réponse appropriée pour chaque élément :

	Essayé	Pas essayé	Arrêté pour cause d'inefficacité ou à cause des effets secondaires	En court d'arrêt	Commencement du traitement	Me soulage/Me soulageait	Ne me soulage pas/Ne m'avait pas soulagé
Antalgique palier 1 (ex. Paracétamol)	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Antalgique palier 2 (ex. Codéine/Tramadol)	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Antalgique palier 3 (ex. Morphine)	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Antiépileptiques	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Antidépresseurs	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Anti-inflammatoire	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

<b>Anesthésique local</b>	<input type="radio"/>						
<b>Relaxants musculaires (ex. Myorel / Baclofène)</b>	<input type="radio"/>						
<b>Anxiolytiques</b>	<input type="radio"/>						
<b>Somnifères</b>	<input type="radio"/>						
<b>Homéopathie</b>	<input type="radio"/>						
<b>Autres</b>	<input type="radio"/>						

**Quels sont les soins spécifiques qui vous soulagent /qui vous ont soulagés ou qui ne vous soulagent pas/ ne vous ont pas soulagés ?**

\*

Choisissez la réponse appropriée pour chaque élément :

	<b>Essayé</b>	<b>Pas essayé</b>	<b>Arrêté pour cause d'inefficacité ou à cause des effets secondaires</b>	<b>En court d'arrêt</b>	<b>Commence- ment du traitement</b>	<b>Me soulage/Me soulageait</b>	<b>Ne me soulage pas/Ne m'avait pas soulagé</b>
<b>Neurostimulateur médullaire</b>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
<b>Qutenza (patch en hôpital uniquement)</b>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
<b>Blocs intraveineux (perf)</b>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
<b>Bisphosphonates (perf)</b>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
<b>Kétamine (perf)</b>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
<b>Tens</b>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

<b>Stimulation magnétique transcrânienne</b>	<input type="radio"/>						
<b>Infiltration</b>	<input type="radio"/>						
<b>Cathéter péri-nerveux</b>	<input type="radio"/>						
<b>Mésothérapie</b>	<input type="radio"/>						
<b>Calcitonine</b>	<input type="radio"/>						

Quels sont les autres soins qui vous soulagent /qui vous ont soulagés ou qui ne vous soulagent pas/ne vous ont pas soulagés ?

\*

Choisissez la réponse appropriée pour chaque élément :

	<b>Essayé</b>	<b>Pas essayé</b>	<b>Arrêté pour cause d'inefficacité ou à cause des effets secondaires</b>	<b>En court d'arrêt</b>	<b>Commence- ment du traitement</b>	<b>Me soulage/Me soulageait</b>	<b>Ne me soulage pas/Ne m'avait pas soulagé</b>
<b>Kinésithérapie</b>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
<b>Balnéothérapie avec kiné</b>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
<b>Suivi psychiatrique / psychologique</b>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

**Avez-vous déjà eu recours à de l'auto-médication ? \***

Veillez sélectionner une seule des propositions suivantes :

Oui

Non

**Veulliez préciser laquelle/lesquelles \***

Répondre à cette question seulement si les conditions suivantes sont réunies :

La réponse était 'Oui' à la question '44 [A96]' (Avez-vous déjà eu recours à de l'auto-médication ? )

Veillez écrire votre réponse ici :

Pouvez-vous faire votre historique médicamenteux ?

Veillez écrire votre réponse ici :

Ici, vous pouvez noter tous les commentaires liés à vos traitements. Par exemple, vous pouvez écrire que vous n'avez pas pris tel traitement car il vous a été déconseillé par un médecin ; vous pouvez inscrire les traitements que vous prenez et qui ne sont pas dans la liste ci-dessus ; vous pouvez également donner vos posologies...

