

une question de temps

Dr. Ron Voorbij, Rob G. Berkhof,
Eric W. Gerritsen, Han Kruyswijk

Symptomatrix[®]

**De l'importance de
disposer d'un outil public simple et efficace
pour reconnaître au plus vite les symptômes
de l'artérite à cellules géantes et
de la pseudo-polyarthrite rhizomélique**

Édition célébrant les 12,5 années d'existence du Symptomatrix
2016 Marjke Foundation

"Penser différent."

(Steve Jobs, inventeur et entrepreneur Américain, 1955 - 2011)

Symptomatrix®

une question de temps

ou

comment un outil simple et efficace permet de gagner un temps précieux et souvent essentiel pour reconnaître, diagnostiquer et traiter l'artérite à cellules géantes et la pseudo-polyarthrite rhizomélique

Dr. Ron Voorbij, Rob G. Berkhof,
Eric W. Gerritsen, Han Kruyswijk

Édition célébrant les 12,5 années d'existence du Symptomatrix

Marjke Foundation

Le présent ouvrage est disponible au format papier (en Anglais uniquement) et au format numérique (en Anglais, Néerlandais, Allemand, Français, Espagnol et en Italien). Notamment en raison de la nature de certains symptômes de l'artérite à cellules géantes, la Marijke Foundation envisage également de publier ultérieurement cet ouvrage au format audio.

Les versions numériques sont conçues pour les tablettes et smartphones équipés du logiciel Adobe PDF Reader ou d'un logiciel équivalent, mais elles peuvent également être lues sur des ordinateurs de bureau ou portables.

Toutes les versions de l'ouvrage 'une question de temps' sont disponibles gratuitement. La version numérique est téléchargeable à l'adresse: www.symptomatrix.nl. La version au format papier est une édition limitée qui sera distribuée tant qu'il restera des exemplaires et peut être demandée par courrier électronique à la Marijke Foundation.

Les versions numériques et audio de l'ouvrage 'une question de temps' peuvent être distribuées sous leur format, présentation et contenu d'origine sans limitation.

Couverture : Marijke Foundation
Photographie : Marijke Foundation
Lampadaire, pag. 33: © Gustav A. Wouters, extrait de sa magnifique série de 1976 en noir et blanc "Amsterdam"
Traductrice : Per Mondo, Anne Rouet
Réviseur : Per Mondo, Noémie Reigner.

La modification, la copie, l'impression et l'utilisation du texte, des articles, des images, des logos et de tout autre contenu imprimé, numérique ou audio de l'ouvrage 'une question de temps' ne sont pas autorisées sans le consentement écrit de la Marijke Foundation. Toute référence à l'ouvrage est bienvenue, sous réserve d'en informer au préalable la Marijke Foundation.

La Symptomatrix® et les logos Symptomatrix® sont des marques déposées de la Marijke Foundation.

Adobe Acrobat Reader (lecteur de document au format PDF) est un produit d'Adobe Inc. Google et le logo Google sont des marques déposées de Google Inc..

Littmann® (le stéthoscope électronique) est une marque déposée de 3M™.

La Marijke Foundation est une organisation caritative à but non lucratif enregistrée (en Néerlandais : ANBI) qui met tout en oeuvre pour respecter les droits des tiers. En cas de manquement, n'hésitez pas à la contacter.

Première édition, © 2017 Marijke Foundation

Karel Doormanweg 3, 1181 WD Amstelveen - Pays-Bas

Tél.: +31206416279 mail: info@marijke-foundation.eu web: www.marijke-foundation.eu

Banque ING, IBAN: NL14INGB0651831911

Avertissement

"Détection précoce ▶ diagnostic précoce ▶ traitement précoce = amélioration du pronostic", tel est le slogan de la Marijke Foundation. Il peut s'appliquer à presque tout : une voiture, les relations humaines, un vélo, la politique, les plantes, les chaussures, la santé, le corps humain, etc.

Le présent ouvrage porte principalement sur ce fait indéniable.

'une question de temps' a pour vocation d'être accessible au plus grand nombre. L'ouvrage ne prétend pas être une publication scientifique. Toutefois, en raison de la nature de certains chapitres et du travail de la Marijke Foundation, toutes les sources scientifiques et les autres sources sont répertoriées au chapitre 22.

Références, pag. 66.

L'objectif principal du présent ouvrage est de sensibiliser le grand public et de l'inviter à prendre conscience de la réalité des choses. Toutefois, il revêt également une certaine importance pour la société scientifique et médicale en raison de son engagement total envers deux maladies rares particulièrement difficiles à reconnaître, diagnostiquer et traiter à temps : l'artérite à cellules géantes (ACG) et la pseudo-polyarthrite rhizomélique (PPR).

L'ouvrage regroupe également à cet effet une série d'articles que la Marijke Foundation a publiés depuis sa création en juillet 2003.

À propos, Jean Sibelius (compositeur Finlandais, Hämeenlinna, 8 décembre 1865 - Järvenpää, 20 septembre 1957) a déclaré, à la suite d'une mauvaise critique au sujet de l'une de ses oeuvres : "À ce jour, il n'a jamais été érigée de statue pour honorer un critique."

Les auteurs,

Amstelveen –Pays-Bas, octobre 2016.

- La Marijke Foundation est une initiative privée et ne bénéficie d'aucune subvention. Tous ses projets sont financés avec des fonds propres. Le présent ouvrage a été rédigé et produit sans subvention.

Un souhait

Le présent ouvrage, qui n'est pas intitulé 'ne question de temps' sans raison, peut se révéler très utile pour les femmes de 40 à 45 ans, voire plus jeunes, même si cette remarque s'applique de plus en plus aux hommes également.

Les informations qu'il contient peuvent aider à requalifier d'étranges maux en symptômes propres à deux maladies rares, très difficiles à reconnaître et à diagnostiquer.

Il est à noter que ces affections semblent de moins en moins rares.

C'est pourquoi la Marijke Foundation formule le souhait que la présente publication numérique soit transmise au plus grand nombre possible d'adresses e-mail et que le site de téléchargement www.symptomatrix.nl soit promu sur les médias sociaux comme Facebook, Twitter, WhatsApp, etc. pour pouvoir toucher d'éventuels patients parmi les destinataires et utilisateurs.

Ces personnes seront reconnaissantes d'avoir pu bénéficier de ces informations puisqu'elles pourront les aider à éviter le risque grave d'une détection trop tardive des symptômes et, en conséquence, un diagnostic tardif et un traitement différé.

Table des matières

1. Simplicité et pieds sur terre	1
2. Le patient d'aujourd'hui et de demain	7
3. Tableaux de bord et feux de signalisation	12
4. Artérite à cellules géantes et pseudo-polyarthrite rhizomélique	14
5. Tragédies : le temps compte	17
6. Ami public # 1 : le temps	21
7. Meilleure est la question...	22
8. Le Symptomatrix ©	23
9. Où trouver le Symptomatrix ?	29
10. Le Symptomatrix : bénédiction ou menace ?	30
11. Quelques conclusions	34
12. Informations statistiques	36
13. Le Symptomatrix et le futur	38
14. Les associations de patients	39
15. L'histoire du Symptomatrix	41
16. À propos de la Marijke Foundation	46
17. Nos soutiens	49

18. Post-scriptum	51
Des objectifs, une équipe et un travail d'équipe	51
Une recherche fragmentée	53
Ami public # 2 :des traitements innovants	53
Davantage de Symptomatrix	54
Pour finir	55
19. Le revers de l'e-médaille	56
20. Remerciements	61
21. Les symptômes de l'ACG et de la PPR	65
22. Références	66
23. Auteurs	69
24. Engagement social	71
Rappel: Un souhait	73

1. Simplicité et pieds sur terre

Voici des outils.
Des outils courants pour
un usage quotidien.

Que serait le travail manuel
sans de tels outils?



Tout comme le stéthoscope, le tensio-
mètre et de nombreux autres 'outils'
courants au sein de la profession
médicale?

Et qu'en est-il de l'oreille humaine?

Un grincement, un grondement ou un quelconque autre bruit suspect ? Lorsqu'un mécanicien écoute attentivement ces 'symptômes', il sait généralement par où commencer pour réparer une voiture. Enfin, si vous consultez votre mécanicien à temps...

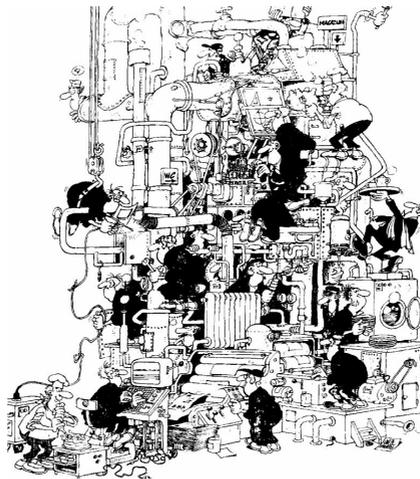
Les outils sont simples, pratiques, efficaces, performants et permettent de gagner du temps. Ils font leur travail sans avoir besoin de références ou de validation scientifiques ¹.

¹ En sciences : évaluation de la validité ou de la justesse.



Réparations complexes des voies de tramway devant la célèbre salle de concert 'Concertgebouw' à Amsterdam, avec de nombreux outils courants, simples et efficaces.

Presque tout a commencé – et commence – de manière simple. Même les problèmes les plus complexes n'ont pas débuté de façon complexe et selon un raisonnement complexe...



.... mais avec des idées et des objectifs simples et pratiques.

Bon nombre d'inventions célèbres ont été inspirées d'idées simples et ont, à la base, été développées avec succès par des individus ou de petites équipes de façon pratique : avec les deux pieds sur terre.



L'aviation est un exemple parlant. L'homme avait littéralement les deux pieds sur terre et il observait les oiseaux en se demandant comment voler.

On peut citer parmi d'autres exemples celui du 'calcul électronique', par opposition au calcul mécanique ou électromécanique. Ce développement n'a pas commencé par des calculs complexes, mais avec de simples additions, soustractions, multiplications et divisions.

En 1939, les scientifiques Allemands Konrad Zuse et Helmut Schreyer ont inventé un appareil électronique capable de faire des calculs. En substance, il s'agissait du premier ordinateur au monde ^{2 3}.

² Bülow, Ralf, "Three Inventors-Scenes from Early German Computing History," *Ann. Hist. Comp.*, Vol. 12, No. 2, 1990, pp. 109-126.
Ceruzzi, Paul E., "The Early Computers of Konrad Zuse, 1935 to 1945," *Ann. Hist. Comp.*, Vol. 3, No. 3, 1981, pp. 241-262.

³ L'histoire raconte que l'idée et l'appareil, qui n'étaient pas encore terminés, avaient été présentés à Hitler. Lorsque celui-ci demanda si la machine pouvait être utilisée pour faire la guerre et que les deux scientifiques répondirent "non", Hitler balaya littéralement l'appareil de la table, estimant qu'il était inutile.

Supposons que le travail de ces deux scientifiques novateurs n'ait pas été perdu à cause de la Seconde Guerre mondiale.

Supposons également que le progrès technologique, sur la base du travail de Konrad Zuse et Helmut Schreyer, ait pu être davantage développé sans cette horrible interruption et les nombreuses années qu'il fallut ensuite à l'Europe pour s'en remettre.

Sans une telle interruption du progrès, les personnes se plaignant de problèmes de santé de nos jours auraient peut-être pu bénéficier d'un dispositif miniaturisé à apposer sur une partie spécifique de leur corps qui, en moins d'une minute, aurait affiché un diagnostic tout imprimant des conseils sur la façon de les traiter.

Peut-être que les êtres humains auraient déjà pu bénéficier d'un dispositif médical implanté dans leur corps en mesure de fournir un diagnostic simplement en passant un scanner au-dessus de la partie du corps où l'appareil est implanté. Ou il aurait peut-être pu exister un petit implant corporel qui aurait émis des signaux électroniques qui auraient été reçus dans le cabinet du médecin généraliste ou dans le centre médical chargé de surveiller notre santé 24h/24, à l'instar des voitures sophistiquées d'aujourd'hui avec le fabricant jouant le rôle de "médecin généraliste".

Gagner du temps grâce à un diagnostic instantané...

Des réflexions et des idées simples...

La musique est un autre domaine empreint de simplicité, de bon sens, de ressenti et de compétences pratiques, selon les experts.

Alors, que dire des 'Beatles'?

Pendant un court laps de temps dans la longue histoire de la musique, ils sont devenus importants et, pendant environ huit années, ils ont eu une grande influence sur le développement du rock'n'roll et de la musique pop, sans oublier la consommation de drogues psychédéliques.



'Les Beatles' ont commencé simplement, comme n'importe quel groupe à cette époque-là, avec des chanteurs et des guitaristes amateurs, un microphone grinçant, des amplis et un batteur (trop) bruyant en se produisant dans d'obscurs clubs, diverses écoles, centres communautaires et pour la jeunesse, etc. Ils ont mené la même bataille frustrante auprès de divers éditeurs de musique et studios d'enregistrement que la plupart des premiers groupes de rock du monde entier en présentant encore et encore leur propre bande faite maison avec une chanson « prometteuse » et sous différents noms : 'The Quarrymen', 'Johnny and the Moondogs', 'The Beatals', 'The Silver Beatles', 'The Silver Beats' et 'The Silver Beatles'.

