

# RETOUR SUR LE CONGRÈS POLIO EUROPÉEN 25-27 MAI 2023 À NANCY

Ouverture du Congrès par son parrain Monsieur Jean Marie SCHLERET, Madame Khirouni CHAYNESSE, Présidente du Conseil Départemental de Meurthe et Moselle et de Mme la Dr Arielle BRUNNER Directrice de la Promotion de la Santé, de la Prévention de la Santé Environnementale à L'ARS



## 9H - 9H30 Remaniements cérébraux chez les survivants de la polio : Une étude de la cohérence corticomusculaire. Dr Bahman Nasserolelami, Trinity College, Dublin, Irlande.

La poliomyélite entraîne des modifications des motoneurons de la moelle épinière. Cependant, les effets de la maladie qui pourraient également impliquer les motoneurons du cerveau n'ont pas été étudiés de manière adéquate. Nous montrons ici que la dégénérescence focale des motoneurons spinaux dans la maladie s'accompagne de changements au niveau du cerveau et de la communication des réseaux cérébraux avec les muscles. Nous avons utilisé l'électroencéphalographie (EEG) et l'électromyographie (EMG) de surface pendant une tâche isométrique de préhension en pince chez 25 personnes ayant des antécédents de poliomyélite et 11 participants sains. L'analyse spectrale de la cohérence corticomusculaire (EEG-EMG) a été utilisée pour identifier les régions corticales fonctionnellement synchrones et connectées à la périphérie pendant la tâche de préhension en pince. Un modèle de CMC a été observé chez les personnes ayant des antécédents de poliomyélite, qui n'était pas présent chez les individus sains.

Il s'agit notamment d'un CMC significatif dans les bandes de fréquences gamma basses (30-47 Hz) qui a été observé dans les régions frontales et pariétales. Ces résultats impliquent un engagement différentiel des réseaux spinaux par rapport aux réseaux corticaux chez les survivants de la polio qui s'étend au-delà du cortex moteur et suggère une réorganisation fonctionnelle du réseau moteur cortical liée à la maladie. Dans cet exposé, nous discuterons de ces résultats par rapport à d'autres maladies neurologiques et de la manière dont les interactions entre les réseaux peuvent jouer un rôle dans la compensation et l'adaptation à la perte de neurones moteurs dans différentes parties du système nerveux.

# RETOUR SUR LE CONGRÈS POLIO EUROPÉEN

## 25-27 MAI 2023 À NANCY



### **9H30 - 10H Mise au point épidémiologique et innovations vaccinales. Pr Pierre Van Damme, Université d'Anvers, Belgique.**

Après l'éradication de la variole, l'utilisation massive de vaccins a presque achevé l'éradication mondiale d'une deuxième maladie infectieuse humaine, la poliomyélite paralytique. Les poliovirus sauvages (WPV) de type 2 et 3 ont été officiellement déclarés éradiqués au niveau mondial, le WPV de type 1 n'étant endémique qu'en Afghanistan et au Pakistan (et quelques cas d'importation en Afrique). L'éradication du WPV de type 2 a conduit (pendant un certain temps) à l'arrêt mondial de l'utilisation systématique du vaccin vivant de souche Sabin de type 2, les vaccins oraux trivalents Sabin contre le poliovirus (tOPV) étant remplacés par une combinaison de vaccins bivalents (bOPV ; types 1 et 3) et d'au moins une dose de vaccin inactivé contre le poliovirus (IPV). Ce retrait du type 2 a été motivé par de rares cas de poliomyélite paralytique associée au vaccin (PPAV) ainsi que par un nombre croissant de poliovirus circulants dérivés du vaccin (PVDVc), qui peuvent réacquérir une neurovirulence lors du passage dans l'intestin des vaccinés. La plupart des cas de PVDVc étant dus au type 2 circulant dans des environnements peu hygiéniques et présentant de faibles niveaux d'immunité de la population, l'Initiative mondiale pour l'éradication de la poliomyélite (IMEP) a lancé à l'échelle mondiale un effort pour l'arrêt de l'utilisation du vaccin vivant de type 2, qui a été réalisé en avril/mai 2016.

