



Holistic
Tiers-lieu Prévention

ENQUÊTE SUR LE VÉCU DE LA GOUTTE

Hôpitaux Paris Saint-Joseph, Tiers- lieu d'expérimentation
Holistic Prévention, en partenariat avec Appligoutte.



Crédit visuel : gstudioimagen



Appli
Goutte



RÉPUBLIQUE
FRANÇAISE
Liberté
Égalité
Fraternité



BANQUE des
TERRITOIRES



L'AFLAR REAGIT



Françoise ALLIOT-LAUNOIS,
Présidente de l'AFLAR

L'AFLAR (Association Française de Lutte Anti-Rhumatismale) tient tout d'abord à remercier l'ensemble des patients ayant pris le temps de répondre à cette enquête. Nous avons pu mettre la lumière sur **les réalités vécues au quotidien par les patients atteints de la goutte**, ce rhumatisme inflammatoire qui touche environ 1% de la population en France métropolitaine. La goutte atteint de plus en plus de français et françaises avec une augmentation de 59% de la prévalence au cours des dernières années. Malgré cette augmentation de personnes touchées, 45.9% des répondants estiment que les français associent toujours la goutte à une mauvaise hygiène de vie : une fausse idée qui a un impact sur la vie quotidienne des patients.

De manière générale, les résultats confirment ce que les patients nous disent vivre au quotidien : la douleur des crises, l'incompréhension du patient, de ses proches et des professionnels de santé et un diagnostic tardif, voire très tardif. **Ce diagnostic tardif est une vraie problématique de santé publique puisqu'il retarde d'autant le traitement** qui pourrait soulager la douleur et limiter les crises.

Plusieurs points ont retenu notre attention. Selon nous, le plus important d'entre eux est **l'accès à des professionnels de santé** qui pourront établir un diagnostic et permettre la mise en place d'un traitement. **L'enquête a montré que cet accès est encore inégal et ne permet pas toujours une prise en charge optimale** de la goutte. Les patients vivent alors avec leurs crises douloureuses, en restant souvent dans l'incompréhension et l'errance médicale.

La question du traitement est également importante, puisque l'enquête a montré que certaines personnes **continuent à avoir des crises douloureuses régulières malgré le traitement** de ces personnes. Il reste tout de même 37.8% des répondants qui n'ont pas de traitement hypo-uricémiant (traitement préventif des crises de goutte). Faut-il plus de recherches ? Pouvons nous trouver une solution pour soulager ces patients qui souffrent ?

L'enquête menée a mis en lumière plusieurs problématiques concernant la prise en charge et le vécu de la goutte par les personnes qui en souffrent. Il est maintenant important de s'appuyer sur ces résultats pour progresser autant que possible et améliorer le quotidien et l'accompagnement des patients.

EN FINIR AVEC LA RÉSIGNATION TÉMOIGNAGE



Appli
Goutte

Simon BUSSAC,
Représentant des patients



C'est une maladie génétique, mais **l'ignorance populaire et médicale qui l'entoure la rend invisible**. Encore pire quand elle est découverte, associée dans l'imaginaire collectif aux excès de bonne chère, le regard se fait réprobateur : « on récolte ce qu'on mérite ».

Pour ma part j'ai été diagnostiqué peu après 40 ans. En parlant autour de moi j'ai identifié deux relations professionnelles également touchées, âgées de 35 et 38 ans à ce moment-là, qui m'ont fait comprendre **la résignation et le fatalisme qui entourent la découverte** : résignation car il n'existe qu'un traitement palliatif, et fatalisme face au poids des préjugés.

Le corps médical reste encore trop peu mobilisé, entre connaissances limitées et dédain pour une pathologie peu « valorisante ». Et alors que la comorbidité associée devrait déclencher une prise de conscience en santé publique, rien n'est réellement fait.

L'initiative Appligoutte / RheumaCare représente probablement la première tentative d'informer, de désenclaver et de fédérer les patients autour des traitements et d'une prévention plus efficace. Je compte qu'elle fasse germer des pistes de recherche médicale pour mieux soigner et, un jour peut-être, faire émerger la possibilité d'une cure.

SOMMAIRE

03	-----	Introduction
04	-----	Partie 1 – Le profil sociodémographique et clinique des répondants
08	-----	Partie 2 – Le parcours de soin
12	-----	Partie 3 – La crise de la goutte
14	-----	Partie 4 – Le regard des autres
16	-----	Partie 5 – Regard sur le système de santé
17	-----	Conclusion générale
18	-----	Annexe – Approche méthodologique adoptée

INTRODUCTION

La goutte est une maladie chronique dont le retentissement sur la qualité de vie reste encore insuffisamment connu et reconnu, tant dans l'espace social que dans certains parcours de soins. Au-delà des manifestations cliniques, la maladie s'accompagne de douleurs aiguës, de limitations fonctionnelles et d'un impact durable sur la vie personnelle, professionnelle et sociale des personnes concernées.

Cette maladie souffre par ailleurs de stéréotypes et est souvent perçue comme bénigne, auto-infligée et ne justifiant qu'une attention limitée, alors même qu'elle possède une composante génétique importante. En France métropolitaine, la prévalence de la goutte est estimée à environ 0,9 -1% de la population adulte et poursuit une augmentation régulière [1]. En Polynésie française, elle atteint des niveaux beaucoup plus élevés, où la goutte touche près de 14 à 15% des adultes, dépassant 25% chez les hommes [2]. Au-delà de l'atteinte articulaire, la goutte est associée à une comorbidité cardiovasculaire accrue, de l'ordre de 50% [3], avec une augmentation transitoire du risque d'infarctus du myocarde ou d'accident vasculaire cérébral dans les semaines suivant une crise aiguë, soulignant son importance en tant qu'enjeu majeur de santé publique.

Dans ce contexte, cette enquête vise à donner à voir le vécu des personnes atteintes de la goutte, en rendant compte de leur expérience de la maladie, de leur relation au système de santé et des effets concrets de la prise en charge sur leur quotidien. L'ambition de ce travail est de produire des enseignements utiles pour nourrir un plaidoyer en faveur d'une meilleure connaissance de la maladie, d'une prise en charge plus lisible et plus adaptée et d'une considération accrue.

Le présent rapport synthétique restitue les principaux résultats de cette enquête, en combinant les enseignements issus d'un questionnaire qualitatif large et d'entretiens qualitatifs individuels approfondis. Il met l'accent sur les parcours de soin, les difficultés rencontrées et les besoins exprimés par les personnes souffrant de la maladie.

