

# Polio - Infos

Décembre 2006

*Spécial 1<sup>er</sup> Congrès Polio*



*Paris 16 novembre 2006*

G.L.I.P. : 31 bis rue de la Barre 59147 GONDECOURT  
Tél.: 03.20.32.55.95 e-mail : asso.postpolio@laposte.net  
site Web : [http://post\\_polio\\_france.tripod.com](http://post_polio_france.tripod.com)

## Éditorial

### Responsables et rédacteurs :

Collectif du G.L.I.P  
31 bis rue de la barre  
59147 GONDECOURT  
Tél. : 03.20.32.55.95  
E-Mail: : asso.postpolio@laposte.net

décembre 2006

### Sommaire

Editorial...	page 2
Congrès polio	page 3
Historique	page 4
Apport de la polio	p 4-5
La chirurgie aujourd'hui	p 6-7
Du poumon d'acier à la VNI	p 8
Vieillir avec la polio	p 9
Enquête GLIP	p 11
SPP et recherche	p 11-12
Impressions et commentaires	p 13
Le mot du trésorier	p 15
Annexes	p 16

Il y a, dans les rues de nos villages et de nos villes, des plaques d'illustres inconnus dont on ne sait rien. Des plaques et des places, commémoratives d'évènements depuis longtemps oubliés et je me demandais si en France, il y avait quelque part, une rue Salk ou une place Sabin.

Après avoir entendu à plusieurs reprises, la longue liste des progrès de la médecine, qu'ont généré les grandes épidémies de polio de la 1<sup>ère</sup> moitié du XX<sup>ème</sup> siècle, je me disais que beaucoup de nos contemporains, nous doivent un grand quelque chose : vaccin, écoles de kinésithérapie, SAMU, technique de réanimation, chirurgie orthopédique et neuro-orthopédique, développement de l'appareillage etc....

Et à entendre les intervenants lors de ce premier congrès en retracer l'historique, il me semble qu'une plaque commémorative à la mémoire de tous ces enfants, ces jeunes adultes qui ont été bien malgré eux et à leur dépend, source d'innovations médicales, ne serait que justice.

Qui, dans notre famille, chez nos voisins, parmi les élus et même au ministère de la santé, en a connaissance ?

Je crois qu'il est grand temps de sortir de notre réserve, d'aller au-delà de notre pudeur. Il nous faut sortir des oubliettes et faire mémoire pour eux mais aussi pour nous qui sommes bien vivants.

Une nouvelle année déjà s'annonce aussi je vous souhaite de passer de très bonnes fêtes de fin d'année entourés de vos proches

Brigitte Bonnin

CONGRES  
POLIO  
MYELITE  
2006  
JEUDI 16 NOVEMBRE  
MAISON DE LA MUTUALITÉ  
SALON MAUBERT  
24 RUE ST VICTOR PARIS V

## INTRODUCTION

**Le 1<sup>er</sup> Congrès francophone sur la poliomyélite antérieure aiguë et ses séquelles est organisé par la Mission Handicaps de l'Assistance Publique-Hôpitaux de Paris, en collaboration avec le Réseau Polio Ile-de-France et les associations de personnes handicapées.**

On estime à 50 000 le nombre de survivants de la polio en France et à 700 000 en Europe. Il faut toutefois y ajouter un nombre croissant de personnes migrantes atteintes de polio souvent très sévère.

Si le virus a disparu depuis une vingtaine d'années en Europe, un réservoir de virus persiste dans certains pays d'Afrique intertropicale, pouvant atteindre d'autres pays sur d'autres continents, comme en 2005 à l'occasion de l'arrêt d'une campagne de vaccination au Nigeria. **La vaccination reste plus que jamais nécessaire.**

Aujourd'hui, la maladie a disparu en France et n'est plus enseignée dans les facultés de médecine alors que **ces patients ont toujours des besoins de soins spécialisés.**

**Nous l'attendions avec un peu d'appréhension, de curiosité, d'esprit critique aussi, il faut bien l'avouer, ce tout premier congrès mais il a finit par arriver. Nous vous proposons le résumé des**

interventions ainsi que les premières réactions « à chaud » des adhérents présents qui ont bien voulu, nous faire part de leurs impressions (en italique dans le journal).

## Ouverture du Congrès



Le Professeur DIZIEN ouvre la séance en nous exprimant ainsi qu'au nom de tous les médecins présents dans cette salle, sa connaissance des délais parfois très longs, trop longs pour obtenir un rendez-vous avec un médecin spécialisé ou un chirurgien et nous dit sa volonté d'améliorer les choses.

\* \* \* \* \*

La 1<sup>ère</sup> partie d'un film de 1956 tourné à St Fargeau, centre de l'APF : « Ils sont 200 000 » nous est alors projeté;

\* \* \* \* \*

*☞ Etant une nouvelle adhérente de l'année c'est la première fois que j'assistais à un congrès polio: dur retour en arrière que ce film "ils sont 200 000" où l'on n'osait même pas prononcer le mot polio, ou les jeunes filles atteintes étaient considérées comme "foutues», il faut bien le dire ! J'arrive un peu mieux à percevoir aujourd'hui pourquoi j'ai souvent eu l'impression étant enfant d'être u*

*☞ ne paria, c'était le SIDA de l'époque. On a toujours eu l'habitude de se battre et je voudrais juste pouvoir dire en face, au commentateur de l'époque que pour beaucoup de polios que je connais et notamment les femmes, nous avons pour le plus grand nombre des vies intéressantes, bien remplies et nous sommes aimées et entourées ! Nous ne sommes pas de pauvres petites choses...Alors comme toujours, face à l'adversité : courage, ne baissons pas les bras et vivons pour tous ceux qui n'ont pas eu la chance de vivre*