**Avez-vous des complications dues à l'algodystrophie**

Veillez sélectionner une seule des propositions suivantes :

- Oui
- Non

## Quels types de complications ?

Répondre à cette question seulement si les conditions suivantes sont réunies :

La réponse était 'Oui' à la question '47 [A20]' (Avez-vous des complications dues à l'algodystrophie)

Veillez écrire votre réponse ici :

**Quelle(s) autre(s) maladie(s) avez(aviez)-vous en plus de l'algodystrophie\* ?**

Veillez choisir toutes les réponses qui conviennent :

- Maladie articulaire (arthrose, arthrite, bursite...)
- Maladie auto-immune (allergie, SIDA, polyarthrite rhumatoïde, purpura rhumatoïde, spondylarthrite, sclérose en plaques, syndrome de Guillain Barré, vitiligo, psoriasis, maladie coeliaque, maladie de Crohn...)
- Maladie cardiovasculaire (varices, Syndrome de Raynaud, phlébite, ulcères veineux, hypertension artérielle, tachycardie, bradycardie, infarctus du myocarde, insuffisance cardiaque, angine de poitrine, AVC...)
- Maladie endocrinienne (hypothyroïdie, hyperthyroïdie, parathyroïdie, maladies des surrénales...)
- Maladie de l'estomac, du foie et du pancréas (ulcères, cirrhose, hépatite A/B/C, pancréatite...)
- Maladie génétique (Syndrome d'Ehlers Danlos, hémophilie, neurofibromatose, mucoviscidose...)
- Maladie gynécologique (endométriose, infections sexuellement transmissibles, mycose, vulvites...)
- Maladie hématologique, maladie du sang (anémie, leucopénie, thrombopénie, problème de facteur de coagulation, facteur de Willebrand...)
- Maladie métabolique (diabète, hyperinsulinémie, maladie mitochondriales...)
- Maladie musculaire (tendinopathie, amyotrophie, myopathie, contractures...)
- Maladie neurologique (névralgies d'Arnold/intercostales... , kystes du système nerveux, myasthénie, dysautonomie, dyskinésies, épilepsie...)
- Maladie osseuse (kystes osseux, infections osseuses, dysplasie osseuses, granulomes éosinophile, ostéochondrose, ostéonécrose, ostéite...)
- Maladie pulmonaire (asthme, toux chronique, bronchite chronique, pneumonie, pleurésie...)
- Maladie ou troubles psychiques (dépression, anxiété, Syndrome du choc post-traumatique, troubles alimentaires (anorexie, boulimie...), bipolarité, troubles obsessionnels compulsifs...)
- Maladie du rachis (dos/colonne vertébrale) et de la moelle épinière (scoliose, cyphose, lordose, discopathie, hernie discale, spondylite, spondylose, sténose du canal lombaire...)
- Maladie du rein et de l'appareil urinaire (calculs rénaux, pyélonéphrite, infection urinaire, insuffisance rénale, cystite...)

Troubles du sommeil (insomnies, dérèglement de l'horloge biologique, apnées du sommeil...)

Autres affections des tissus mous, non classées ailleurs (fibromyalgie...)

Autre:

Les catégories présentées sont celles du "Classament Internationale des maladie" (CIM10 - 10ème version) qui sert de base à toutes les enquêtes médicales.

Pour les cancers, veuillez-cocher en fonction des catégories (par exemple pour un cancer du poumon cocher "Maladie pulmonaire")

**Par qui êtes-vous pris en charge médicalement et socialement ?**

\*

Veuillez choisir toutes les réponses qui conviennent :

- Médecin traitant, médecin généraliste
- Algologue
- Anesthésiste
- Médecin physique et réadaptation
- Neurologue
- Pédiatre
- Rhumatologue
- Chirurgien orthopédique, chirurgien traumatologique
- Neurochirurgien
- Psychiatre
- Psychologue
- Kinésithérapeute
- Ergothérapeute
- Assistante sociale
- CETD (Centre d'Evaluation et de Traitement de la Douleur = Centre Anti-Douleur)
- Centre de rééducation
- Centre médico-psychologique (CMP Adultes ou Enfants)
- Autre:

Dans cette rubrique, il s'agit uniquement de la prise en charge médicale et sociale. Toutes les prises en charges en médecine complémentaire (hypnothérapeute, mésothérapeute, chiropracteur, ostéopathe...) n'ont pas à être mentionné.

**Avez-vous (eu) recours aux médecines parallèles / alternatives ?**

(Ex. Fasciathérapie, acupuncture, ...)

