

La PIDC

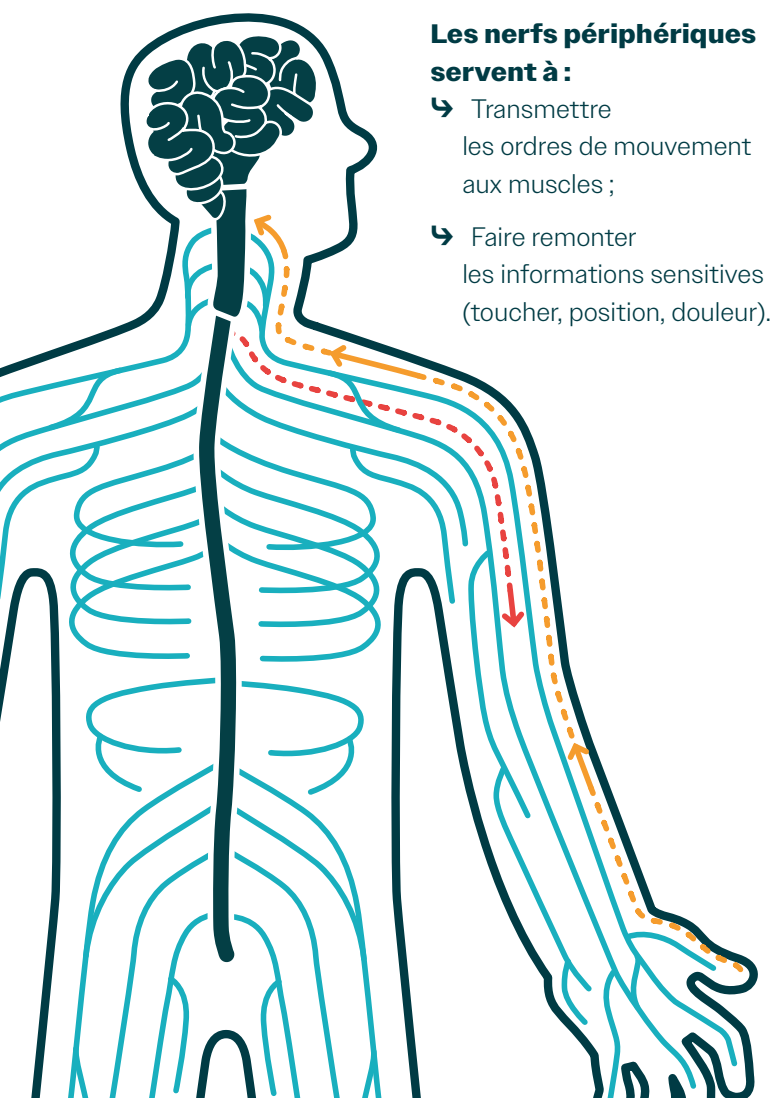
(Polyradiculoneuropathie Inflammatoire Demyélinisante Chronique)



Ce document a pour objectif de vous aider à comprendre le diagnostic. Il est destiné à être lu tranquillement après la consultation et peut être partagé avec vos proches ou votre médecin traitant.

Qu'est-ce la PIDC ?

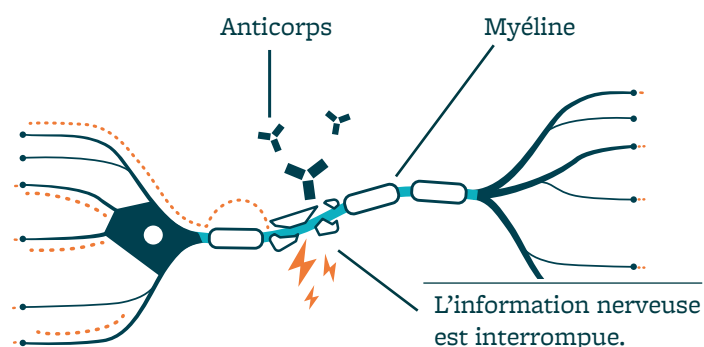
La PIDC est une maladie inflammatoire chronique des nerfs périphériques.