[1] Académie nationale de médecine, Pour bien soigner la goutte, continuer le traitement après la crise !, communiqué, 22 oct. 2024, <https://www.academie-medecine.fr/pour-bien-soigner-la-goutte-continuer-le-traitement-apres-la-crise/>

[2] Pascart T., « La goutte en Polynésie française : quand un rhumatisme négligé devient un problème de santé publique », La Lettre du Rhumatologue, n° 496, 18 nov. 2023, <https://www.edimark.fr/revues/la-lettre-du-rhumatologue/n-496/la-goutte-en-polynesie-francaise-quand-un-rumatisme-neglige-devient-un-probleme-de-sante-publique>

[3] Ribéreau-Gayon A., « Goutte et risque cardiovasculaire », La Revue du Praticien, vol. 76, n° 3, mars 2026, <https://www.larevuedupraticien.fr/article/goutte-et-risque-cardiovasculaire>

PARTIE 1 –

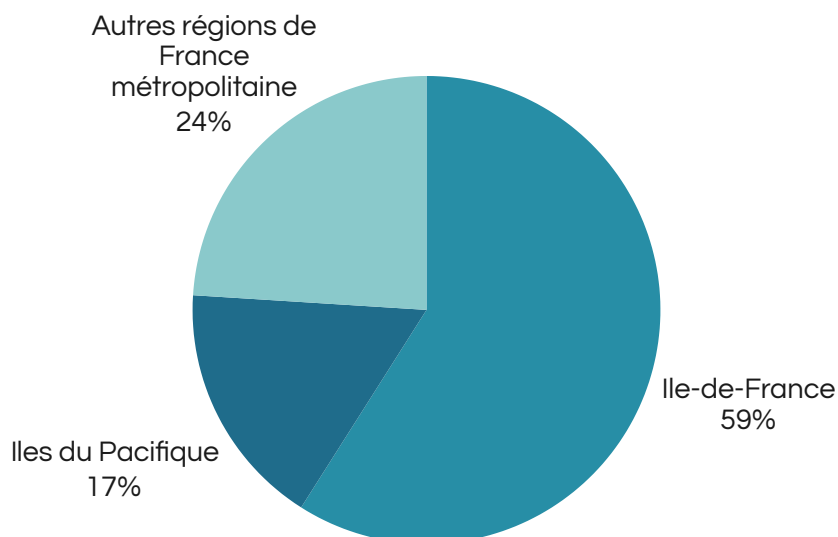
Le profil sociodémographique et clinique des répondants

Nous avons mené une enquête auprès de 98 personnes réparties sur 10 régions de France et d'outre-mer, avec une majorité en Ile-de-France et en Polynésie Française.

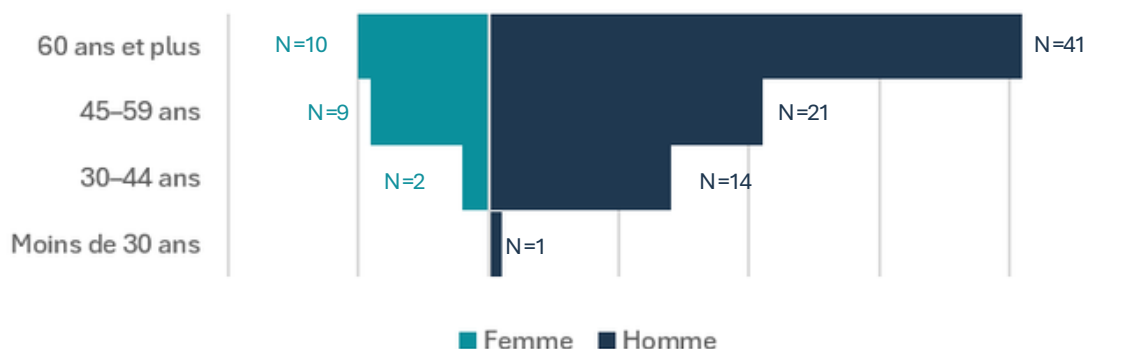
8 entretiens individuels ont été menés auprès de répondants volontaires afin de compléter l'enquête.

Les répondants sont principalement des hommes, qui représentent 78.6% de l'échantillon, contre 21.4% de femmes. Cette répartition correspond aux données épidémiologiques connues de la goutte, une maladie qui touche plus fréquemment les hommes.

Répartition des répondants par région

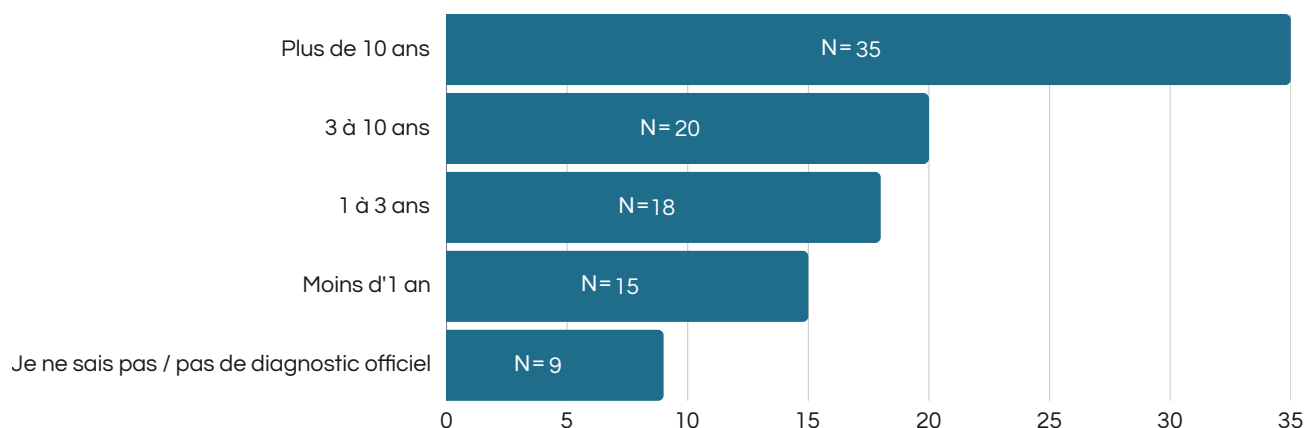


Répartition des répondants (N) par tranche d'âge et par sexe



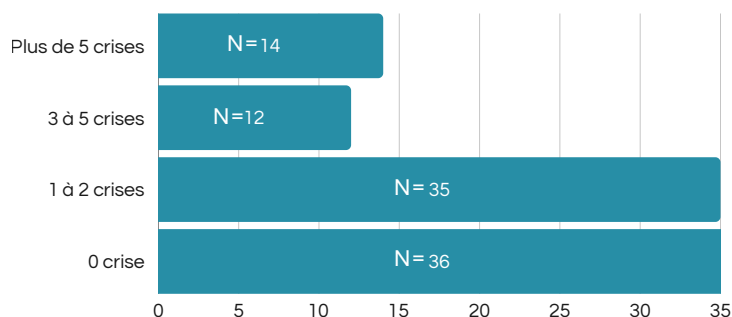
79% des répondants de cette enquête sont des hommes, ce qui traduit une très forte prédominance masculine dans l'échantillon. Par ailleurs 52% des répondants (hommes et femmes confondus), soit plus de la moitié, ont 60 ans ou plus, tandis que 30,6 % ont entre 45 et 59 ans. Les personnes âgées de 30 à 44 ans représentent 19.4 % de l'échantillon et 1% à moins de 30 ans. Ces résultats reflètent la pyramide des âges, même si une part non négligeable de personnes plus jeunes est également touchée.

Répartition des répondants (N) selon l'ancienneté dans la maladie



L'ancienneté de la maladie varie selon les répondants. Si 34% déclarent vivre avec la goutte depuis moins de trois ans, plus de la moitié (56.7 %) indique en souffrir depuis 3 ans et plus. Toutefois, une proportion non négligeable des répondants (15%) rapporte une goutte très récente, diagnostiquée depuis moins d'un an. La participation de ces personnes, pourtant au début de leur parcours de maladie, suggère que la goutte suscite des questionnements et un retentissement suffisamment précoce pour motiver l'expression d'un vécu, y compris dès les premières phases de la maladie.

