

2^e CONGRES POLIO MYELITE 2008

COMITE SCIENTIFIQUE

Mission Handicap - DPM

ASSISTANCE
PUBLIQUE



HÔPITAUX
DE PARIS

AVEC LA PARTICIPATION DE

ADEP, Association d'Entraide
des Polios et Handicapés

ALLP, Association Lyonnaise
de Logistique Post-hospitalière

APF, Association des Paralysés
de France

FHF, Fédération Hospitalière
de France

GLIP, Association Groupe de Liaison
et d'Information Post-polio

En collaboration avec
Le Réseau Polio Île-de-France

AVEC LE SOUTIEN DE



COORDINATION
GÉNÉRALE

PROGRAMME COMMUNIQUÉ TEXTES

JEUDI 4 DECEMBRE
ESPACE CHARENTON 

323 bis RUE DE CHARENTON 75012 PARIS

323 bis RUE DE CHARENTON 75012 PARIS

8h30 OUVERTURE DU CONGRÈS

Dominique GIORGI, secrétaire général de L'AP-HP

Pr Alain YELNIK, G.H. Fernand-Widal Lariboisière, Paris

Modérateur : Pr Alain YELNIK

9h00 LE POINT SUR LE SYNDROME POST-POLIO**■ MISE AU POINT ET ACTUALITÉS**

Pr François BOYER, CHU, Reims

■ PLACE DU TRAITEMENT PAR IMMUNOGLOBULINES

Pr Kristian BORG, Stockholm, Suède

10h00 DÉBAT**10h30 PAUSE**

Modérateur : Dr Patrick HUGEUX, Institut National des Invalides, Paris

11h00 LES DIFFÉRENTES ORGANISATIONS SANITAIRES**■ L'EXPÉRIENCE DES PAYS-BAS**

Pr Frans NOLLET, Amsterdam, Hollande

■ L'EXPÉRIENCE AU MAGHREB

Pr Catherine DZIRI, Tunis, Tunisie

Pr Mostefa BEDJAOUI, Sidi Bel Abbes, Algérie

12h15 DÉBAT**12h30 DÉJEUNER BUFFET SUR PLACE**

COMITE : MISSION HANDICAP - DPM

**PRÉSIDENT DU COMITÉ**

Pr Alain YELNIK, Fernand-Widal - Lariboisière, Paris

AVEC LA PARTICIPATION DE

ADEP, Association d'Entraide des Polios et Handicapés - **ALLP**, Association Lyonnaise de Logistique Post-hospitalière - **APF**, Association des Paralysés de France - **FHF**, Fédération Hospitalière de France
GLIP, Association Groupe de Liaison et d'Information Post-polio

Modérateur : Dr Hubert SINEY, CRRF La Châtaigneraie - Convention, Paris

14h00 L'OFFRE DE SOINS POLIO EN FRANCE

Brigitte BONNIN, GLIP

14h20 DÉBAT

14h30 APPAREILLAGE DE LA MARCHÉ

Dr Rania BELMAHFOUD, CRRF La Châtaigneraie - Convention, Paris

15h10 DÉBAT

15h30 PAUSE

Modérateur : Dr Michel GUILLAUMAT, Saint-Joseph, Paris

**16h00 ANCIENS POLIOS ET NOUVEL APPAREILLAGE :
QUELLE QUALITÉ DE VIE ?**

Dr Catherine COUSERGUE

**16h20 ENQUÊTE AUPRÈS DES PARTICIPANTS DU 1^{ER} CONGRÈS :
LES ATTENTES ET LES CRITIQUES DE L'APPAREILLAGE ACTUEL**

commentée par le **Dr Rania BELMAHFOUD** et le **Dr Hubert SINEY**

16h40 UNE EXPÉRIENCE PAR APPAREILLEUR

Sylvio BAGNAROSA, OPG

Jean SAVIN, Gabilly

Gilles VIGNE, Lagarrigue

17h25 DÉBAT

17h45 CONCLUSION

Pr Alain YELNIK

COMITÉ DU CONGRÈS

Dr Rania BELMAHFOUD, CRRF La Châtaigneraie - Convention, Paris - **Dr Ouarda BENMOKHTAR**, Henri Mondor, Créteil - **Brigitte BONNIN**, GLIP - **Michel DELCEY**, APF - **Dr Catherine DIARD**, C.H. du Vexin - **Jean-Pierre DUFRESNE**, Association Point Carré Handicap, Garches - **Bernard GAUDON**, ALLP - **Dr François GENET**, Hôpital Raymond Poincaré, Garches - **Dr Michel GUILLAUMAT**, Saint-Joseph, Paris - **Dr Patrick HUGÉUX**, Institut National des Invalides, Paris - **Dr Robert LAFAYE DE MICHEAUX**, Institut National des Invalides, **Sarah LE JOLY**, Espace Événementiel - **Dr Alain MALDJIAN**, C.H. du Vexin - **Lionel MEURET**, GLIP - **Dr Dominique PAILLER**, UMPR Paris-Est - **Dr Nadine PELLIGRINI**, Raymond-Poincaré - **Dr Frédérique PETIT**, Institut National des Invalides, Paris - **Nadège RENAUX**, Mission Handicap DPM AP-HP - **Elisabeth SANCHEZ**, ADEP - **Dr Hubert SINEY**, CRRF La Châtaigneraie - Convention, Paris - **Pr Philippe THOUMIE**, Hôpital Rothschild, Paris - **Pr Alain YELNIK**, Fernand-Widal - Lariboisière, Paris

2^e CONGRES POLIO MYELITE 2008

JEUDI 4 DECEMBRE
ESPACE CHARENTON 
323 bis RUE DE CHARENTON 75012 PARIS
323 bis RUE DE CHARENTON 75012 PARIS

Communiqué de Presse

Comité scientifique

Mission Handicap - DPM

ASSISTANCE PUBLIQUE  HÔPITAUX DE PARIS

ADEP, ALLP, APF, FHF, GLIP

En collaboration avec

Le Réseau Polio Île-de-France

Avec le soutien de

 **Fondation**
CAISSES D'ÉPARGNE
pour la solidarité


espace
événementiel

Coordination
générale

www.espace-evenementiel.com
Tél. : 01.42.71.34.02 - Fax : 01.42.71.34.83
partenaires@espace-evenementiel.com
7/9 cité Dupetit-Thouars 75003 Paris

Le 2^{ème} Congrès sur la poliomyélite antérieure aiguë et ses conséquences, organisé par la Mission Handicap - DPM de l'Assistance Publique Hôpitaux de Paris en collaboration avec le Réseau Polio Ile-de-France et les associations de personnes handicapées, se tiendra le jeudi 4 décembre 2008 à l'Espace Charenton à Paris. Le premier congrès organisé en 2006 avait réuni 260 participants, dans une assemblée composée de patients (57%) et de professionnels (43%). Son succès a logiquement conduit à sa réédition comme cela avait été souhaité par tous les participants.

La poliomyélite est une maladie virale, dont le virus détruit les neurones de la motricité, entraînant des paralysies. Celles-ci peuvent toucher en tout ou partie tous les muscles du corps, donnant des associations très différentes d'une personne à l'autre, parfois peu mais souvent très invalidantes. Depuis les années 1960 et la généralisation dans le monde de la vaccination, la poliomyélite a disparu de la plupart des pays, mais en raison des flux migratoires, la vaccination est toujours absolument indispensable. Le problème posé, est celui des séquelles de la maladie dont souffrent les personnes anciennement touchées dont le nombre est estimé à 50 000 en France, 700 000 en Europe. Les patients porteurs de ces séquelles subissent différemment le vieillissement normal de l'organisme et les conséquences de cette association doivent être connues du milieu médical. Or la poliomyélite n'est enseignée aux médecins généralistes qu'en tant que maladie évitable grâce à la vaccination, elle ne l'est plus dans ses conséquences, sauf aux spécialistes de médecine physique et de réadaptation. Outre les conséquences directes des séquelles sur la vie et le vieillissement, certains symptômes groupés sous le terme de syndrome post-polio affectent certains anciens patients, posant la question encore non élucidée d'un épuisement des neurones survivants ou d'une éventuelle révivescence du processus infectieux ou inflammatoire. Afin de répondre au besoin croissant des patients, des consultations ont été créées et, en Ile de France, un réseau de spécialistes s'est constitué sous l'impulsion de la Mission Handicap - DPM.

