

Discussion générale avec la salle sur l'ensemble des voies de recherche

De la salle

Pourriez-vous nous parler des travaux de Neuronax à Clermont-Ferrand ? L'année prochaine, ils veulent tester leur médicament sur l'Homme.

Dr. PRIVAT

Ces travaux portent sur la thrombospondine. J'ai eu cette molécule entre les mains il y a quatre ou cinq ans pour faire des essais sur l'animal. Les résultats de ces essais n'ont pas été très concluants. A ma connaissance, cette molécule n'a pas fait l'objet de publications dans un journal référencé montrant son efficacité absolue.

De la salle

Sur un salon, j'ai vu un appareillage polonais appelé Dandy. Il permet aux paraplégiques de mettre debout et de marcher à domicile. Qu'en pensez-vous ?

Dr. FATTAL

Je ne connais pas cet appareil.

De la salle

J'ai discuté avec une personne ayant subi une opération au Portugal. Deux ans après l'opération, son odorat n'est toujours pas revenu.



Dr. LIMA

Généralement, l'odorat revient deux mois après l'opération.

Dr. FERON

Dans le cadre d'un essai clinique, on teste l'odorat avant et six mois après l'opération. Avant l'opération, on prend une biopsie de 2 mm^2 - soit un $1/50^{\text{ème}}$ de la muqueuse - qui permet de générer des cellules.

De la salle

Après des essais tels que ceux menés en Australie, une sensation de douleur peut-elle réapparaître ?

Dr. FERON

Il n'y a strictement aucun effet négatif à l'injection des cellules (aucune douleur, ni inflammation, ni tumeur, ni perte d'olfaction). Comme l'essai de phase I a été une réussite, nous pouvons envisager de réaliser un essai de phase II.

De la salle

Un corps placé dans une mauvaise position pendant longtemps peut provoquer des douleurs. Le fait de retrouver une sensibilité peut-il réveiller d'anciennes douleurs ?

Dr. FERON

A ce jour, nos trois patients greffés ne font pas apparaître de tels signes.

Dr. LIMA

Si vous avez, sans le savoir, une douleur sciatique et que l'opération vous permet de retrouver une certaine sensibilité, vous aurez un problème, qui pourra être résolu par la suite.



De la salle

Des travaux sur les nanotechnologies sont-ils menés actuellement ?

Pr. CLARAC

Les essais Homme-machines pourraient à terme utiliser les nanotechnologies. Celles-ci permettraient de miniaturiser les systèmes robotiques. Ces technologies devront être développées car elles sont extrêmement intéressantes.

De la salle

Mon mari est tétraplégique complet et conduit son fauteuil avec la bouche. Ce matin, vous avez parlé de retrouver de nouvelles connexions pour des gestes simples, comme conduire son fauteuil à la main. A qui s'adresser pour être tenus informés des avancées techniques ?

Isabelle LAFONT, Médecin à Raymond Poincaré à Garches

Il est important de vous retourner vers un médecin qui suit des patients blessés médullaires dans les structures qui sont référentes dans ce type de prise en charge. Vous pouvez contacter le centre de référence de votre région pour recevoir une réponse individuelle.

Dr. PERROUIN-VERBE

Il existe douze centres de référence en France ; il n'y a pas de centre de référence à Toulouse, mais il y en a un à Bordeaux et à Montpellier.

Dr. DECHERCHI

En France, la liste des centres hyper spécialisés n'est pas établie de manière précise par sous-spécialité. Il faudrait peut-être contacter les associations et leur demander de pousser les médecins à réaliser un annuaire de compétences.

En outre il me paraît indispensable qu'un patient para- et tétraplégique puisse bénéficier d'un suivi régulier en centre spécialisé.

De la salle

Les recherches fondamentales sont certes très intéressantes, mais j'aimerais savoir où en sont les recherches sur le vieillissement de la population paraplégique et tétraplégique, sur la fonction respiratoire, sur les problèmes de déminéralisation, sur le confort de la population paraplégique, etc. ? Par ailleurs j'estime que la rééducation sur les fonctions respiratoires pourrait être conduite de manière beaucoup plus ludique. Les chercheurs sont-ils en relation avec des groupes de paraplégiques et de tétraplégiques ?



Dr. PERROUIN-VERBE

Pour un blessé médullaire, retrouver la marche n'est pas forcément sa priorité ; il préférera sans doute retrouver un fonctionnement normal de sa vessie et de son activité sexuelle. Par ailleurs, nous savons qu'un certain nombre d'appareils « vieillissent » plus rapidement à cause des effets de la lésion. La fonction respiratoire d'un paraplégique se dégrade avec le temps si elle ne fait pas l'objet d'un entretien régulier. Une personne ayant une lésion de la moelle épinière doit être suivie dans des centres de références du jour de son accident, et ce tout au long de sa vie. Ce concept a été défini par le père de la médecine paraplégique, le Dr. Guttmann, qui a créé les premiers centres en Angleterre. Seul un suivi régulier dans un centre spécialisé permet à la fois de diminuer les conséquences de l'effet du dysfonctionnement et du vieillissement, et d'améliorer le confort et la qualité de vie du patient. Une fois par an, la rééducation respiratoire permet de redonner une fonction diaphragmatique et une meilleure capacité vitale.

De la salle

Sur le terrain, ça ne se fait pas ! Dans quels centres ce travail est-il réalisé ?

Dr. PERROUIN-VERBE

Le service de médecine physique et de réadaptation neurologique du CHU de Nantes suit 300 blessés médullaires par an. Depuis le début, nous les suivons chaque année, réalisons des bilans adaptés au niveau de la lésion que ces patients présentent, et proposons des stratégies thérapeutiques et des reprises en charge thérapeutique. Un certain nombre de centres en France prennent en charge les blessés médullaires en phase initiale, mais ne vont

pas jusqu'au bout. Or nous savons que la qualité de la prise en charge initiale et du suivi est essentielle.