Laurence

*☞ J'ai apprécié tous les sujets, et la maîtrise des orateurs, à l'exception du film (vraiment très moyen, pub pour l'APF)*

Yves

*☞ En début de séance, j'ai été secouée par le film projeté sur l'hôpital de Garches. Mes parents m'ont placée à l'âge de 3 ans et demi, en 1958, lorsque j'ai eu la polio. J'ai toujours gardé en mémoire les longs couloirs, les salles de rééducation, les lits de fer à barreaux, les fenêtres à petits carreaux. (le tout en blanc, à la différence du film en noir et gris).*

*Le film était très idyllique, en effet pour y avoir séjourné ainsi que dans d'autres institutions privées et tenues par des religieuses, je dis haut et fort que pendant 10 ans j'ai vécu dans le déchirement des séparations avec les parents comme avec tous les camarades connus et quittés définitivement. Les personnels de tous ces établissements étaient très durs et nous n'avions pas le droit de rire ou pleurer, c'étaient de véritables prisons, une enfance d'enfermement. La scolarité était précaire, seuls les soins pour le physique étaient adéquats.*

*Arlette*



## *Historique*

*Par le Professeur DIZIEN*

**Un rapide historique permet à chacun de se faire une idée du chemin parcouru mais aussi de celui qui reste encore à construire.**

Le professeur Dizien rappelle que le virus de la polio était, il y a 50 ans la première cause de handicap moteur dans le monde, ce qui a fait naître un grand nombre d'innovations techniques et médicales : création des premières écoles de kinésithérapies, invention du SAMU, de la réanimation, amélioration de l'appareillage, de la chirurgie orthopédique etc.

Garches est alors le centre National du traitement de la poliomyélite en France. Enfin depuis les années 1980, le syndrome post-polio est une entité clinique reconnue pour laquelle un important courant de recherche s'intensifie.

Enfin la nécessité de la vaccination aujourd'hui, nous est confirmée avec force et conviction. Les personnes porteuses de séquelles de polio, doivent se faire vacciner comme le reste de la population. Il n'y a pas de contre-indication du seul fait d'avoir contracté le virus (au nombre de 3). Nous ne savons donc pas vis à vis duquel nous avons pu développer des anticorps. C'est une vaccination importante, autant que celle contre le tétanos dont il faut également se protéger et il est utile de le rappeler, même après 40,50, 60, 70,80 ans. L'immunité n'est pas acquise à vie !

\* \* \* \*

Une très brève et incomplète présentation des associations est ensuite présentée par Mr Dessertine, président de l'ADEP.

\* \* \* \* \*

*✍ Je n'ai pas du tout apprécié des deux interventions de M. Dessertine que j'ai trouvé vraiment nulles, la deuxième ("où s'orienter") étant inexistante.*

*Yves*

# *Apport de la polio dans la chirurgie Neuro-orthopédique*

*Par le Dr Michel Guillaumat*



La poliomyélite antérieure aiguë, encore appelée « paralysie infantile » a été, pendant de nombreuses années, et dans le monde entier, à l'origine de très nombreuses atteintes neurologiques et d'importantes séquelles orthopédiques. Atteinte virale de la corne antérieure de la moelle épinière, survenant préférentiellement chez l'enfant, elle entraîne ses séquelles motrices pures, à types de paralysies de localisation diverse sur les membres ou sur le tronc, accompagnée ou non de déficit respiratoire, mais sans troubles de la sensibilité, sans troubles sphinctériens, et sans atteintes cérébrales. C'est donc une pathologie purement motrice.

Confrontés à l'ampleur du désastre, les équipes médicales et chirurgicales du monde entier, grâce à l'observation clinique répétée et prolongée d'un grand nombre de malades, ont appris à connaître les conséquences fonctionnelles de ces paralysies et leurs incidences sur la croissance des enfants atteints, avant de proposer des traitements substitutifs dans le but d'améliorer les conditions de vie de ces patients. Toutes les propositions imaginées par les pionniers de l'époque n'ont pas été couronnées du succès escompté et la thérapeutique s'est progressivement améliorée.

C'est ainsi que la polio a largement contribué à la connaissance du rôle capital des muscles sur la fonction en général et sur la croissance en particulier. Elle est à l'origine du développement de la médecine neuro-fonctionnelle et d'une discipline chirurgicale spécialisée, la neuro-orthopédie.

Heureusement, grâce à la vaccination, les nouveaux cas de polio sont devenus très rares mais, d'une part, le raisonnement clinique qu'elle a fait naître, reste une base primordiale pour la prise en charge de toutes les autres pathologies d'origine neurologiques, qui elles sont toujours d'actualité et d'autre part, beaucoup de polios, atteints pendant leur enfance ou à l'âge adulte jeune, sont heureusement encore en vie et bien intégrés dans le monde, mais leur vieillissement modifie progressivement leurs séquelles et leur handicap fonctionnel, et malheureusement pas dans le bon sens !

La poliomyélite n'est plus enseignée dans les facultés de médecine ! Mais à notre époque où les examens complémentaires sophistiqués et les techniques informatisées tendent à submerger la médecine, la bonne et simple clinique qui nous a appris la polio, empreinte d'un raisonnement et d'un bon sens, tend à passer au second plan, voire même à être oubliée. La polio ne doit être reléguée au domaine historique, et si pendant longtemps on s'est surtout intéressé aux paralysés en période de croissance, il reste encore beaucoup à faire pour venir en aide aux polios adultes qui prennent de l'âge.

