

Le syndrome post-polio : une affection chronique grave

Peter Brauer, médecin

Même si chaque cas de poliomyélite endommage de façon chronique le cerveau et la moelle épinière, les manifestations extérieures de la maladie ne sont pas toujours aussi visibles, car les neurones épargnés remplacent jusqu'à 50 % des neurones détruits. Par ailleurs, les sensations et les capacités mentales et sensorielles ne sont pas affectées par la maladie. Néanmoins, en condition normale les neurones et les muscles épargnés sont souvent dix fois plus sollicités..

A peu près 35 ans après l'attaque initiale, environ 75 % des cas de polio paralytique développent un syndrome post-polio (SPP). Le SPP est une affection chronique grave causée par l'atrophie progressive des neurones sains et des neurones affaiblis, elle-même provoquée par une suractivité chronique.

Dans la plupart des cas, la moindre activité demande un effort considérable aux patients touchés par le SPP. Etant donné que la maladie provoque une dégradation structurelle du système nerveux, elle ne peut pas être guérie. Le traitement thérapeutique doit donc se concentrer sur la limitation de la suractivité et le développement de kinésithérapie adaptée.

Le syndrome post-polio, qui fatigue et paralyse le système nerveux et musculaire, engendre l'atrophie musculaire de parties du corps qui ne semblent pourtant pas touchées par la poliomyélite. Le syndrome attaque notamment le système respiratoire, le système nerveux et musculaire ainsi que le système nerveux central, provoquant une fatigue intense sans précédent et des troubles de la régulation du système respiratoire. Parmi les symptômes les plus répandus, citons également l'apnée, les troubles de la régulation du système cardiovasculaire, les troubles de la régulation de la température du corps, les douleurs musculaires et/ou articulaires et les troubles de la régulation de la douleur.

Ces symptômes impliquent une diminution de la performance des fonctions du patient, ce qui se traduit par une détérioration considérable de la qualité de vie. Un des principaux objectifs de la thérapie consiste donc à contrer cette diminution en ralentissant la progression du SPP. Malheureusement, les patients sont souvent soumis à des thérapies inadaptées, qui engendrent généralement une aggravation sérieuse de l'état du malade.

Le seul moyen de ralentir efficacement l'évolution de la maladie est de proposer des thérapies ambulatoires à grande échelle, dispensées par des spécialistes qualifiés et spécialisés en SPP dans des établissements spécialisés ou dans des cliniques de rééducation. Afin d'arriver à des rémunérations appropriées, les experts sociaux-médicaux des sociétés d'assurances se trouvent alors devant la lourde responsabilité de rédiger des évaluations qui soient scientifiquement correcte.

Une évaluation à visée gastroentérologique et orthopédique ou une évaluation basée sur le seul dossier médical du patient ne suffisent pas. Même chose pour une évaluation purement orthopédique. Les expériences des polycliniques spécialisées dans le SPP, des cliniques spécialisées en neurologie et des cliniques de rééducation montrent qu'il est généralement préférable de traiter le patient localement dans des établissements spécialisés qui disposent des connaissances kinésithérapeutiques et médicales requises, plutôt que de soumettre le patient à une thérapie en polyclinique.

Souvent, le traitement en polyclinique demande des efforts supplémentaires (trajet aller-retour par exemple). Par ailleurs, ces établissements ne disposent pas toujours des compétences requises en matière de SPP. L'évolution de la maladie et les difficultés qu'elle engendre pour le patient nécessitent chaque année un travail de rééducation. Ce traitement dure au moins quatre semaines pour les patients atteints par le SPP. Indépendamment des différentes évaluations des services médicaux des sociétés d'assurances, il est conseillé de simplifier les procédures de demande et d'octroi pour les patients qui souffrent de façon récurrente des symptômes du SPP.

Dans la plupart des cas, la distribution des médicaments et de l'aide aux patients est insuffisante. La dégradation progressive du système nerveux et musculaire étant encouragée par la suractivité chronique, il est impératif que les patients bénéficient rapidement d'orthèses et d'aides à la mobilité personnalisées. Pour les déplacements en dehors de la maison, il s'agit surtout de fauteuils roulants (électriques) et de voitures adaptées.

Une baisse temporaire des impôts peut aider les patients à mieux gérer les conséquences de la maladie et à reprendre une vie sociale active. Ces mesures peuvent également aider à retarder l'échéance inévitable d'une dépendance durable aux soins.

Peter Brauer, médecin

Membre du comité consultatif de la confédération allemande Poliomyelitis e.V.