'Les Beatles' ont percé en 1962 avec une chanson d'amour toute simple : "Love me do" de John Lennon et Paul McCartney. Une chanson qui, dans son format original, ne ressemblait pas vraiment à ce qu'elle a fini par devenir sous l'influence du talentueux musicien et producteur George Martin.

Au final, grâce à cette chanson très simple, directe, à quatre temps et à quatre accords, 'The Beatles' ont conquis le monde...

Simplicité. Efficacité...

Le transfert interactif d'informations à travers le monde est par essence une idée simple également.

En 1974, un salarié de la maison d'édition scientifique Elsevier (Associated Scientific Publishers : Elsevier Science, North Holland Publishing Company et Excerpta Medica) a imaginé le concept de publication électronique en s'inspirant de la façon dont le système nerveux du corps humain se structure, s'organise et fonctionne.

Cette idée a été concrétisée dans les limites de la technologie disponible à l'époque. Mais il s'agissait bien de la naissance d'une 'information dans le système nerveux du monde'.



Plus tard, cette idée simple, souvent attribuée à Tim Berners-Lee et parfois considérée, à tort, comme une invention de l'armée Américaine, a été rendue publique et est devenue le World Wide Web.

Résoudre des problèmes ou relever des défis de manière simple, pratique, efficace, pragmatique et avec les deux pieds sur terre.



La plupart des idées et inventions sont essentiellement développées à partir de ce « format », pour lequel il faut parfois avoir le courage de se libérer des chaînes du passé et du présent et penser et agir différemment, c'est-à-dire 'outside the box' (en dehors des sentiers battus), 'old school' (avec un regard neuf), de façon progressiste, en ignorant intentionnellement les conventions restrictives.

Et n'oublions pas que de nombreuses inventions et solutions brillantes ont été, sont et resteront le fait de gens ordinaires.

2. Le patient d'aujourd'hui et de demain

Les hommes d'aujourd'hui. Monsieur Tout-le-Monde. La vie quotidienne. Partout sur la planète.



◀ *World Trade Centre, Amsterdam*



Albert Cuyp, le marché de renommée mondiale à Amsterdam ▶



◀ *Spiegelgracht, Amsterdam*

Mais la vie quotidienne évolue de façon perpétuelle et rapide.

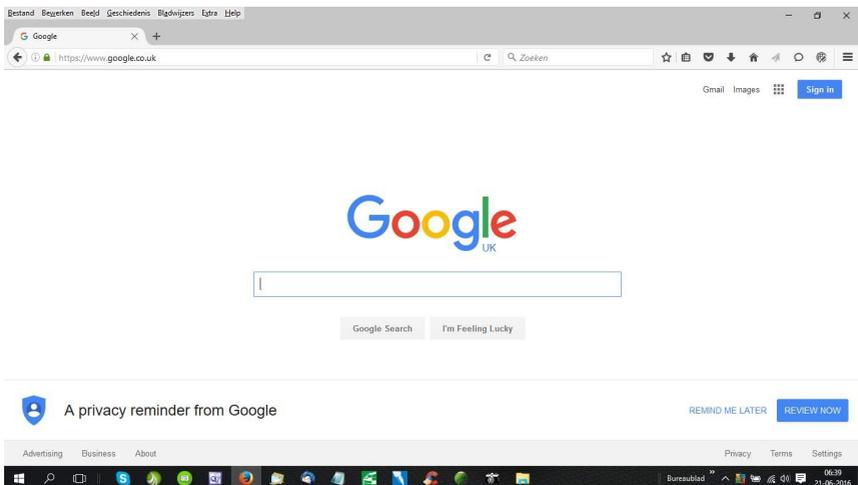
Les technologies de l'information ont modifié en profondeur notre monde et vont continuer de le faire.



La technologie a rendu possibles des choses qui ne l'étaient pas auparavant et a mis à notre disposition des concepts et des objets auxquels nous n'avions jamais rêvé ou pensé.

En conséquence, la technologie nous a fait évoluer, nous, les êtres humains, et notamment notre comportement et nos possibilités. Par exemple, elle a modifié notre capacité à collecter et à utiliser les informations et accroître nos connaissances.

Il s'agit d'un processus sans fin avec des conséquences évidentes.



"La santé est-elle le domaine exclusif des sciences médicales et des professionnels de la médecine?"

C'est une question particulièrement intéressante, mais dont la réponse est non. Cela n'a jamais été le cas en fait.

Le fait est que les gens ne disposaient pas du savoir, des moyens et des ressources nécessaires pour réunir les informations et la connaissance sous une forme compréhensible et accessible.

Mais les choses ont évolué.

De ce fait, le patient d'aujourd'hui n'est plus le patient traditionnel d'autrefois. Cette situation s'explique, entre autres influences, par les avantages de la technologie et la capacité des êtres humains à s'adapter de façon progressive.

Même si ce n'est pas encore le cas pour tout le monde sur la planète, les technologies de l'information font partie de nos ressources et 'outils' courants de tous les jours.

Cet état de fait vaut également pour le domaine de la santé.

De plus en plus de gens font des recherches sur Internet pour trouver des explications à leurs maux.

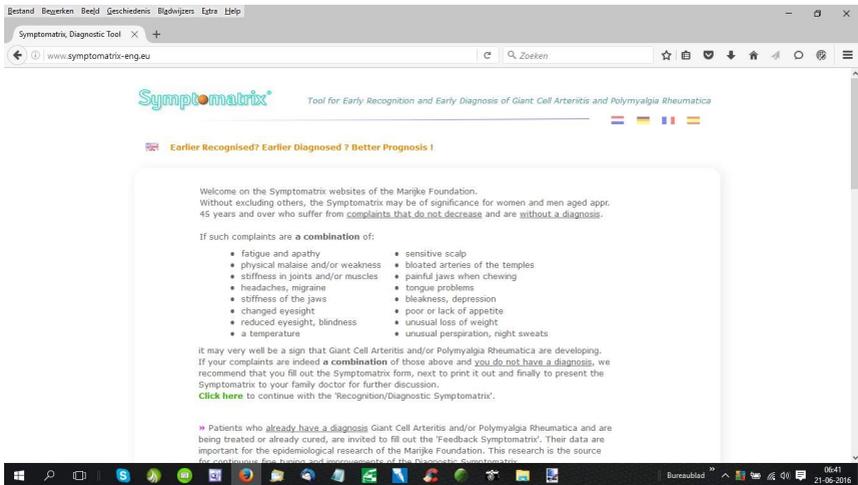
Une telle attitude tend à influencer et modifier rapidement les relations entre les patients et les médecins traitants, leurs assistants et les spécialistes de la médecine. Et cette révolution relationnelle est totale et irréversible.

Toutefois, l'innovation et le perfectionnement des soins ainsi que des compétences, des méthodes et des instruments médicaux, etc. peuvent être du ressort du domaine des sciences médicales. Mais, de façon générale, l'innovation est en réalité l'affaire de tous, ce qui inclut également les domaines qui touchent à la médecine.



À condition que les professionnels de la médecine soient ouverts au changement et aient conscience de ses effets positifs, également sur leur travail, cette nouvelle situation se traduira par une coopération plus efficace entre patients et médecins.

Un patient bien préparé, grâce à des informations issues de *sources fiables* sur Internet (*vérification, double vérification et triple vérification !!!*)⁴, pourra guider le médecin traitant et le spécialiste, ce qui devrait en toute logique accélérer la détection, le diagnostic et le traitement des maladies.



De meilleures connaissances + une bonne préparation + une coopération = une valeur ajoutée!

Cette évolution implique en outre que les patients d'aujourd'hui et de demain sont plus autonomes, critiques et exigeants, et qu'ils tendent à prendre le contrôle.

⁴ Voir également le chapitre 19, Le revers de l'e-médaille, pag. 56.

C'est également pour cette raison que les professionnels et scientifiques médicaux doivent accepter de voir leur rôle et leur fonction évoluer et qu'ils doivent s'adapter pour faire partie de cette transformation mondiale et éviter de manquer le coche.

Il s'agit juste d' 'une question de temps' et d' 'habitude' ⁵.

Ces remarques sont également valables pour la santé numérique, l'e-santé, les e-consultations, la gestion et le triage autonomes ⁶ et les autres phénomènes principalement liés à l'évolution des technologies de l'information.

Parmi les avantages de telles évolutions et innovations dont peuvent bénéficier les patients, les professionnels de la médecine et les autres parties prenantes figurent les énormes gains de temps, mais également, les économies d'argent.

⁵ Le problème des dossiers médicaux illustre bien la difficulté qu'éprouvent les professionnels de la médecine à l'égard de tels changements. Un patient n'est pas seulement le propriétaire indiscutable de son propre corps et de sa santé, mais également de son dossier médical. Dans de nombreux pays, ce sujet est soumis à législation et fait l'objet d'une réglementation stricte. Mais il n'est pas rare que des professionnels de la médecine ne soient pas prêts à transmettre son dossier à un patient en affirmant que les dossiers "ne sont pas destinés aux patients"...

⁶ Dans ce cas, il convient de procéder à une auto-évaluation des symptômes avec des outils appropriés, puis de consulter un médecin.

3. Tableaux de bord et feux de signalisation

Supposons qu'un ou plusieurs voyants lumineux orange clignotent sur le tableau de bord de votre voiture.

Peu de temps après, ils s'éteignent. Décidez-vous de ne pas vous inquiéter ?

Vous n'avez aucune idée quant à la nature du dysfonctionnement pour le moment. Mais, ça recommence et le voyant clignote de temps en temps.

Vous vous sentez de plus en plus mal à l'aise. Cela devient inquiétant.

Qu'allez-vous faire ?



Attendre que tous les voyants du tableau de bord virent au rouge et finir avec une voiture en panne quelque part sur une route perdue? Ou consulter votre mécanicien pour un diagnostic et une réparation.....?

La couleur orange est également utilisée pour les feux de signalisation. Il est vrai qu'elle peut rendre certaines personnes nerveuses et imprévisibles, mais la majorité reste patiente et attentive. Il s'agit d'un simple feu d'avertissement : le feu rouge va bientôt s'allumer, vous feriez mieux de vous arrêter avant que quelque chose de grave ne survienne.



Feux de signalisation orange et rouge, devant le célèbre Rijksmuseum, Amsterdam.

Si vous ignorez le feu orange, vous risquez de causer un accident ou, tout au moins, d'être verbalisé.

Des avertissements. Simples et efficaces. Compréhensibles et utiles à tous. Dans le monde entier.

Et, au fond, c'est exactement le sujet du présent ouvrage.

4. Artérite à cellules géantes et pseudo-polyarthrite rhizomélique



Les informations qui suivent sont concises. Des informations plus complètes sont disponibles auprès des associations de patients, des médecins généralistes, des spécialistes, des hôpitaux, des cliniques, etc. Pour obtenir des informations scientifiques supplémentaires, consultez le chapitre 22. Références, pag. 66.

L'artérite à cellules géantes (ACG ou maladie de Horton) est une inflammation rhumatismale des artères de moyen et gros calibres, et plus particulièrement des artères temporales : il s'agit d'une vascularite.

Les patients peuvent souffrir de différents symptômes : maux de tête, douleurs de la mâchoire, fatigue, fièvre, apathie et réduction des mouvements corporels.

L'un des risques majeurs est une réduction irréversible de la vision, pouvant aller jusqu'à la cécité. La maladie peut parfois prendre des formes multiples (ACG[M]) et est susceptible, en de rares occasions, d'entraîner la mort.

De manière générale, les patients qui souffrent d'ACG souffrent aussi de pseudo-polyarthrite rhizomélique (PPR).

Cette maladie est une inflammation des muscles, en particulier ceux du cou, des épaules, des bras, de la ceinture pelvienne et des cuisses. Les douleurs qu'elle entraîne apparaissent des deux côtés du corps.

Les patients qui souffrent de PPR ne sont pas nécessairement atteints d'ACG.

Généralement, l'ACG et la PPR peuvent être soignées avec de la prednisolone (corticostéroïde, hormone stéroïdienne: stéroïdes) ⁷. Les traitements durent généralement 2 à 4 ou 5 ans, bien que des traitements de 10 à 14 ans ne soient pas exceptionnels.

Il existe une prédominance féminine de l'ACG et de la PPR, bien que les statistiques de la Marijke Foundation montrent que le nombre de patients masculins tend à augmenter, et ces maladies sont plus courantes chez les personnes blanches que chez les personnes de couleur.

L'ACG et la PPR semblent être plus fréquentes chez les populations d'origine occidentale et septentrionale ⁸.

En moyenne, l'ACG et/ou la PPR surviennent généralement chez les patients de plus de 50 ans. Toutefois, les statistiques de la Marijke Foundation indiquent que de plus en plus de patients sont atteints de ces maladies à un âge plus précoce.