Les nerfs périphériques servent à :

- Transmettre les ordres de mouvement aux muscles ;
- Faire remonter les informations sensibles (toucher, position, douleur).

Quelles sont les causes possibles ?



La PIDC est une maladie auto-immune :

Dans la PIDC, le système immunitaire (qui est censé défendre l'organisme) attaque par erreur la gaine de protection du nerf, appelée myéline, qui permet une conduction efficace de l'influx nerveux. Cette réaction entraîne une inflammation responsable des symptômes.

Polyradiculoneuropathie :

Plusieurs nerfs et racines de nerfs sont atteints.

Inflammatoire :

Liée à un dérèglement du système immunitaire.

Demyélinisante :

Qui attaque la myéline.

Chronique :

Évolution sur plusieurs mois ou années.

Dans la majorité des cas :

- La cause de la PIDC reste inconnue. Il s'agit d'une **maladie auto-immune**.
- Elle n'est ni héréditaire, ni liée au mode de vie.
- Aucun lien de causalité avec la vaccination n'a été démontré.

Fréquence

La **PIDC** est une maladie **rare**

On estime qu'elle touche environ :
1 à 9 personnes / 100 000 ;

4 300

patients sont recensés en France dans la Banque Nationale de Données Maladies Rares.

La PIDC peut survenir à tout âge. Elle est plus fréquente chez les hommes

et son incidence augmente avec l'âge, après 40 - 50 ans.

Quels sont les symptômes possibles ?

Les symptômes varient d'une personne à l'autre et peuvent évoluer par phases.

Les plus fréquents sont :



- Faiblesse musculaire progressive, touchant souvent les bras **et** les jambes ;



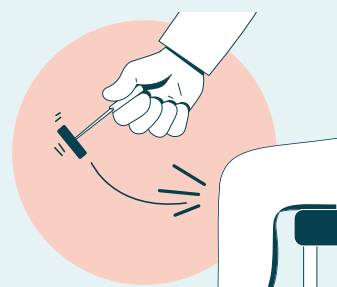
- Difficultés pour marcher, monter les escaliers, se relever ;



- Fatigabilité anormale à l'effort ;



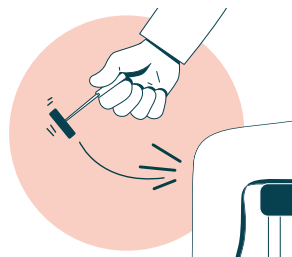
- **Troubles sensitifs :** engourdissement, fourmillements parfois troubles de l'équilibre avec risque de chute ;



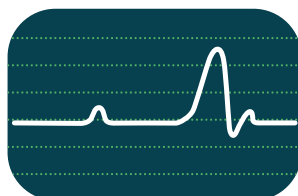
- Diminution ou perte des réflexes ;

Quels examens sont réalisés ?

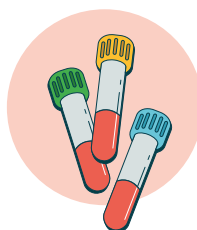
Le bilan repose en général sur :



- Un examen neurologique clinique ;



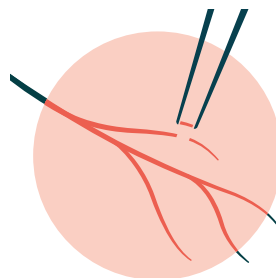
- Un électro-neuromyogramme (EMG) ;



- Des examens sanguins ciblés ;



- Ponction lombaire dans certains cas ;



- Parfois imagerie ou autre examens spécialisés.

Le diagnostic repose sur la cohérence de l'ensemble, pas sur un seul test isolé.

Comment traite-t-on une PIDC ?

La PIDC est une maladie traitable.