Quelques exemples simples illustreront cet apport considérable de la polio aux connaissances médicales et en particulier à la chirurgie orthopédique. Dans ce domaine, les échecs sont parfois plus instructifs que les succès.

## *La chirurgie aujourd'hui* *Par le Docteur Philippe Denormandie*



Beaucoup d'indications mais en se posant la question suivante : pour quel bénéfice ?

L'objectif pour le pied par ex : est d'avoir un pied stable

Pour des polios anciens l'objectif est différent, il doit être prudent par rapport aux objectifs des polios jeunes. Causes de consultations : la douleur de type arthrosique, (la hanche notamment) les déformations, les instabilités.

Il ne faut pas hésiter à faire un peu plus de km s'il le faut car une intervention chirurgicale programmée chez un patient polio, doit être réalisée par un chirurgien formé à cette problématique. Or, même d'excellents chirurgiens orthopédiques, peuvent ne pas connaître les difficultés liées aux déficits moteurs résiduels et compensés.

Une intervention ne dispense pas toujours d'un appareillage mais permet de le supporter ou de l'améliorer (ex : genou en fort récurvatum) et il faut savoir que la rééducation est toujours longue ensuite.

Nous mettons en annexes le diaporama présenté par le Dr DENORMANDIE.

\* \* \* \* \*

✍ *Beaucoup d'émotion pour moi ce jeudi 16 novembre 2006. Quelques jours avant d'ailleurs, je disais à des amis :*

*« Tu te rends compte, le 1<sup>er</sup> congrès de la poliomyélite » je ne pense pas qu'ils aient réalisé l'importance pour moi de cette manifestation. C'est normal quand ils étaient petits eux, ils ont eu la coqueluche et moi la poliomyélite...*

*Quelle reconnaissance.... 50 ans après. Je fus tout d'abord émus de voir et d'entendre sur la scène des personnes qui parlaient de nous les polios, une sorte d'hommage.*

*Ensuite le petit film en noir et blanc qui me rappelait ma petite enfance, ma timidité, ma honte aussi de ne pas être comme les autres, les photos de ces infirmières belles et gentilles et parfois et trop souvent féroces avec nous les polios.*

*Le chirurgien qui me fait peur en me disant que si je devais me faire opérer il fallait que mon chirurgien connaisse la polio !! Trop tard...*

# *Appareillage du membre inférieur et polio*

## *Par le Dr Patrick Sauteuil*

### Introduction

L'appareillage est la solution incontournable de préservation de la marche dans de nombreux cas afin de pallier le déficit moteur du ou des membres inférieurs.

Au quotidien le médecin rééducateur voit en consultation d'appareillage plusieurs types de patients : soit ils ne portent pas d'appareillage mais leur situation fonctionnelle se dégrade et ils demandent un avis médico-technique ; soit ils portent déjà un appareil et souhaitent en changer ; soit encore, ils portent une orthèse d'un côté et consultent en raison de la dégradation du membre inférieur controlatéral. En effet, la maladie remonte le plus souvent à l'enfance et le corps s'est modifié avec le temps.

### Examen clinique

Le bilan clinique porte sur les amplitudes articulaires des hanches, des genoux, des chevilles, sur leur stabilité passive, la puissance des muscles qui les animent, les compensations, les différences de longueurs des membres ainsi que les antécédents chirurgicaux et les expériences antérieures en appareillage. L'examen analytique est complété d'un examen de la marche.

Au niveau du genou, la situation est souvent celle d'un quadriceps faible voire nul. C'est souvent la décompensation avec le temps sous la forme d'une majoration d'un recurvatum ou au contraire du développement d'un flessum qui va décompenser cette situation et faire recourir à l'appareillage.

### Particularités de l'appareillage polio

#### - **Le patient polio conserve sa sensibilité superficielle et profonde**

Le patient est sensible aux pressions excessives dans l'appareil ou dans les chaussures, aux défauts d'aplomb des orthèses, aux restrictions de liberté articulaires. Les besoins et le choix de l'orthèse sont fonction des muscles déficitaires, mais aussi des amplitudes articulaires restantes.

#### - **Le vieillissement du patient poliomyélitique**

Il s'agit soit de mettre en route un primo appareil, soit de modifier les paramètres d'un appareil existant. En effet, l'évolution des techniques et des matériaux (passage des orthèses en cuir et métal à celles en thermoplastiques et maintenant en carbonées) permet de moderniser le matériel dont disposent les patients.

Quel que soit l'appareillage, le but reste le même : garder le maximum d'amplitude articulaire, favoriser l'efficacité des muscles restants tout en garantissant la sécurité dans la marche. La chute qui met chacun de nous en danger selon l'âge, bouleverse la vie du patient polio : la perte momentanée de la marche hypothèque en effet l'avenir de celle-ci.

#### - **Conclusion**

Une orthèse adaptée permet le maintien de la marche. Cette activité réalise un entretien musculaire régulier garant d'une autonomie prolongée. Il existe en effet un cercle vicieux dont il faut se méfier : tout dysappareillage entraîne une réduction du périmètre de marche qui porte en germe une aggravation, source de bien des soucis.

Prescrire et suivre l'appareillage des polios est un acte spécialisé de médecine physique.