Selon les estimations les plus récentes, l'incidence ⁹ annuelle de l'ACG et/ou de la PPR en Europe serait comprise entre 13 et 50 pour 100.000 adultes de plus de 50 ans ¹⁰.

L'incidence annuelle estimée dans le monde serait de 4 millions (en 2014) et semble en augmentation.

⁷ La prednisolone est utilisée pour traiter de nombreuses maladies différentes comme les allergies, les maladies de peau, la colite ulcéreuse, l'arthrite, le lupus, le psoriasis, des maladies respiratoire, etc. Source: www.drugs.com. La prednisolone est un médicament invasif (qui surcharge inutilement l'organisme) avec de nombreux effets secondaires problématiques.

⁸ Source: Orphanet.

⁹ Le taux d'occurrences.

¹⁰ Source: European League Against Rheumatism (EULAR).

L'ACG et la PPR sont généralement considérées comme des maladies auto-immunes. Elles font partie d'un ensemble de 6 à 8.000 maladies rares (intern.: Rare diseases), également appelées maladies orphelines (intern.: Orphan Diseases).

Les symptômes scientifiquement reconnus de l'ACG et de la PPR sont répertoriés au chapitre 21. Symptômes de l'ACG et de la PPR, pag. 65.

5. Tragédies : le temps compte

Mme M. est décédée à l'âge de 58 ans.

Il est possible d'affirmer qu'elle a succombé à une artérite à cellules géantes à forme multiple (ACGM). Mais en réalité, son décès est dû à une méningite causée par la bactérie *Listeria*¹¹.

Mme M. était dans le coma lorsqu'elle est décédée. Elle n'a pas pu être sauvée en raison de graves lésions cérébrales (lésions ischémiques).

C'est une tragédie à bien des égards.

Le traitement standard (prednisolone : stéroïde) n'aurait pas pu empêcher les graves poussées d'ACGM. La maladie avait également atteint le cerveau et le cou. En outre, de l'azathioprine¹² avait été administrée pour rendre le système immunitaire moins sensible et le calmer. Malheureusement, ce traitement a ouvert la porte à une invasion de *Listeria*, avec toutes les conséquences qui en découlent...

Mme M. a souffert d'ACGM pendant environ 9 mois, c'est-à-dire à partir du moment où les symptômes les plus graves sont apparus. Rétrospectivement, on a découvert qu'elle souffrait d'ACG et de PPR depuis bien plus longtemps et que les signes précoces des maladies n'avaient pas été détectés à temps.

¹¹ Bactérie très courante dans la nourriture ; des millions d'entre elles résident dans les réfrigérateurs, dans les maisons et les fermes. Généralement, elles ne sont pas nocives pour les personnes en bonne santé.

¹² Un médicament habituellement utilisé pour empêcher le rejet d'organes après une transplantation.

Après le décès de Mme M., le neurologue qui l'a accompagnée pendant les derniers jours de sa vie, qui n'était pas le spécialiste qui l'avait suivie dans les premiers temps, a déclaré qu'elle aurait pu survivre si l'ACG avait été détectée, diagnostiquée et traitée à un stade antérieur.

Pour le compagnon et les proches de Mme M., il est difficile de vivre avec une telle déclaration...

Mais, il est vrai que trois mois se sont écoulés avant que les symptômes de l'ACG soient véritablement détectés, que la maladie soit diagnostiquée et que le traitement soit administré.

Il s'agissait incontestablement d' 'une question de temps'.

La triste histoire de Mme K. est un autre cas dramatique auquel la Marijke Foundation a été confrontée il ya quelques années, lorsque l'équipe a été consultée à des fins d'information et de conseils.

Malheureusement, la Marijke Foundation a été contactée trop tard...

Les symptômes de l'ACG et de la PPR n'ont pas été détectés par le médecin traitant.

Il a fallu à Mme K., septuagénaire, douze consultations sur une période d'environ trois mois avant que l'ACG et la PPR soient correctement diagnostiquées et que le traitement soit administré.

Toutefois, pendant ce laps de temps, les maladies avaient pris une telle ampleur que les douleurs étaient devenues insupportables pour Mme K. en dépit du traitement.

Un jour, elle se sentait si mal et souffrait de telles douleurs qu'elle est sortie de chez elle, désespérée. C'était l'hiver et il faisait extrêmement froid avec une température inférieure à zéro. Dix-sept



heures plus tard, Mme K. fut retrouvée, morte de froid.

Une fois encore, il s'agissait d' 'une question de temps'.

Ce sont des drames exceptionnels qui ne traitent pas que d' 'une question de temps', mais également d'une question de vie et de mort...

Mais en principe, le temps est un élément important pour *chaque patient* qui souffre, et notamment d'ACG.



Comme nous l'avons précédemment évoqué, les risques les plus graves, si les symptômes de l'ACG ne sont pas détectés à un stade précoce et que le diagnostic et le traitement sont retardés, sont une perte irréversible de la vision, la cécité et des lésions cérébrales. Ce sont des issues tragiques également.

Les retards de diagnostic et de traitement impliquent d'autres risques, parmi lesquels figurent notamment des effets secondaires plus importants qui résultent des doses de médicament (prednisolone : stéroïde) à administrer nécessairement plus élevées, un besoin de traitements complémentaires pour tenter de limiter ces effets secondaires et soigner les lésions physiques, auxquels s'ajoute un traitement global prolongé avec le 'bonus' des effets secondaires ¹³.

Il va sans dire que ces atteintes à la qualité de vie sont également

¹³ Nous pensons que le remède est parfois pire que la maladie. Une médication multiple comporte apparemment tant d'effets secondaires, et les dangers de l'interaction entre les médicaments n'étant pas toujours évidents, que le gouvernement allemand a décidé de mener des recherches scientifiques, notamment sur la population âgée de plus de 60 ans, puisque la médication multiple augmente avec l'âge. Source: Journal de la matinée de la ZDF, Allemagne, 15 septembre 2016.

tragiques.

Mais, il existe un autre drame : jusqu'à aujourd'hui, de (trop) nombreux généralistes et spécialistes à travers le monde ne reconnaissent pas correctement les symptômes de l'ACG, comme la Marijke Foundation l'a appris des retours d'expérience des patients et des publications sur le sujet.



Il est vrai que la nature et la diversité des symptômes typiques compliquent la détection et le diagnostic de l'ACG et de la PPR.

Les premiers symptômes, étranges, sont très souvent interprétés de façon isolée, comme ceux d'un rhume ou d'une blessure musculaire, et sont traités en conséquence par des physiothérapeutes, par exemple. Généralement sans résultats. Les patients sont alors fréquemment envoyés de spécialiste en spécialiste.

De ce fait (trop) de temps s'écoule avant que les maladies soient correctement détectées et diagnostiquées et que le traitement adéquat soit prescrit, ce qui implique davantage de risques pour le patient.

Mais toutes ces tragédies sont-elles évitables?

Ces problèmes peuvent-ils être résolus?

Et si la réponse est oui, de quelle façon et depuis quand?

6. Ami public # 1 : le temps

Le temps compte!

Pratiquement toutes les maladies ont une préhistoire. Dès les premiers stades, des symptômes existent. Plus vite les premiers signes et symptômes d'une maladie sont détectés, plus vite la maladie peut être diagnostiquée et traitée, et, en général, meilleur sera le pronostic. Et pour les cas les plus sérieux, meilleure sera l'espérance de vie.

Les chapitres précédents ont très clairement montré que le fait de gagner du temps est le facteur le plus important et qu'il est notamment crucial pour le traitement de l'ACG. Par conséquent, l'enjeu consiste à découvrir comment gagner le plus de temps possible, et ce, grâce à quel outil et à qui.

Est-ce grâce à un 'outil' simple et efficace qui pallie le problème d'un maillon de toute évidence faible, voire manquant, dans la chaîne du traitement ?



7. Meilleure est la question...

... meilleure est la réponse.

'Un patient bien préparé'. Il s'agit d'une expression simple qui est également un leitmotiv dans le présent ouvrage.

Un patient ne consulte pas un médecin sans raison. Il ne se sent pas bien, est probablement mal en point, présente des symptômes et n'est par conséquent pas toujours en mesure de formuler de façon précise ce qui le fait souffrir. Bien que les médecins généralistes soient notamment formés pour déchiffrer le sens et les 'demandes' à partir des mots et des indices fournis par les patients, poser un nom sur une affection n'est pas toujours possible, surtout dans le cas de maladies rares.

Ce que nous voyons sur l'écran d'un smartphone, d'une tablette ou d'un ordinateur n'est qu'une interface graphique, un 'traducteur' visuel, entre nous et un appareil technique. Sans cette interface, nous ne serions pas en mesure de voir quoi que ce soit, de saisir des données (par l'intermédiaire d'un clavier, d'un écran tactile, vocalement, etc.) et donc de faire fonctionner et d'utiliser cet appareil. L'appareil n'est pas capable de fonctionner et de répondre par ses propres moyens.

Alors, pourquoi ne pas avoir recours à une interface entre un patient et un médecin ?

Cette interface pourrait servir à saisir les données relatives au patient et à aider à formuler ses symptômes de façon ordonnée. Ensuite, elle permettrait au médecin de déterminer le problème presque immédiatement, de poser un diagnostic et de prescrire un traitement adapté, que la maladie soit courante ou rare. Cette interface répondrait à l'adage "meilleure est la question, meilleure est la réponse".

8. Le Symptomatrix ©

Après le décès tragique de Mme M., et en s'appuyant sur les informations provenant d'une enquête menée auprès d'un groupe de patients atteints d'ACG/de PPR aux Pays-Bas en 2003, la Marijke Foundation a conclu qu'un médecin traitant est tout à fait en mesure de poser un diagnostic et de proposer un traitement approprié. Pour cela, il faut que les patients qui consultent le généraliste présentent de façon évidente *l'association de symptômes* typiques du développement probable d'une ACG et/ou d'une PPR.

De façon générale, le diagnostic peut être formulé par le médecin généraliste lui-même ou en collaboration avec un spécialiste. La procédure d'examen et les analyses en laboratoire prennent généralement quelques jours, parfois moins.

Le traitement peut être commencé presque immédiatement.

Bien sûr, il s'agit là du scénario idéal à la fois pour le patient et pour le médecin traitant et/ou le spécialiste.

Par ailleurs, il semble également évident que dans un tel cas, il est difficile de gagner plus de temps. Peut-être un jour, sachant qu'un jour gagné, et même une heure, est toujours bon à prendre.

Ce scénario se déroule *au sein du* cabinet des médecins généralistes et des spécialistes où, en principe, il n'est pas question de perdre du temps!

Des questions se posent donc: 'Quelle est la principale raison de la perte de temps à l'origine de l'aggravation de l'état des patients ? À quelle étape le réel problème de la perte de temps peut-il être résolu, et comment ? Où est le maillon faible ou manquant?'

La réponse est étonnamment simple : la majeure partie du temps perdu intervient *en dehors* du cabinet des généralistes et des spécialistes.

Pourquoi ? À quel *stade* de la maladie les patients soumettent-ils

leurs symptômes au généraliste et *comment* le font-ils ?

Comme nous l'avons déjà évoqué, l'ACG et la PPR sont des maladies difficiles à détecter et à diagnostiquer pour les médecins généralistes et les spécialistes.

Si un patient consulte son médecin traitant et n'est pas bien préparé, la consultation peut avoir une issue problématique. Si un patient ne peut pas expliquer de façon suffisamment claire ses symptômes et, qu'en conséquence, le généraliste n'est pas capable de reconnaître l'ensemble des symptômes caractéristiques d'une ACG et/ou d'une PPR, le généraliste peut y voir n'importe quelle maladie, ce qui revient à jouer aux devinettes. Il en résulte une perte de temps considérable : au début, chaque symptôme est traité individuellement, par exemple par physiothérapie, puis les consultations de divers spécialistes s'enchaînent jusqu'à ce qu'avec le temps, la maladie du patient devienne évidente.

Bien sûr, il existe des exceptions, car le tableau clinique de l'ACG et de la PPR devient de plus en plus familier pour les généralistes, bien que lentement.

Les défis à relever consistent donc à :

- a. aider les patients et ceux qui les entourent à reconnaître le développement de l'ACG et/ou de la PPR dès que possible
- b. encourager les patients à consulter leur médecin traitant immédiatement, en étant bien préparés grâce à l'utilisation d'une interface
- c. créer à ces fins un outil simple, pouvant être utilisé facilement par tout le monde : patients, médecins généralistes, assistants médicaux et spécialistes.



Il faut donc un outil pratique, efficace et performant destiné à éviter les pertes de temps en jours, semaines,

mois et parfois même en années. Un outil qui se présente comme un chaînon manquant, un maillon pour renforcer la chaîne.

C'est ainsi que nous avons vu l'apparition à l'automne 2003, du



Le **Symptomatrix** est un accélérateur de détection, de diagnostic et de traitement. Il s'agit d'une liste ciblée des symptômes précis et scientifiquement reconnus de l'ACG et de la PPR ¹⁴ qui sont classés en fonction d'un ordre déterminé et de catégories.