Les traitements ont pour objectif de réduire l'inflammation responsable de l'atteinte des nerfs, d'améliorer les symptômes et de prévenir les rechutes.



↳ Immunoglobulines intraveineuses ou sous-cutanées

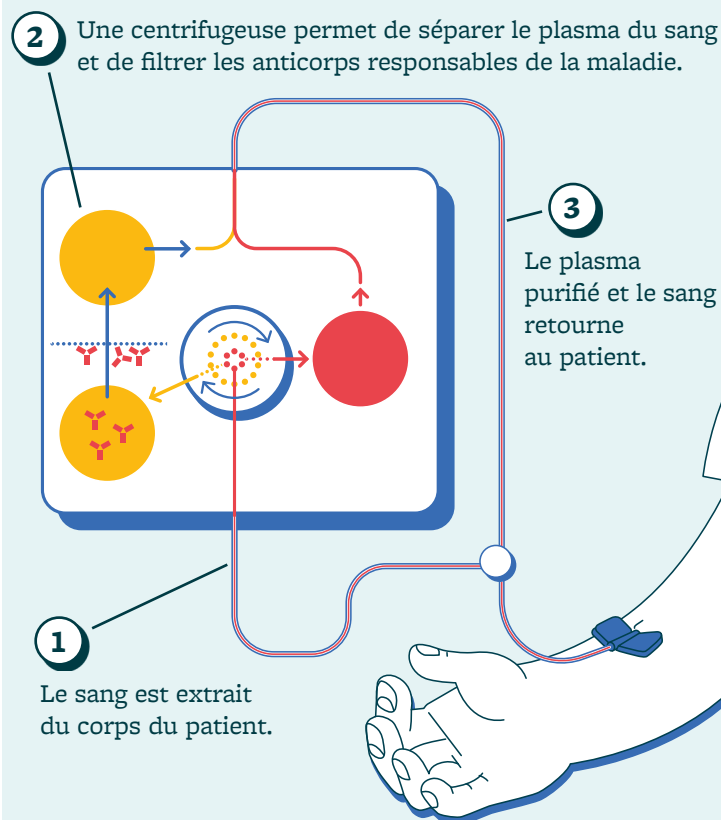
Les immunoglobulines sont des médicaments dérivés du plasma humain, obtenus à partir du plasma de donneurs sains. Elles aident à rééquilibrer le système immunitaire et à limiter l'inflammation responsable de l'atteinte des nerfs. Elles sont généralement bien tolérées. Elles peuvent être administrées par voie intraveineuse, d'abord à l'hôpital puis parfois à domicile, ou par voie sous-cutanée, après une formation adaptée.



↳ Les corticoïdes

Les corticoïdes sont des médicaments qui diminuent l'activité du système immunitaire et réduisent l'inflammation responsable de l'atteinte des nerfs. Ils sont le plus souvent administrés par voie orale. En cas de traitement prolongé, une surveillance est nécessaire en raison de leurs effets indésirables, notamment sur les os (ostéoporose), le poids, la tension artérielle, la glycémie et l'équilibre des sels minéraux (ions).

Les échanges plasmatiques



↳ Parfois des échanges plasmatiques

Les échanges plasmatiques filtrent le plasma pour éliminer les anticorps et d'autres protéines impliquées dans l'inflammation.

↳ Dans certains cas : anticorps monoclonaux injectables

Médicaments ciblés qui agissent sur certains éléments du système immunitaire afin de diminuer l'inflammation responsable de l'atteinte des nerfs.

Le traitement est :

- Le plus souvent efficace ;
- Adapté au fil de l'évolution de la PIDC ;
- Personnalisé selon la réponse clinique et la tolérance de chacun.

L'objectif est :

- D'améliorer la force musculaire ;
- De stabiliser ou contrôler la maladie ;
- De préserver l'autonomie.

