

## **Impressions de la conférence de 2 jours de l'OIFE "Balancing life with OI" à propos du thème de la douleur associée à l'OI (Topical Meeting du 9-10 juin 2023, à Stockholm)**

Résumé par Ute Wallentin (DOIG, Allemagne), Therese Stutz Steiger (SVOI, Suisse) et Eva Sacherer (OIA, Autriche)

*Adapté pour la Suisse par Therese Stutz Steiger*

Pendant deux longues journées, 53 conférences très approfondies ont eu lieu au rythme de 10 à 20 minutes au maximum autour du thème "Douleurs associées à l'OI".

Des conférenciers - médecins de différentes spécialités, physiothérapeutes et scientifiques - étaient venus de onze pays. Ils étaient tellement nombreux à avoir demandé d'intervenir qu'en fin de compte, la quantité d'informations, d'images, de ressentis et de connaissances sur les douleurs aiguës et chroniques chez les enfants et les adultes atteints d'OI était incroyable. L'énorme importance de cette thématique était évidente. Des contributions de personnes concernées sous forme de présentations, de participation à des discussions de groupe ou de citations lues par des pairs se trouvaient également au programme.

La densité et le nombre de présentations et d'informations rendent très difficile l'extraction des points essentiels. Nous souhaitons néanmoins en transmettre quelques-uns à ceux qui n'ont pas eu l'occasion de participer.

Ce qui nous a très positivement surpris et impressionnés, c'est le fait que dans les pays les plus divers un nombre incroyable de personnes compétentes s'occupent aujourd'hui de la "douleur" en faisant de la recherche sur ce sujet ou en traitant des enfants et des adultes atteints d'OI.

Le fait que les enfants et les adultes atteints d'OI souffrent (ou peuvent souffrir) de douleurs chroniques n'était pas nouveau. Mais l'affirmation répétée que l'ampleur des douleurs ne dépend PAS de la "gravité" de l'OI ni du "type d'OI" était intéressante.

Le fait que les douleurs chroniques augmentent généralement avec l'âge n'est certainement pas non plus une nouveauté. Le seul problème est de savoir ce que l'on peut faire pour y remédier.

Le traitement multimodal de la douleur (c'est-à-dire la relaxation, les appareils TENS, le traitement par la chaleur ou le froid, la physiothérapie, les médicaments, etc.) est certainement important et devrait être disponible partout. En cas de douleurs aiguës, le traitement est différent. Il serait fort souhaitable d'avoir aussi dans nos pays davantage de médecins expérimentés et coopératifs dans des centres de traitement réellement spécialisés en matière d'OI. Le but est de traiter et conseiller les enfants ou les adultes atteints d'OI de manière efficace. La demande est grande, et, hélas, aucun intervenant de nos trois pays (D, CH et A) n'était représenté.

La douleur est toujours une expérience personnelle qui doit être respectée et elle est influencée par différents aspects tels que des facteurs biologiques, psychologiques et sociaux.

## Quelques conclusions

Il existe un lien étroit entre la douleur, la fatigue et l'épuisement qui peuvent mener à l'incapacité de travail et la nécessité de soins.

Les douleurs chroniques sont fréquentes dans la population adulte concernée d'OI. Elles surviennent chez plus de 40 % des adultes atteints d'OI et constituent un problème car elles entravent les activités quotidiennes et réduisent la qualité de vie.

La douleur affecte tous les types d'OI de manière similaire, elle est étroitement liée à la scoliose, à l'IMC, aux fractures par an et aux interventions chirurgicales.

La fréquence, l'intensité et l'impact négatif des douleurs chroniques augmentent avec l'âge.

Les personnes souffrant de douleurs chroniques manquent plus de jours d'école/de travail et obtiennent de moins bons résultats dans tous les domaines de mobilité évalués.

Les douleurs sont plus fréquentes chez les femmes - ou est-ce qu'elles sont plus souvent rapportées par celles-ci?

L'utilisation active de bisphosphonates administrés par voie intraveineuse mène à des valeurs plus faibles sur l'échelle d'interférence de la douleur et s'avère être un facteur de protection contre les douleurs chroniques chez de nombreux patients.

L'évaluation par les personnes concernées de leur propre douleur est également liée à l'impact sur les activités quotidiennes et sur la santé physique et mentale.

Les traits de personnalité peuvent être un facteur de vulnérabilité ou de protection par rapport à la douleur chronique. Une intervention psychologique axée sur une gestion adéquate de la perception et des comportements liés à la douleur pourrait éventuellement améliorer la gestion de la douleur chronique.

La conférence a été suivie de l'assemblée générale annuelle de l'OIFE, qui s'est déroulée sur deux demi-journées, cette fois-ci, malheureusement sans délégués de pays africains ou asiatiques, mais avec une bonne ambiance et un membre du comité directeur nouvellement élu du Danemark.

Merci pour l'excellente organisation et la qualité des présentations, vous en saurez plus bientôt dans le "abstract book" sur [www.oife.org](http://www.oife.org) et sur la chaîne OIFE youtube.

Le 26 août, à l'occasion de la réunion annuelle 2023 de l'ASOI, je (c'est à dire Therese Stutz Steiger) présenterai un compte rendu plus détaillé de la réunion de Stockholm.

Traduit avec [www.DeepL.com/Translator](http://www.DeepL.com/Translator) (version gratuite), la version allemande fait foi.

06.08.2023/TS