Le **Symptomatrix** est un outil de triage autonome. C'est une interface entre patient et médecin qui s'inscrit dans l'évolution en matière d'e-santé à travers le monde.

Le nom **Symptomatrix** est un mot-valise composé à partir des termes anglais 'symptom' (ceux qui caractérisent l'ACG et la PPR) et 'matrix' (grille).

Dans la liste, les patients potentiels peuvent cocher des symptômes dans trois catégories différentes:

- A. Les symptômes fréquemment observés
 - 18 questions/symptômes
- B. Les symptômes moins fréquemment observés (symptômes atypiques)
 - 4 questions/symptômes
- C. Les informations complémentaires
 - 6 questions
 - 22 champs pour des symptômes/questions/informations

¹⁴ Voir le chapitre 21. Symptômes de l'ACG et de la PPR, pag. 65 et le chapitre 22. Références, pag. 66.

complémentaires.

Si un patient a coché un ensemble de cinq symptômes minimum dans la catégorie 'A. Symptômes fréquemment observés', ces réponses doivent être considérées comme **un signal d'avertissement** (feu tricolore à l'orange) qui indique que l'ACG et/ou la PPR sont peut-être en train de se développer. Dans un tel cas, il est conseillé de consulter son médecin traitant sans tarder. Lorsque le formulaire numérique a été rempli, il peut être imprimé pour être présenté au médecin traitant pendant la consultation.

Le Symptomatrix est compréhensible et accessible à tous. Il est publié sur le site de la Marijke Foundation en Anglais, Allemand, Français, Espagnol et Néerlandais (voir chapitre 9., pag. 29, pour les adresses des pages Web correspondantes).

Le **Symptomatrix**, c'est un **signal d'avertissement** qui indique qu'il faut consulter son médecin traitant dès que possible à des fins de détection et diagnostic précoces et de traitement immédiat de l'ACG et/ou de la PPR. Il permet de pallier le problème de la dangerosité des délais et aide les patients et les professionnels de la médecine à gagner un temps considérable.

Le **Symptomatrix**, c'est un outil simple et un assistant efficace qui fonctionne comme les feux de signalisation et les voyants lumineux sur le tableau de bord d'une voiture.



Le maillon faible, ou manquant, détermine la solidité d'une chaîne. Donc, récapitulons:



Rouge. Le patient est déjà gravement malade et, ce, depuis un certain temps déjà, bien trop long dans le contexte de l'ACG et/ou la PPR. Un diagnostic rapide et un traitement immédiat sont nécessaires pour éviter que le patient ne subisse des lésions physiques (supplémentaires) de nature durable, voire irréversible. Généralement, les lésions dues à une détection tardive de l'ACG et/ou de la PPR, entraînant un retard de diagnostic et de traitement, sont irréversibles.

Le temps gagné par un diagnostic rapide du généraliste et/ou du spécialiste peut s'exprimer en heures et en jours.



Orange. Lorsqu'un patient est atteint d'ACG et/ou de PPR, il y a toujours des signes précurseurs. La détection précoce de ces signes et symptômes permet de gagner un temps considérable et, ensuite, de poser un diagnostic précoce. Cette détection précoce permet d'éviter les risques de perte de la vision, de cécité, de lésions cérébrales, etc. en cas d'ACG, ainsi que les effets secondaires irréversibles des traitements lourds.

Le temps gagné de cette façon peut s'exprimer en semaines, en mois et, exceptionnellement, en années et il se doit essentiellement aux patients et à ceux qui les entourent qui ont utilisé le **Symptomatrix**.

Le **Symptomatrix** résout le problème du maillon faible/manquant.



Vert. Aucun signe de maladie. La Marijke Foundation estime toutefois qu'à l'avenir, il sera possible de reconnaître les facteurs de risque à un stade précoce, ce qui permettra tout simplement d'éviter aux patients d'être atteints d'ACG et/ou de PPR.

Cette étape pourra être effectuée par les patients eux-mêmes grâce à une future 'version des facteurs de risques' du **Symptomatrix** et en coopération avec des médecins spécialistes. Il va sans dire que le gain de temps sera alors à son maximum.

9. Où trouver le Symptomatrix ?

Par le passé, le **Symptomatrix** était disponible en version papier. Toutefois, depuis plusieurs années et pour des raisons évidentes, le **Symptomatrix** est publié en version numérique sur Internet uniquement :

- Néerlandais : www.symptomatrix.eu
- Anglais : www.symptomatrix-eng.eu
- Allemand : www.symptomatrix-de.eu
- Français : www.symptomatrix-fr.eu
- Espagnol : www.symptomatrix-es.eu

Il va sans dire que le **Symptomatrix** peut également être trouvé sans peine sur Internet avec les mots-clés correspondants aux symptômes de l'ACG et de la PPR.



Symptomatrix®

10. Le Symptomatrix : bénédiction ou menace ?

Fait: l'utilisation du **Symptomatrix** permet un gain de temps qui se traduit par une détection et un diagnostic précoces, un meilleur pronostic, une guérison plus rapide et une meilleure espérance de vie, notamment avec l'ACG15,¹⁵, mais aussi avec la PPR.

Fait: le **Symptomatrix** est efficace et performant. Il est publié sur Internet dans les quatre langues européennes principales et en néerlandais. Il est accessible et facile à utiliser par tout le monde, depuis les patients potentiels aux médecins traitants, aux assistants médicaux et aux spécialistes, et ce, partout dans le monde.

Fait: le **Symptomatrix** est une 'interface' performante entre patients et médecins qui aide les patients à mieux se préparer: 'meilleure est la question, meilleure est la réponse'.

Fait: un nombre toujours croissant de patients (potentiels) à travers le monde trouvent le **Symptomatrix** au moyen des mots-clés correspondant aux symptômes de l'ACG et de la PPR, et l'utilisent.

Fait: le **Symptomatrix** fait lui-même sa promotion, tout simplement en raison de sa présence sur Internet et parce qu'il est facile à trouver.

Tous ces éléments rendent le **Symptomatrix** inévitable.
Alors, pourquoi cet ouvrage ?

¹⁵ le **Symptomatrix** n'est pas une garantie, il s'agit simplement d'un outil. La Marijke Foundation propose le **Symptomatrix** comme un service et un guide, et décline toute responsabilité quant à l'utilisation des informations, indications ou suggestions proposées sur les sites internet, dans le présent ouvrage ou dans d'autres publications.

Supposons qu'avant de pouvoir utiliser un simple outil comme un tournevis, un marteau, un ouvre-boîte ou des feux de signalisation, il faille le valider scientifiquement et que sans cette validation, son utilisation soit interdite. En d'autres termes, seuls les outils scientifiquement validés seraient permis.

Alors pourquoi cet ouvrage ? Parce que dans les publications scientifiques, même si l'enjeu essentiel de la détection et du diagnostic précoces est sans cesse mis en avant, surtout en ce qui concerne l'ACG, ce qui a été et est réalisé *derrière* les portes de la profession et de la science médicales est présenté comme le seul moyen de trouver des solutions au problème persistant du temps et des risques qui en découlent.

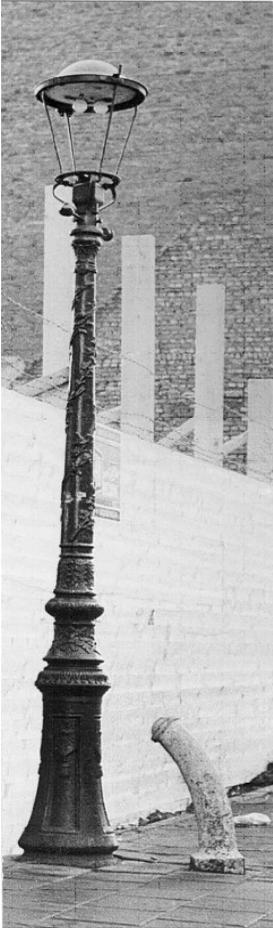
Il est indubitable que la recherche scientifique, l'expertise, l'expérience, les instruments et méthodes innovants des médecins généralistes et des spécialistes sont essentiels pour un diagnostic et un traitement efficaces et appropriés de l'ACG et de la PPR.

Et tous les efforts accomplis pour prodiguer des recommandations aux professionnels de la médecine, afin qu'ils soient plus attentifs à l'association des symptômes de l'ACG et de la PPR et puissent les diagnostiquer immédiatement, sont bien évidemment de grande valeur aussi. Mais, depuis des années, le mystère demeure: pourquoi un outil d'assistance aussi simple que le **Symptomatrix**, avec lequel des gains de temps *substantiels* peuvent être réalisés, n'est-il pas présenté ni même mentionné ou référencé dans les publications scientifiques de premier plan et, plus important encore, dans les recommandations destinées aux généralistes.

"Oui, bon, encore une liste...Ah oui, ces listes..."

Les retours d'expérience des patients ont appris à la Marijke Foundation que les généralistes et les spécialistes balayent parfois le **Symptomatrix** d'un revers de la main.

La Marijke Foundation a donc ressenti le besoin de publier également le présent ouvrage dans le but de montrer que la relation entre patients et professionnels de la médecine évolue rapidement.



La répartition classique des rôles, dans laquelle un patient timide, craintif et ignorant, n'ayant aucune idée de ce qu'il se passe, admire les médecins pour leur savoir et leur sagesse, appartient au passé.

Les patients deviennent des consommateurs de plus en plus attentifs, des clients de plus en plus conscients. Mais il semble que cette évolution ne soit pas toujours accueillie et acceptée par la société médicale.

Par conséquent, si les généralistes et les spécialistes ne sont pas prêts à accepter le **Symptomatrix** pour l'ACG et la PPR, ou des outils scientifiquement prouvés du type du **Symptomatrix** pour détecter d'autres maladies, ils font fi du 'patient bien préparé' et des avantages des développements abordés dans le présent ouvrage dont ils pourraient aussi tirer profit. Ainsi, d'une certaine manière, ils sont responsables de la perte de temps et de ses conséquences.

Bien sûr, comme nous l'avons déjà mentionné dans cet ouvrage, il faut s'habituer à de tels changements: tout est 'une question de temps'. Mais dans le cadre de cet exemple, cette phrase revêt un double sens: plus vite les professionnels de la médecine

s'adapteront à cette évolution, plus le gain de temps sera important de façon générale.

"Ah oui, ces listes..." En dépit de ce genre de réactions, il est évident que le Symptomatrix fait de toute façon le travail. Qu'il soit balayé du revers de la main ou non, les patients consulteront leurs médecins et présenteront des symptômes, quel que soit le diagnostic final.

Et c'est exactement ce pour quoi le **Symptomatrix** a été conçu !
Souvenez-vous du feu de signalisation orange, l'avertissement.

Le fait que la Marijke Foundation ne soulignera jamais assez les avantages, en termes de coûts, de l'utilisation du **Symptomatrix** pour détecter l'ACG et la PPR est une raison supplémentaire qui motive la publication de cet ouvrage. Il s'agit de la méthode la moins onéreuse !

Tout d'abord, l'utilisation du **Symptomatrix** est gratuite, pour les patients et pour les professionnels de la médecine.

Ensuite, l'utilisation du **Symptomatrix** permet de faire d'importantes économies en termes de diagnostic et de traitement des maladies, de consultations de physiothérapeutes et autres spécialistes, de pression sur les systèmes de santé, de dépenses des compagnies d'assurance, d'emplois et, enfin, d'argent des patients.

De

Symptomatrix[®]

Bénédiction ou menace ?

Enfin, la Marijke Foundation a estimé qu'après douze années et demie de travail précurseur, notamment pour le développement et la promotion à travers le monde du **Symptomatrix**, elle se devait de publier un ouvrage dans lequel l'histoire qu'elle écrit depuis 2003 pourrait également être documentée.

11. Quelques conclusions

Grâce à sa distribution électronique gratuite à travers le monde, le présent ouvrage permettra certainement de mieux sensibiliser le grand public quant à l'existence du **Symptomatrix** pour détecter l'ACG et la PPR et des avantages que l'on peut en tirer.

Il accentuera peut-être aussi la tendance mondiale qui veut que de plus en plus de patients cherchent et trouvent une explication sur Internet à leurs symptômes grâce à des outils similaires.

Les évolutions induites par la technologie ont une grande influence sur différents aspects de la santé et engendrent des changements irréversibles.

Par exemple, elles 'obligent' les professionnels de la médecine à coopérer plus étroitement avec des patients bien préparés et à utiliser les informations et le savoir que ceux-ci apportent lors des consultations.

Parmi les bénéfiques figurent un gain de temps, une meilleure espérance de vie pour les patients et un impact positif en matière de contrôle des coûts.

Les symptômes de l'ACG et de la PPR sont généralement difficiles à reconnaître. Un patient bien préparé grâce au **Symptomatrix** peut guider son médecin traitant à reconnaître rapidement l'ACG et la PPR, conduisant ainsi le médecin à poser un diagnostic et prescrire un traitement sans délai dans la plupart des cas.

