

## Qu'est-ce que la PCA ?

La PCA est une maladie très peu connue, même dans le monde médical, car elle est extrêmement **rare** (3 à 4 personnes sur 1 million). C'est aussi une maladie **orpheline** en raison du marché trop limité qu'elle représente pour intéresser l'industrie pharmaceutique et mobiliser la recherche.

De cause inconnue, la PCA est souvent difficile à diagnostiquer. Elle est caractérisée par une inflammation récidivante des cartilages (articulaires et extra articulaires) parfois suivie d'une atrophie définitive. Il s'agit d'une affection multi-systémique (atteinte de plusieurs tissus et organes) classée dans les pathologies auto-immunes (production d'auto-anticorps par le système immunitaire dirigés contre les constituants cartilagineux de l'organisme).

Les symptômes classiques de la PCA consistent en poussées répétées de chondrites (inflammation du cartilage) impliquant l'oreille, le nez et l'arbre trachéo-laryngé. Les autres atteintes peuvent donner lieu à des arthralgies, des troubles cardiovasculaires, une inflammation de l'œil, des perturbations de l'ouïe et de l'équilibre, des vascularites, des désordres endocriniens, des problèmes dermatologiques, neurologiques et cervicaux. La fatigue est souvent très marquée et le risque de développer des problèmes infectieux plus grand.

**AFPCA**

## Quel avenir avec la PCA ?

La PCA est une maladie chronique, durable, d'évolution imprévisible et fluctuante. Dans 30 % des cas la PCA est associée à une autre maladie auto-immune.

La sévérité et la fréquence des atteintes est très variable d'un individu à l'autre. Les atteintes extrêmes sont rares, les formes les plus graves étant liées à l'atrophie de l'appareil respiratoire. Mais il existe des formes bénignes voire des rémissions prolongées.

Aucun protocole thérapeutique standard de la PCA n'a été établi. Les essais cliniques sont difficiles à réaliser au vu du petit nombre de malades.

Les traitements classiques pratiqués, sont communs à toutes les affections auto-immunes et inflammatoires (AINS, Corticoïdes, Immunosuppresseurs) et permettent de contrôler les poussées et de freiner l'évolution, mais ne permettent pas l'extinction de la maladie.

Les thérapeutiques innovantes (biothérapies) issues de la recherche dans d'autres maladies auto-immunes, mais non validées dans la PCA, sont utilisées dans les rares cas de formes extrêmes.

**Le pronostic de la PCA s'est néanmoins amélioré. Une recherche spécifique à la PCA vient de démarrer. Seuls ses progrès permettront un diagnostic plus précoce, une meilleure connaissance de sa physiopathologie et, partant, un traitement plus ciblé et donc plus efficace.**

**AFPCA**

## Association Francophone contre la Polychondrite Chronique Atrophiante

734 rue du Souquet  
13320 - Bouc-Bel-Air

☎ : 09 75 71 37 47

**Faire connaître la maladie pour mieux  
pouvoir la combattre**



Courriel  
[afpca.asso@gmail.com](mailto:afpca.asso@gmail.com)

Site web  
[www.afpca.fr](http://www.afpca.fr)

Forum  
[www.afpca.fr/leforum](http://www.afpca.fr/leforum)

Mise à jour Mai 2009

**AFPCA**



Je soutiens les actions  
de l'**AFPCA**

- **J'adhère** et deviens membre de l'**AFPCA** ou je renouvelle mon adhésion :
  - en tant que malade : **30 €**
  - en tant que famille : **30 €**
  - en tant que sympathisant : **30 €**
- **Je fais un don** : Montant : .....€

Nom : .....

Prénom : .....

Adresse complète : .....

.....

.....

☎ : .....

Courriel : .....

Merci de libeller votre chèque à l'ordre de :

**AFPCA**

et de l'envoyer au trésorier

**M. Luc LANTERI**

Les Micocouliers B1

99 avenue Sidi Brahim

06130 GRASSE - France

*Tout don et toute adhésion à l'AFPCA donnent droit à une réduction d'impôt égale à 66 % du versement dans la limite de 20 % du revenu imposable. Un reçu fiscal vous sera adressé.*

**AFPCA**



Créée le 14 mai 2007, à l'initiative d'un groupe de malades, l'**AFPCA** est une association à but non lucratif régie par la « loi de 1901 »

Administrée par un Bureau composé de personnes atteintes de la maladie ou de leur famille, elle s'est fixée comme objectif de faire connaître la maladie pour mieux pouvoir la combattre.

Pour atteindre cet objectif l'**AFPCA** :

- **Rassemble** les malades atteints de la Polychondrite Chronique Atrophique (PCA) et leur famille en France et dans les pays francophones.
- **Crée** un réseau de solidarité européen.
- **Informe** le public, le corps médical et les autorités sanitaires et sociales, de façon à améliorer le diagnostic et fait reconnaître l'existence de la PCA et sa spécificité au sein des maladies rares
- **Apporte** une aide technique et morale aux familles confrontées à la PCA
- **Contribue** activement à l'effort de recherche médicale et à l'amélioration des pratiques de soins relatifs à la PCA et à d'autres pathologies d'expression similaire

**AFPCA**

## Le Conseil Scientifique

Présidé par le Professeur J-C Piette (chef du service de médecine interne à l'hôpital de la Pitié-Salpêtrière) et réunissant des spécialistes éminents de la PCA:

- Garantit la fiabilité de l'information que nous fournissons
- Sécurise notre démarche dans la définition, la promotion et la mise en œuvre des travaux de recherche à financer.

## Les partenaires de L'AFPCA

Alliance Maladies Rares

01 56 53 53 40

[www.alliance-maladies-rares.org](http://www.alliance-maladies-rares.org)

ORPHANET

01 56 53 81 37

[www.orpha.net](http://www.orpha.net)

EURORDIS

01 56 53 52 10

[www.eurordis.org](http://www.eurordis.org)

FMO

08 20 800 008

[www.maladies-orphelines.fr](http://www.maladies-orphelines.fr)

Arthritis

08 10 20 56 41

[www.fondation-arthritis.org](http://www.fondation-arthritis.org)

**AFPCA**