Le 2^{ème} congrès poursuit les mêmes objectifs que le premier : informer les professionnels et échanger les expériences entre eux et les personnes atteintes. Il abordera donc d'abord l'actualité des connaissances et des traitements du syndrome post-polio, avec notamment la venue du Pr Kristian Borg de Suède. Un exemple d'organisation sanitaire en Europe sera présenté par le Pr Frans Nollet des Pays Bas, l'expérience du Maghreb sera présentée par le Pr Catherine Dziri de Tunis et par le Pr Mostapha Bedjaoui d'Alger. L'après-midi sera consacrée aux innovations en appareillage et aux expériences individuelles. Le point sera fait sur la constitution du fichier national de correspondants qui avait été décidée lors du premier congrès, avec le soutien de la Fondation Caisses d'Épargne pour la Solidarité.

Textes des interventions

INTRODUCTION

Pr Alain YELNIK, G.H. Fernand-Widal Lariboisière, Paris

Je vous souhaite la bienvenue à tous et suis heureux de vous accueillir dans ce 2^{ème} Congrès Poliomyélite, congrès qui est assez originale puisqu'il est une des très rares réunions médicales qui réunissent à la fois les professionnels de la santé et des patients ; l'objectif de cette journée est de répondre aux questions soulevées par les séquelles de la poliomyélite.

Je tiens à remercier Monsieur Dominique GIORGI, secrétaire général de l'Assistance Publique-Hôpitaux de Paris, qui dira un mot tout à l'heure au nom de notre directeur général.

En 2001, la Mission Handicap de l'AP-HP, à l'initiative de Philippe DENORMANDIE et d'Olivier DIZIEN, ont créé le Réseau Ile-de-France d'accueil des personnes atteintes de Polio. Ce réseau est composé de médecins qui se sont engagés par une charte à vouloir offrir certaines prestations aux patients présentant des séquelles de poliomyélite ; consultations, appareillages et diverses nécessités que nous allons évoquer aujourd'hui.

C'est en 2006 que le 1^{er} congrès de ce type s'est tenu, nous en redirons un mot tout à l'heure.

Si, nous sommes là aujourd'hui, c'est que ce congrès avait eu du succès et que la plupart des participants présents à ce premier rendez-vous avait souhaité une deuxième rencontre. Nous voilà donc aujourd'hui, deux ans après, pour refaire le point sur l'évolution des connaissances et des techniques.

Notre Congrès d'aujourd'hui sera consacré pour sa première partie à la question qui préoccupe tout le monde ; le syndrome post poliomyélitique. Quant à la deuxième partie de la journée, elle sera essentiellement consacrée aux questions de l'appareillage de la marche sans oublier une partie un peu théorique qu'on aime bien faire et nous terminerons avec une présentation technique faite par nos amis et professionnels « appareilleurs ».

Donc, je vous l'ai dit, ce congrès est la suite du premier Congrès Polio, si vous le voulez bien pour faire la transition, nous allons nous rafraîchir la mémoire avec l'interview du Professeur Olivier DIZIEN qui a présidé le premier Congrès Polio. Il nous a malheureusement quitté l'année dernière - il n'est donc pas aujourd'hui avec nous, en tout cas pas directement.

Olivier DIZIEN le disait la poliomyélite, hélas n'a pas totalement disparu. Comme vous le savez, l'OMS avait espéré une éradication de la polio pour l'an 2000. Malheureusement, cette éradication n'a pas été possible.

Aujourd'hui, en 2008, il reste encore des foyers de polio dans le nord du Nigéria, à la frontière Pakistan - Afghanistan et au nord de l'Inde. Quelques centaines de cas chaque année, très largement suffisants pour que malheureusement l'épidémie ne soit pas éteinte.

Aussi, je reprends les conseils que nous devons continuer de donner, qui sont des conseils de vaccination évidemment, pour ceux qui voyagent, mais aussi pour ceux qui ne voyagent pas, la reprise des vaccinations.

Je ne préfère pas savoir, combien parmi nous n'ont pas vérifié leur vaccination...

Donc, ce matin, nous allons parler du syndrome post poliomyélitique et pour évoquer ce sujet, je suis très heureux d'accueillir le Professeur Kristian BORG, qui est professeur au Karolinska Institutet de Stockholm, dans lequel il travaille depuis plus de 20 ans sur la poliomyélite. Il est à l'origine d'un grand nombre de publications passionnantes. Il nous fera le point sur les espoirs qu'il met dans certains traitements du syndrome post poliomyélitique.

Nous sommes, également très heureux d'accueillir le Professeur Franz NOLLET, qui est professeur à Amsterdam. Il dirige un grand institut de médecine physique et de réadaptation, véritable unité de référence aux Pays-Bas pour l'ensemble des patients présentant des séquelles de poliomyélite.

Le Professeur NOLLET travaille depuis de nombreuses années sur ces questions et il nous fera, au cours du congrès, état de ses connaissances et nous présentera le système d'organisation des soins aux Pays-Bas.

Enfin, je suis très heureux d'accueillir, comme nous l'avons souhaité, nos collègues ; le Professeur Catherine DZIRI pour la Tunisie et le Professeur Mostefa BEDJAOUI pour l'Algérie. Ils nous feront partager leur expérience, l'évolution des soins dans leur pays, eux aussi sont à peu près au même niveau que nous, au point de vue de l'épidémie. Heureusement, la vaccination a permis d'éradiquer dans ces pays, la poliomyélite.

Cependant, nous nous posons les mêmes questions, aussi, nous avons besoin et envie de faire ce point ensemble sur l'organisation des soins entre l'Europe et ces pays du Maghreb avec lesquels, nous travaillons beaucoup.

Pour commencer, nous donnerons la parole à notre ami le Professeur François BOYER qui a accepté de renouveler sa prestation de 2006, en actualisant bien évidemment l'information sur les traitements et les hypothèses physio pathologiques de ce que l'on appelle, le syndrome post poliomyélite.

Cet après-midi, sera essentiellement consacré à l'appareillage de la marche. Car, c'est l'une des questions les plus fréquentes ; le Docteur Rania BELMAHFOUD fera une mise au point sur l'appareillage et je l'en remercie.

Le GLIP, représenté par Madame Brigitte BONNIN, qui fait en particulier un travail très important de collecte d'informations, nous exposera les résultats de son enquête qui porte sur les besoins de soins et le ressenti de l'offre de soins en France.

A ce titre, j'ai oublié de parler du GLIP et de l'ADEP qui sont les deux associations ayant travaillé aux côtés de la Mission Handicaps à l'origine de ce Congrès et que je remercie pour l'intérêt qu'elle y porte.

Nous reviendrons bien sûr à l'appareillage avec une enquête menée par le Docteur Hubert SINEY et le Docteur Rania BELMAHFOUD auprès des personnes concernées par l'appareillage et nous écouterons leur ressenti et leur besoin.

Puis pour terminer, nous donnerons la parole à 3 appareilleurs qui viendront présenter une technique particulière ou une nouveauté technologique.

Entre tous ces exposés, nous donneront bien évidemment, la parole largement à la salle.