\* \* \* \* \*

*☞ La fin de matinée fut intéressante concernant les différents problèmes soulevés par les spécialistes en neuro-orthopédie et par le débat qui s'ensuivit concernant les apports de la polio en chirurgie et les appareillages me concernant.*

*Rémi*



✍ *Ce congrès à été pour moi un moment très fort; pour la première fois, je rencontrais mes semblables et les quelques échanges, trop courts, m'ont, comment dire, réhabilitée, en tout cas, rendue visible et acceptable dans cette dimension que j'ai, toute ma vie, tentée de minimiser, d'estomper au maximum pour être "comme les autres". J'ai mieux compris l'aspect médical de la polio et ses conséquences sur nous "les vieillissants".*

*Il a manqué cependant, une dimension sociale. Nous sommes tous ou presque près de l'âge de la retraite et je pense qu'évoquer les dispositions légales concernant les départs anticipés à la retraite aurait été utile à plus d'un titre.*

*Globalement ce fut une expérience très positive. Savoir que des médecins se mobilisent pour nous et que des structures se mettent en place aident à envisager l'avenir avec un peu plus de sérénité.*

*Je viens de m'inscrire à l'association, merci de m'avoir envoyé les documents si promptement. Je les ai lus avec un intérêt avide.*

Sylvie

## *Du poumon d'acier à la Ventilation Non Invasive par voie faciale Par le Dr Dominique Robert*

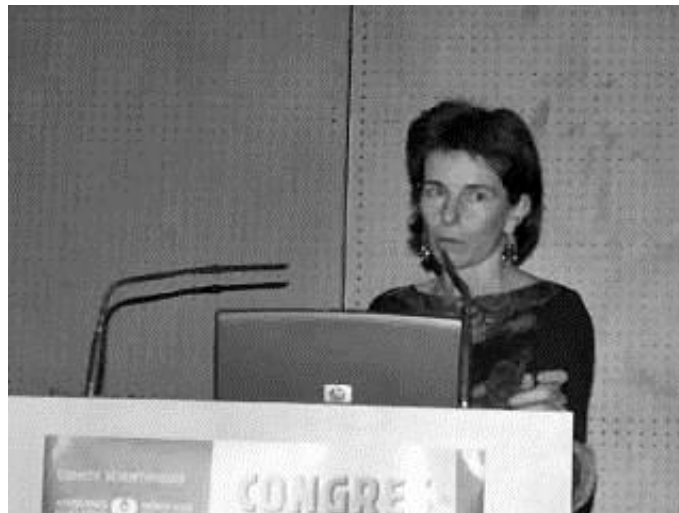
Les épidémies de poliomyélite antérieure aiguë avant 1952 étaient fréquentes du fait de l'absence de vaccination et dévastatrices dans les formes avec paralysies respiratoires. Depuis le début du 20<sup>ème</sup> siècle le traitement de la détresse respiratoire était la ventilation mécanique assistée par poumon d'acier. Il s'agissait bien d'une forme de ventilation non invasive dite « en pression négative péri thoracique » mais ayant une efficacité modérée. En effet, environ 80% de ces formes qui concernaient surtout des enfants et des adultes jeunes ne survivaient pas. Les causes de l'échec étaient essentiellement liées à l'insuffisante efficacité de l'assistance ventilatoire consistant à insuffler, avec une pression positive, rythmiquement un volume inspiratoire de 500 à 1000 ml. Cette technique était alors utilisée au cours de l'anesthésie générale utilisant parfois des machines dites respirateurs pour insuffler les volumes courants. En l'absence de respirateurs en nombre suffisant, il a alors été fait



appel à des étudiants en médecine pour insuffler manuellement avec des ballons de ventilation. Ils ont ainsi assuré l'assistance ventilatoire et les aspirations endotrachéales sans discontinuer pendant des jours ou des mois. Les résultats ont été spectaculaires avec une survie d'environ 70% là où quelques jours avant elle n'était que de 20%. Cette approche a rapidement été connue dans d'autres centres et appliquées plus ou moins rapidement lors des épidémies suivantes. Il en a été ainsi, entre autres, à Lyon et Paris en 1954. L'histoire s'est répétée avec la nécessité de recourir à des étudiants pour « ballonner » à la main l'afflux de patients et le petit nombre de respirateurs. Ainsi l'abandon du poumon d'acier au profit de la ventilation dite invasive par trachéotomie a d'un coup jeté les bases de multiples progrès qui vont se décliner à l'hôpital et à domicile. A l'hôpital les équipes médicales qui ont vécues ce quasi-miracle et ont été les acteurs de ces centres ont été ceux qui naturellement ont été les fondateurs de la réanimation moderne car en maîtrisant la détresse respiratoire dans d'autres situations pathologiques ils ont pu les prendre en charge et aboutir souvent au succès. A domicile où de nombreux patients stabilisés depuis plusieurs années ont voulu retourner avec leur respirateur et leur trachéotomie il a été prouvé que la vie pouvait y être de qualité socialement et psychologiquement bonne. Des structures associatives à même de gérer l'interface entre hôpital et domicile se sont créées (ALLP à Lyon, ADEP à Paris). L'utilisation pour d'autres types d'insuffisance respiratoire chronique grave des mêmes méthodes (trachéotomie, ventilateurs et associations) a été naturellement proposée à partir des services hospitaliers dits alors de Réanimation. Malgré des succès évidents l'invasivité de la trachéotomie s'est révélée souvent dissuasive et beaucoup de patients pourtant candidats parfaits n'ont pas été pris en charge et ont disparus trop vite.

A partir de 1985, un masque nasal à pression positive continue s'est progressivement imposé au point d'en faire une technique incontournable d'assistance respiratoire.