Puisque c'est un fait que les gains de temps les plus importants ne dépendent pas des professionnels de la médecine ni du monde scientifique, ceux-ci doivent simplement accorder au **Symptomatrix** le bénéfice du doute.

Plus les maillons sont forts, plus la chaîne est solide.

Alors, pourquoi ne pas opter pour une solution gagnant-gagnant ?
Ou, pour reprendre une expression à la mode, pourquoi ne pas miser sur la qualité du temps que les professionnels de la médecine consacrent à leurs patients, plutôt que sur la quantité ?

Le **Symptomatrix** est un outil simple et efficace mis également à la disposition des professionnels de la médecine. Il peut être comparé au stéthoscope, au tensiomètre et à d'autres instruments médicaux courants.



Pour cette raison, il est nécessaire de promouvoir le **Symptomatrix** à travers le monde auprès et parmi les services de santé nationaux, la société médicale, les compagnies d'assurance, les employeurs, les associations de patients, les patients actuels et les anciens patients.

Symptomatrix®

"La santé est le domaine exclusif de la profession médicale et de la science médicale."

"Interdiction d'entrer sur notre territoire."

"Ne nous importunez pas avec vos solutions pratiques de profanes."

Quiconque lira ces commentaires méprisants en, disons, 2025, froncera les sourcils, sourira et se demandera : "En 2016, les gens étaient si vieux jeu? Si conventionnels ? Si réticents à se réinventer ? Vous êtes sérieux ?!"

12. Informations statistiques



Les informations contenues dans ce chapitre ne sont pas le résultat de recherches scientifiques approfondies. Toutefois, leur intérêt et la gageure qu'elles représentent sont suffisants pour que la recherche scientifique s'en inspire.

Les statistiques, générées à partir des retours d'expérience consignés dans les formulaires **Symptomatrix** par des patients issus de différents pays depuis 2008, indiquent que:

1. le nombre de patients atteints d'ACG et/ou de PPR tend à augmenter et ces maladies ne semblent plus se limiter aux pays occidentaux ou de l'hémisphère nord
2. l'apparition de l'ACG et/ou de la PPR semble pouvoir survenir avant 45-50 ans; certains patients développent même ces maladies entre 20 et 40 ans
3. l'ACG et/ou la PPR sont de plus en plus fréquentes chez les hommes
4. la détection et le diagnostic moyens de l'ACG et/ou de la PPR varient entre 10 et 16 semaines
5. la majorité des patients ne sont pas diagnostiqués par le médecin traitant et sont adressés à différents spécialistes pour un diagnostic
6. d'autres spécialistes, et pas uniquement les rhumatologues, sont en mesure de diagnostiquer correctement l'ACG et/ou la PPR
7. l'association d'une grippe sévère, d'une infection/inflammation bronchique ou d'une infection similaire pendant une période de stress au travail et/ou dans la vie privée semble fréquemment déclencher une ACG et/ou une PPR
8. la majorité des patients atteints d'ACG et/ou de PPR présentent des antécédents médicaux montrant une sensibilité à des affections et maladies bénignes

9. le nombre de patients qui souffrent (également) de symptômes atypiques est relativement peu élevé.

La majorité de patients qui souffrent d'ACG et/ou de PPR ne sont pas aptes à travailler, ont besoin d'un traitement lourd, doivent consulter leur médecin traitant et/ou un spécialiste régulièrement pour contrôler leur état de santé et pendant de longues périodes (entre 2 et 5 ans, voire plus).

Selon la Marijke Foundation, il est judicieux d'utiliser les informations précédentes conjointement avec des observations issues d'autres sources à des fins de recherche scientifique. Ces données peuvent également être utilisées à des fins de prévisions, en raison de l'évolution à la hausse des coûts pour les employeurs, les systèmes de santé mentale et physique, les assurances, les prestations de sécurité sociale, et des implications sociales que peuvent avoir les maladies, etc.

Dans un chapitre précédent, la Marijke Foundation a déjà mis en évidence les gains financiers substantiels qui peuvent être obtenus grâce à l'utilisation du **Symptomatrix** par les (potentiels) patients et les professionnels de la médecine.

13. Le Symptomatrix et le futur

Il n'existe aucun doute sur *l'importance durable* du



La détection précoce des premiers symptômes de l'ACG et de la PPR doit être le maître mot. C'est une question de réalisme et bon sens. Quelles que soient les découvertes sur les causes de ces maladies et les facteurs de risque, de nouveaux médicaments seront élaborés pour remplacer les stéroïdes invasifs, des techniques et des méthodes de diagnostic sophistiquées seront mises au point, des recommandations pour les médecins traitants et les spécialistes seront rédigées et publiées, des réseaux de centres médicaux pour traiter spécifiquement l'ACG et la PPR seront organisés, etc.

Detection Precoce ▶ Diagnostic Precoce: tout est 'une question de temps' et le temps compte!

Et ne l'oublions pas : les gains de temps les plus importants se font *en dehors des cabinets médicaux*, c'est-à-dire lorsque les patients se sont bien préparés avant de consulter leur médecin traitant.

En l'état actuel des choses, le **Symptomatrix** restera *indispensable*, probablement jusqu'à ce qu'un ingénieux petit appareil, à l'instar de celui imaginé au chapitre 1. Simplicité et pieds sur terre, soit inventé.

Mais, même dans ce cas...

14. Les associations de patients

Les associations de patients, bien organisées, sans but lucratif, dirigées par des personnes fiables et dévouées en coopération avec des professionnels et des organisations professionnelles spécialisées dans le domaine de l'ACG et de la PPR et des domaines apparentés, reconnues par les gouvernements et les organismes de santé nationaux, revêtent une importance fondamentale pour les patients. Elles constituent un autre maillon indispensable de la chaîne.

L'aide qu'elles apportent va généralement au-delà des simples informations et réponses aux questions des patients sur les maladies. Les associations "Living with GCA and PMR" et "You are not alone" apportent aide et soutien, en fournissant notamment des conseils en matière de mode de vie adapté, d'activités et de nutrition.

Les rechutes pendant ou après le traitement et la guérison, notamment dans le cas de l'ACG, sont spécialement redoutées et fréquentes. Des informations adéquates à l'intention des patients à ce sujet sont essentielles pour, encore une fois, gagner du temps. Les associations de patients sont là aussi d'un grand secours.

Au Royaume-Uni, les associations de patients sont très bien organisées et très actives. Pour de plus amples informations et conseils en anglais à propos de l'ACG et de la PPR, y compris des liens utiles, et sans exclure d'autres associations, la Marijke Foundation recommande les associations:



<http://www.pmr-gca-northeast.org.uk/>



<http://www.pmrangca.org.uk/>

avec lesquelles la Marijke Foundation entretient des relations fructueuses depuis plusieurs années déjà.

Des associations de patients consacrées à l'ACG et la PPR présentes dans quelques pays sont recensées sur (website en Anglais):

orphanet <http://www.orpha.net>

Des informations sur les associations peuvent être trouvées avec les mots-clés 'Giant Cell Arteritis' en 'Polymyalgia Rheumatica'.

Il existe peut-être des associations de patients consacrées à l'ACG et la PPR dans d'autres pays. Malheureusement, pour le moment (en 2016) il n'existe aucun recensement exhaustif.

Pour obtenir des informations, le meilleur moyen est de contacter les associations nationales consacrées aux vascularites et aux rhumatismes. Une liste d'associations de patients consacrées aux maladies rares peut se révéler utile:



<http://www.eurordis.org/sites/default/files/members.pdf>

15. L'histoire du Symptomatrix

Août 2003

- Moins d'un mois après la création de la Marijke Foundation, le site Internet www.marijke-fondation.eu, conçu par la Marijke Foundation, est lancé en Néerlandais.
- Des informations sur l'importance d'une détection précoce de l'ACG et de la PPR sont publiées immédiatement sur le site Internet.

2003 - 2004

- Les données sur l'histoire médicale de Mme M. et des 68 membres du groupe de patients Néerlandais "Dullemond" constituent la base du premier concept du Symptomatrix en Néerlandais.
- Le concept du Symptomatrix est affiné avec des données supplémentaires tirées de diverses publications scientifiques.
- Une version bêta du Symptomatrix en néerlandais est publiée sur le site Internet de la Marijke Foundation.

Juin 2005

- Le docteur en médecine, Ron Voorbij, biologiste médical, responsable du laboratoire du Centre Médical d'Utrecht aux Pays-Bas, et diagnosticien, rejoint la Marijke Foundation et devient président de l'équipe Symptomatrix (chargée de son développement).

2005 - 2007

- Plusieurs modifications, ajustements et ajouts au concept du Symptomatrix sont apportés sous la supervision du Dr. Ron Voorbij.
- En remplacement de la version bêta, le Symptomatrix 1.0 est publié en version papier et sur Internet en Néerlandais. Il inclut également des informations complètes sur la Marijke Foun-

dation.

2008

- Le Symptomatrix 1.0 est traduit en Anglais et publié en version papier et sur Internet.
- Des améliorations techniques sont apportées aux sites Internet Néerlandais et Anglais du Symptomatrix.
- Des modules de retours d'expérience sont ajoutés aux sites Internet à des fins statistiques et pour améliorer le Symptomatrix.
- Les versions bêta du Symptomatrix en Allemand, en Français et en Espagnol sont publiées sur Internet uniquement.

Septembre 2009

- L'équipe Symptomatrix rencontre le professeur Bhaskar Dasgupta - rhumatologue au NHS Southend Hospital près de Londres - à Amsterdam. À cette époque, le professeur Dasgupta est membre d'une équipe d'experts sur la PPR et l'ACG au Royaume-Uni.
- Le professeur Dasgupta salue le Symptomatrix, affirmant qu'il s'agit: "du premier instrument vraiment utile pour la détection et le diagnostic précoces de l'ACG et de la PPR qu'il lui est donné de voir."
- Selon le professeur Dasgupta, le Symptomatrix devrait: "immédiatement être intégré au 'programme d'éducation du patient' au Royaume-Uni (un projet soutenu par le National Health Service)."

2010

- L'équipe Symptomatrix réalise une large étude sur de nombreux articles scientifiques à propos de l'ACG et de la PPR qui se traduit par la publication en version papier et sur Internet de la version 2.0 du Symptomatrix en Néerlandais et en Anglais.
- Peu de temps après, une version améliorée 2.1 est publiée, laquelle comporte davantage de modules de retours d'expé-

rience afin d'améliorer les statistiques.

- Le Symptomatrix 2.1 est publié en allemand, en français et en espagnol également. Il remplace la version bêta dans ces langues publiée en 2008.
- Le site Internet de la Marijke Foundation est subdivisé en sous-sites selon les langues pour le Symptomatrix et en un site Internet proposant des informations sur la Marijke Foundation.

2011-2013

- Puisque les moteurs de recherche comme Google et Yahoo exigent continuellement des sites Internet des efforts pour faciliter la recherche en termes de mots-clés, beaucoup d'attention, de temps, d'efforts et d'argent sont consacrés au référencement naturel sur les sites Internet du Symptomatrix.
- Puisque le Symptomatrix est imprimable directement depuis les sites Internet, les versions papier du Symptomatrix ne sont plus nécessaires, aussi ce service est supprimé.



*12 mai 2011, Casa 400, Amsterdam : Congrès sur les maladies rares.
Han Kruyswijk présente les tenants et les aboutissants
du Symptomatrix pour l'ACG et la PPR.*



*12 mai 2011, Casa 400, Amsterdam : Congrès sur les maladies rares.
Le Dr Ron Voorbij explique le potentiel du Symptomatrix
pour d'autres maladies rares.*

2014

- Dans le cadre de l'amélioration du référencement naturel, de nouvelles pages d'accueil en Anglais, Allemand, Français, Espagnol et Néerlandais sont conçues et mises en ligne pour le site du Symptomatrix.
 - Les pages d'accueil dans chaque langue servent également à faire une distinction entre (a.) les patients potentiels qui viennent chercher une explication à leurs symptômes sur le site du Symptomatrix et (b.) les patients dont la maladie a été diagnostiquée et traitée, ceux qui sont sous traitement ou ceux qui sont guéris. Les patients potentiels sont dirigés vers les sites Internet du Symptomatrix. Les autres catégories de visiteurs sont dirigées vers les pages relatives aux retours d'expérience du site du Symptomatrix.
 - En conséquence, les sites Internet du Symptomatrix sont radicalement modifiés, en termes de contenu, textes, présentation et technique.
- Les versions 3.0 du Symptomatrix sont publiées sur les sites

dans chaque langue, tout comme les versions 3.0 des modules des retours d'expérience.

- La Marijke Foundation décide de ne pas proposer davantage de traductions du Symptomatrix, au-delà des quatre langues européennes principales. Les retours d'expérience provenant de différentes parties du monde ne font pas apparaître de besoin supplémentaire en traduction.