Merci de votre attention et bon congrès à tous.

Syndrome Post-Polio et Actualités

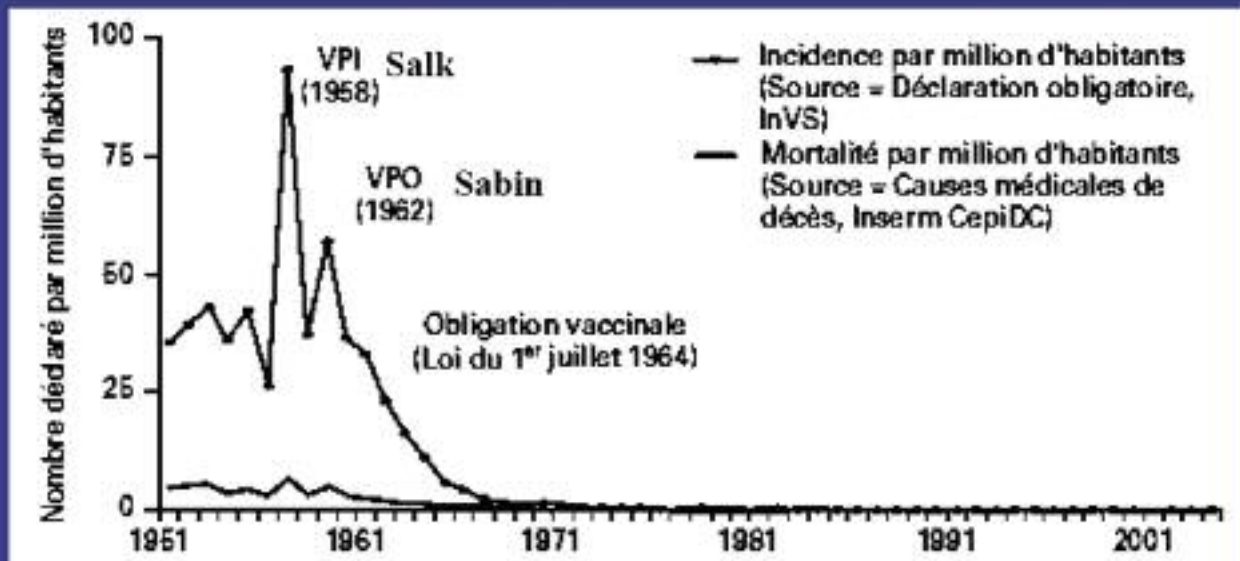


F. BOYER
I. LAFFONT
O. DIZIEN

Hôpital Sébastopol Reims, CHU
Pôle de Médecine Physique et de Réadaptation

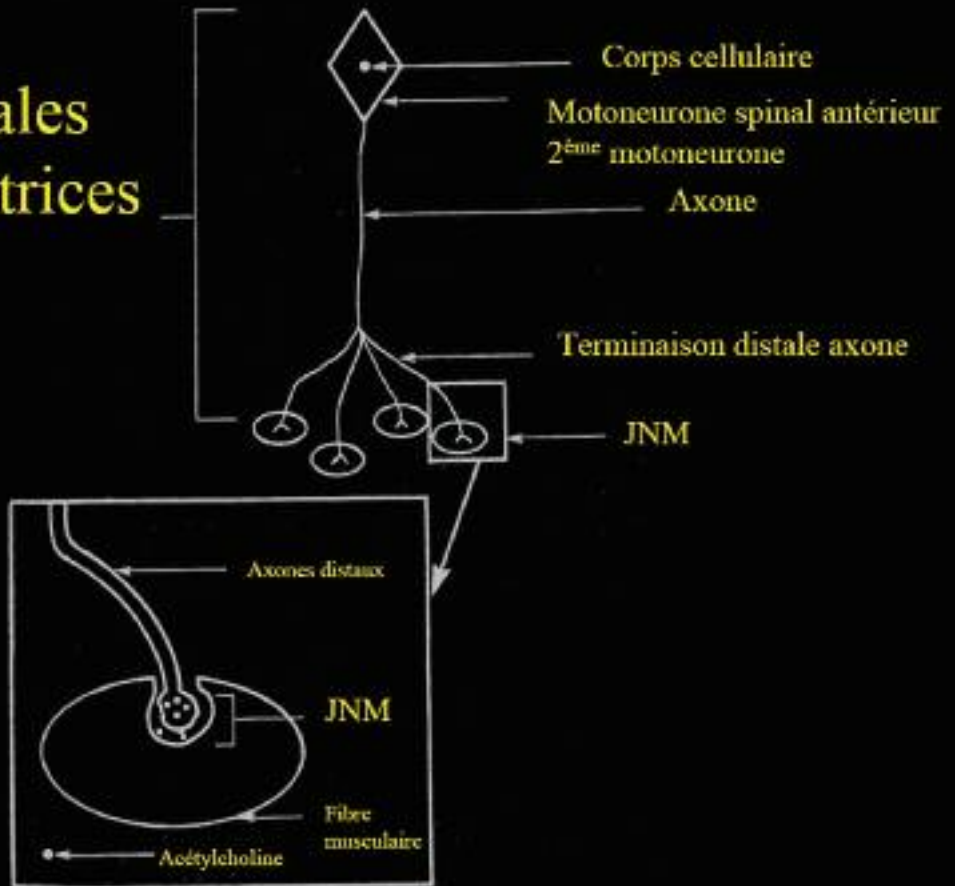
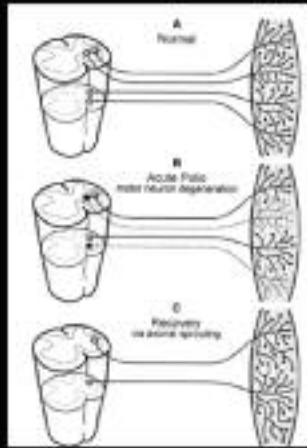
Espace Charenton
4 Décembre, 2008

La poliomyélite antérieure aiguë en France, 1951 – 2004.