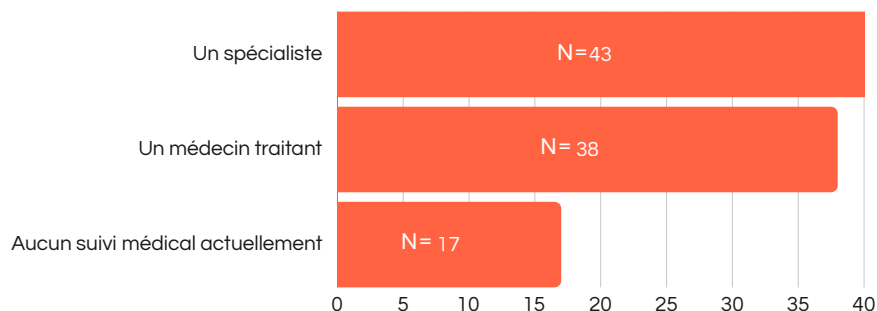
Répartition des répondants (N) selon la fréquence des crises dans les 12 derniers mois



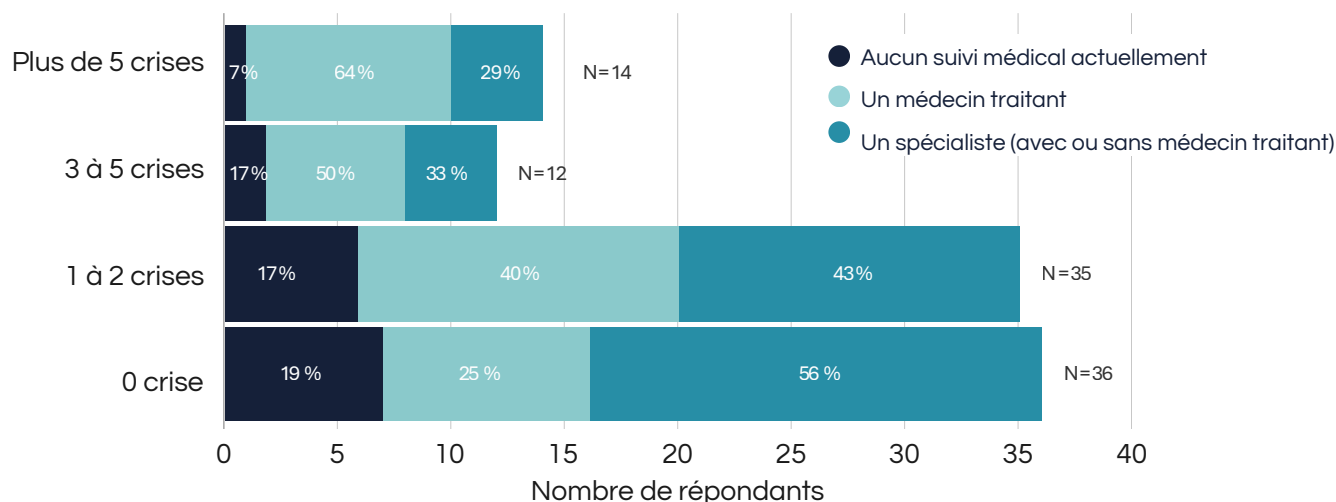
La fréquence des crises de goutte au cours des 12 derniers mois apparaît très hétérogène parmi les répondants. Si 37,1% déclarent n'avoir présenté aucune crise sur cette période, plus d'un quart des répondants (26,8%) rapportent au contraire des crises répétées, avec plus de trois épisodes sur les 12 derniers mois, dont une part non négligeable présentant plus de cinq crises.

Répartition des répondants (N) selon leur prise en charge de la goutte

82.7 % des répondants bénéficient d'un suivi médical. En effet, 43.9% déclarent être suivis pour leur goutte par un spécialiste, principalement par un rhumatologue (en plus ou pas d'un médecin traitant) et 38.8 % déclarent être suivis par un médecin traitant. Cependant, 17.3 % déclarent ne pas avoir de suivi médical actuellement.



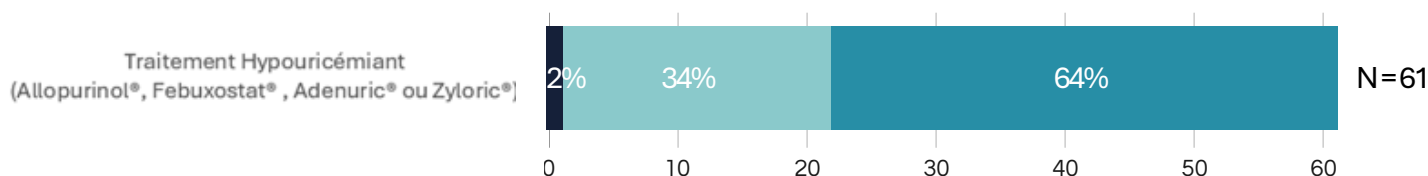
Répartition des répondants (N) selon leur fréquence de crise et leur prise en charge médicale



Parmi les répondants rapportant plus de trois crises de goutte au cours des douze derniers mois, une minorité (12 %) n'a aucun suivi médical, tandis que la majorité bénéficie d'un suivi, le plus souvent par un médecin traitant seul (58 %) et dans près d'un tiers des cas par un spécialiste (avec ou sans suivi par un médecin traitant en parallèle). Ces données montrent que la fréquence élevée des crises ne concerne pas uniquement des répondants en dehors du système de soins, mais également des personnes déjà engagées dans un suivi médical pour leur goutte, suggérant que le contrôle de la maladie demeure insuffisant malgré une prise en charge apparente.

Concernant les traitements médicamenteux déclarés pour la prise en charge de la goutte, seulement 62.2 % des répondants indiquent avoir un traitement hypouricémiant (Allopurinol®, Febuxostat®, Adenuric® ou Zyloric®). Par ailleurs, 73.5 % des répondants déclarent également prendre d'autres traitements, principalement de la Colchicine ou le Colchimax® (58.2%) ainsi que des anti-douleurs et/ou anti-inflammatoires. L'enquête ne permet toutefois pas de préciser si la prise de Colchicine s'inscrit dans une stratégie préventive ou si elle est utilisée uniquement pour la gestion des crises aiguës.

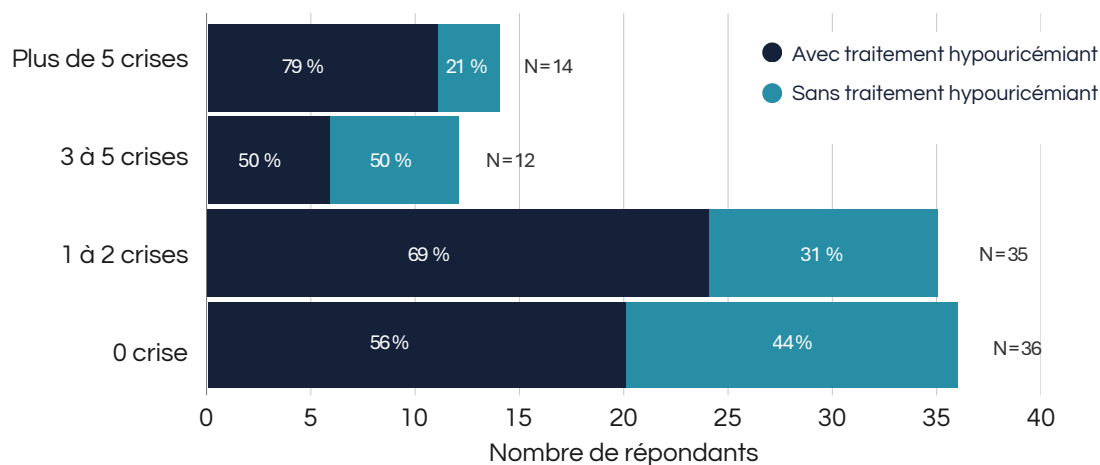
Répartition des répondants déclarant avoir un traitement hypouricémiant selon leur suivi médical



Parmi les répondants ayant déclaré avoir un traitement hypouricémiant, 98% indiquent avoir un suivi médical pour leur goutte, dont 63.9% avec un spécialiste.