L'administration d'une ou plusieurs doses de VPI dans le cadre de la vaccination systématique assure une protection contre le poliovirus de type 2 et est donc essentielle au succès du remplacement du VPOt par le vaccin antipoliomyélitique oral bivalent (VPOb), pour autant que la couverture de la vaccination par le VPI soit suffisante. Si le VPI induit une excellente immunité humorale, il n'induit qu'une modeste immunité intestinale qui est nécessaire pour interrompre la transmission des poliovirus par excrétion fécale. En outre, depuis l'arrêt du VPO de type 2, une pénurie mondiale de VPI a limité et retardé l'approvisionnement des pays en développement. Plus récemment, la pandémie de COVID-19 a entraîné une diminution de la couverture vaccinale mondiale, laissant un nombre croissant d'enfants non vaccinés ou incomplètement vaccinés contre la polio.

Entre-temps, de nouveaux vaccins sont en cours d'élaboration : par exemple, un nouveau vaccin oral vivant-atténué OPV2 (nOPV2), qui devrait être plus stable et moins susceptible de provoquer un VDPC, ou un vaccin IPV avec adjuvant. En effet, une stratégie pour résoudre les problèmes de pénurie d'approvisionnement et d'immunité intestinale limitée induite par le VPI est le développement d'un vaccin qui inclut un adjuvant, permettant potentiellement l'utilisation de quantités fractionnées de VPI (économie de dose) tout en améliorant l'immunité intestinale. L'approche de l'économie de dose a été étudiée dans des études cliniques utilisant un adjuvant vaccinal établi, l'hydroxyde d'aluminium. Mais l'absence d'adjuvants parentéraux pour les muqueuses a limité l'étude de l'immunité des muqueuses avec le VPI. Plus récemment, le nouvel adjuvant muqueux, la toxine labile double mutante (dmLT), une toxine protéique dérivée de la toxine labile (LT) de type sauvage d'*Escherichia coli* entérotoxigène (ETEC), s'est avéré avoir des effets adjuvants sur les muqueuses dans les études précliniques.

Entre-temps, des vaccins nOPV2 sont produits et ont été approuvés pour être utilisés dans de vastes campagnes de vaccination dans des circonstances spécifiques ; plus de 500 millions de doses sont utilisées dans un certain nombre de pays africains, où des épidémies de PVDVc2 se produisent. Les résultats du nouveau vaccin VPO2 et des vaccins VPI avec adjuvant dmLT chez des adultes en bonne santé seront présentés.

# RETOUR SUR LE CONGRÈS POLIO EUROPÉEN

## 25-27 MAI 2023 À NANCY



**10H - 10H30 Actualités et nouveautés en appareillage pour les personnes polio. Pr François Genêt, Sylvain Petit, Kiné (AP-HP Hôpital Raymond Poincaré Garches).**

Même si une orthèse ressemble toujours à une orthèse, les avancées technologiques de ces dernières années permettent d'entrevoir de nouvelles indications et de nouveaux dispositifs proposés aux personnes polio et leurs prescripteurs.

Trois grandes directions peuvent être identifiées :

- Tout d'abord la meilleure gestion des nouveaux matériaux et leur intégration sur des modèles hybrides permettent d'obtenir des gains de poids et de résistance à la déformation

voire espérer de meilleures restitutions d'énergie.

- Ensuite les améliorations de la qualité et composition des matériaux permettent de développer de nouvelles indications pour certaines orthèses, comme celle par exemple celle du contrôle du genou en phase portante par une orthèse suropédieuse, donc positionnée sous le genou.

- Enfin l'arrivée de l'électronique et des orthèses à contrôle de phase d'appui ouvre de nouveaux champs notamment pour les patients ayant besoin d'être appareillé en bilatéral ou ceux conservant une commande suffisante sur la flexion de hanche.

La poursuite de la collaboration réciproque entre patients polio, médecins prescripteurs, ortho-prothésistes et industriels de l'appareillage doit se renforcer afin de laisser l'utilisateur polio au centre du développement et d'évaluation de ces technologies.