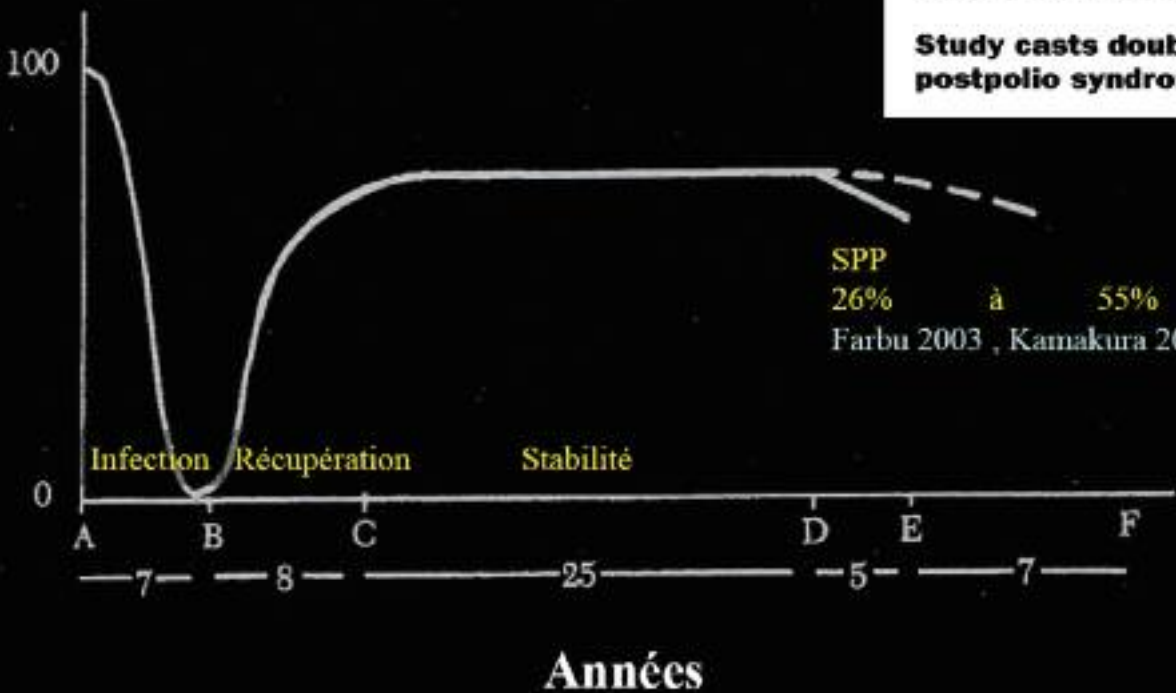


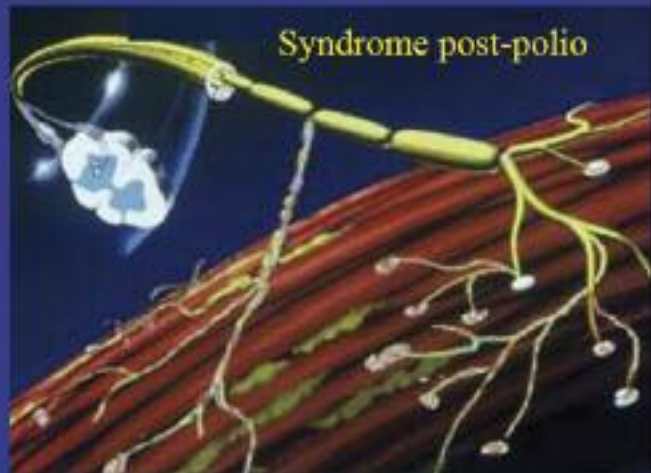
55 000 personnes en France
700 000 personnes en Europe

Attaques virales d'Unités Motrices



Histoire naturelle de la poliomyélite





Syndrôme Post-Polio

A. Qu'est ce que le SPP?

1. Un trouble neurologique/nouveaux symptômes
2. Après une polio confirmée
3. Après une période de stabilité
4. Triade symptomatique –
 - a. faiblesse musculaire , perte endurance, atrophie ++
 - b. fatigue intense
 - c. douleurs musculaires ou articulaires

PPSD

1. Fatigue centrale
2. Intolérance au froid
3. Faiblesse généralisée
4. Déconditionnement

**Manifestations
générales
inhabituelles**

PPSA

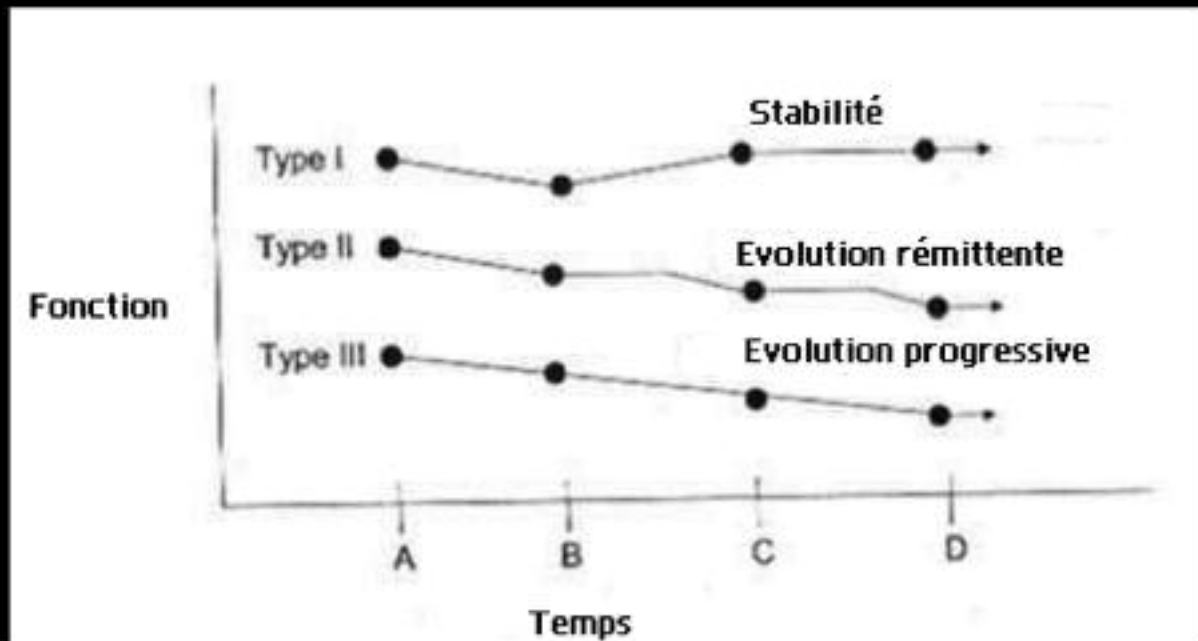
1. Douleurs musculaires et articulaires
2. Fatigue périphérique
3. Anomalies biomécaniques
4. Atrophie, déficit musculaire ++++