- Aucun suivi médical
- Un médecin traitant
- Un spécialiste (avec ou sans médecin traitant)

Répartition des répondants (N) selon leur fréquence de crises et leur traitement hypouricémiant



La prise d'un traitement hypouricémiant est observée dans l'ensemble des catégories de fréquence de crises, y compris chez les répondants déclarant des crises répétées : 79% des personnes déclarant plus de cinq crises sur l'année déclarent avoir un traitement. À l'inverse, près de la moitié des répondants sans crise sur l'année ne prennent pas de traitement, illustrant une forte hétérogénéité des trajectoires de soins et une absence de logique uniforme de contrôle de la maladie.

Des travaux récents mettent en évidence que, dans la pratique courante, une part importante des patients ne parvient pas à atteindre les objectifs d'uricémie recommandés, malgré la disponibilité de traitements efficaces [4]. Cette situation renvoie à plusieurs enjeux bien identifiés dans la littérature, parmi lesquels l'ajustement thérapeutique, le suivi au long cours, mais aussi l'adhésion au traitement, reconnue comme un défi majeur dans la prise en charge de la goutte. Une revue systématique de De Vera et al. met en évidence à ce titre une variabilité importante de l'observance médicamenteuse, avec des taux compris entre 10% et 46% selon les populations étudiées. [5]

[4] Lee YH, Song GG. Effect of urate-lowering therapy on all-cause and CVD-specific mortality in gout and hyperuricemia: a meta-analysis. *Z Rheumatol*. 2024 Dec. Disponible sur: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/39636389/>

[5] De Vera MA, Marcotte G, Rai S, Galo JS, Bhole V. Medication adherence in gout: a systematic review. *Arthritis Care Res (Hoboken)*. 2014 Oct;66(10):1551-9. doi: 10.1002/acr.22336. PMID: 24692321.

PARTIE 2 –

Le parcours de soin

Cette partie s'appuie exclusivement sur les 8 entretiens individuels menés auprès de personnes atteintes de la goutte. Elle restitue le parcours de soin tel qu'il est vécu et raconté par les répondants, depuis l'entrée dans la maladie jusqu'au suivi au long cours.

Pour rappel, le délai médian entre la première crise de goutte et le diagnostic est d'environ 4 ans [6]

1. L'entrée dans la maladie : un diagnostic souvent retardé

Dans l'ensemble des récits, la première crise de goutte est décrite comme un événement brutal et inattendu, qui prend de court et oblige à réagir dans l'urgence. Deux modes d'entrée dans le parcours de soin se dégagent des entretiens.

Le premier passe par le médecin traitant, consulté en première intention lorsqu'il est accessible. Le second court-circuite ce passage : face à l'intensité de la douleur ou à l'impossibilité d'obtenir un rendez-vous rapide, certains répondants se rendent directement aux urgences, parfois sur conseil d'un pharmacien qui ne reconnaît pas les symptômes et oriente par précaution.

Si le diagnostic peut être posé rapidement dans certains cas, notamment lorsque la personne arrive dans un service hospitalier disposant d'une filière rhumatologique dédiée à la goutte, plusieurs entretiens révèlent des trajectoires marquées par une errance diagnostique prolongée. Deux facteurs semblent contribuer à ce retard : la présentation atypique des symptômes chez une personne jeune d'une part et une représentation de la maladie encore très stéréotypée d'autre part. La goutte reste associée à des profils précis (homme, âgé, sédentaire), ce qui peut conduire à écarter ce diagnostic chez des profils qui s'en éloignent, notamment des femmes ou des personnes plus jeunes.

Les récits d'errance diagnostique observés dans les entretiens individuels apparaissent cohérents avec les données de la littérature rapportant un délai médian d'environ quatre ans entre les premières manifestations de la maladie et le diagnostic de goutte. [6]

« Je suis allée à la pharmacie : on m'a dit d'aller aux urgences car ils ne savaient pas ce que j'avais. »

— Une répondante, orientée vers les urgences par deux pharmacies successives sans que la goutte ne soit évoquée

« Je n'ai plus de médecin traitant depuis longtemps. »

— Un répondant, dont le passage direct aux urgences a constitué la seule porte d'entrée dans le parcours

« Le médecin généraliste ou le rhumatologue de ville me disaient que c'était de l'arthrose mais il n'était jamais question de la goutte »

— Une répondante, 6 ans d'errance avant diagnostic

« On me disait : "Je pense que c'est la goutte, mais vous êtes un peu jeune pour ça" »

— Un répondant, diagnostic posé à 30 ans après plusieurs années de crises non identifiées

[6] Richette P. et al., «Goutte et observation des stratégies de prise en charge en médecine ambulatoire (GOSPEL). Première étude prospective de la goutte en France. Méthodologie et caractéristiques des répondants (n = 1003) – Partie I», Revue du Rhumatisme, 2012.

Au-delà de l'errance, plusieurs répondants ont été confrontés à un diagnostic erroné, entraînant des traitements inadaptés qui ne soulagent pas et parfois aggravent la situation. Une répondante interrogée s'est ainsi vu diagnostiquer un érysipèle lors d'une crise aux urgences, avec prescription d'antibiotiques sans antalgique et a été renvoyée chez elle sans soulagement. Un répondant s'est quant à lui entendu dire par son médecin traitant qu'il s'agissait probablement d'une fracture, alors même qu'un interne aux urgences avait déjà suspecté une crise de goutte.

« On m'a renvoyé chez moi et je devais me débrouiller pour rentrer, sans calmant, rien, avec une grosse souffrance. »

— Une répondante, renvoyée chez elle après un diagnostic erroné d'érysipèle aux urgences, sans antalgique

À l'inverse, un répondant interrogé témoigne d'un parcours fluide, avec diagnostic posé aux urgences et adressage immédiat vers un rhumatologue hospitalier spécialisé dans la goutte : « Le parcours a été rapide, je n'ai pas eu d'errance thérapeutique. » Ce cas de figure, bien que réel, apparaît pour 1 des 8 répondants et semble fortement conditionné par la proximité géographique d'une structure hospitalière spécialisée.

2. Le médecin généraliste : un suivi post-diagnostic insuffisant

Plusieurs répondants (6/8) font état de limites dans la prise en charge par leur médecin traitant après le diagnostic de goutte. Ces limites concernant principalement la structuration du suivi au long cours, en particulier concernant la mise en place et l'adaptation du traitement de fond. Si certains répondants rapportent un accompagnement attentif et une orientation pertinente vers un spécialiste, de nombreux récits évoquent une prise en charge centrée prioritairement sur la gestion des crises aiguës.

Le traitement de fond est fréquemment prescrit selon un schéma relativement standardisé, reposant sur l'association colchicine-allopurinol (ou équivalent), sans que les modalités d'ajustement progressif ou de réévaluation systématique ne soient clairement explicitées aux répondants. Lorsque ce traitement apparaît insuffisant pour prévenir la survenue des crises, peu d'alternatives sont proposées et la prise en charge tend alors à s'orienter vers une multiplication des traitements symptomatiques (antalgiques, anti-inflammatoires, corticoïdes).