**11H - 11H10 2000-2020 : mise au point sur le réseau IDF. Pr Alain Yelnik, François Genet, Rania Belmahfoud, Véronique Salvatore Witvoet, Philippe Denormandie.**

Initiative autour de l'équipe de Garches, Olivier Dizien et Philippe Denormandie.

Signature d'une charte de participation en 2009 par 14 structures de MPR et 4 associations de patients (GLIP, ADEP, APF, Point Carré Handicap).

Premier congrès Polio en France organisé en 2006, réunissant polios et professionnels, avec le soutien de la mission Handicap de l'AP-HP, puis 2008, 2011, 2013, 2015, 2017 ; 2018 par la Fondation Garches.

Réseau basé sur 3 piliers : Garches, F. Widal et La Chataigneraie convention, informel mais très « fonctionnel » autour de moyens partagés (expertise médicale, explorations, appareillage, rééducation, chirurgie).



**11H10 - 11H30 Centre d'Expertise, de Ressources et d'Appui Grand-Est - Séquelles de Poliomyélite**

**Dr Laure Pain - ARS Grand-Est,**

**Dr Noël Martinet - IRR Nancy/Ugcam.**

Au cours du vieillissement normal, les personnes ayant eu une poliomyélite dans leur jeunesse, se trouvent confrontés à une dégradation de leur état de santé pouvant entraîner une perte d'autonomie précoce.

C'est une problématique santé apparue récemment qui concerne une population spécifique et restreinte d'environ 5000 et 10 000

personnes dans la région Grand-Est.

Comme dans le cas des maladies rares en terme populationnelle, la symptomatologie et la prise en charge sont peu connues en dehors de professionnels de santé très spécialisés.

Pour apporter une réponse concrète à cette population spécifique, l'ARS a mis en place en 2019 un groupe projet piloté par le Dr Laure Pain avec la participation de l'association Polio-France.

# RETOUR SUR LE CONGRÈS POLIO EUROPÉEN

## 25-27 MAI 2023 À NANCY

Ainsi est né en 2023, dans le cadre des projets innovants en santé financés par l'ARS, le projet « Polio Grand Est : bien organiser mon avenir ».

Cette filière de soins spécialisés a pour missions de construire et d'animer, sur le territoire Grand-Est, un réseau de soins spécialisés permettant l'accès au diagnostic, au suivi régulier, de façon à garantir une qualité de la prise en charge.

La stratégie de prise en charge et la gradation des soins devra s'appuyer sur les recommandations nationales de la Haute Autorité de santé.

Ce projet innovant devra participer aux actions de formation et information pour les patients, les professionnels de santé en activité, les MDPH, les référents handicaps, les étudiants en santé. « Polio Grand Est » animera avec l'aide de Polio-France, un réseau de patients-experts permettant un accompagnement par les pairs.

Pour améliorer la lisibilité pour les patients de la filière de soins, un guichet unique sera créé en s'appuyant sur la solution PARCEO, mise à disposition par le Groupement Régional Au Développement de la e-Santé (GRADeS) Pulsy.



### **11H30 - 11H50 Organisation des soins aux Pays Bas** **Pr Frans Nollet représenté par Mme la Dr Fieke Koopman,** **Université d'Amsterdam, Pays Bas.**

L'UMC d'Amsterdam abrite le centre d'expertise néerlandais sur la post-polio, qui fait partie du centre néerlandais sur les maladies musculaires, une initiative de collaboration entre tous les hôpitaux universitaires des Pays-Bas.

Le centre est reconnu par les autorités sanitaires et membre du réseau européen de référence sur les maladies neuromusculaires (ERN-EURO NMD). Le Post-Polio Expert Center combine les soins aux patients, la recherche et l'enseignement. Le centre fournit des soins ambulatoires pour le diagnostic, le traitement et les seconds avis. Il existe une étroite collaboration entre les médecins rééducateurs, les neurologues et les chirurgiens orthopédiques. Pour les patients nécessitant une assistance respiratoire, nous collaborons avec les centres néerlandais de ventilation mécanique à domicile.