**Manifestations
musculo squelettiques
inhabituelles**



POST-POLIO MUSCLE DYSFUNCTION
29TH ENMC WORKSHOP
14-16 OCTOBER 1994, NAARDEN, THE NETHERLANDS

**Limitations de capacités
Inhabituelles et durables**



B. Physiopathologie du SPP?

1. Instabilité de l'innervation distale des unités motrices géantes

Jubelt et al, JAMA 2000, 284:412-414

2. Composante immunologique et inflammatoire du SNP

Leon-Monzon et al, Ann NY Acad Sci 1995, 753:208-218

Dalakas et al, NEJM 1986, 314:959-963

Pezeshkpour et al, Arch Neurol 1988, 45:505-508

3. Composante musculaire

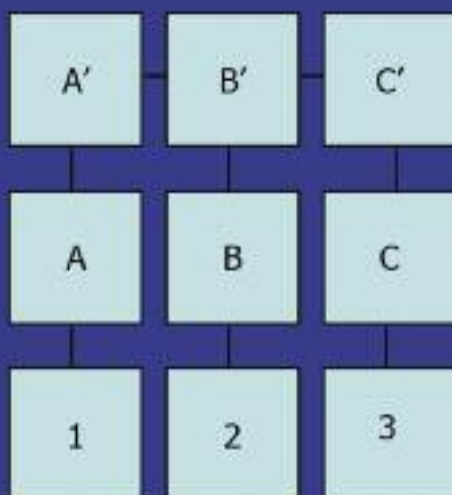
Jagannathan NR, 2002; Borg K, 1996

4. Composante corticale ?

Lupu VD, 2008

(1) Plasticité de l'innervation distale des unités motrices: sprouting

CONCEPT CLASSIQUE

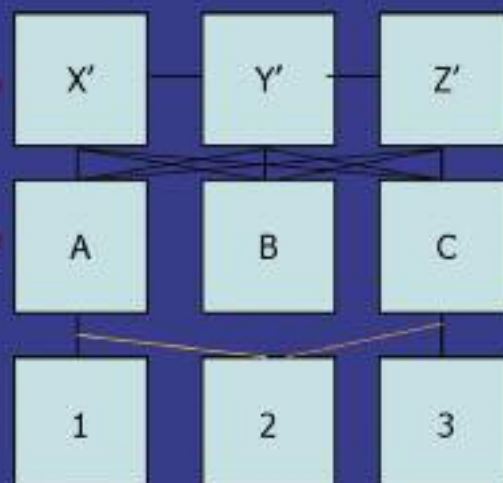


CORTEX

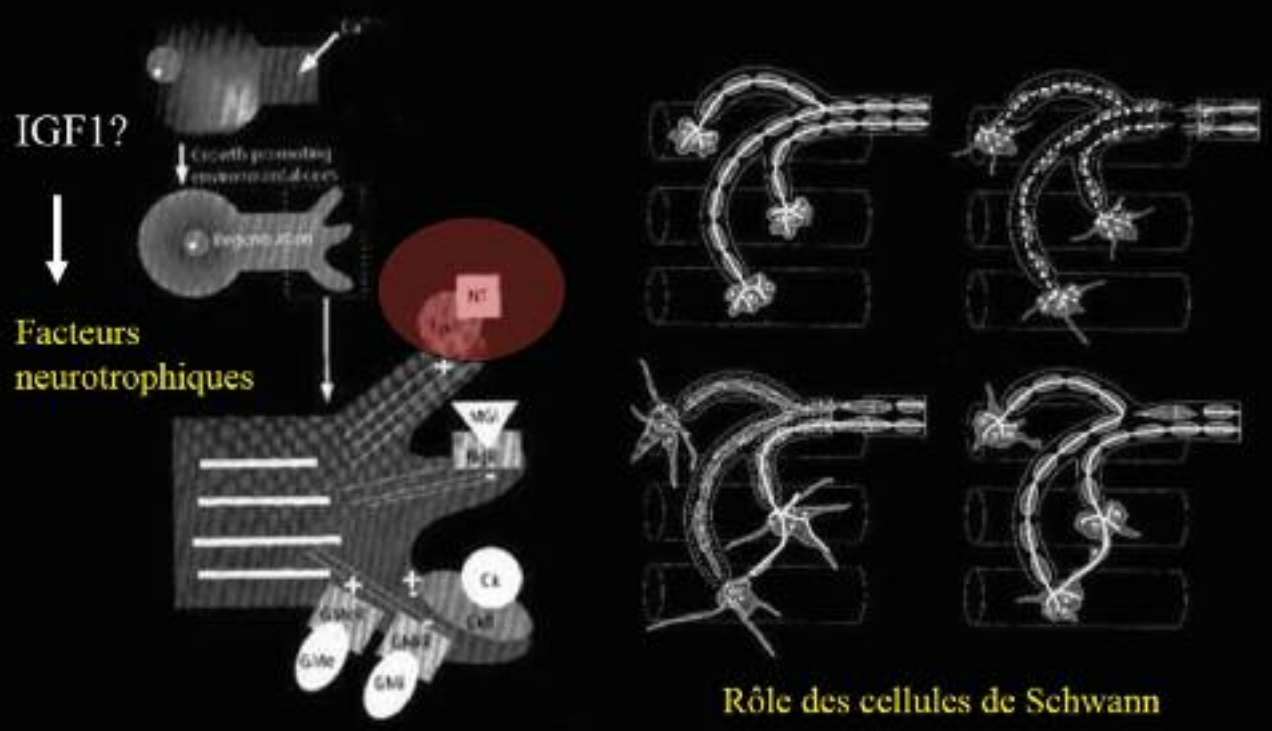
MOTONEURONE

MUSCLE

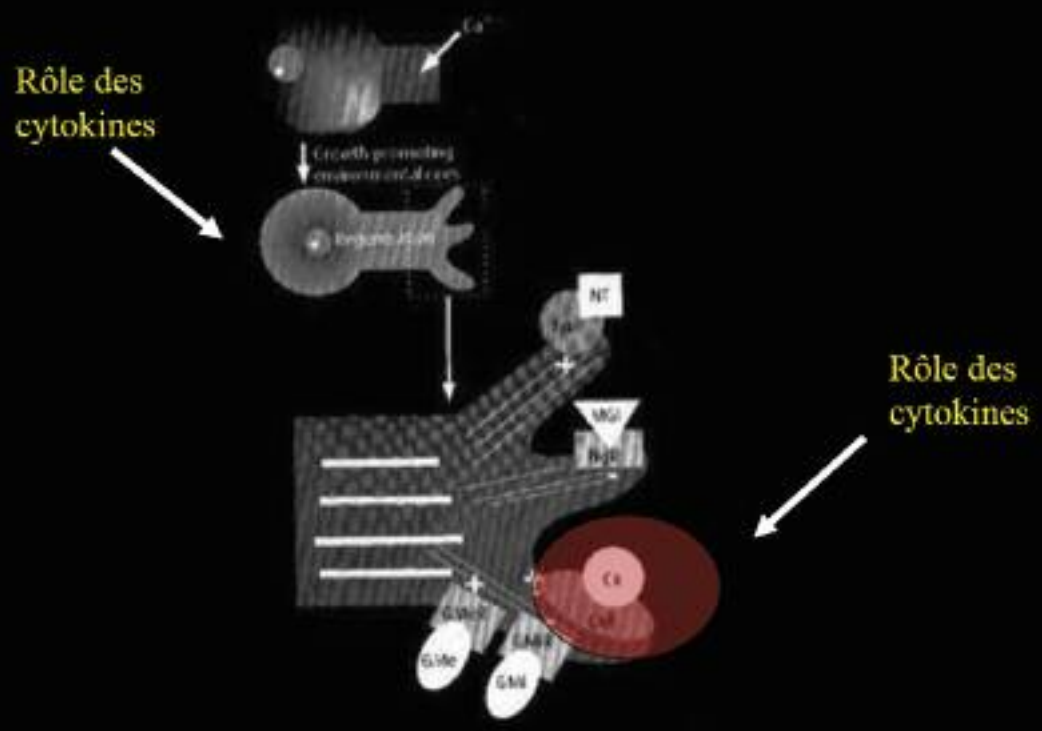
CONCEPT ACTUEL



(1) Plasticité de l'innervation distale des Unités Motrices : Facteurs impliqués dans le remodelage



(2) Composante immunologique et inflammatoire délétère



Cytokines plasmatiques

ARNm des cytokines LCR

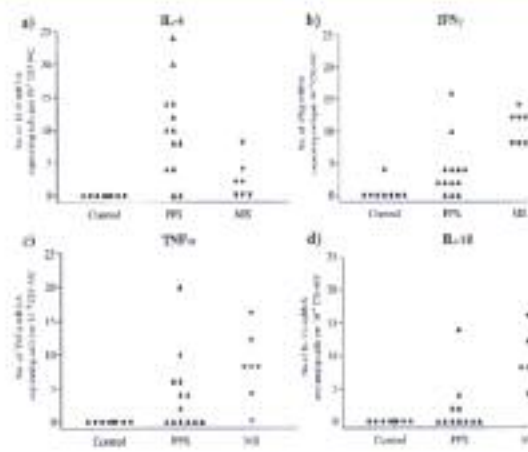
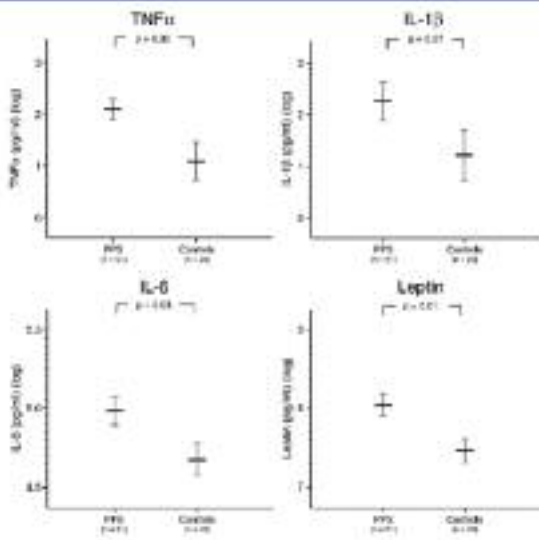


Fig. 1. Plot of mean and standard deviation of various inflammatory markers in post-poliovirus antibody positive compared to controls, PPS= poliovirus positive.