« À priori il y a un traitement de fond, mais ma généraliste elle n'a pas l'air très motivée à me le prescrire. Elle m'a dit qu'elle était contre le fait de donner des traitements au long cours. »

— Un répondant atteint de la goutte depuis plusieurs années et déclarant avoir eu 3 à 4 crises de gouttes en 2 ans

« Comme le duo colchicine-Zyloric ne faisait plus effet, on me donnait des anti inflammatoires, parfois de la cortisone ou même de la morphine pour calmer la crise. »

— Un répondant atteint de la goutte depuis plus de 10 ans ayant arrêté tout suivi et traitement spécifique

Ces expériences contribuent, chez certains répondants, à un sentiment d'impasse thérapeutique et à une perte de confiance dans le suivi proposé, pouvant aller jusqu'à un éloignement durable du système de soins. Les contraintes d'accès aux médecins, notamment en milieu rural, renforcent parfois ces situations en limitant les possibilités de changement de praticien.

3. L'accès au rhumatologue : un tournant décisif, mais inégalement accessible

L'accès à un rhumatologue constitue dans la plupart des récits un point d'inflexion majeur dans le parcours de soin. C'est souvent à partir de ce moment que le diagnostic est confirmé, que le traitement de fond est initié et que le répondant reçoit des explications sur sa maladie.

Il convient cependant de distinguer deux réalités assez différentes : d'un côté, le suivi assuré par un rhumatologue de ville, de l'autre, la prise en charge dans une unité hospitalière spécialisée dans la goutte. Les répondants ayant accédé à une filière hospitalière experte : à Lariboisière, Paris Saint-Joseph ou au CHU de Bordeaux, décrivent généralement un niveau de prise en charge plus structuré, avec une approche diagnostique plus approfondie et un suivi plus rigoureux de l'uricémie.

L'accès à ces filières expertes n'est en revanche pas équitable : il repose souvent sur une démarche individuelle du répondant (recherche sur internet, bouche-à-oreille) et reste de ce fait plus accessible aux franciliens ou à ceux disposant des ressources pour s'orienter dans le système de santé.

À l'opposé, 4 répondants ayant consulté un rhumatologue de ville rapportent des expériences décevantes, voire délétères pour la relation de soin. Un répondant évoque un rhumatologue qui lui a explicitement indiqué ne pas bien connaître la goutte, un autre décrit deux consultations successives marquées par une posture moralisatrice qui l'a conduit à rompre tout suivi rhumatologique pendant près de dix ans.

« Si je vivais à Paris, je me serais rapproché de l'hôpital Lariboisière qui a l'air d'être spécialisé. »

— Un répondant, résidant en Auvergne-Rhône-Alpes

« L'échange s'est vraiment très mal passé. Je me suis fait engueuler en me disant "Mais comment on peut avoir la goutte aussi jeune ? Vous devez boire trop d'alcool, vous ne faites pas attention à vous." »

— Un répondant, dont la 1^{ère} crise est apparue à 25 ans

« J'ai un rhumatologue qui me reçoit : "la goutte, je ne connais pas trop, revenez dans un mois, je vais me renseigner." »

— Un répondant

4. Le suivi au long cours

Au-delà de l'épisode diagnostique, le suivi dans la durée révèle des fragilités importantes. Plusieurs répondants témoignent d'un accompagnement insuffisant une fois la crise passée : absence d'éducation thérapeutique, manque d'explications sur la maladie, peu ou pas de programme de suivi structuré.

Face à ce constat, 3 répondants sur 8 développent des stratégies d'auto-prise en charge. Cela se traduit par le recours à des applications de suivi nutritionnel ou l'auto-ajustement du traitement.

« Depuis 10 ans, sans rien faire, je fais beaucoup moins de crises. »

— Un répondant, qui gère désormais seul ses crises à l'aide de cortisone obtenue via son pharmacien

« J'ai commencé à changer le traitement de l'allopurinol : j'ai arrêté le traitement quelques jours dans la semaine. »

— Un répondant, face à des injonctions contradictoires entre son médecin traitant et son rhumatologue hospitalier

Cette auto-prise en charge n'est pas sans risque : elle peut conduire à des interruptions ou des modifications de traitement sans supervision médicale, dans un contexte où certains répondants cumulent plusieurs pathologies chroniques (diabète, hypertension, insuffisance rénale, maladies cardiovasculaires) rendant les interactions médicamenteuses potentiellement dangereuses.

Un point de divergence notable concerne les répondants bénéficiant d'un suivi hospitalier spécialisé : ceux-ci accèdent à un suivi biologique régulier (titration de l'uricémie, adaptation des doses d'allopurinol) qui semble nettement plus structuré, même si la qualité de l'échange et la prise en compte des effets secondaires ressentis par le répondant restent variables selon les praticiens.

Les récits recueillis doivent être interprétés comme des expériences individuelles et non comme une évaluation objective de la qualité des soins. Ils rejoignent toutefois les conclusions de plusieurs études montrant que les programmes structurés d'éducation thérapeutique, de suivi infirmier ou d'accompagnement comportemental peuvent améliorer la compréhension de la maladie, l'observance thérapeutique et certains résultats cliniques chez les personnes atteintes de goutte. [7]

[7] K., Ramrattan L.A., Kaeley G.S., Singh J.A., « Effectiveness of healthcare educational and behavioral interventions to improve gout outcomes: a systematic review », *Therapeutic Advances in Musculoskeletal Disease*, vol. 10, n° 12, 2018, p. 235-252. Disponible sur : <https://journals.sagepub.com/doi/10.1177/1759720X18807117>

Doherty M., Jenkins W., Richardson H., Sarmanova A., Abhishek A., Ashton D., Barclay C., Doherty S., Duley L., Hatton R., Rees F., Stevenson M., Zhang W., « Efficacy and cost-effectiveness of nurse-led care involving education and engagement of patients and a treat-to-target urate-lowering strategy versus usual care for gout: a randomised controlled trial », *The Lancet*, vol. 392, n° 10156, 2018, p. 1403-1412. Disponible sur : <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/30343856/>

PARTIE 3 –

La crise de la goutte

Cette partie s'appuie sur les réponses des 98 participants au questionnaire en ligne, complétées par des éléments issus des 8 entretiens individuels. Les données chiffrées sont issues du questionnaire, les verbatims proviennent des entretiens et viennent illustrer ou approfondir les tendances identifiées.

Il convient de rappeler qu'en l'absence de traitement, un épisode aigu de goutte ne disparaît spontanément qu'en 1 à 2 semaines. Grâce au traitement, la douleur et l'inflammation disparaissent en quelques heures et la crise de goutte se résout. [8]

1. Les trois impacts majeurs d'une crise de goutte sur la vie quotidienne

A la question «quelles sont les trois conséquences majeures d'une crise de goutte sur votre quotidien », les réponses convergent nettement :

- Une douleur très intense, qualifiée d'atroce, d'insupportable ou de violente (85%)
- Une immobilisation brutale et invalidante (64.3%)
- Une altération du sommeil (42.9%)

La crise de goutte est décrite par les répondants comme une expérience particulièrement douloureuse et très invalidante. C'est l'élément qui domine le plus largement les récits.