## *Vieillir avec la poliomyélite* *Par le Dr Isabelle Laffont*



On estime actuellement à 20 millions le nombre de personnes atteintes de la poliomyélite dans le monde. Parmi elles, 700 000 vivent en Europe et 50 à 60 000 en France. Les dernières épidémies en France ont eu lieu dans les années 1950. La majorité des « anciens polios » dans notre pays ont donc entre 50 et 65 ans.

Beaucoup de ces personnes décrivent une dégradation tardive qui est souvent multifactorielle : complications diverses, vieillissement physiologique, syndrome post-poliomyélite. La symptomatologie associe habituellement fatigue, sensation de faiblesse musculaire, douleurs, fonte musculaire. Le tout entraîne une diminution des capacités de marche ; une diminution de la capacité à monter et à descendre les escaliers, les chutes....

Certains facteurs généraux peuvent contribuer à cette dégradation fonctionnelle : prise de poids (liées à l'âge, à la diminution d'activité, à des perturbations hormonales), maladie intercurrente,

immobilisation avec alitement responsable d'une fonte musculaire... Certaines complications orthopédiques particulièrement fréquentes dans cette population concourent-elles aussi à cette dégradation : tendinopathies, arthroses secondaires, fractures ostéoporotiques, rachialgies, majoration d'un récurvatum du genou ou d'une déformation du pied. Les déformations rachidiennes (scolioses, cyphoses) peuvent également se majorer avec les années et entraîner des douleurs ou des radiculalgies qui sont autant de facteurs aggravants. Les troubles respiratoires sont fréquents : décompensation tardive d'une insuffisance respiratoire restrictive liée à une diminution de la force des muscles respiratoires ou à une majoration de déformations rachidiennes, syndrome des apnées du sommeil. Enfin, certains patients développent un « syndrome post-poliomyélitique » qui correspond aux symptômes résultant d'un épuisement métabolique précoce de moto neurones sur-utilisés. Toutes ces causes sont souvent intriquées et s'ajoutent au vieillissement physiologique.

Parmi les solutions thérapeutiques à notre disposition, les mesures préventives et générales sont les plus importantes : respect de la fatigabilité, l'hygiène de vie, aménagements de l'environnement, suivi médical régulier pour prévenir les complications les plus fréquentes (surveillance du poids, de la comorbidité, vaccinations, traitement de l'ostéoporose...) Les complications orthopédiques peuvent nécessiter un traitement spécialisé : traitement médical, rééducation, infiltrations... L'insuffisance respiratoire ou le syndrome de l'apnée du sommeil doivent être dépistés et rendent parfois nécessaire la mise en route d'une ventilation non invasive au masque. Enfin, le recours de l'appareillage et la prescription d'aides techniques (parmi lesquelles le fauteuil roulant) sont utiles dans certains cas et peuvent permettre d'éviter la perte de la marche.

Aussi fréquente soit-elle, cette dégradation tardive n'est ni inéluctable ni incurable...

☞ *Enfin ! Un congrès polio a eu lieu.*

*J'ai été très satisfaite de ce 1er congrès polio. Je n'ai plus eu l'impression que les polios étaient dans les oubliettes. Des réponses ont été apportées à certaines de mes questions. Il est dommage, qu'en province, nous ayons des difficultés à être compris et entendus car le corps médical est souvent pas ou très peu au courant du sujet.*

*Reine*

☞ *Une date importante : une assemblée nombreuse et calme recevant des informations capitales de sources pertinentes, tordant le cou à des contrevérités graves sur la vaccination, allaitement, la chirurgie, l'orthopédie, le vieillissement...*

*Derrière la maladie, il y a des personnes.*

*Louis*

☞ *Voici de retour de ce congrès quelques impressions présentées en vrac.*

*L'idée même de ce congrès est une excellente idée car elle a permis en peu de temps, tout d'abord, de rencontrer des médecins compétents et de grandes qualités professionnelles et humaines. Personnellement, j'ai trouvé que tant du côté public que du côté médical, les interventions étaient intéressantes et pertinentes.*

*Cette journée a permis également, dans un deuxième temps, de mettre en lumière certaines problématiques dont la première est le manque d'information dans certaines régions. Le dépliant édité pour la région Ile de France est très bien fait mais il est concentré sur cette seule région. Il serait intéressant que les informations soient traitées et regroupées au plan national.*

*Nous avons, comme beaucoup l'ont dit, suffisamment eu d'hôpitaux, d'opérations etc. pour vouloir nous accorder une (longue) pause avant de reprendre contact, tout au moins pour les personnes qui pouvaient agir ainsi. Maintenant, c'est à cette tâche qu'il faut s'atteler, c'est une tâche commune : à nous de nous prendre en charge et d'échanger les informations pour faciliter la vie et les nombreuses démarches à entreprendre. Il m'a été dit pendant le congrès qu'une telle brochure pour les gens atteints du sida existait. Il serait certainement intéressant d'en faire autant pour la polio.*

*Les informations doivent couvrir un panorama très large : médical, paramédical, juridique, sportif, etc. et j'en oublie. C'est de première importance de se faire soigner par des personnes compétentes pour éviter de grossières erreurs qui peuvent étant donné la fragilité du terrain se transformer en catastrophe et de connaître nos droits et nos possibilités. Ici, une association comme le GLIP joue un rôle important et catalyseur.*

*Je n'ai pas le temps de développer davantage mais je tenais à remercier tous les organisateurs, sponsors et intervenants pour cette journée. J'espère comme il a été dit qu'une suite y sera donnée.*

*Françoise*



Au stand, de nombreuses personnes doivent attendre, avant de pouvoir nous parler. C'est enfin l'occasion de faire connaissance et de renseigner beaucoup de visiteurs