Depuis de nombreuses années, nous proposons un programme PPS d'une journée, centré sur le patient atteint de PPS. Cette journée est axée sur les demandes d'aide basées sur les problèmes que le patient a classés par ordre de priorité et sur les difficultés croissantes qu'il rencontre dans sa vie quotidienne. Pour ce faire, ils remplissent un questionnaire avant le jour de leur consultation. La journée PPS se termine par une réunion d'équipe avec le patient et un suivi ultérieur est décidé. Ensuite, une lettre contenant un rapport est envoyée au patient avec une copie à son médecin traitant. Le patient est donc au centre pendant cette journée.

La journée PPS est très appréciée par les patients, elle renforce la coopération interdisciplinaire et le plaisir de travailler. La recherche porte sur l'exercice, le comportement et le bien-être, ainsi que sur l'amélioration des orthèses. Les questions de recherche découlent de questions cliniques et les résultats sont mis en pratique.

Plusieurs produits ont été livrés, tels qu'une directive néerlandaise sur la fourniture d'orthèses et le guide de formation B-FIT. Outre l'enseignement, nous organisons des cours sur les appareils orthétiques et, dans un avenir proche, sur la formation.

# RETOUR SUR LE CONGRÈS POLIO EUROPÉEN

## 25-27 MAI 2023 À NANCY



### **11H50 - 12H10 Présentation du Protocole National de Diagnostic et de Soins - Poliomyélite**

**Pr Laurent THEFENNE Chef du pôle réhabilitation du blessé HIA Marseille.**

En France, les patients porteurs de séquelles de poliomyélite représentent près de 50.000 personnes selon les estimations. La maladie a disparu en France et n'est pratiquement plus enseignée dans les facultés de médecine alors que ces patients ont toujours des besoins de soins spécialisés. Les séquelles potentielles sont donc mal connues. Elles touchent plusieurs domaines (douleurs de multiples origines, fatigue, syndrome d'apnée du sommeil, appareillage). S'y rajoutent les effets du vieillissement et la notion de syndrome post-poliomyélitique (SPP). Les médecins et notamment les médecins généralistes sont donc confrontés à des atteintes multiples nécessitant de multiples spécialistes engendrant une diminution des possibilités

fonctionnelles. La dégradation n'est pas une fatalité. Des traitements peuvent être utilement proposés. Des réseaux sont nécessaires.

Les protocoles nationaux de diagnostic et de soins (PNDS) sont des référentiels de bonne pratique portant sur les maladies rares. L'objectif d'un PNDS est d'explicitier aux professionnels concernés la prise en charge diagnostique et thérapeutique optimale et le parcours de soins d'un patient atteint d'une maladie rare donnée. Les objectifs de cet argumentaire scientifique sont doubles. Permettre à chaque praticien de gérer au mieux le parcours de soins de nos patients. Le deuxième objectif était d'informer les professionnels et une meilleure reconnaissance du SPP.

Parti du constat d'un manque de recommandations pour les professionnels de santé et devant les constatations précédemment citées, un groupe d'experts nationaux a donc élaboré en 2022, ce référentiel. Il se base sur les connaissances des experts et sur une revue critique de la littérature permettant d'apporter une structuration basée sur des preuves scientifiques pour optimiser le diagnostic et le traitement. Il a été relu par un panel d'experts plus larges permettant un consensus pluridisciplinaire.

Ce rapport a été validé par des patients expert porteurs de séquelles de poliomyélite. La méthode est celle proposée par la Haute Autorité de Santé (HAS), validée par la HAS mais elle n'a pas participé à son élaboration. Chaque domaine est donc abordé de manière détaillée. Les PNDS comportent une partie « synthèse destinée au médecin traitant ».