Les descriptions de cette douleur montrent une forte similitude et sont hautement évocatrices : sensation de pied cassé, piqûres d'aiguilles, douleur pulsatile. Plusieurs répondants soulignent qu'il s'agit de la douleur la plus intense qu'ils aient jamais ressentie, y compris en comparaison d'autres pathologies douloureuses.

Les entretiens individuels confirment et amplifient ce constat.

« Je suis résistant à la douleur mais j'avais tellement mal, j'avais qu'une envie, c'était de me tirer une balle dans le pied. »

— Un répondant

« C'est comme si on prend votre pied, on tape un coup de marteau et on te dit : tu marches. »

— Un répondant

La localisation de la douleur concerne majoritairement le pied (53 % des répondants) et plus précisément l'orteil. Dans certains cas, d'autres articulations sont touchées (genou, coude, poignet) rendant la crise encore plus invalidante sur le plan fonctionnel, comme en témoigne un répondant, dont une crise polyarticulaire a simultanément touché la cheville, le genou et le coude pendant deux mois.

L'intensité de la douleur se traduit directement par une limitation sévère des capacités physiques. La mobilité est l'une des premières fonctions affectées, avec des répercussions en cascade sur l'ensemble de la vie quotidienne.

[8] Assurance Maladie, «La goutte», ameli.fr, <https://www.ameli.fr/assure/sante/themes/goutte>

Dans les cas les plus aigus, il devient impossible de poser le pied au sol, de marcher ou même de supporter le contact des vêtements ou des draps sur la zone douloureuse.

« En pleine crise, je me demandais comment j'allais faire pour sortir du lit, car il m'était impossible de poser le pied par terre. »

— Une répondante

« J'habite à la campagne, si je ne peux pas marcher, je suis mort. »

— Un répondant, soulignant la dimension d'isolement géographique qui aggrave l'impact de l'immobilisation

Les répercussions varient selon les tranches d'âge des répondants. Chez les personnes de 30 à 59 ans, l'impact se manifeste principalement dans la sphère professionnelle : difficultés à se rendre sur le lieu de travail, incapacité à exercer son activité pendant plusieurs jours, voire plusieurs semaines. Cet impact est particulièrement marqué chez les travailleurs indépendants et les professions libérales, pour lesquels une interruption d'activité n'est pas sans conséquences financières.

« Le côté invalidant m'a beaucoup angoissé surtout que je ne peux pas m'arrêter en raison de ma pratique libérale. »

— Un répondant, professionnel libéral

Chez les répondants de 60 ans et plus, les effets de la crise sont davantage associés à une perte d'autonomie dans la vie quotidienne. Les témoignages évoquent des difficultés à réaliser certaines tâches domestiques, à participer à des activités familiales ou sociales et une dépendance temporaire vis-à-vis des proches. Plusieurs personnes mentionnent l'impossibilité de participer à des moments importants de la vie familiale, renforçant un sentiment d'isolement.

Au-delà de la douleur et des limitations physiques, la crise de goutte a des effets qui débordent sur l'état général et le bien-être émotionnel des répondants.

Ce déficit de sommeil aggrave la fatigue et la capacité à gérer la crise, dans un cercle vicieux qui peut devenir difficile à rompre. À cela s'ajoutent des effets plus larges sur l'état émotionnel : stress, irritabilité, baisse du moral, que plusieurs répondants décrivent comme venant se superposer à la douleur physique déjà éprouvante.

2. Une gestion de la crise hétérogène

Dans une majorité des cas, les répondants adoptent un réflexe médicamenteux immédiat, perçu comme la réponse la plus efficace pour stopper la crise. Cette prise médicamenteuse s'inscrit, chez certains répondants, dans une logique d'anticipation et de gestion proactive des symptômes.

Cependant, il est à noter une variabilité importante dans les prises de médicament avec un dosage approximatif, un timing plus ou moins tardif, une combinaison avec d'autres traitements ou à l'inverse, absence totale de prise médicamenteuse (40.8 %).

58.2%

des répondants

déclarent prendre un traitement lors des crises, le plus souvent à base de Colchicine.

Ainsi, deux types de profils se distinguent : ceux qui adoptent une posture active dans la gestion de la crise et ceux qui ont une approche plus passive.

Les profils actifs associent une prise en charge rapide, une consultation médicale et une adaptation de leurs comportements. Il s'agit le plus souvent de répondants mieux informés et bénéficiant d'un accompagnement plus structuré dans leur parcours de soin.

À l'inverse, 40 répondants adoptent une posture plus attentiste, voire improvisée, caractérisée par l'attente, une forme de banalisation de la maladie ou encore des difficultés d'accès à un suivi médical adapté.

« Prise de colchicine immédiate, et rendez-vous chez le médecin. »

— Une répondante qui a l'habitude de faire des crises

« Je continue d'aller au travail jusqu'à ce que l'articulation soit bloquée et je vais faire une ponction. »

— Un répondant qui a l'habitude de faire des crises

PARTIE 4 – Le regard des autres

Cette partie s'appuie sur les réponses des 98 participants au questionnaire en ligne, complétées par des éléments issus des 8 entretiens individuels. Les données chiffrées sont issues du questionnaire, les verbatims proviennent des entretiens et viennent illustrer ou approfondir les tendances identifiées.

1. Une maladie encore largement méconnue et mal représentée

La perception de la goutte pâtit d'un double déficit d'image, reposant à la fois sur une connaissance clinique insuffisante et sur une association à des stéréotypes largement ancrés et universels. Ce décalage entre méconnaissance clinique et présence dans l'imaginaire collectif constitue un terrain particulièrement difficile à habiter pour les répondants.

24 répondants au questionnaire soulignent le manque de connaissance autour de la goutte. En dehors des crises, la maladie est totalement imperceptible. Cette invisibilité rend difficile la compréhension par l'entourage de la sévérité des épisodes aigus, qui surviennent brutalement et peuvent durer jusqu'à deux semaines sans traitement adapté. Les répondants se retrouvent alors dans une position inconfortable : celle de devoir justifier une douleur intense à des interlocuteurs qui ne voient rien.

« C'est toujours désagréable de devoir "déballer sa vie" à un inconnu pour expliquer de quoi on souffre... Pour le travail, je ne déclare jamais souffrir de la goutte, le côté imprévisible d'une crise de goutte est compliqué à appréhender pour un employeur... »

— Une répondante qui souffre du regard des autres

À cette méconnaissance s'ajoute la persistance de représentations stéréotypées fortement ancrées. La goutte reste massivement associée dans l'imaginaire collectif à un mode de vie excessif (suralimentation, consommation d'alcool) et à un profil précis : l'homme âgé, en surpoids.

Les résultats de cette enquête ne permettent pas de mesurer l'ampleur réelle de ces représentations dans la population générale. Ils montrent néanmoins que ces perceptions occupent une place importante dans le vécu des répondants. Elles contribuent à individualiser la responsabilité de la maladie et en la réduisant à un comportement, tendent à délégitimer la souffrance exprimée. Cette dimension fait écho à des travaux suggérant que les croyances associées à la maladie et à ses traitements influencent les comportements de santé, l'adhésion thérapeutique et la qualité de vie des personnes atteintes de goutte. [8]

[8] Barton J.L., Trupin L., Tonner C. et al., « Patient factors and health outcomes associated with illness perceptions in people with gout », *Arthritis Care & Research*, 2023. Disponible sur : <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/37769230/>

2. Des stratégies d'évitement et d'invisibilisation de la maladie

Face à ces représentations, plusieurs répondants développent une réponse qui va au-delà du simple évitement : une invisibilisation active de leur maladie, alimentée par un sentiment de honte. Ce mécanisme, souvent silencieux a des effets concrets sur le comportement des répondants, y compris dans leur rapport aux soins.