## *Enquête du GLIP*

Nous avons réalisé une enquête auprès de 200 adhérents d'octobre 2005 à juillet 2006. 147 personnes ont répondu et ce sont les résultats de ce sondage que nous vous proposons. D'abord, dans l'idée de mieux nous connaître car notre pathologie n'étant plus une problématique de santé publique, nulle étude actuelle n'est à notre disposition. Deuxièmement, pour que collectivement, nous sortions de l'oubli et que nos besoins médicaux et sociaux soient entendus et pris en compte. Les conséquences sont les mêmes, que les personnes aient à faire face à une aggravation tardive inattendue, une usure prématurée ou à un authentique syndrome post polio : nous sommes une énigme pour la grande majorité des médecins. D'autres part, terminer une carrière professionnelle dans une société où la performance devient l'unique mode de fonctionnement est une difficulté supplémentaire que n'ont peut-être pas eu nos aînés et qu'il était bon de quantifier. **Nous mettons en annexes le résultat de l'enquête.**

## *Syndrome Post-Polio et recherche* *Par le Dr François Boyer*



Les personnes atteintes de poliomyélite consultent pour des symptômes divers. Ces symptômes peuvent être ou non liés à la polio ou aux conséquences tardives de la polio connues sous le terme syndrome post-polio (SPP) Des observations de SPP sont publiées depuis les années 1980. Les premiers cas décrits datent de 1875 (Charcot JM) Plusieurs décades après l'infection initiale par le virus Polio, des personnes souffrent de symptômes nouveaux, inhabituels et gênants fonctionnellement.

Faire le diagnostic positif du syndrome post poliomyélite.

Ce syndrome est une réalité clinique, reconnue par le monde médical.

Le diagnostic d'un syndrome post polio n'est jamais porté dans la précipitation. C'est un diagnostic exclusivement clinique car aucune autre exploration instrumentale ne sont aujourd'hui spécifiques du syndrome post polio. La triade habituelle des nouvelles plaintes comprend la fatigue (et la fatigabilité), les douleurs (musculaires et articulaires), et l'aggravation des paralysies initiales (voire leurs extensions sur les muscles considérés comme sains auparavant) Beaucoup de ces plaintes ne sont pas spécifiques et peuvent être expliquées par de nombreuses causes qui pourront être efficacement traitées.

Le diagnostic SPP repose seulement sur la présence de critères fixés par un collège d'experts internationaux. (1) la certitude d'une primo-infection par le virus de la polio qui a initialement été paralysante, (2) la paralysie a récupéré partiellement ou complètement puis a été stable pendant plus de 15 ans, (3) il y a une perte graduelle ou rapide l'endurance ou de la force musculaire, avec ou sans fatigue et des douleurs généralisées évoluant depuis plus d'un an, (4) c'est un diagnostic d'élimination, qui a écarté toutes les causes médicales ou chirurgicales pouvant être responsables des symptômes évoqués en (3)

Pour chaque nouveau symptôme perçu par une personne polio, il faut rechercher et éliminer toutes les autres causes avant de porter le diagnostic de SPP.

Syndrome post-polio et recherche :

Ce tableau clinique semble lié à une perte de terminaisons axonales des moto-neurones avec leurs plaques motrices et de la capacité é en recréer, Ces néo terminaisons axonales sont une manière de suppléer l'innervation des fibres musculaires dénervées après l'atteinte virale initiale. Le syndrome post polio est lié à une désintégration terminale d'innervation des unités motrices géantes. Deux hypothèses de recherche sont émises pour expliquer cette perte de repousse axonale distale tardive : (1) présence de RNA rivaux capables de stimuler et dérégler la réponse inflammatoire et immunologique localement au niveau du système neurologique périphérique, (2) une perte d'équilibre de la dégénérescence/régénération des axones distaux innervant les fibres musculaires liée au vieillissement. En avril 2006, une étude sur le traitement par immunoglobulines chez les personnes ayant un syndrome post polio montre une amélioration de la force musculaire de 9%, et une amélioration des scores de mesures de qualité de vie. Ce travail contribue également à soutenir la thèse d'un mécanisme inflammatoire et auto-immun sous jacent à la survenue du syndrome post polio.

## *Mise en Réseau des services ADEP et Fondation Caisses d'Epargne*

Partenariat entre la Fondation et le réseau Polio Ile de France :

Acquisition de matériel informatique et financement sur 2 ans du poste à temps partiel d'attaché de recherche clinique.

Objectifs :

Améliorer l'orientation des patients demandeurs d'une prise en charge en Ile de France mais aussi en province.

- Création d'une banque de données recensant les structures spécialisées.

- Permanence téléphonique avec un n° unique.

Participer à l'élaboration de travaux de recherche épidémiologique ou clinique sur les séquelles de poliomyélite en apportant aux équipes hospitalières un soutien administratif et logistique.