Fig 2. Cellular cytokine mRNA expression among CSF MNCs.

CB Fordyce, J Neurol Sci, 2008

H Gonzales, thesis, Stockholm, 2005

Trojan DA team, Canada, Montreal

Borg K team, Suède, Upsalla

Gonzales H, Borg K, Suède, Upsalla
Lancet Neurology, 2006

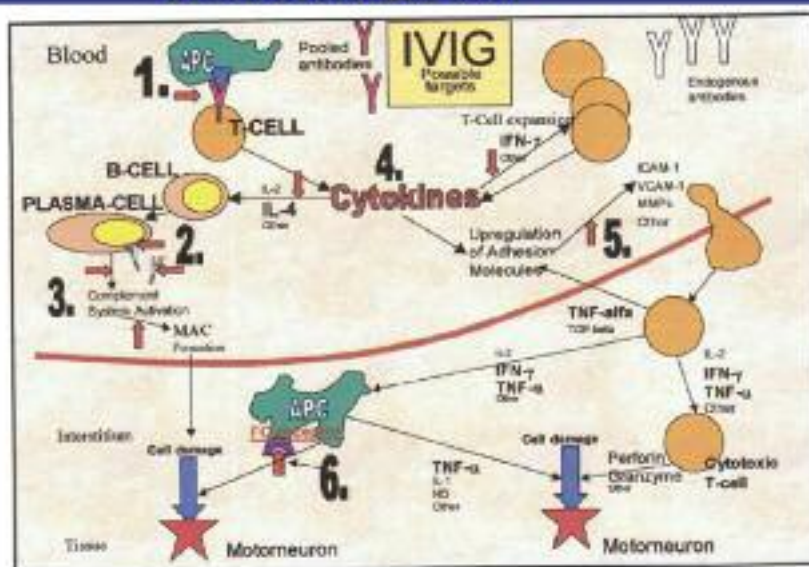


Fig 1. Possible targets for the immune-modulatory effects of IVIG.

1. Interference with co-stimulatory molecules
2. Modulation of antibody production and neutralization of antibodies by anti-idiotypic antibodies
3. Inhibition of complement activation and MAC formation
4. Modulation of inflammatory and anti-inflammatory cytokines and chemokines
5. Modulation of adhesion molecules
6. Modulation of Fc-receptors on macrophages and other effector cells

(3) Composante musculaire

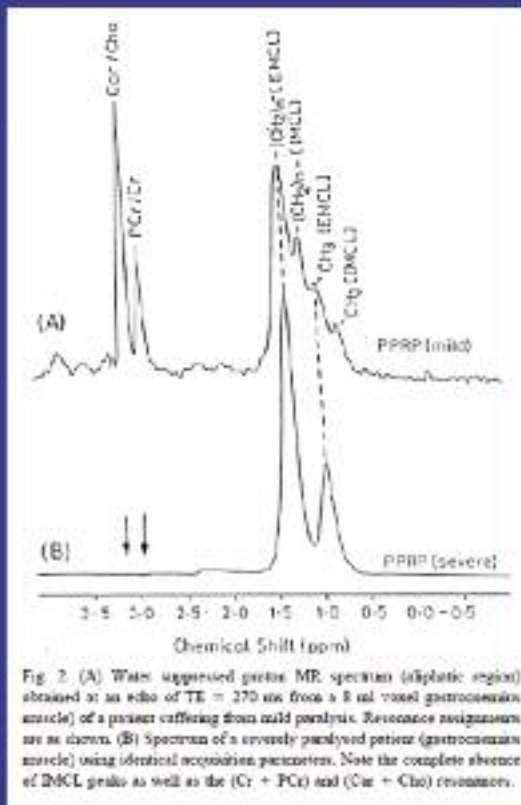
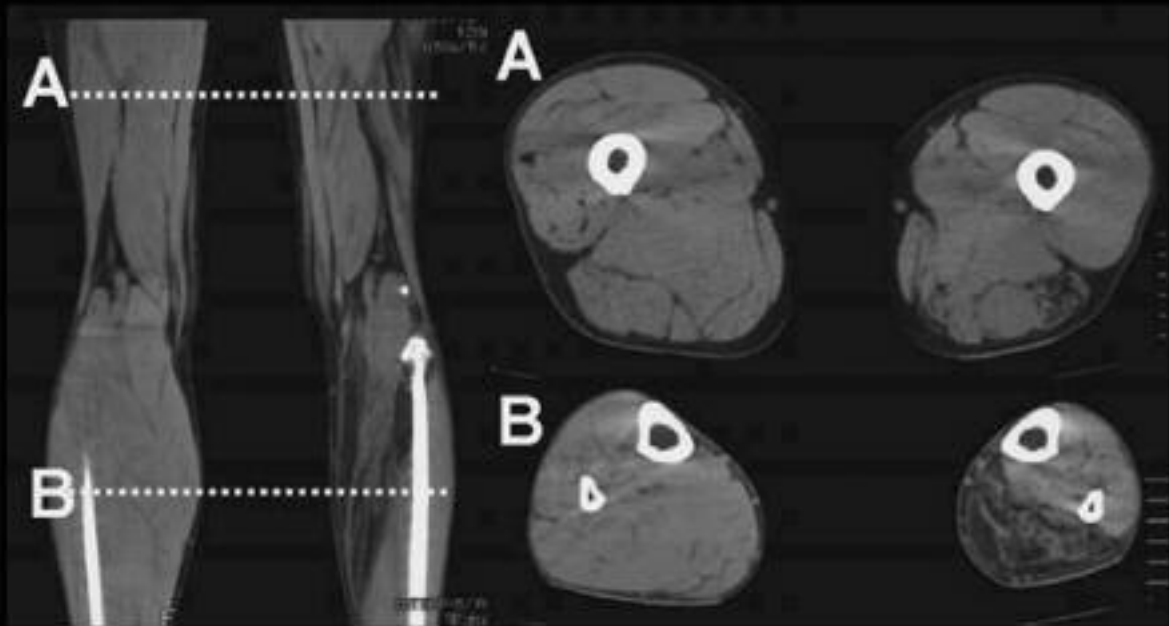


Fig 2. (A) Water suppressed proton MR spectrum (ilioplatic region) obtained at an echo of TE = 270 ms from a 8 ml voxel gastrocnemius muscle) of a patient suffering from mild paralysis. Resonance assignments are as shown. (B) Spectrum of a severely paralyzed patient (gastrocnemius muscle) using identical acquisition parameters. Note the complete absence of IMCL peaks as well as the (Cr + PCr) and (Cr + Cho) resonances.