Dans la sphère professionnelle, cette invisibilisation prend des formes particulièrement élaborées. Plusieurs répondants rencontrés en entretien évitent de nommer la maladie, lui substituant des désignations plus neutres ou plus acceptables socialement. Cette stratégie de camouflage n'est pas anodine : elle demande une énergie constante, s'ajoute à la charge déjà lourde de la gestion de la douleur et maintient les répondants dans une forme d'isolement.

Dans certaines professions, assumer publiquement une maladie aussi invalidante que la goutte est perçue comme incompatible avec l'exercice de l'activité. Le handicap temporaire que représente une crise, (impossibilité de marcher, dépendance aux béquilles, limitation sévère des gestes) entre en contradiction directe avec les exigences de mobilité, de présence physique ou d'image professionnelle. La stigmatisation du handicap se superpose alors à celle de la maladie elle-même.

45.9%

des répondants

estiment que la maladie est perçue par les Français comme étant liée à une mauvaise hygiène de vie.

« C'est quelque chose de culpabilisant. C'est hyper violent. C'est inaudible pour les gens. »

— Un répondant

Il est difficile d'en parler aux collègues, à l'entourage. On parle d'inflammation articulaire, de calcification mais on n'utilise pas le mot goutte.

— Un répondant qui cache la maladie de la goutte

PARTIE 5 –

Regard sur le système de santé

Cette partie s'appuie sur les réponses des 98 participants au questionnaire en ligne, complétées par des éléments issus des 8 entretiens individuels.

Concernant la perception du système de santé, les personnes interrogées en entretien convergent vers un même constat : la maladie reste insuffisamment connue, à tous les niveaux du système de santé : des urgences au médecin traitant, en passant par certains rhumatologues de ville, les EHPAD et même les pharmaciens.

« Il faut diminuer le retard de prise en charge. Être accompagné par une personne qui a la connaissance de la maladie de la goutte pour permettre de la détecter. »

— Un répondant

« En EHPAD, les soignants ont enlevé les médicaments à ma grand-mère car ils ne savaient pas ce que c'était. Sans traitement, elle a énormément souffert. »

— Un répondant

Dans cette continuité, les répondants insistent sur la nécessité d'une orientation plus rapide vers des spécialistes, capables de poser un diagnostic fiable et de proposer un traitement adapté. Le parcours actuel est parfois perçu comme fragmenté, marqué par des allers-retours entre différents professionnels, sans réelle coordination.

Au-delà de l'aspect médical, les répondants expriment un besoin d'écoute et de considération. Ils attendent une relation plus collaborative, dans laquelle leur vécu et leurs questionnements seraient pleinement pris en compte.

Par ailleurs, la prévention et le dépistage précoce apparaissent comme des leviers clés. Le suivi du taux d'acide urique est identifié comme un indicateur pertinent pour anticiper les crises, mais il reste aujourd'hui insuffisamment exploité ou expliqué aux répondants.

Enfin, les outils numériques suscitent un intérêt marqué. Les répondants se disent globalement favorables à un accompagnement au quotidien via des solutions digitales permettant de suivre la maladie et son évolution, ce qui rejoint la littérature récente montrant que les interventions numériques peuvent améliorer la prise en charge de la goutte, notamment en favorisant l'adhésion au traitement et le suivi des patients. [9]

« Je souhaite être réellement écouté par les médecins traitants en ville et qu'ils puissent nous expliquer ce qu'est la maladie, le parcours de soin et les orientations. »

— Un répondant qui se sent abandonné par les professionnels de santé

« L'indicateur que j'aurais pu avoir c'est l'uricémie et donc j'aurais pu avoir une alerte plus tôt. Dans les bilans sanguins que j'ai retrouvés, j'avais déjà une uricémie très élevée il y a quelques années. »

— Un répondant qui a eu un diagnostic tardivement

75 %

des répondants

estiment qu'un outil numérique pourrait apporter une aide utile pour le suivi de leur maladie ou de la gestion des crises.

[9] Riches P.L., Alexander D., Hauser B. et al., « Evaluation of supported self-management in gout (GoutSMART): a randomised controlled feasibility trial », The Lancet Rheumatology, 2022. Disponible sur : <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/38294032/>
Michael T.J.F., Chan J.S., Hughes S. et al., « The experiences and perspectives of people with gout on urate self-monitoring », Health Expectations, 2024. Disponible sur : <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/38742836/>

CONCLUSION GÉNÉRALE

Cette enquête met en lumière une réalité que les chiffres seuls ne suffisent pas à rendre visible. La goutte touche environ 600 000 personnes en France, autant, voire davantage, que l'épilepsie, maladie pourtant bien mieux connue du grand public. [10]. Malgré cette prévalence, elle reste largement absente des débats de santé publique et insuffisamment prise en compte dans les politiques de formation, de prévention et d'organisation des soins.

Ce que les répondants décrivent, avec une cohérence frappante d'un récit à l'autre, c'est une maladie profondément douloureuse et invalidante, dont les effets débordent largement la sphère médicale. L'errance thérapeutique (entendue non seulement comme un retard au diagnostic, mais comme une trajectoire de soin fragmentée, ponctuée de prises en charge inadaptées et d'un suivi insuffisant dans la durée), constitue l'un des points de convergence les plus marquants de l'enquête. Transversalement à ces récits, un sentiment récurrent émerge : celui d'être réduit à sa maladie, pris en charge de façon protocolaire sans que le vécu, les effets secondaires ou les questions des répondants ne soient véritablement entendus.

La gestion de la maladie repose ainsi en grande partie sur eux-mêmes, qui développent des stratégies d'adaptation. Cette auto-prise en charge met en évidence un manque d'encadrement et d'éducation thérapeutique, laissant certains répondants seuls face à des décisions complexes, notamment en matière de traitement. Par ailleurs, le regard porté sur la goutte, tant dans l'entourage que dans la société, contribue à invisibiliser la maladie et à en minimiser les effets.

Enfin, les besoins exprimés convergent vers une attente de meilleure information, d'orientation plus rapide vers des spécialistes et de coordination renforcée entre les acteurs du soin. Le recours croissant à des outils numériques souligne également un potentiel important pour accompagner les personnes souffrant de la goutte au quotidien, à condition que ces solutions soient fiables, structurées et intégrées au parcours de soin.

[10] Santé publique France, « L'épilepsie apparaît comme un marqueur des inégalités de santé en France », actualité, 2024, <https://www.santepubliquefrance.fr/les-actualites/2024/l-epilepsie-apparaît-comme-un-marqueur-des-inegalites-de-sante-en-france>

ANNEXE –

Approche méthodologique adoptée

Un dispositif qualitatif en deux temps

(questionnaire et entretiens individuels)

L'étude repose sur un dispositif qualitatif articulé en deux phases complémentaires.

Dans un premier temps, un questionnaire qualitatif en ligne a été diffusé auprès de personnes atteintes de la goutte. Il a permis de recueillir 98 réponses. Composé majoritairement de questions ouvertes, ce questionnaire visait à documenter les ressentis des répondants, les impacts de la maladie sur leur quotidien ainsi que leurs perceptions du parcours de soin.