\* \* \* \*

✍ *J'ai bien apprécié le congrès qui s'est déroulé sur Paris. Les interventions étaient certes diversement passionnantes, mais ainsi, chacun pouvait y trouver son compte. L'intérêt que j'y ai trouvé réside aussi dans le projet sous-tendu tout au long du congrès, à savoir celui de construire et d'élargir le réseau d'information et de soins en notre faveur. J'ai trouvé plutôt rassurant cette intention, ainsi que la possibilité de percevoir l'écoute et la compréhension de nombre de médecins, de mesurer leurs disponibilité et implication, de repérer des compétences et d'entendre de nouvelles connaissances et pistes de recherche. Sur la forme, mais finalement sur le fond également, j'ai trouvé beaucoup d'intérêt aux échanges entre les auditeurs et les intervenants, entre les « survivants » et leurs soignants. Cela manifeste la place d'acteurs qui nous est laissée dans l'appréhension de la polio et de ses suites tardives. De même, le syndrome post-polio a été parlé, expliqué. Désormais, il ne pourra plus faire l'objet du déni auquel nous sommes si souvent confrontés.*

*Un point noir cependant et de taille : l'absence des pouvoirs publics notamment dans la construction du réseau d'information et de soins. A leur place pourrait-on dire et dans le rôle de la dame patronnesse dispensant ses largesses : une fondation d'entreprise arrivée là on ne sait trop comment. Certes il faut des moyens pour construire les choses, mais fallait-il faire appel aux desseins discutables de la sphère économique ? Aurait-on oublié que l'unique objectif d'une entreprise est de faire de l'argent et non pas de la santé publique ?*

*Le choix du « charity business » est, pour ma part, une mauvaise décision. Lorsque l'intérêt pour la polio ne sera plus rentable ou productif en termes d'image et de communication, les crédits seront coupés sans discussion, ni préoccupation pour les « survivants ». Quelles garanties et avantages cette union malheureuse nous offre-telle finalement ? Il est particulièrement regrettable que les pouvoirs publics n'aient pas décidé de jouer ce rôle de tiers garant, qu'ils ne prévoient pas encore d'intervenir auprès de l'ensemble du corps médical et des institutions sociales au niveau national mais aussi régional et départemental, en matière de reconnaissance, de recherche, etc.*

*Car le succès du congrès et du projet relèvent bien de l'intérêt général et du domaine du politique. A nous donc de poursuivre nos actions et de continuer à faire pression pour obtenir que les pouvoirs publics tiennent leurs responsabilités en la matière.*

*Bernadette*

## *Impressions et commentaires des adhérents, suite*

✍ *Médicalement parlant, très instructif, mise à jour des connaissances. Infos précises quant aux soins, vaccinations, appareillages, conséquences de la maladie au vieillissement etc...Les témoignages ont été très précieux aussi.*

*-par contre je suis repartie très inquiète, car si notre lieu de vie ne se situe pas dans la région parisienne ou lyonnaise, je me demande à ce jour comment appliquer et où, les recommandations des intervenants.*

*Même à Montpellier, le neurologue préconisé a pris de nouvelles fonctions et semble ne plus suivre d'aussi près la question.*

*Arlette*

✍ Je suis globalement satisfait, même si je regrette que certains thèmes (vieillir avec la polio; où s'orienter) n'aient pas été plus développés. Mais il était difficile de le faire compte tenu du nombre de sujets, si on voulait laisser du temps pour les indispensables échanges.

J'ai aussi apprécié la richesse des échanges et la pertinence des questions posées, ainsi que le fait que les "spécialistes" aient en général répondu avec franchise.

Enfin, les médecins reconnaissent que la polio est évolutive, et malheureusement pas dans le bon sens. Pourquoi avoir attendu aussi longtemps pour le dire clairement?

Je regrette l'absence des médecins généralistes et des kinés (si il y en avait quelques uns, ils sont restés vraiment très discrets) car ce congrès était aussi pour eux! Est ce du à un manque de publicité (d'ailleurs, l'AP-HP n'a pas jugé utile d'informer ses patients de l'existence du congrès!) ou à désintéressement de leur part ? Les orthopédistes/prothésistes étaient eux aussi aux abonnés absents. Malgré cela, ce premier congrès est, pour moi, une réussite et il montre bien l'énorme attente des Polios en matière de soins et d'appareillages. Il faut donc poursuivre et j'espère bien qu'il y aura une suite.

Mais il ne faut pas rêver, et malgré toute la bonne volonté et le dévouement de l'équipe de Garches et des autres équipes, il ne se passera pas grand chose si les médecins généralistes et kinés ne sont pas (ou ne veulent pas être) informés de nos problèmes et/ou refusent de faire l'effort de se former.

Une association comme la nôtre est donc vitale, et il faut la développer. Merci donc à ceux qui l'ont créée, et à tous ceux qui se dévouent pour la faire vivre.

Pour conclure, je dirai que je suis sorti de ce congrès un peu déprimé car, si les conférenciers ont très bien décrit les problèmes auxquels nous sommes confrontés et l'aggravation de nos difficultés au fil du temps, ils n'ont pas apporté de solutions, et l'avenir paraît donc bien sombre. Car au train où vont les choses, et compte tenu de l'ignorance de la quasi totalité du corps médical (sauf peut être en région parisienne, et encore ...), nous serons probablement presque tous morts lorsque médecins, kinés et orthopédistes seront enfin en mesure de répondre de manière satisfaisante à nos problèmes, si ils le sont un jour.

Yves

✍ Les plus de cette journée furent la recherche du syndrome post-polio et son orientation. La reconnaissance du syndrome post polio est maintenant reconnue et les lourdeurs administratives dues à ce syndrome devraient faire avancer les institutions administratives, juridiques et sociales.

Rémi

✍ Ensuite le grand homme de la polio Mr Dizien avec son humour tendant à dédramatiser ou minimiser la maladie.

La vaccination où l'on apprend qu'il faudrait quand même songer à se vacciner (une fois ça suffit ...) **ais je** constate qu'il n'y a aucune prévention de faite.

Très émouvant et intéressant aussi tout cet historique sur la respiration quant à l'enquête de l'association GLIP elle fut très complète et précise, elle montre bien ce que les polios attendent.