Métabolisme des lipides intracytoplasmiques

Transport par la carnitine dans les mitochondries

Absence de choline, carnitine et métabolites de la créatine

C. Diagnostic : difficile, clinique +++++

• 5 Critères

- Histoire confirmée d'atteinte par la polio
- Période de récupération (neuro et fonct)
- Période de stabilité > 15 ans
- Début de 2 signes neurologiques ou plus inhabituels et durables (faiblesse, fatigue, douleurs)
- Diagnostic d'élimination

Halstead, 1991

Syndrome Post-Polio

Facteurs de risque (étude Cas/Témoin)

- Sévérité initiale de la polio OR 1.6
- Age de début OR 1.7 par décade
(↑ du risque lorsque début à âge adulte)
- Durée d'évolution / épisode initial OR 1.6 par décade
(↑ du risque selon le temps écoulé)

Jubelt et al, Poliomyelitis and the Post-Polio Syndrom in
Motor Disorders 1999, pp381-395

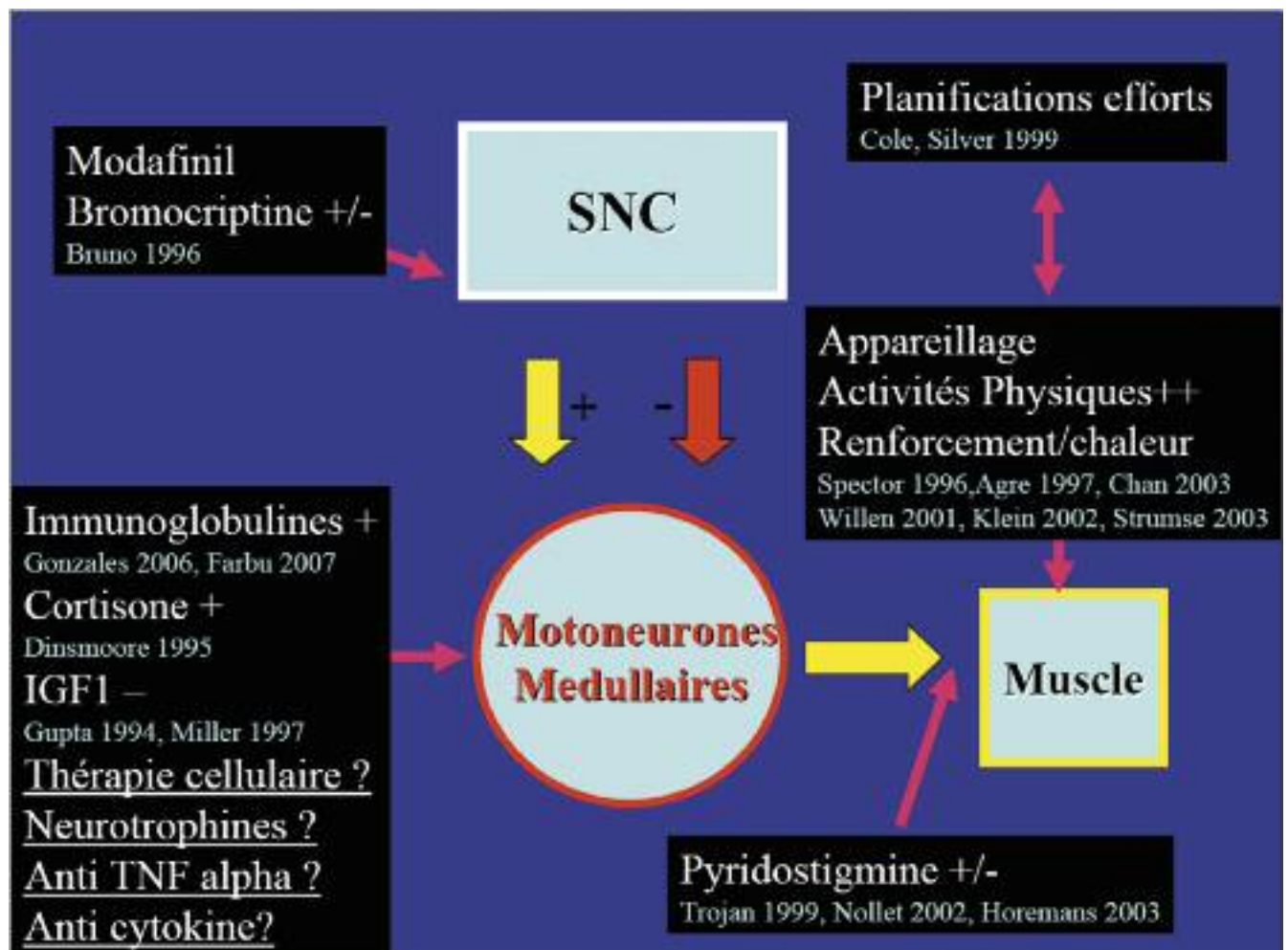
D. Traitements

1. Rééducation et traitements non médicamenteux

- Planification des efforts, périodes de repos
- Appareillage
- Reentrainement musculaire et cardio respiratoire

2. Médicaments

- Immunoglobulines, prednisone
- Pyridostigmine, carnitine
- Futur : NGF? Anti TNF alpha? Anti cytokines ?
Thérapie cellulaire?



Exercise Therapy and Other Types of Physical Therapy for Patients With Neuromuscular Diseases: A Systematic Review

Edith H. Cup, MSc, OT, Allan J. Pieterse, PT, Jessica M. ten Broek-Pastoor, MSc, PT, Marien Munneke, PhD, PT, Baziel G. van Engelen, MD, PhD, Henk T. Hendriks, MD, PhD, Gert J. van der Wilt, PhD, Rob A. Oostendorp, PhD, PT

en salle



en piscine

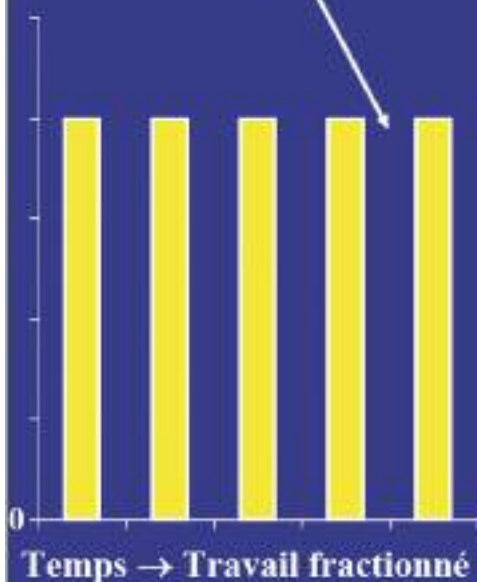


Ambiance Tenerife

Strunse, Disability and Rehabilitation, 2003

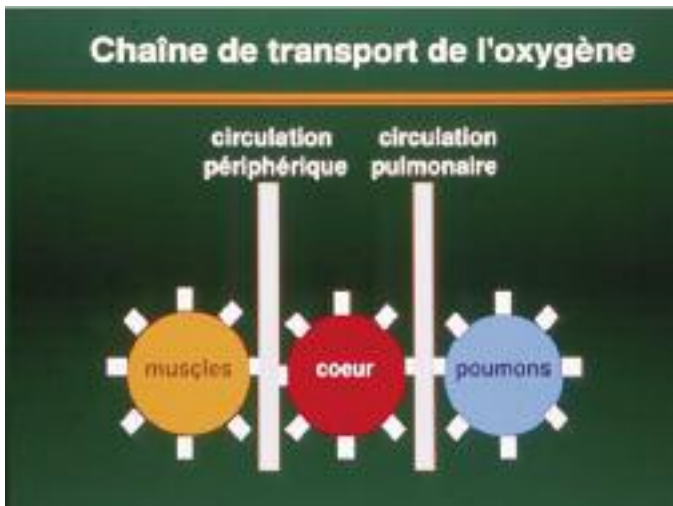
Travail fractionné + score de perception

Temps de récupération



ECHELLE DE BORG
Perception de la fatigue

	6	
TRES TRES FACILE	7	
	8	
TRES FACILE	9	
	10	
ASSEZ FACILE	11	
	12	
UN PEU DIFFICILE	13	
	14	
DIFFICILE	15	
	16	
TRES DIFFICILE	17	
	18	
TRES TRES DIFFICILE	19	
	20	