La kinésithérapie est souvent prescrite pour maintenir ou améliorer l'équilibre et les capacités fonctionnelles. Elle est complétée par une activité physique régulière et adaptée, afin de préserver l'autonomie.

Ce que je peux faire moi-même, au quotidien



Rester actif

- Activité physique adaptée.
- Kinésithérapie régulière.

Respecter le traitement

- Bien respecter les doses prescrites et les prises de sang à faire.
- Surveiller les éventuels effets secondaires.
- Ne pas arrêter le traitement sans avis médical.

Prévenir les chutes

- Assurer un bon éclairage, notamment la nuit.
- Porter des chaussures fermées et stables.
- Être prudent sur les terrains irréguliers et utiliser une aide à la marche si nécessaire.

Gérer la fatigue

- Adapter le rythme.
- Accepter les phases de repos.

Ne pas rester seul face à la maladie

- Échanger avec l'équipe soignante.
- S'informer via des sources fiables (associations de patients reconnues).
- Parler de ses difficultés à ses proches.

Sources fiables



AFNP: association française de patients atteints de neuropathies périphériques inflammatoires qui propose des sessions d'éducation thérapeutique à distance.
<https://www.neuropathies-peripheriques.org/>



FILNEMUS : Centres de référence maladies neuromusculaires
<https://www.filnemus.fr/>

Évolution et pronostic

La PIDC est une maladie chronique dont l'évolution est variable d'une personne à l'autre. Grâce aux traitements, elle peut le plus souvent être contrôlée. Elle n'engage généralement pas le pronostic vital et n'altère pas les capacités intellectuelles. La plupart des patients conservent ou retrouvent une autonomie fonctionnelle satisfaisante. L'évolution peut être progressive ou se faire par poussées, entrecoupées de périodes de stabilité.



Quand faut-il reconsulter rapidement ?

Contactez votre médecin si vous présentez l'un des signes suivants:

- une aggravation rapide de la faiblesse musculaire ;
- une difficulté nouvelle ou croissante à marcher, à utiliser vos mains ou des chutes répétées ;
- l'apparition ou l'aggravation de troubles de la sensibilité (engourdissements, fourmillements) ;
- des effets indésirables importants liés au traitement.



Questions fréquentes



Comment va évoluer la PIDC ?

L'évolution est variable mais, avec un traitement adapté et parfois quelques aides techniques, la plupart des patients conservent ou retrouvent une autonomie satisfaisante. La PIDC n'empêche généralement pas la marche. Elle n'engage pas non plus le pronostic vital.

Est-ce une SLA (maladie de Charcot) ?

Non. La PIDC est une maladie inflammatoire des nerfs, différente de la SLA. Contrairement à la SLA, il existe des traitements qui permettent, dans la majorité des cas, de contrôler la maladie et d'améliorer les symptômes.

La PIDC est-elle héréditaire ou contagieuse ?

Non. La PIDC n'est ni héréditaire ni contagieuse. Elle ne se transmet pas aux membres de votre famille ni à votre entourage.

Vais-je devoir être traité.e toute ma vie ?

La durée du traitement varie d'une personne à l'autre. Il est régulièrement réévalué et, si la maladie le permet, progressivement diminué ou espacé. Certaines personnes entrent en rémission et peuvent arrêter le traitement, tandis que d'autres ont besoin d'un traitement au long cours pour maintenir le contrôle de la maladie.

Puis-je continuer à travailler / conduire / faire du sport ?

Cela dépend de vos symptômes, de leur évolution et de votre activité. De nombreuses personnes peuvent poursuivre leurs activités, parfois avec des adaptations temporaires ou durables. Votre équipe soignante pourra vous conseiller en fonction de votre situation.

Puis-je me faire vacciner si j'ai une PIDC ?

Oui. La vaccination est généralement recommandée. En revanche, certains vaccins vivants sont contre-indiqués chez les personnes recevant un traitement immunosuppresseur. Demandez conseil à votre médecin avant toute vaccination.