Mais le lendemain quand je me suis retrouvé dans ma petite ville de 300 000 habitants

Toujours pas de médecin polio ! Mon corps se déforme, les douleurs apparaissent, le kiné ne me fait rien faire, les chaussures orthopédiques n'en parlons pas .....mais c'était un beau congrès

Lionel

✍ Je viens d'avoir juste 50 ans, j'ai eu la polio en 1958, la maladie a été diagnostiquée par l'hôpital la Croix Rousse à Lyon et j'ai été ensuite envoyé au centre de rééducation René Sabrant à Giens (83), mais de tout ça je n'ai aucun souvenir. J'ai vécu toute ma vie "normalement", travail, famille, sport...et, c'est seulement depuis le 1er novembre que je suis en invalidité. Le congrès ne pouvait pas mieux tomber, j'ai vraiment pris conscience que je n'étais pas seul dans mon cas, que je n'étais pas unique et que des professeurs et autres intervenants s'intéressaient à "nous". C'est sur que tous les échanges que j'ai eu, toutes les interventions ont été très bénéfiques et m'ont permis de répondre à beaucoup de mes préoccupations. C'est vrai qu'en fin de journée, j'étais fatigué et je n'ai pas tous suivi, j'attends avec impatience les résumés. C'était super, merci à tous, et j'espère qu'il y en aura un autre dans 2ans.

Claude

✍ Mon ressenti après ce congrès, bien que je ne me faisais guère d'illusion, est un grand désespoir. Les polios vieillissent très mal, certains souffrent de SPP (mal reconnu par les médecins), il n'existe pratiquement plus de spécialistes, les avancées médicales stagnent, et la cerise sur le gâteau on n'est pas bien pris en charge. Maintenant que l'on est sûr de tous les problèmes que nous rencontrons ou que nous allons rencontrer, il faut que nous nous battions (oui encore) ensemble, pour que nous soyons reconnus et que nous ayons un avenir un peu moins difficile à vivre.

Marie-Christine

✍ Dans l'historique pas ou peu parlé d'avant 1950, Garches ; St-Fargeau existait (appelé maintenant Fondation Ellen Poidatz)

Recommandé la kiné mais pas le sport (natation excellent pour tous)

Ne pourrait-on envoyer une information nationale quant à la vaccination et les rappels ?

Geneviève

✍ Pour le congrès j'ai trouvé cela intéressant mais je pense qu'il serait utile d'éditer une plaquette sur la polio des personnes vieillissantes et de la faire diffuser dans les hôpitaux en expliquant les traitements. Je pense qu'il y a un problème de communication entre les malades et le personnel médical.

Martine

✍ Quelques impressions sur le congrès polio à Paris, le 16 novembre dernier.

En trois mots :

1. très complet
2. très informatif
3. et nous y étions très nombreux, donc cela correspondait à une attente réelle !

Ceci dit, j'ai reçu, en une journée, une bonne synthèse des problèmes des polios âgés que nous sommes tous devenus avec quelques découvertes comme l'obligation, pour chacun de nous, de faire le rappel du vaccin, les possibilités - même pour les polios anciens - de faire appel à la chirurgie (mais, personnellement, je m'abstiendrai...) et la découverte, pour certains, ou la confirmation, pour beaucoup, d'une grande expertise existant en Ile de France et à Paris. (A quand, l'Europe de la Sécurité sociale permettant à un belge d'aller consulter et se faire soigner à Paris ou à Garches ?)

Pas de remèdes miracles mais un résumé des "bonnes pratiques" que chacun peut mettre en œuvre avec son kiné, sous la supervision de son médecin, quand il en a un qui connaît la pathologie !

Daniel

Compte-rendu complet sur : [www.aphp.fr/handicaps](http://www.aphp.fr/handicaps) en fin d'année.

## *Le mot du trésorier*

Comme vous avez pu le lire lors du dernier compte-rendu de l'assemblée générale du 21 octobre 2006 il a été décidé que les cotisations seraient payables une seule fois par an au mois de Janvier et ce afin d'éviter une gestion administrative mensuelle trop lourde et aussi d'économiser les frais d'affranchissement.

Bien sur selon votre date d'adhésion de départ, cette cotisation pourra être diminuée en proportion ou reportée sur l'année suivante. N'hésitez pas à nous en parler.

Si certaines personnes souhaitent obtenir le compte rendu financier que nous avons omis de joindre, lors du dernier envoi, qu'elles nous le demandent.

## *Le mot de la rédaction*

Suite au congrès, l'association organise une rencontre entre un concepteur d'orthèse Allemand qui travaille avec plus de 600 patients post polio et des médecins de médecine physique Français (Le Dr Laffont et le Prof Dizien seront présents) le 17 mars à Paris.

Un certain nombre d'entre vous, attendent des améliorations notables de leur appareillage. Nous vous tiendrons au courant des retombées éventuelles et de la prise en charge possible.

Des rencontres sont également prévues avec des chirurgiens afin de créer un véritable réseau de soins adaptés et spécifiques.

\* \* \* \*

Nous sommes très sensibles aux courriers et témoignages reçus par le biais de la rubrique **LIEN**.

Ce numéro voulant rendre compte le plus complètement possible de ce qui a été vécu lors de ce 1<sup>er</sup> congrès, nous publierons dans le prochain Polio Info la totalité de vos écrits reçus au cours des mois d'octobre, de novembre et de décembre.

Nous espérons que vous ne nous en tiendrez pas rigueur et que vous comprendrez que l'actualité bouscule un peu notre mise en page.

Toute l'équipe et les personnes qui devaient le faire directement par l'intermédiaire du trimestriel, vous souhaitent un Joyeux Noël et une Heureuse Année 2007.