2015

- L'équipe Symptomatrix porte un regard critique sur les années écoulées et conclut que la mission de la Marijke Foundation est presque terminée et que les objectifs ont été atteints grâce au travail accompli depuis 2003.
- Toutefois, le référencement naturel des sites Internet reste une activité pérenne, avec une mise à jour trimestrielle réalisée par Destycon, une entreprise spécialisée dans ce domaine technique, pour le compte de l'équipe Symptomatrix.

2016

- Plusieurs raisons ont motivé l'écriture et la publication de l'ouvrage 'une question de temps'. Le lecteur les découvrira sur la couverture et la quatrième de couverture, ainsi que dans l'ouvrage lui-même, évidemment.
- Avec la publication du présent ouvrage, la Marijke Foundation célèbre en premier lieu douze années et demie d'existence du Symptomatrix.

16. À propos de la Marijke Foundation

Citation du site Internet:

'Grâce au Symptomatrix, l'équipe Symptomatrix et la Fondation Marijke sont précurseurs depuis 2003 dans la détection et le diagnostic précoces de l'artérite à cellules géantes et de la pseudo-polyarthrite rhizomélique.

La Marijke Foundation (en Néerlandais, Stichting Marijke MHKO Fonds) a été lancée le 20 mai 2003 et créée le 30 juillet 2003 par Han Kruyswijk, peu après le décès de son épouse Marijke, alors âgée de 58 ans, en raison d'une ACGM.

Marijke Foundation

Selon la définition de ses missions, les objectifs spécifiques et les activités connexes de la Marijke Foundation sont, par ordre de priorité:

1. La détection et le diagnostic précoces de l'ACG et de la PPR, et à cette fin, le développement, la publication sur Internet et la mise à jour du **Symptomatrix** en cinq langues.
2. Une promotion à l'échelle mondiale pour encourager par le grand public et les professionnels de la médecine à utiliser le **Symptomatrix**.
3. Le renforcement des points 1 et 2 en engageant et en cultivant des relations (inter)nationales avec différentes associations.

La Marijke Foundation *n'est pas* une association de patients. C'est pourquoi la Marijke Foundation n'a pas de membres-patients. Elle entretient des relations indirectes avec les patients qui souffrent ou ont souffert d'ACG et/ou de PPR par l'intermédiaire d'associations de patients aux Pays-Bas et à l'étranger, ou sur une base individuelle à la suite d'une demande d'informations de la part de patients.

La Marijke Foundation est totalement indépendante et n'a pas de but lucratif ou de motivation financière. Elle n'a pas d'autre source financière que les donations et participations.

La Marijke Foundation est reconnue par les autorités Néerlandaises en tant qu'organisation caritative (Néerlandais : ANBI) et enregistrée en tant que telle sous le no. 21960, RSIN 8124.26.101.



S'appuyant sur une organisation flexible à court et moyen termes, la Marijke Foundation, c'est-à-dire son Conseil, fonctionne principalement comme un groupe de travail baptisé 'équipe Symptomatrix'. Elle recherche des résultats pratiques susceptibles de bénéficier directement aux (potentiels) patients.

La direction revêt une importance secondaire.

Les quatre membres du Conseil de la Marijke Foundation contribuent à la Fondation et à son travail sur la base du volontariat et à leurs propres frais. Ils ne perçoivent ni salaire ni rétribution et leurs dépenses ne sont pas prises en charge.

L'équipe (le Conseil) de la Marijke Foundation n'a pas changé depuis des années, ce qui a permis de contribuer, et contribue encore, à sa longévité et à son efficacité.

Étant donné l'efficacité prouvée du **Symptomatrix** dans la pratique, la Marijke Foundation, c'est-à-dire l'équipe Symptomatrix, a, en principe, déjà réalisé ses ambitions et atteint ses objectifs initiaux définis des années auparavant en 2003.

La Marijke Foundation est basée à Amstelveen aux Pays-Bas. Amstelveen est une ville d'environ 80.000 habitants située dans la banlieue proche sud de la capitale Amsterdam. Amstelveen est à proximité de l'aéroport Schiphol d'Amsterdam et du Bois d'Amsterdam où a lieu la course d'aviron de renommée

internationale de 'Bosbaan'.

Amstelveen est la deuxième ville la plus verte des Pays-Bas depuis de nombreuses années.

Chaque personne qui visite Amsterdam (ce qui est recommandé !) ne devrait pas hésiter à contacter la Marijke Foundation qui apprécie toujours les visites.

17. Nos soutiens

Tout d'abord, la Marijke Foundation souhaite exprimer ses sincères remerciements pour toutes les donations reçues depuis douze ans et demi de la part des Amis de la Marijke Foundation ¹⁶.

Parmi les associations qui partagent et/ou soutiennent le travail précurseur de la Marijke Foundation, ou avec lesquelles la Marijke Foundation entretient des contacts, figurent:



Pays-Bas. Association d'anciens patients faisant désormais partie de la Fondation néerlandaise pour la lutte contre les maladies rhumatismales.



Pays-Bas. Service de laboratoire pour les généralistes.



Écosse. Association de patients.



Angleterre. Association de patients.



Royaume-Uni. Organisme fédérateur regroupant diverses associations de patients.



États-Unis. Association de patients.

¹⁶ Banque ING, IBAN: NL14INGB0651831911



Pays-Bas. Agence de communication. Mécène et principal facilitateur de la Marijke Foundation.



Pays-Bas. Formation et conseils en informations administratives et en TIC. Mécène de la Marijke Foundation.



Pays-Bas. Entraînement et vente de chevaux. Coaching en management dans les PME.



Agence de traduction internationale implantée à travers l'Europe.



Initiative Mondo Agit. Traductions à titre gratuit pour les associations et les initiatives à but non lucratif.



Pays-Bas. Conseils en référencement naturel, conception Web sous WordPress, boutiques en ligne sous WordPress, gestion de contenu.

Les membres du Conseil ont été, sont et resteront des mécènes de la Marijke Foundation.

18. Post-scriptum

Des objectifs, une équipe et un travail d'équipe

Comment est-ce possible, ce qui n'est pas rare notamment avec des petites équipes dévouées, d'obtenir de tels succès (inter)nationaux de façon rapide et efficace en proposant des solutions simples, intelligentes et fonctionnelles à des problèmes graves et importants?

L'efficacité et le succès d'une équipe dépendent de facteurs-clés de réussite en lien avec les objectifs et/ou la mission pour lesquels elle a été créée. Tout d'abord, il est impératif que tous les membres de l'équipe, qui se complètent et se renforcent les uns les autres, présentent une combinaison de savoirs, de savoir-faire et d'expérience adéquate.

De plus, il est indispensable d'être impliqué et de ne jamais perdre de vue les objectifs fixés.

L'équipe doit croire en des objectifs communs et les partager. Elle doit en outre être dévouée et accepter de coopérer.

Ses membres doivent également fournir un maximum d'efforts, avoir une confiance et un respect inconditionnels les uns envers les autres, notamment dans l'expertise et le jugement de chacun.

Il ne faut pas non plus oublier le pré requis qui veut que les membres de l'équipe doivent être capables de considérer que leurs intérêt individuel, ego, statut et réputation, le cas échéant, sont secondaires par rapport aux objectifs et/ou à la mission de l'équipe.

De la sorte, les réalisations deviennent des efforts d'équipe, que celle-ci réussisse ou échoue.

Pour éviter les échecs, les membres de l'équipe doivent prêter attention les uns aux autres, en ne perdant pas de vue les objectifs poursuivis. Ainsi, les opinions, les commentaires et les critiques, même s'ils divergent, seront considérés comme des opportunités de placer les problèmes dans un contexte ou une perspective diffé-

rents. Dans une équipe, c'est le ballon qui est au centre du jeu, pas les joueurs. Par conséquent, les critiques sont plus faciles à intégrer en tant que contributions au succès recherché.

La Marijke Foundation / l'équipe Symptomatrix est fière d'avoir répondu aux exigences essentielles citées ci-dessus depuis sa création en 2003.



Mai 2010, de gauche à droite :Dr. Ron Voorbij (président de l'équipe Symptomatrix), Dra. Mariëtte Sibbing (rédactrice des procès-verbaux), Han Kruyswijk (secrétaire), Eric Gerritsen (président), Rob Berkhof (trésorier).

Ces exigences sont également le résultat d'une vision, d'une approche et d'un état d'esprit parfois considérés par certains comme 'en avance sur leur temps'.

Il en résulte quelque fois une attitude critique de la Marijke Foundation à l'égard de certains individus, groupes et associations et de la société médicale et scientifique.

Cette attitude ne changera pas, car notre intention a toujours été, est et restera d'apporter notre contribution au progrès, à l'innovation et à des méthodes différentes de penser et de faire. Les intérêts de tous les (potentiels) patients atteints d'ACG et de PPR ainsi que de leurs accompagnants à travers le monde sont au coeur de ces critiques.

Le fait que l'équipe soit composée d'amis proches, chaleureux et

dévoués, est une valeur ajoutée unique.

Une recherche fragmentée

Ces dernières années, la Marijke Foundation a constaté que la recherche scientifique sur l'ACG et la PPR est menée dans de nombreux endroits disséminés sur la planète.

Bien sûr, la plupart des chercheurs se connaissent et connaissent le travail les uns des autres grâce à des réunions, des colloques, les réseaux, les publications, etc. Mais, pour autant que la Marijke Foundation le sache, il n'existe pas de coordination internationale et donc, pas de centre de coordination spécialisé pour la recherche sur l'ACG et la PPR.

De ce fait, il n'est pas inconcevable de penser qu'il existe des doublons en matière d'argent et de temps investis dans la recherche. Pour éviter ce gâchis, coordonner la recherche sur l'ACG et la PPR à l'échelle internationale pourrait être une bonne idée et un facteur d'efficacité. Cette coordination permettrait de gagner de l'argent et du temps.

L'idée est d'autant bonne que les patients du monde entier ne sont pas vraiment intéressés par des sujets qui revêtent de l'importance pour les scientifiques : publications, réputation personnelle, statut, etc. Ils veulent des solutions à leurs problèmes et souhaitent simplement être à nouveau en bonne santé et le plus rapidement possible.

Ami public # 2 :des traitements innovants

Le **Symptomatrix** permet de gagner du temps et une détection et un diagnostic précoces pour améliorer le pronostic et l'espérance de vie! C'est tout à fait juste. Mais après? Que se passe-t-il après le diagnostic, après le traitement, après les stéroïdes, etc.?

Selon la Marijke Foundation, le défi ou, mieux encore, la première mission de la recherche médicale devrait déjà consister à concentrer tous les efforts (argent, temps, etc.) sur la découverte des causes

de l'ACG et de la PPR dans l'unique but de développer de nouveaux médicaments moins dangereux afin de remplacer la bonne vieille prednisolone (stéroïde), efficace, mais très invasive, même si les médicaments auront toujours des effets secondaires.

La Marijke Foundation est convaincue qu'un tel objectif ne peut être réalisé qu'en combinant les forces, les efforts, les connaissances et les fonds au sein d'un projet unique de coopération internationale, comme nous l'avons déjà suggéré plus haut dans ce chapitre.

Pour ce faire, il faudrait que les chercheurs du monde entier soient dirigés et coordonnés par une petite équipe internationale d'experts de l'ACG et de la PPR.

Le nombre de cas d'ACG / de PPR estimé chaque année (plus de 4 millions dans le monde en 2014), apparemment en hausse, semble être suffisamment important pour qu'un laboratoire pharmaceutique s'y intéresse. La Marijke Foundation sait qu'un laboratoire est d'ores et déjà intéressé et elle espère sincèrement qu'il prendra l'initiative d'un regroupement si la recherche reste éparpillée à travers le monde, comme c'est le cas aujourd'hui.

Davantage de Symptomatrix

La Marijke Foundation espère sincèrement que son travail précurseur sur le **Symptomatrix** pour l'ACG et la PPR, ainsi que le présent ouvrage, inspireront d'autres personnes dans le monde à mettre au point des outils simples, similaires au **Symptomatrix**, pour les nombreuses autres maladies, rares ou non, difficiles à diagnostiquer, et dont la guérison, si elle est possible, dépend grandement de la détection la plus précoce possible des symptômes et de la rapidité avec laquelle des patients bien préparés consultent un médecin ¹⁷.

¹⁷ Toute personne intéressée par le concept du **Symptomatrix** pour d'autres maladies est invitée à contacter la Marijke Foundation.

Pour finir

À cet égard, la Marijke Foundation continue de se demander pourquoi l'acceptation et l'utilisation par le corps médical d'un outil simple et pratique, dont la performance et l'efficacité ont été prouvées, devraient être soumises à validation scientifique.

Après tout, le **Symptomatrix** pour l'ACG et la PPR s'appuie sur les découvertes décrites dans les publications scientifiques et sur des informations qui ont déjà été validées ¹⁸.

La double validation n'apporte rien, est redondante et n'a aucun sens.

L'e-santé, les e-consultations, la gestion et le triage autonomes et d'autres phénomènes principalement liés aux nouvelles technologies de l'information se développent rapidement... Tout comme les patients bien préparés d'aujourd'hui et de demain qui utilisent le **Symptomatrix**, un outil simple et efficace...