\*

Veillez sélectionner une seule des propositions suivantes :

Oui

Non

## Lesquelles

Répondre à cette question seulement si les conditions suivantes sont réunies :

La réponse était 'Oui' à la question '51 [A24]' (Avez-vous (eu) recours aux médecines parallèles / alternatives ? (Ex. Fasciathérapie, acupuncture, ...))

Veillez écrire votre réponse ici :

## Relations familiales et amicales

Ces questions sont là pour vous aiguiller mais la parole est à vous et vous pouvez écrire ce que vous souhaitez

La maladie vous a-t-elle éloignée de certaines personnes ? Avez-vous coupé les ponts avec certains membres de votre famille ou avec certains de vos amis ?

\*

Veillez sélectionner une seule des propositions suivantes :

Oui

Non

Pouvez-vous préciser de qui vous êtes vous éloignés ?

\*

Répondre à cette question seulement si les conditions suivantes sont réunies :

La réponse était 'Oui' à la question '53 [A26]' (La maladie vous a-t-elle éloignée de certaines personnes ? Avez-vous coupé les ponts avec certains membres de votre famille ou avec certains de vos amis ? )

Veillez choisir toutes les réponses qui conviennent :

- Parents
- Grands-parents
- Enfants
- Frère(s)/Soeur(s)
- Oncle(s)
- Tante(s)
- Cousin(s)/Cousine(s)
- Neveu(x)/Nièce(s)
- Beaux-parents
- Beau-fils/Belle-fille
- Ami(s)/Amie(s)

Autre:

La maladie vous a-t-elle rapprochée de certaines personnes ? Avez-vous pu nouer des liens avec des personnes depuis la maladie ?

\*

Répondre à cette question seulement si les conditions suivantes sont réunies :

La réponse était 'Non' à la question '53 [A26]' (La maladie vous a-t-elle éloignée de certaines personnes ? Avez-vous coupé les ponts avec certains membres de votre famille ou avec certains de vos amis ? )

Veillez choisir toutes les réponses qui conviennent :

- Parents
- Grands-parents
- Enfants
- Frère(s)/Soeur(s)
- Oncle(s)
- Tante(s)
- Cousin(s)/Cousine(s)
- Neveu(x)/Nièce(s)
- Beaux-parents
- Beau-fils/Belle-fille
- Ami(s)/Amie(s)

Autre:

**Comportement(s) de l'entourage familial et amical**

Comment réagissent vos proches par rapport à la maladie ?

\*

Veillez choisir toutes les réponses qui conviennent :

- Soutien
- Aide
- Compassion
- Compréhension
- Peur
- Ignorance
- Incompréhension
- Méchanceté
- Moralisateur(moralisatrice)

Autre:

## Relation avec les collègues au travail, à l'école...

Si vous êtes en arrêt de travail, en arrêt d'étude, au chômage..., merci de répondre par rapport à votre ancien travail, ancienne école...

Quelles relations avez(aviez)-vous avec vos supérieurs (ou vos professeurs) ? \*

Veillez écrire votre réponse ici :

Quelles relations avez(aviez)-vous avec vos subalternes (ou vos camarades des classes inférieures) ? \*

Veillez écrire votre réponse ici :

Quelles relations avez(aviez)-vous avec vos collègues de même rang (ou vos camarades de classe) ?

Veillez écrire votre réponse ici :

## Quelles sont vos rapports professionnels avec vos collègues par rapport à vos difficultés ?

\*

Veillez choisir toutes les réponses qui conviennent et laissez un commentaire :

 Soutien Aide Compassion Compréhension Peur Ignorance Incompréhension Méchanceté Moralisateur(moralisatrice)

Autre :

## Difficultés socio-professionnelles

Avez-vous eu des arrêts maladies en rapport avec votre algodystrophie ? \*

Veillez sélectionner une seule des propositions suivantes :

- Oui     Non

Combien de temps a duré cet arrêt ? \*

Répondre à cette question seulement si les conditions suivantes sont réunies :

La réponse était 'Oui' à la question '61 [A103]' (Avez-vous eu des arrêts maladies en rapport avec votre algodystrophie ?)

