

LA VIE AVEC UNE OSTÉITE CHRONIQUE RÉCURRENTÉ MULTIFOCALÉ

AJlados et Dr Séverine GUILLAUME-CZITROM

contact.ajlados@gmail.com
severine.guillaume@aphp.fr

Le samedi 9 sept 2023

Les manifestations les plus fréquentes

- Douleurs souvent inflammatoires (Réveil Nocturne, Dérouillage Matinal) mais parfois mécaniques
- Déformation ou voussure osseuse (après avoir éliminé une maladie grave)
- L'association à des problèmes de peau (psoriasis ou équivalent) : rare chez l'enfant, fréquente chez l'adulte
- Diagnostic repose sur la multiplicité des lésions dont certaines ne donnent pas de symptôme (au mieux vues en IRM corps entier), la localisation des lésions (diffère selon l'âge), la récurrence et l'élimination de diagnostics graves (tumeurs, infection)

Les possibilités de traitement médicamenteux

- Dans tous les cas: anti-inflammatoires non stéroïdiens (AINS) en 1^{re} ligne
- Si réfractaire aux AINS, le choix des médicaments dépend des équipes
 - Corticoïdes
 - Traitements de fond
 - Les bisphosphonates
 - Les anti-TNF
 - MTX, SZP, autres
 - Autres biothérapies

Les autres moyens non médicamenteux

- **Kiné/activités sportives:** vers plus d'autonomie?

- **Techniques non médicamenteuses**

Homéopathie, méditation, relaxation-hypnose, acupuncture, cures thermales, phytothérapie, auriculothérapie...)

-Seules reconnues officiellement par l'Ordre des médecins: l'acupuncture, l'homéopathie, la mésothérapie et l'ostéopathie

-Ne se substituent pas à un traitement médical

-Prise en charge partielle si thérapies exercées par un médecin conventionné, parfois inclus dans certains forfaits de mutuelles (demander à la CPAM/mutuelle)

- **Soutien psychologique**

« Simplifions » vos vies !

- S'adresser aux personnes qui connaissent cette maladie
- Prendre contact avec les assos (enfants/OCRM : AJIados/ adultes/SAPHO : Pass Sapho)
-passsapho@gmail.com(SAPHO)
-contact.ajizados@gmail.com (OCRM)
- **Rôle de l'Education Thérapeutique du Patient (ETP):**
connaître sa maladie, ses traitements; faciliter les rapports avec les équipes de soin; mise en place des séances individuelles/collectives
-Programmes? ARS, Filière Maladies Rares FAI2R (www.fai2r.org/etp-fai2r/), UTEP (site ARS), assos+++

Un mot sur la Maison Départementale des Personnes Handicapées (MDPH)

- **MDPH** (<https://mdphenligne.cnsa.fr/>) : évalue les besoins de la personne handicapée en matière d'insertion professionnelle, scolaire ou sociale et évalue les besoins de compensation (aides techniques, aménagements (conditions de travail, mais aussi au domicile), allocations (selon le taux d'incapacité reconnu) La reconnaissance RQTH aide à l'insertion professionnelle; demande auprès de la CDAPH (une des commissions de la MDPH)
Le dossier complet est téléchargeable sur le site départemental de la MDPH: formulaire de demande et certificat médical, joindre la fiche ORPHANET de la maladie au dossier de demande pour une meilleure information sur la maladie
- <https://www.orpha.net/> rechercher ostéomyélite multifocale chronique récurrente
<https://travail-emploi.gouv.fr/emploi-et-insertion/emploi-et-handicap/rqth>
En cas de refus de la MDPH: livret sur les recours
Attention, le traitement des demandes est LONG (6 mois)
- Beaucoup d'informations diffusées via les Newsletters des MDPH
- **Pris en charge en ALD (100%) : oui**
- **Aides financières : Q78**
- **Assistance sociale** : hôpital, CCAS (Centre Communal d'Action Sociale) de sa mairie, CPAM, MDPH
- **Emprunt immobilier et assurances:** convention AERAS <https://www.aeras-infos.fr/sites/aeras/accueil.html>

Ecole ? Palette des métiers? Repas?