Les évolutions sont inéluctables et irréversibles dans le monde entier...

Alors, est-ce que l'acceptation par le corps médical est également 'une question de temps'?

Symptomatrix[®]

¹⁸ Voir le chapitre 22. Références, pag. 66.

19. Le revers de l'e-médaille

On peut également aborder la réticence des médecins généralistes et des spécialistes vis-à-vis de la diversité des outils et de la masse de renseignements sur les technologies sanitaires proposés au plus grand nombre sur Internet. Évidemment, toutes les informations ne sont pas dûment étayées, fiables et efficaces. Bien au contraire, et il faut savoir séparer le bon grain de l'ivraie.

Pour les médecins et les spécialistes, il n'est pas toujours facile et/ou acceptable de gérer les hypothèses ou les conclusions définitives des patients, lorsqu'elles s'appuient sur des informations provenant d'Internet.

Internet a aussi la capacité de générer de l'anxiété chez les personnes qui cherchent la raison de leurs symptômes. Les patients peuvent alors être convaincus qu'ils souffrent d'une maladie spécifique parce qu'Internet le leur fait croire. Et ces personnes remplissent alors les cabinets des généralistes.

De plus, nombre de symptômes sont assez courants, comme les maux de tête, la fatigue, la fièvre, la raideur, etc., et ne sont pas nécessairement synonymes de maladie grave.

Nous posons certaines affirmations dans le présent ouvrage :
'Le patient d'aujourd'hui n'est plus le patient traditionnel d'autrefois'.

'Les patients d'aujourd'hui et de demain sont plus responsabilisés, critiques et exigeants, et tendent à davantage contrôler leur santé'.

'L'e-santé, les e-consultations, le triage et la gestion autonomes et d'autres phénomènes principalement issus des technologies de l'information se développent rapidement'.

'Les patients peuvent être mieux préparés grâce à des informations provenant de sources Internet fiables'.

Mais cette révolution numérique engendre également des responsabilités et des obligations pour les patients.

Le nombre d'applications qui déterminent de quoi l'on peut souffrir, ce qu'un bouton particulier sur la peau peut signifier, qui peuvent même envoyer des notifications aux généralistes ou aux spécialistes, etc., est en augmentation.

En outre, de plus en plus de 'systèmes en entonnoir' sont publiés sur Internet (pour déterminer et analyser les symptômes, etc.). Après que le patient a indiqué son âge, son sexe, son lieu de vie et parfois même d'autres données plus personnelles, les symptômes peuvent être décrits et le système définit alors la maladie dont peut souffrir le patient.

En général, plus le nombre de symptômes indiqués est important, plus le système doit être efficace dans la recherche et les résultats proposés.

Il y a au moins deux types de résultats possibles.

D'un côté, une longue liste de maladies possibles parmi lesquelles choisir ¹⁹, parfois par ordre de probabilité, du moins selon le système.

D'un autre côté, une seule maladie possible : il s'agit peut-être alors du bon diagnostic, mais le patient peut tout aussi bien souffrir d'une autre maladie. Une chance sur deux d'obtenir le bon résultat.

De tels applications et systèmes sont extrêmement complexes techniquement, mais ils sont également complexes en raison du nombre de symptômes par maladie, et du nombre très important de maladies courantes et rares.

Par exemple, il existe environ 600 maladies musculaires connues, 6 à 8.000 maladies rares et plus de 100 types de cancer ²⁰, chacun avec ses propres caractéristiques et sa propre grille de symptômes.

¹⁹ La Marijke Foundation a testé plusieurs sites en anglais d'analyse de symptômes qui semblaient fiables : sur la base des symptômes qui sont très caractéristiques de l'ACG, le résultat variait entre 9 et 16 maladies possibles (...), parmi lesquelles l'ACG.

²⁰ Sources 2016, respectivement Prinses Beatrix Spierfonds (Pays-Bas), Orphanet et Eurordis (UE), AVL Nederlands Kanker Instituut et fondation "Verdriet door je hoofd" (Pays-Bas).

De plus, de nombreuses maladies ont des symptômes communs. Par conséquent, la probabilité que les résultats des applications et systèmes soient justes est, par définition, faible.

Même s'il est possible que ce type d'applications et de systèmes puisse un jour devenir fiable, aujourd'hui, en 2016, ils n'en sont qu'à leur premier stade de développement. Ils sont assez similaires aux programmes de traduction qui produisent généralement des phrases banales. Par conséquent, les médecins peuvent à maintes reprises se retrouver avec des patients qui paraissent bien préparés, mais qui les consultent pourvus d'informations erronées et d'indications incorrectes.

La différence entre le **Symptomatrix** et les méthodes susmentionnées, c'est que le **Symptomatrix** concerne seulement deux maladies spécifiques (l'ACG et la PPR), avec un dénominateur (la vascularite), qui présentent une association de symptômes caractéristiques et scientifiquement reconnus. Le **Symptomatrix** ne propose pas de diagnostic ; il se contente d'alerter et de conseiller aux patients de consulter leur médecin traitant dès que possible, à condition que suffisamment de symptômes soient cochés et rendent plausible la suspicion d'ACG et/ou de PPR.

Malheureusement, il n'existe pas de manuel permettant de trouver et de filtrer les sources fiables d'informations et de conseils sur Internet. Il relève donc essentiellement de la responsabilité des patients eux-mêmes de s'informer correctement et de chercher avec un regard critique des informations sur Internet, ainsi que de valider leurs significations, leur importance et leurs sources avant de consulter un médecin.

Il est également très important pour les patients potentiels de vérifier la qualité des éditeurs et des propriétaires des sites Internet. Il s'agit souvent de sociétés commerciales, ce qui pose des questions sur le respect de la vie privée des utilisateurs.

Modération et doute sont de bons conseillers!

Georg Christoph Lichtenberg (Ober-Ramstadt près de Darmstadt, 1er juillet 1742 - Göttingen, 24 février 1799) était un scientifique et le premier professeur allemand de physique expérimentale. C'était également un écrivain et un satiriste redouté des grands hommes de son époque. Il est considéré comme l'un des plus grands intellectuels de son temps.

Outre ses travaux, dont la plupart n'ont été découverts qu'après sa mort, il a écrit de nombreux aphorismes très parlants, notamment: "On lit, pas trop, seulement le meilleur et l'on se demande mot après mot 'est-ce vrai ce que je lis'?"

Cette affirmation était vraie hier et l'est encore aujourd'hui, pour les informations audiovisuelles également, notamment celles diffusées par les médias et, plus encore, celles diffusées sur Internet, surtout quand il s'agit de santé.

Cela peut paraître contraire à la teneur 'numérique' du présent ouvrage, mais en toute circonstance, le médecin traitant est supérieur à Internet. La Marijke Foundation est profondément convaincue que ceux qui s'occupent sérieusement de leur santé, mais sont en proie à des doutes, devraient toujours consulter leur médecin traitant dès qu'ils estiment souffrir de graves symptômes, quelles que soient les informations trouvées sur Internet à propos de ces symptômes.

Certains signes montrent que des médecins, en avance sur leur temps, sont ouverts aux avancées technologiques. C'est le cas notamment avec les e-consultations: celles-ci permettent de consulter un généraliste, à propos de questions et de symptômes, via le formulaire de contact sur son site Internet, au lieu de le consulter en personne. C'est une méthode efficace et efficiente. Mais une fois encore, les patients doivent être conscients de leurs responsabilités. De toute évidence, tous les symptômes et toutes les questions de santé ne peuvent pas être étudiés lors d'une e-consultation. Dans les situations urgentes ou lorsque l'on soupçonne une urgence,

lorsqu'un médicament provoque des effets secondaires particuliers ou graves et surtout lorsque les symptômes empirent ou changent, il convient de consulter sans hésiter le médecin traitant ou un centre médical.

Les symptômes de l'artérite à cellules géantes (ACG) en sont un exemple flagrant: il s'agit d' 'une question de temps'!

Symptomatrix®

20. Remerciements

Mme Ank Dullemond –Pays-Bas

La Marijke Foundation est très reconnaissante envers Mme Ank Dullemond pour son soutien. Elle-même atteinte d'ACG, elle a créé, au début de ce siècle, un groupe de patients souffrant d'ACG/de PPR et organisé des réunions avec ses compagnons dans la maladie. En 2004, Mme Ank Dullemond a fourni à la Marijke Foundation les antécédents médicaux anonymisés de 68 patients souffrant d'ACG et/ou de PPR. Ces informations, ainsi que des informations provenant d'autres sources, ont constitué la base des premières versions du Symptomatrix.

La Marijke Foundation est entrée en contact avec Mme Ank Dullemond par le biais du réseau de membres temporaires du Conseil de 2003 et 2004, Mme Mignonne Smallegange et M. Huub Grubben, envers lesquels la Marijke Foundation est tout aussi reconnaissante.

PMRGCA Scotland (Dundee) et PMRGCA North East (Newcastle)

<http://www.pmrangca.org.uk/> <http://www.pmr-gca-northeast.org.uk/>

En 2008, la Marijke Foundation est entrée en contact avec ces organisations au Royaume-Uni en raison de leur intérêt pour le Symptomatrix. Mme I. Jean Miller, fondatrice de PPRGCA Scotland, et Mme Mavis Smith, fondatrice de PMR&GCA North East – qui ont fait un travail précurseur au Royaume-Uni grâce à ces associations, alors même qu'elles souffraient d'ACG et de PPR – ont depuis lors soutenu la Marijke Foundation dans son travail et dans le développement du réseau international de contacts, dans les limites du travail et des intérêts de leurs associations. La Fondation Marijke les remercie chaleureusement, notamment pour lui avoir donné l'occasion de présenter son travail le 12 mai 2010 lors du lancement et de la présentation à la presse de PMR&GCA North East à Newcastle, en Angleterre. En outre, la Marijke Foundation est reconnaissante envers Mmes Mavis Smith et I. Jean Miller de l'avoir mise en contact avec le professeur Bhaskar Dasgupta, rhumatologue au NHS Southend Hospital au Royaume-Uni et expert de l'ACG et de la PPR. Grâce à cette mise en relation, le professeur Dasgupta a proposé à la Marijke Foundation, en 2010, de présenter son travail devant l'Essex Rheumatology Association. La Marijke Foundation apprécie tout particulièrement les relations person-

nelles chaleureuses qu'elle continue d'entretenir avec Mmes I. Jean Miller et Mavis Smith.



12 mai 2010, Life Centre, Newcastle, Angleterre. Lancement de la PMR&GCA North East, réunion des rhumatologues et ophtalmologues du Nord. Han Kruyswijk y explique l'importance du Symptomatrix.



5 mai 2010. Han Kruyswijk est accueilli à la Highlands House, Chelmsford, Angleterre, pour la présentation du Symptomatrix devant l'Essex Rheumatology Association.



4 mai 2010 : Southend, Angleterre. Han Kruyswijk, présenté par le professeur Dasgupta, en conversation avec des patients atteints d'ACG et de PPR.

Per Mondo - Europe

<http://www.permondo.eu/>

Le Néerlandais est la langue maternelle de la Marijke Foundation. Le Symptomatrix est publié sur Internet non seulement en Néerlandais, mais aussi en Anglais, en Allemand, en Français et en Espagnol.

Per Mondo est une initiative créée et gérée par l'agence de traduction Européenne Mondo Agit, dont le siège est situé à Londres, au Royaume-Uni. L'objectif principal de Per Mondo est d'aider les associations et les initiatives à but non lucratif par la traduction de leurs documents et de leurs sites Internet de manière gratuite.

La Marijke Foundation est très reconnaissante de l'aide que Per Mondo a apportée à Anne Rouet lorsqu'elle traduisait 'une question de temps' en Français.

De plus, la Marijke Foundation remercie chaleureusement Per Mondo d'avoir accepté de traduire gracieusement 'une question de temps' en Allemand, en Espagnol et en Italien, pour la publication de ces versions numériques au cours de 2017.

Angela et Jan Ruijgrok, Prof. Peter Kirschenmann (Pays-Bas)

Ces amis personnels, d'origine allemande, de la Marijke Foundation, ont considérablement contribué à la traduction du Symptomatrix en allemand, langue difficile s'il en est, ce pour quoi la Marijke Foundation leur en est très reconnaissante.

Mevrouw Kitty Kruyswijk - van der Woude (Pays-Bas)

Mme Kitty Kruyswijk-van der Woude, ancienne professeure d'Anglais, a traduit certains textes ultérieurs en Anglais. La Marijke Foundation la remercie pour ces contributions bénévoles.

ItWebservices (Pays-Bas)

www.itwebservice.nl

Lors des débuts du Symptomatrix sur Internet, cette petite entreprise a aidé la Marijke Foundation dans la préparation puis dans la mise en oeuvre technique des éléments interactifs nécessaires sur les sites Internet du Sympto-matrix.