Veillez écrire votre réponse ici :

Est-ce que vous êtes ou est-ce que vous avez dû arrêter votre travail ou vos études à cause de l'algodystrophie ? \*

Veillez sélectionner une seule des propositions suivantes :

- Oui totalement     Oui en partie     Non     Non concerné

Si vous ne travaillez plus, vous êtes ?

\*

Veillez sélectionner une seule des propositions suivantes :

- En accident du travail     En arrêt maladie     En invalidité     En maladie professionnelle     En inaptitude
- Non concerné     Autre

Si vous ne travaillez plus ou moins, comment est compensé votre salaire ?

\*

Veillez sélectionner une seule des propositions suivantes :

- IJ (Indemnités Journalières)     Rente     Complément de salaire (régime de prévoyance ou autre)     Indemnités chômage
- Autre

Avez-vous une ALD (Affection de Longue Durée) ?

\*

Veillez sélectionner une seule des propositions suivantes :

Oui ALD exonérante hors liste (ALD 31)     Oui ALD non exonérante (ALD 32)     Non     Autre

Avez-vous une reconnaissance à la MDPH (Maison Départementale des Personnes Handicapées) ?

\*

Veillez sélectionner une seule des propositions suivantes :

Oui     Non     Dossier en cours

Si vous avez une reconnaissance à la MDPH : quelles sont les prestations qui vous ont été accordées ?

\*

Répondre à cette question seulement si les conditions suivantes sont réunies :

La réponse était 'Oui' à la question '67 [A37]' (Avez-vous une reconnaissance à la MDPH (Maison Départementale des Personnes Handicapées) ? )

Veuillez choisir toutes les réponses qui conviennent :

- CMI Stationnement (anciennement carte de stationnement)
- CMI Priorité (anciennement carte de priorité)
- CMI Invalidité avec ou sans mention "besoin d'accompagnement" (ancienne carte d'invalidité)
- PCH (Prestation de Compensation pour le Handicap)
- AAH (Allocation Adulte Handicapé)
- AEEH (Allocation pour l'Education Enfant Handicapé)
- APA (Allocation Personnalisée d'Autonomie)
- RQTH (Reconnaissance de qualité de travailleur handicapé)

Autre:

**Si vous avez une RQTH, avez vous pu faire aménager votre poste de travail ? \***

Répondre à cette question seulement si les conditions suivantes sont réunies :

La réponse était à la question '68 [A38]' (Si vous avez une reconnaissance à la MDPH : quelles sont les prestations qui vous ont été accordées ? )

Veillez sélectionner une seule des propositions suivantes :

- Oui     Non     Partiellement     Autre

**Votre poste de travail a-t-il été aménagé en fonction de votre algodystrophie? (ex.fauteuil, bureau, repose pied, aménagement des horaires) \***

Veillez sélectionner une seule des propositions suivantes :

- Oui     Non     Partiellement     Autre

Commentez ici si nécessaire l'aménagement de votre poste de travail par rapport à votre algodystrophie

Veillez écrire votre réponse ici :

Vos fonctions ont-elles été aménagées en fonction de votre algodystrophie? (ex. éviter les déplacements, bureau sans bruit, prise en compte de votre fatigabilité ...) \*

Veillez sélectionner une seule des propositions suivantes :

Oui

Non

Partiellement

Autre

## Vos besoins

Série de questions sur vos besoins pour mieux gérer la maladie et ses conséquences

Quel(s) besoin(s) ressentez-vous le plus ?

\*

Veillez choisir toutes les réponses qui conviennent :

- Aide au quotidien (humaine, technique, transport, déplacement...)
- Reconnaissance de la maladie par les soignants (médecins, kinés, infirmières...)
- Reconnaissance de la maladie par la société (pouvoirs publics, milieu professionnel, transports publics...)
- Reconnaissance par les services de santé (sécurité sociale, Mutuelle...)
- Soutien de la famille
- Soutien des ami(s), amie(s)
- Soutien des collègues ou des camarades
- Soutien des soignants
- Fonder une famille
- Faire du sport
- Sortir pour un événement culturel, sportif...
- Pouvoir échanger avec d'autres malades (groupe de paroles, patients experts...)