Dans un second temps, des entretiens qualitatifs individuels ont été conduits auprès de 8 personnes, sélectionnées de manière aléatoire parmi les répondants ayant accepté d'être recontactés. Le panel ainsi constitué présente une diversité de profils (âge, sexe, ancienneté de la maladie, modalités de suivi médical, lieu de résidence), permettant de croiser des expériences variées. Un tableau de synthèse présente les principales caractéristiques des personnes interrogées.

Le nombre d'entretiens a été déterminé de manière itérative : l'analyse progressive des discours a mis en évidence une saturation des données, les entretiens supplémentaires n'apportant plus d'éléments nouveaux significatifs. C'est sur cette base que la collecte a été arrêtée à huit entretiens. Ces échanges ont permis d'approfondir des thématiques clés, notamment le parcours de soin, les relations avec les professionnels de santé et les stratégies développées par les répondants.

Caractéristiques des répondants interrogés dans le cadre des entretiens qualitatifs (N = 8)

N°	Ancienneté maladie	Suivi médical	Age	Lieu d'habitation	Sexe
1	Moins d'1 an	Spécialiste	45-59 ans	Ile-de- France	H
2	+10 ans	Spécialiste	45-59 ans	Ile-de- France	F
3	3 à 10 ans	Spécialiste	45-59 ans	Ile-de- France	F
4	+10 ans	Médecin traitant	45-59 ans	Bretagne	H
5	Moins d'1 an	Les 2	45-59 ans	Auvergne- Rhône-	H
6	3 à 10 ans	Les 2	60 ans et plus	Ile-de- France	H
7	+10 ans	Les 2	30-44 ans	Nouvelle- Aquitaine	H
8	1 à 3 ans	Un médecin traitant	60 ans et plus	Occitanie	H

Dans ce rapport et plus particulièrement dans la section consacrée au parcours de soin, les analyses s'appuient exclusivement sur les entretiens qualitatifs individuels, afin de restituer des trajectoires détaillées et contextualisées.

Une analyse centrée sur le point de vue des répondants

L'analyse a été conduite à partir des récits des personnes interrogées. Il s'agit volontairement du point de vue des répondants, fondé sur les perceptions, les ressentis et les interprétations des personnes concernées. Les résultats n'ont pas vocation à évaluer la qualité médicale des prises en charge, mais à documenter la manière dont ces prises en charge sont vécues.

Limites et biais de l'enquête

Comme toute enquête qualitative, ce travail présente certaines limites qu'il convient de prendre en compte dans la lecture des résultats.

- Un échantillon non représentatif : les personnes interrogées ne constituent pas un échantillon statistiquement représentatif de l'ensemble des personnes atteintes de la goutte. Les enseignements produits ne peuvent donc être généralisés, mais visent à éclairer des expériences vécues et des logiques de parcours.
- Des biais liés aux canaux de diffusion du questionnaire : l'enquête a été diffusée via plusieurs canaux ciblés, susceptibles d'influencer le profil des répondants :
 - Auprès de la file active hospitalière de l'hôpital Paris Saint-joseph, favorisant la participation de patients déjà suivis dans un cadre spécialisé
 - Via une association de patients (AFLAR), impliquant des personnes potentiellement plus informées, engagées ou sensibilisées à la maladie
 - Par les réseaux sociaux d'AppliGoutte, touchant des personnes atteintes de la goutte, intéressés par des outils numériques de suivi
 - Et via une campagne sponsorisée sur Facebook, intégrant un ciblage géographique spécifique des îles du Pacifique, où la prévalence de la goutte est plus élevée

Grille d'entretien questionnaire en ligne

Questionnaire réalisé sur Drag'n Survey, un logiciel français respectant le Règlement Général sur la Protection des Données.

Partie 1

Depuis combien de temps souffrez-vous de goutte ?

- ☐ Moins d'1 an
- ☐ 1 à 3 ans
- ☐ 3 à 10 ans
- ☐ Plus de 10 ans
- ☐ Je ne sais pas / pas de diagnostic officiel

Au cours des 12 derniers mois, à quelle fréquence avez-vous eu des crises de goutte ?

- ☐ 1 à 2 crises
- ☐ 3 à 5 crises
- ☐ Plus de 5 crises
- ☐ Je ne sais pas

Avez-vous actuellement un traitement pour la goutte ?

- ☐ COLCHICINE
- ☐ Médicaments antidouleurs
- ☐ Médicaments anti-inflammatoires
- ☐ ALLOPURINOL ou FEBUXOSTAT
- ☐ Aucun traitement

Êtes-vous suivi-e pour votre goutte par :

- ☐ Un médecin traitant
- ☐ Un spécialiste (rhumatologue, spécialiste de médecine interne...)
- ☐ Les deux
- ☐ Aucun suivi médical actuellement

Quelles est votre tranche d'âge ?

- ☐ Moins de 30 ans
- ☐ 30-44 ans
- ☐ 45-59 ans
- ☐ 60 ans et plus

Dans quelle région est située votre résidence principale ?

À quel genre vous identifiez-vous ?

- ☐ Homme
- ☐ Femme
- ☐ Non-binaire
- ☐ Ne souhaite pas répondre

Partie 2

Pouvez-vous décrire la douleur ressentie quand vous avez une crise de goutte? (Ce qui s'est passé, ce que vous avez ressenti, ce qui a été le plus difficile pour vous.)

Lorsqu'une crise survient, comment gérez-vous la situation ? (Actions, adaptations, communication avec l'entourage ou le travail, stratégies personnelles...)

Pourriez-vous nous donner les trois conséquences les plus importantes d'une crise de goutte sur votre vie quotidienne (Sommeil, travail, déplacements, famille, couple...)?

Comment vivez-vous le regard des autres sur la goutte ?
(Entourage, collègues, société en général...)

D'après vous, que pensent les Français de la goutte et des personnes souffrant de goutte?

Pensez-vous que le système de soin (votre médecin, l'hôpital..) mette tout en œuvre pour vous aider ?

Grille d'entretien interview

Les entretiens ont été réalisés selon une méthode d'entretien semi-directive, à distance via Teams ou par téléphone, selon les préférences de chacun.

Partie 1 : Le parcours de soin

- Pouvez-vous me raconter votre parcours de prise en charge et vos ressentis durant ce parcours ?
- Y a-t-il eu un moment où vous vous êtes senti(e) particulièrement soutenu(e) ? Ou au contraire abandonné(e) ?
- Vers qui vous tournez-vous pour avoir des réponses/conseils sur votre maladie ?
- Connaissez-vous les risques associés à cette maladie ?
- Qu'est-ce qui vous a le plus marqué dans votre prise en charge ?

Partie 2 : Les crises de gouttes

- Pouvez-vous me raconter votre dernière crise (amont, pendant, après) ?
- Qu'est-ce qui a été le plus difficile pendant cette crise ?

Partie 3 : Changements et adaptations

- En quoi la goutte a changé votre manière de vivre ?
- Quelles sont les contraintes principales liées à cette maladie ?

Partie 4 : Le regard des autres

- Quel est le ressenti de vos proches à l'égard de la goutte ? Au travail ?
- Avez-vous la sensation qu'on minimise l'impact de cette maladie ?
- Si oui, qu'est-ce que cela provoque chez vous ?

Partie 5 : Projection et transformation

- Si vous pouviez changer une chose dans la manière dont la goutte est prise en charge en France, ce serait quoi ?



Holistic Tiers-lieu Prévention