### **14H - 14H20 Le péri opératoire: Préparation du patient polio à la chirurgie: incluant la confrontation à l'anesthésie. Dr Chawki Trabelsi - AP-HP Hôp. R.Poincaré - Garches.**

Après la quasi-éradication de la poliomyélite, des symptômes neuromusculaires retardés, appelés syndrome post poliomyélitique, sont apparus parmi les patients survivants vieillissants. Ces patients sont amenés à subir différents types de chirurgies en lien directement ou non avec la polio.

L'évaluation pré-anesthésique s'intéresse au degré d'activité physique, à l'âge du patient, et surtout au stade de dégénérescence musculaire et son retentissement local et global.

On peut retrouver, en cas de post-polio, une fonction respiratoire altérée, une intolérance au froid, des troubles de la déglutition et des douleurs chroniques musculo-articulaires. Ils peuvent présenter également une sensibilité accrue à certains agents anesthésiques : narcotiques à action prolongée et certains gaz inhalés. Un prolongement du blocage neuro-musculaire causé par certains curares ainsi qu'une augmentation de la fatigue, de la faiblesse et de la somnolence sont parfois observés en postopératoire immédiat.

La prise en charge anesthésique doit être centrée sur la préservation de la fonction musculaire postopératoire. L'anesthésiste doit privilégier l'utilisation d'agents anesthésiques à courte durée d'action, le recours à une analgésie multimodale, l'emploi de dispositifs de réchauffement et une installation avec précaution du patient en peropératoire.

L'anesthésie loco-régionale devra être proposée et préférée si le contexte le permet. Les nouveaux protocoles de RRAC (récupération rapide améliorée après chirurgie) trouvent de larges indications pour une meilleure réhabilitation de ces patients.

# RETOUR SUR LE CONGRÈS POLIO EUROPÉEN

## 25-27 MAI 2023 À NANCY



### **14H20 - 14H40 Arthroplastie totale du genou / hanche chez des patients présentant des séquelles de poliomyélite : suivi fonctionnel à long terme dans un centre de référence français**

**Dr Fabien Calé - AP-HP Hôp. R.Poincaré – Garches.**

L'hôpital R. Poincaré de Garches a depuis sa création toujours été imprégné par la prise en charge et le suivi des patients présentant des séquelles de poliomyélite. Nous présentons ici notre expérience concernant les spécificités techniques et les particularités des arthroplasties de hanches et de genoux dans ces populations :

37 arthroplasties de hanche polio entre 1998 et 2019

24 Arthroplasties de genoux entre 2006 et 2019

Cette expérience nous permet de mieux délimiter les indications, les bénéfices, les risques et d'insister sur les précautions à prendre sur ces patients particuliers.



### **14H40 - 15H Prothèses de hanche pour les patients atteints d'un syndrome post-polio, un problème souvent mal compris. Dr Axel Ruetz - Katholisches Klinikum – Coblenz – Allemagne.**

La fourniture d'articulations artificielles aux patients qui doivent vivre avec les conséquences d'une infection par la poliomyélite n'a cessé d'augmenter ces dernières années. L'articulation de la hanche est l'une des articulations les plus souvent touchées par les handicaps dont souffrent les patients atteints du syndrome post-polio et qui s'accompagnent de douleurs et d'une mobilité réduite. Au cours des six dernières années, 51 opérations de remplacement de la hanche ont été réalisées au Centre de la polio de Coblenz sans qu'aucun cas de défaillance d'une articulation

artificielle implantée ne soit à déplorer, grâce à une ligne de conduite péri-opératoire spéciale.

Il ne s'agit peut-être pas d'une coïncidence, mais le risque est grand que de nombreuses cliniques soient disposées à proposer une arthroplastie de la hanche, en particulier à des patients âgés, souvent sans être conscientes des maladies sous-jacentes et des risques qu'elles comportent et sans les connaître. En particulier dans le cas d'un syndrome post-polio.

Malheureusement, ces circonstances, comme les conséquences d'une infection par la poliomyélite et le syndrome post-polio, sont très mal connues de nombreux experts médicaux. C'est pourquoi, aujourd'hui encore, la nécessité de l'approvisionnement thérapeutique, et en particulier de l'endoprothèse de la hanche, pour les patients atteints du syndrome post-polio, n'est pas suffisamment connue. C'est pourquoi nous avons besoin d'une attention particulière, y compris dans le registre de l'ERPD. Sur la base de notre expérience, nous proposons une ligne de conduite péri-opératoire particulière.