Autre:

Quels sont vos besoins en documentation ?

Veillez choisir toutes les réponses qui conviennent :

- Documentation sur la maladie
- Documentation pour les démarches administratives
- Documentation sur les aides (financières, humaines, techniques...)
- Documentation sur les traitements
- Parcours médical
- Aucun besoin

Autre:

Dans cette rubrique, vous pouvez nous laisser toutes vos remarques/suggestions/commentaires

Veillez écrire votre réponse ici :

## Les comportements à risque

## Les comportements à risque

Avant l'apparition de votre algodystrophie, à quelle fréquence consommiez-vous du tabac ? \*

Veillez sélectionner une seule des propositions suivantes :

- Occasionnelle (pas tous les jours)     Quotidienne (tous les jours)     Intensive (supérieure à 9 cigarettes par jour)  
 Vous étiez fumeur mais avez arrêté     Vous avez essayé mais n'êtes pas devenu fumeur     Vous n'avez jamais essayé

Avant votre algodystrophie, à quelle fréquence consommiez-vous de l'alcool ? \*

Veillez sélectionner une seule des propositions suivantes :

- Régulière (au moins 10 usages dans le mois ou 3 dans une semaine)     Quotidienne     Jamais

Egalement avant votre algodystrophie, à quelle fréquence consommiez-vous du cannabis ou d'autres substances psychoactives ? \*

Veillez sélectionner une seule des propositions suivantes :

- Jamais     Expérimenté (au moins une fois dans sa vie)     Occasionnelle (plusieurs consommation dans l'année)  
 Régulière (10 consommations dans le mois)     Quotidienne (tous les jours ou presque)     Intensive (plusieurs fois par jour)

**Avez-vous changé vos comportements depuis l'apparition de l'algodystrophie ? \***

Veillez sélectionner une seule des propositions suivantes :

- Oui  
 Non

**Quelle est donc votre nouvelle consommation de tabac ? \***

Répondre à cette question seulement si les conditions suivantes sont réunies :

La réponse était 'Oui' à la question '79 [A108]' (Avez-vous changé vos comportements depuis l'apparition de l'algodystrophie ?)

Veillez sélectionner une seule des propositions suivantes :

- Occasionnelle (pas tous les jours)     Quotidienne (tous les jours)     Intensive (supérieure à 9 cigarettes par jour)  
 Vous étiez fumeur mais avez arrêté     Vous avez essayé mais n'êtes pas devenu fumeur     Vous n'en avez jamais consommé

**Désormais, à quelle fréquence consommez-vous de l'alcool ? \***

Répondre à cette question seulement si les conditions suivantes sont réunies :

La réponse était 'Oui' à la question '79 [A108]' (Avez-vous changé vos comportements depuis l'apparition de l'algodystrophie ?)

Veillez sélectionner une seule des propositions suivantes :

- Régulière (au moins 10 usages dans le mois ou 3 dans une semaine)     Quotidienne (tous les jours)     Vous n'en consommez plus  
 Vous n'en avez jamais consommé

**Depuis l'algodystrophie, à quelle fréquence consommez-vous du cannabis ou d'autres substances psychoactives ? \***

Répondre à cette question seulement si les conditions suivantes sont réunies :

La réponse était 'Oui' à la question '79 [A108]' (Avez-vous changé vos comportements depuis l'apparition de l'algodystrophie ?)

Veillez sélectionner une seule des propositions suivantes :

- Jamais expérimenté     Expérimenté (au moins une fois dans la vie)     Occasionnelle (consommation dans l'année)  
 Régulière (10 consommations dans le mois)     Quotidienne (tous les jours ou presque)     Intensive (plusieurs fois par jour)

## Contact

Si vous souhaitez rester informé de la suite de ce sondage vous pouvez nous indiquer une adresse mail

Veillez écrire votre réponse ici :

Merci d'avoir complété ce questionnaire.

Vous pouvez le renvoyer dans l'enveloppe affranchie qui était jointe à l'envoi.

Merci de vérifier que vous avez bien coché la case du consentement pour l'utilisation des données anonymisées à des fins de recherche.