- **Ecole et travail avec une OCMR/SAPHO**

- Le Projet d'Accueil Individualisé: traitements pendant les heures d'école, aménagements d'horaires, dispense de certaines activités incompatibles avec son état de santé, régime alimentaire, tiers temps aux examens ou concours: demande auprès du rectorat de l'académie **au début de l'année scolaire** ++ Le PAI peut être rempli par le médecin référent, le médecin traitant et/ou le médecin scolaire
- Le Projet Personnalisé de Scolarisation via la MDPH: présence partielle à l'école (complément par SAPAD et/ou école à l'hôpital ou CNED), nécessité d'une Auxiliaire de Vie Scolaire, aide technique (ordi/AVS)
- Guides au chap 86

- **Alimentation et OCMR**

- PAS de régime alimentaire (ni « sans lactose, sans gluten, Seignalet » etc) : pas de démonstration d'efficacité
- Alimentation équilibrée++Certains médicaments imposent des précautions alimentaires ou des régimes particuliers comme les corticoïdes ou la colchicine
- Compléments alimentaires : attention en parler avec le médecin référent++
- Antioxydants, pourquoi pas?
- RQ: l'enfant n'est pas un petit adulte : il doit grandir...et il est dangereux de les soumettre à un régime d'adulte sans avis médical
- Tabac attention! Alcool: enzymes détoxifiantes absentes chez l'enfant

Fatigue, déprime?

- **Fatigue** et **OCMR/SAPHO**

- Très fréquente, parfois invalidante, peu reconnue par le corps soignant; commune à toutes les maladies inflammatoires chroniques rhumatismales (et autres)
- Réentraînement à l'effort ? Vos expériences++

- **Dépression** et **OCMR?**

- découragement, pleurs fréquents, angoisse envahissante, irritabilité, agressivité, agitation anormale ... ou au contraire, indifférent, sans motivation, en retrait de tout, troubles de la perception de soi, dévalorisation, culpabilité, sentiment de ne pas être aimé, idées noires, troubles du comportement alimentaire (anorexie/boulimie), insomnies, une somnolence dans la journée, maux de ventre, malaises à répétition, désinvestissement scolaire, arrêt des activités de loisirs
- Conduites à risque: alcool, drogues, médicaments (anxiolytiques, hypnotiques), usage immodéré d'internet, des réseaux sociaux, des jeux vidéos, prises de risque dans les comportements sexuels, fugues
- En parler au médecin référent ou traitant+++

Activité physique et voyage?

- **Activité physique?**

- recommandée pour tout individu mais encore plus lorsqu'on est atteint d'une maladie chronique
- Ce qu'elle peut apporter: soulager les douleurs (libération d'endorphines) et limiter les cicatrisations en mauvaise position (ankylose), renforcer la masse musculaire et corriger la posture, MAIS AUSSI diminue le stress, l'anxiété et régule le sommeil. Elle sert également à maintenir un poids de forme.
- Activités douces : yoga, étirements, postures, renforcement musculaire, natation/balnéothérapie (hors poussées dermatologiques), vélo et....en l'absence de limitation : pas de contre-indication
- Douleurs = alertes sur l'intensité/l'amplitude de l'effort trop importantes
- ARS : offres d'activité physique adaptée www.ars.sante.fr, [www. sport-ordonnance.fr](http://www.sport-ordonnance.fr)

- **Voyage?** Sans problème mais en parler avec le médecin référent (certains médicaments doivent rester au froid; vaccins obligatoires)

De l'enfant à l'adulte...

- **Transition** enfant-adulte

- Age de transfert?
- Qu'est ce cela veut dire?
- Quel en est le but?
- Rôle de l'ETP

- **OCMR et vie sexuelle**

- **Fertilité ? Grossesse? Désir d'enfant et médicaments?**

OCRM/SAPHO: S'adresser aux personnes qui connaissent cette maladie

Le livre : mieux gérer la maladie en 100 questions

- Coordination Dr S Guillaume-Czitrom
- Rédacteurs Dr S Guillaume-Czitrom, Dr G Hayem, Dr J Wipff, Mme N de Benedittis, Pr Hachulla
Pr JD Bouaziz, Pr JD Laredo, Dr S Breton
- Rédaction terminée
- Harmonisation des questions: septembre23
- Relecture : octobre23
- Edition décembre23/janvier24

- Comment **se le procurer** ?
via les soignants co-rédacteurs, via les assos, via la FAI2R,
via Katana santé (éditeur)

MERCI POUR VOTRE PARTICIPATION

AJlados et Dr Séverine Guillaume-Czitrom