### **16H15 - 16H35 Le poids, ennemi public n°1 de la personne polio. Pr François Genêt – AP-HP Hôp. R.Poincaré -Garches.**

L'augmentation de l'espérance de vie des personnes vivant avec un handicap ne cesse de s'accroître dans nos sociétés développées et le contrôle des mêmes facteurs de comorbidité que la population générale associé aux difficultés d'accès aux soins devient un enjeu de santé publique majeur. La nécessité de développer une vraie stratégie de prévention primaire contre les maladies pour les patients polio doit donc se développer.

Les problématiques de surpoids voire d'obésité, souvent liée à la sédentarité et l'inactivité physique est un élément très important dans les causes de la perte d'autonomie des personnes polio et les exposent à des maladies vasculaires, endocrinologique (diabète), cancéreuse, etc.

# RETOUR SUR LE CONGRÈS POLIO EUROPÉEN

## 25-27 MAI 2023 À NANCY

Les personnes polio sont conscientes de cette problématique mais présentent souvent des difficultés importantes afin de perdre du poids malgré des prises en charge validées mais qui sont issues de celles de la population générale.

L'investissement à la compréhension du métabolisme énergétique pour cette population permet de mieux comprendre pourquoi « perdre du poids » pour une personne polio est compliquée ; comment faire les évaluations adaptées et proposer des solutions spécifiques afin d'atteindre cet objectif aussi important.



### **16H35 - 16H55 Activité physique adaptée**

**Léo Barassin - AP-HP Hôp. R.Poincaré - Garches.**

L'OMS recommande la pratique d'activité physique régulière. Elle a des effets bénéfiques sur la santé tout en permettant d'entretenir ses capacités physiques.

Il est observé avec le vieillissement une dégradation des capacités physiques. Elle est en partie causée par une perte de force musculaire induite par une modification structurelle des tissus musculaires (sarcopénie). Peut s'installer une réduction de la pratique de l'activité physique et la mise en place du « cercle vicieux du déconditionnement ».

Pour répondre à cette problématique, l'activité physique est très souvent recommandée. Elle est considérée comme une thérapeutique non médicamenteuse permettant de prévenir d'entretenir et de développer ses capacités physiques.

Les paralysies résiduelles acquises après l'infection de la poliomyélite peuvent être un vrai frein à la pratique de l'activité physique.

Comment peut-on donc pratiquer une activité physique spécifique de façon régulière quand on est en situation de handicap ?

Que ce soit dans un objectif de loisir ou de santé (entretien et/ou de développement de ses capacités physiques).



### **16H55 - 17H15 Thermalisme : La cure spécifique polios. Sylva in Bonnet - Les Thermes Lamalou-Les-Bains.**

Dans le parc régional du Haut-Languedoc, entre vignobles et contreforts des Cévennes, la jolie station méridionale de Lamalou-les-Bains vous accueille dans un cadre verdoyant, propice à la récupération tant physique que psychologique.

La qualité des eaux thermales fait de Lamalou-les-Bains, l'un des rares centres thermaux français à soigner la Neurologie et la Rhumatologie simultanément.

Forte d'une expérience reconnue par les Associations de patients, notre station propose des programmes complémentaires pour les curistes atteints de Séquelles de Poliomyélite mais aussi de la Maladie de Parkinson, de la Sclérose en Plaques, de la Fibromyalgie, de la Maladie de Charcot Marie Tooth, du Syndrome des Jambes Sans Repos, des Séquelles d'AVC.

La station thermale de Lamalou est entièrement adaptée pour l'accueil des patients en situation de handicap.

Lors de sa présentation, Mr Bonnet, directeur de l'établissement, vous présentera la cure thermale, ses bienfaits, ainsi que la prise en charge pluridisciplinaire qui est proposée sur l'établissement.