Destycon (Pays-Bas)

www.destycon.nl

Depuis que la présentation, la conception et le contenu du Symptomatrix sur Internet ont été finalisés, cette société, spécialisée en référencement, s'assure en continu que les sites Internet du Symptomatrix puissent être trouvés immédiatement via les moteurs de recherche, au moyen de termes et de phrases pertinents eu égard au contenu des sites.

Destycon rend ce service gratuitement, sous forme de donation, et la Marijke Foundation la remercie vivement.

21. Les symptômes de l'ACG et de la PPR

Les maladies présentent presque toujours une *association* d'au moins 5 symptômes de la catégorie A.

A. Symptômes fréquemment observés:

- fatigue et apathie
- faiblesse, dépression
- malaise et/ou faiblesse physique
- raideur des articulations et/ou des muscles
- maux de tête, migraine
- sensibilité du cuir chevelu
- gonflement des artères temporales
- raideur des mâchoires
- mâchoires douloureuses à la mastication
- douleurs linguales
- modification de la vision
- vision réduite, cécité
- fièvre
- perte ou diminution de l'appétit
- perte de poids inexplicée
- transpiration inhabituelle, sueurs nocturnes

B. Symptômes moins fréquemment observés (symptômes atypiques):

- Douleur aiguë de l'oreille interne, diagnostiquée et traitée par un médecin traitant ou un spécialiste comme le symptôme d'un rhume, mais qui ne disparaît pas
- Augmentation notable de l'envie de sucre, sucreries, gâteaux, boissons sucrées, etc.
- Nécrose (mort pathologique de tissus vivants) de la peau et du cuir chevelu
- Insomnie, troubles du sommeil.

22. Références

Symptomatrix : sources, preuves scientifiques, vérification.

Marijke Foundation, à sa création en 2003

- . Marijke Kruyswijk-Oosterhout, patiente atteinte d'ACG(M) et de PPR; antécédents médicaux.
- . Groupe de patients 'Dullemond', 68 patients atteints d'ACG et de PPR; antécédents médicaux.

Informations additionnelles compilées au fil des années

- . 2006-2016 : statistiques établies à partir des retours d'expérience des patients ayant rempli les formulaires Symptomatrix.

Littérature étudiée

Les articles cités ci-dessous contiennent eux-mêmes de nombreuses références à d'autres publications (inter)nationales.

- . Polymyalgia Rheumatica in vier huisartspraktijken. Prickarts M., Lagro-Janssen T. Huisarts Wet 1999; 42(13): 597-601;
- . Diagnostisch Kompas 2003. Polymyalgia Rheumatica (verdenking op); pag. 385
- . "Stand van zaken" Polymyalgia Rheumatica en Arteriitis Temporalis; P.A.J.M. Vos, J.W.J. Bijlsma en R.H.W.M. Derksen; Ned Tijdschr Geneeskd. 2005;149:1932-7
- . "Polymyalgia Rheumatica en Arteriitis Temporalis", H. Folmer, Nederlands Huisartsen Genootschap, 2006
- . "Reuzencel-arteriitis: meer dan Arteriitis Temporalis alleen", A.R. Jonkhoff en R.O.B. Gans, Ned Tijdschr Geneeskd. 1991;135:41-5
- . Arteriitis Temporalis: behandelingen en prognoses, Jolanda de Groot, 11-09-2006; level: bachelor thesis

- . Arteriitis Temporalis, Polymyalgia Rheumatica und Hepatitis C als Virus-assoziierte Kryoglobulin-induzierte vasculitis; Urs Steiner und Adriano Fontana, Klinik für Immunologie, Universitätsspital Zürich / Switzerland; Schweiz Med Forum 2007;7:870–874
- . PMR en AT/GCA - W.A.Schmidt and E.Gromnica, Medical Centre for Rheumatology, Berlin: Study on 127 patients during 7 years with Doppler-Ultrasonography; Oxford Journals Rheumatology <http://rheumatology.oxfordjournals.org/cgi/search?fulltext=gromnica&x=13&y=11>
- . Karl C. Mayer, Facharzt für Neurologie, Psychiatrie und Facharzt für Psychotherapeutische Medizin,
<http://www3.interscience.wiley.com/journal/119215080/abstract?CRETRY=1&SRETRY=0>; Wiley, 1994
- . Deutsche Gesellschaft für Autoimmun-Erkrankungen e.V.
http://www.autoimmun.org/erkrankungen/arteriitis_temporalis.php
- . <http://emedicine.medscape.com/article/1084911-overview>; Author: John G Albertini, MD, Consulting Staff, Dermatologic Surgery, The Skin Surgery Center, and co-authors; 2009
- . Medica.de; Quelle: JAMA 2002, Vol. 287, S. 92-101;
http://www.medica.de/cipp/md_medica/custom/pub/content,lang,1/oid,4860/ticket,g_u_e_s_t/local_lang,1
- . Arteriitis Temporalis [Reuscel Arteriitis, Giant Cell Arteriitis], Dr A. Mahr, Oct. 2009; Orphanet:
http://www.orpha.net/consor/cgi-bin/Disease_Search_Simple.php?lng=EN&diseaseGroup=Giant+Cell+Art
- . Uptodate 2010. Diagnosis of Giant Cell (Temporal) Arteritis, Gene G Hunder, MD; Last literature review version 18.1: januari 2010 | This topic last updated: juni 15, 2009
- . Giant Cell Arteritis: Heterogeneity in clinical presentation and imaging results, Stan P. Janssen, MD,^a Emile H. Comans, MD,^b Alexandre E. Voskuyl, MD,^c Willem Wisselink, MD,^{d,e} and Yvo M. Smulders, MD,^{a,e} Amsterdam, The Netherlands;
 Journal of Vascular Surgery, Submitted Jan 29, 2008; accepted Apr 23, 2008; <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/18639414>
- . BSR and BHPR guidelines for the management of Giant Cell Arteritis, 2010, Dasgupta B, Borg FA, Hassan N, Alexander L, Barraclough K, Bourke B, Fulcher J, Hollywood J, Hutchings A, James P, Kyle V, Nott J, Power M, Samanta A; on behalf of the BSR and BHPR Standards, Guidelines and Audit Working Group;

<http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/20371504>,
<http://rheumatology.oxfordjournals.org/papbyrecent.dtl>.

Vérifications, information pour les patients

- . Hôpital Canisius-Wilhelmina (CWZ) – subs. Centre médical de l'Université Radboud, Nimègue, Pays-Bas
- . Reuma Fonds, Pays-Bas
- . Fondation Vasculitis, Pays-Bas
- . PMRGCA UK, Royaume-Uni, organisme fédérateur regroupant des associations de patients
- . PMRGCA Scotland, association de patients
- . PMRGCA North East, Royaume-Uni, association de patients
- . Reuma Liga, Allemagne
- . Reuma Online, Allemagne
- . Landesärztekammer Baden-Württemberg, Allemagne
- . Deutsche Gefäßliga e.V., Allemagne
- . DocCheck Flexikon; Das Medizinlexikon zum Mitmachen, Allemagne
- . Vasculitis Foundation, États-Unis
- . Mayo Clinic, États-Unis.

23. Auteurs



Dr. Ron Voorbij,
Docteur en médecine, MBA,
Biologiste Médical

*Président de l'équipe
Symptomatrix*

Ancien directeur du laboratoire du Centre médical de l'Université d'Utrecht et directeur de projet du Centre de diagnostic médical de l'hôpital Groene Hart, Gouda. Ancien conseiller de la fondation Néerlandaise pour les maladies cardiaques. Membre du Conseil de la KNMG (Association Médicale Royale Néerlandaise).



Rob G. Berkhof (sur la gauche...)
Expert-comptable, Expert
Informatique

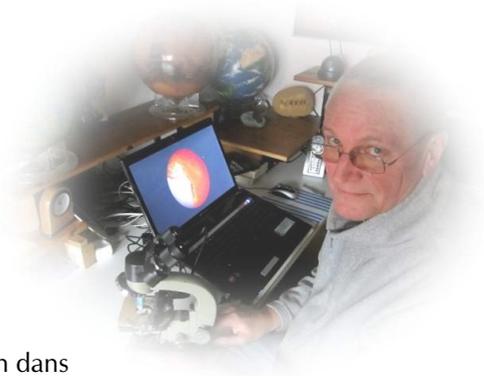
Trésorier de la Marijke Foundation

Ancien directeur financier et informatique du De Stroom Opmaat Group, grande entreprise Néerlandaise spécialisée dans le domaine de la santé et des soins. Actuellement directeur financier d'une société néerlandaise spécialisée dans les systèmes de sécurité. Propriétaire de Dogat Beheermaatschappij B.V. et de Le Business Collection.

Eric W. Gerritsen

Président de la Marijke Foundation

Ancien secrétaire du Conseil de la Division Privée chez Centraal Beheer (aujourd'hui Achmea), une société Néerlandaise de premier plan dans le domaine des assurances et bancaire.



Han Kruyswijk

Secrétaire de la Marijke Foundation

Ancien directeur R&D et éditeur multimédia pour la maison d'édition Elsevier Science Publisher. Propriétaire de Cint MMedia, une petite maison d'édition multimédia.



Les auteurs / membres du Conseil de la Marijke Foundation font également partie de l'équipe Symptomatrix.

Symptomatrix Team
Marijke Foundation

24. Engagement social

La Marijke Foundation est tout à fait consciente de faire partie d'un monde dans lequel, outre les problèmes liés à la santé, il existe de nombreuses autres difficultés. Par conséquent, la Marijke Foundation soutient parfois d'autres bonnes causes, dans divers domaines.



16 décembre 2014, campagne de Radio NH pour les banques alimentaires. Han Kruyswijk aux côtés de June Hoogcarspel, organisatrice de la collecte de nourriture, après l'achat d'articles d'épicerie pour un montant de plusieurs centaines d'euros et leur livraison au studio par la Marijke Foundation.

La Marijke Foundation a également donné un piano numérique Yamaha d'occasion à une école dans les quartiers les plus pauvres de Lisbonne, qui manque d'argent et de moyens pour ses cours de musique. Le don faisait partie du projet « Musique pour tous », mis sur pied en 2016 par trois étudiants du Hageveld College de Heemstede (Pays-Bas).

Un second piano numérique d'occasion, un Roland RD100, a également été donné en 2016 au centre pour personnes âgées 'Het Zonnehuis' à Amstelveen (Pays-Bas).

*"Seul le futur m'intéresse, car c'est le lieu où j'ai décidé
de passer le reste de ma vie."*

(Albert Einstein, Physicien Germano-Américain, 1879-1955)

Rappel: Un souhait

Le présent ouvrage, qui n'est pas intitulé 'ne question de temps' sans raison, peut se révéler très utile pour les femmes de 40 à 45 ans, voire plus jeunes, même si cette remarque s'applique de plus en plus aux hommes également.

Les informations qu'il contient peuvent aider à requalifier d'étranges maux en symptômes propres à deux maladies rares, très difficiles à reconnaître et à diagnostiquer.

Il est à noter que ces affections semblent de moins en moins rares.

C'est pourquoi la Marijke Foundation formule le souhait que la présente publication numérique soit transmise au plus grand nombre possible d'adresses e-mail et que le site de téléchargement www.symptomatrix.nl soit promu sur les médias sociaux comme Facebook, Twitter, WhatsApp, etc. pour pouvoir toucher d'éventuels patients parmi les destinataires et utilisateurs.

Ces personnes seront reconnaissantes d'avoir pu bénéficier de ces informations puisqu'elles pourront les aider à éviter le risque grave d'une détection trop tardive des symptômes et, en conséquence, un diagnostic tardif et un traitement différé.

une question de temps

Dr. Ron Voorbij, Rob G. Berkhof,
Eric W. Gerritsen, Han Kruyswijk

Généralement, plus les symptômes sont détectés de façon précoce, plus les maladies peuvent être diagnostiquées et traitées de façon précoce, et meilleur est le pronostic : tout est 'une question de temps'.

Symptomatrix®

Le gain de temps revêt une grande importance, notamment en ce qui concerne les maladies rares, difficiles à détecter et à diagnostiquer, que sont l'artérite à cellules géantes (ACG) et la pseudo-polyarthrite rhizomélique (PPR), en raison des nombreux risques liés à une détection et un diagnostic tardifs, et à un traitement différé.

La pratique montre qu'un gain de temps substantiel, qui se compte en semaines, voire des mois, peut être obtenu en utilisant le Symptomatrix, un outil efficace destiné aux patients et professionnels de la médecine qui est publié sur Internet dans quatre langues majeures.

Le présent ouvrage, qui est destiné et accessible à tous, traite de ces questions.

Le Symptomatrix est disponible aux adresses suivantes:

Néerlandais: www.symptomatrix.eu

Anglais: www.symptomatrix-eng.eu Allemand: www.symptomatrix-de.eu

Français: www.symptomatrix-fr.eu Spaans: www.symptomatrix-es.eu

'une question de temps' est disponible gratuitement.

Édition célébrant les 12,5 années d'existence du Symptomatrix
2016 Marijke Foundation