De la salle

Ma fille est tétraplégique depuis 20 ans. Je côtoie beaucoup de personnes handicapées qui ne bénéficient pas d'un suivi normal. Il faut que cette réalité soit connue.

Dr. PERROUIN-VERBE

Ce suivi est fait à Nantes. Dans les centres qui n'assurent pas le suivi, nos collègues devraient être stimulés. En outre force est de constater que certains patients repartent dans la vie et ne souhaitent pas forcément revenir dans l'établissement où ils ont effectué leur rééducation initiale. La question que vous avez posée constitue vraiment le nerf de la guerre.

Philippe MONTAY

La question de l'accessibilité est également importante. Mercredi, notre radio va déménager dans un nouveau local à Montpellier. La première question que nous nous sommes posée était de savoir si ce local était accessible aux personnes à mobilité réduite.

De la salle

Avec la loi de 2005, l'accessibilité a avancé. J'estime, pour ma part, que le bien-être des tétraplégiques et des paraplégiques est plus important. Avec 20 ans de recul, je constate qu'il n'y a pas eu de suivi. Ma fille a bénéficié d'un suivi, car nous avons fait des démarches adéquates.

De la salle

Les essais cliniques de phase II seront-ils effectués en Australie ?

Dr. FERON

Cette question est en discussion. Un essai est envisagé en France ; il pourrait en être de même en Italie. Si un essai était mené en France, il faudrait préalablement obtenir l'approbation du Comité d'éthique et de l'AFSSAPS. L'accord du premier est fort possible ; en revanche l'accord de la seconde sera plus difficile à obtenir, car celle-ci exige beaucoup de précautions pour la conduite d'un tel essai.

De la salle

Ma petite-fille a été blessée à l'âge de 3 ans. Depuis elle est tétraplégique haute sous respirateur. A la sortie de la réanimation, aucun centre n'a accepté de la prendre. Elle a maintenant 5 ans ; elle doit attendre encore un an pour intégrer un centre de rééducation. Elle sera donc restée 3 ans sans rééducation, à l'exception de la rééducation effectuée par la kinésithérapeute. Connaissez-vous un centre qui accepterait de prendre notre petite-fille ? J'habite à Lyon. Nous avons fait une demande à Garches, mais notre demande n'a pas été acceptée.



Isabelle LAFONT, Médecin à Raymond Poincaré à Garches

Cet établissement accepte les enfants tétraplégiques ventilés.

De la salle

Le Dr. Ambert du centre de réanimation de neurologie à Lyon avait fait la demande. On lui a répondu qu'il n'y avait pas de place à Garches pour une petite fille de trois ans sous respirateur. Depuis elle est dans un centre médicalisé qui n'est pas adapté dans la mesure où il prend en charge des enfants ayant la mucoviscidose. Elle perd vraiment son temps puisqu'elle ne bénéficie pas d'une rééducation adaptée.



Les Drs Laffont et Fattal

Isabelle LAFONT, Médecin à Raymond Poincaré à Garches

Le problème que vous soulevez est dramatique et se rencontre également chez les adultes. Votre petite-fille a été refusée à Garches, probablement faute de place.

De la salle

En France, un autre centre pourrait-il la prendre ?

Dr. PERROUIN-VERBE

Sur le plan sanitaire, il existe une dissociation entre la prise en charge des adultes et celle des enfants. Chez les enfants, les lésions médullaires sont assez rares. Nous ne connaissons pas toutes les structures pédiatriques de France. Nous devons faire ce travail d'identification des structures. Force est de constater que très peu de services/centres prennent en charge les patients ventilés.

De la salle

J'ai une fille de 20 ans qui a dû être hospitalisée à domicile, car il n'y avait pas d'autre solution. A Berk et dans un centre situé à la frontière des Pyrénées orientales, quatre lits accueillent des blessés médullaires après l'accident. Par ailleurs, M. Gautier nous avait

présenté en 2005 un « scénario » pour rétablir la respiration à partir d'une corde vocale pour alimenter le nerf phrénique. Qu'en est-il aujourd'hui ?

Dr. PERROUIN-VERBE

Le protocole national vient d'être déposé ; nous espérons qu'il sera accepté. Ce type d'intervention ne pourra pas concerner tous les tétraplégiques. Si la lésion se situe au-dessus des noyaux, il faudrait utiliser un stimulateur phrénique. Comme votre fille est déjà équipée d'un stimulateur, elle ne rentre pas dans les critères de cette opération. Si on faisait cette intervention, on pourrait lui faire perdre le bénéfice de la stimulation phrénique sans garantir la réinnervation des nerfs. Un nouveau type de stimulateur a été mis au point ; il s'agit d'un stimulateur du muscle diaphragmatique. Cette technologie semble plus séduisante car sa mise en place est beaucoup plus simple (électrodes placées uniquement sur le muscle par une voie moins délabrante). D'une manière générale, les technologies avancent, mais il faut rester raisonnable.

De la salle

Existe-t-il un site Internet sur l'actualité de la recherche ?

Dr DELCEY

Le site www.paratetra.apf.asso.fr de l'APF contient une liste de centres de rééducation qui a été bâtie à partir de l'enquête de l'AFIGAP sur le devenir des tétraplégiques. Les informations sur l'actualité de la recherche sont plus difficiles à réunir : elles doivent être fiabilisées et formalisées avant d'être mises en ligne sur un site. Les sites de l'IRME (<http://www.irme.org/fr/index.php>) et de l'ALARME (<http://alarme.asso.fr>) proposent des informations sur les avancées de la recherche.