Study	Design	V	O	N	Diagnosis	Type of intervention (type of exercises, type of muscles, load, number of repetitions, sets, progression)	Frequency and Duration	Body Functions	Activities/ Participation
Klein et al ⁶⁰	RCT*	4	4	29	PPS	3-5 AROM exercises for hip and knee extensors against gravity, RPE 12-14, increasing number of repetitions	Daily 30min for 16wk	3/5*	NV
Prins et al ⁶⁵	RCT†	4	5	16	PPS	Aquatic exercise: swimming and exercises for arms and legs using fins and paddles	3x/Awk 45-70min for 8wk	3/39†	NV
Chan et al ⁶⁸	RCT*	3	7	10	PPS	3 sets of eight 3-5s 50% MVC of thener muscle. If possible increase of 10% a week until 70% MVC level	3x/Awk for 12wk	3/2†	NV
Fillyaw et al ⁶⁹	OD‡	4	5	17	PPS	Full AROM exercises for knee or elbow: 3 sets of 10 repetitions with weights, 1st set weight of 50% of 10-RM; 2nd set 75% and 3rd set 100% of 10-RM. 10-RM weight was evaluated every 2 weeks	Every other day up to 2y	2/3‡	NV
Einarsen ⁶⁸	OD‡	4	7	12	PPS	12 sets of 8 maximal isokinetic knee extensors contractions at 180°/s angular speed interposed with 12 sets of isolated 4-s isometric contractions	3x/Awk (96s) for 6wk	5/7†	NV
Agre et al ⁶²	OD	5	6	12	PPS	6 repetitions (30s each) of knee extension with weight of 1-1.5kg until RPE 17 or until 10 reps. If RPE <17 weight was increased (.25 kg)	Every other day up to 12wk	0/5	NV
Agre et al ⁶³	OD	5	6	7	PPS	Tuesday and Friday: 3 sets of 12 reps with ankle weights (1-1.5 kg). If RPE <19, the weight increased (.25kg) the next session. Monday and Thursday: 3 sets of 4 max effort isometric quadriceps contractions (5s)	4d/wk for 12wk	6/6†	NV
Aerobic exercises Jones et al ⁶⁰	RCT†	5	7	37	PPS	Cycle ergometer at intensity of 70%-75% of HRR plus resting HR. Bouts of 2-5min, 1-min rest	3x/Awk 15-30min for 16wk	4/7†	NV
Dean and Ross ⁷³	CCT*†	4	6	20	PPS	Treadmill walking at comfortable speed, RPE <5 (somewhat heavy)	3x/Awk 20-40min for 6wk	0/1† 3/7*	1/2*
Muscle strengthening and aerobic exercises Willeit et al ⁶¹	CCT†	4	5	28	PPS	Fitness in water: resistance and endurance activities, balance, stretching and relaxation, avoiding muscle fatigue	2x/Awk 40min for 8mo	3/20†	0/4†
Lifestyle modification Klein et al ⁶⁰	RCT*	4	4	29	PPS	Lifestyle modification to avoid shoulder overuse	Monthly for 16wk	1/5*	NV
Muscle strengthening exercise and lifestyle modification Klein et al ⁶⁰	RCT*	4	4	29	PPS	3-5 AROM exercises for hip and knee extensors against gravity, increasing number of repetitions, RPE 12-14	Daily 30min for 16wk	0/5*	NV

Conclusion

- Personne polio avec des manifestations tardives, durables et inhabituelles
- Attention au diagnostic par excès
- Mécanismes pathogéniques mieux connus + preuve de la composante inflammatoire
- Traitements physiques++ et espoirs médicamenteux

PLACE DU TRAITEMENT PAR IMMUNOGLOBULINES

Kristian BORG, docteur en médecine, professeur, Karolinska Institutet, département des sciences cliniques, service de rééducation fonctionnelle, hôpital Danderyd S-182 88 Stockholm, Suède.

Notre groupe de recherche a découvert une augmentation des cytokines dans le liquide céphalo-rachidien de patients atteints du syndrome post-polio (SPP) en 2002. Cette découverte indique qu'une inflammation est en cours chez ces patients. Cette inflammation est du même niveau que celle observée chez les patients atteints de sclérose en plaques, trouble neuro-inflammatoire bien connu, mais elle suit un schéma différent. Un traitement par immunoglobulines en intraveineuse (IGIV) a permis de moduler à la baisse cette inflammation et de rétablir les cytokines à leur niveau normal. Ce traitement a eu pour effet clinique une augmentation significative de la force musculaire, une diminution de la fatigue et une amélioration de la qualité de vie, en particulier en terme de vitalité. Nous avons pu-

blié ces résultats dans la revue Lancet en 2006. Les études de suivi ont montré que le niveau de cytokines se maintient à un niveau relativement bas pendant l'année qui suit le traitement, et que l'effet clinique était toujours visible un an après le traitement. Ces dernières années, un autre essai clinique utilisant le traitement IGIV chez des patients atteints du SPP a été réalisé au sein de notre département. L'évaluation des 84 premiers patients a donné les mêmes résultats positifs. De plus, on a observé une corrélation entre l'effet d'une part et le degré de faiblesse musculaire et l'âge d'autre part.

Notre découverte de la présence d'une inflammation chez les patients atteints de SPP est corroborée par les résultats de groupes de recherche canadien et norvégien.

SYNDROME POST-POLIO : CONNAISSANCES ACQUISES

Frans NOLLET, docteur en médecine, docteur ès lettres

Syndrome post-polio

Le syndrome post-polio (SPP) est le déclin tardif de la fonction musculaire, plusieurs années après la guérison d'une poliomyélite aiguë. La diminution de la force musculaire est progressive et est estimée à 1-2 %. Elle peut avoir des conséquences étendues au niveau fonctionnel, en particulier si la capacité fonctionnelle est réduite. Les symptômes peuvent être aggravés par la co-morbidité, l'arthrose et la progression de déformations osseuses et articulaires.

La cause du SPP est encore inconnue. L'hypothèse la plus répandue est que les neurones moteurs, trop sollicités et innervant un nombre de plus en plus important de fibres musculaires, vieillissent prématurément et perdent petit à petit leur fonction. Selon d'autres sources, le SPP serait dû à la persistance du virus et à une inflammation chronique. Aucun traitement curatif ne s'est avéré efficace jusqu'à présent. Dernièrement, il a été montré que l'injection d'immunoglobulines par voie intraveineuse était efficace pour ralentir l'affaiblissement musculaire, mais une étude clinique doit être menée pour confirmer ces résultats.

Surmenage

D'un point de vue thérapeutique, le SPP peut être considéré comme un syndrome de surmenage. Par surmenage, l'on entend la surcharge chronique des muscles lors des activités de la vie quotidienne, qui se manifeste par des symptômes d'ordre physique comme une fatigue musculaire ou une douleur. Le surmenage peut se développer dans le cas d'une capacité musculaire réduite ne permettant pas de supporter des charges à cause de la parésie, mais également lorsqu'un muscle sain subit une surcharge chronique, par exemple s'il doit compenser la faiblesse d'autres muscles paralysés. Les patients atteints du SPP récupèrent moins rapidement après un effort physique intense que ceux présentant un fonctionnement musculaire stable et des séquelles de la poliomyélite. Un autre facteur reconnu comme contribuant aux symptômes est un état cardio-respiratoire médiocre. Toutefois, cet état

n'est probablement pas plus grave que chez des individus en bonne santé assimilés. La capacité de performance diminuée des sujets atteints de poliomyélite s'est révélée principalement due à la capacité musculaire disponible limitée et à une économie de mouvement réduite.

Il est important de distinguer les symptômes liés au surmenage des muscles chez les patients présentant des séquelles de la poliomyélite et chez ceux dont les muscles ne sont pas touchés. Le surmenage des muscles non touchés peut résulter de l'augmentation de l'activité musculaire compensatrice. Cela a été observé pour les symptômes affectant les membres supérieurs et peut en outre concerner les muscles du dos et de la jambe dans le cas d'une déviation posturale ou d'une démarche altérée. D'autres structures telles que les tendons, les ligaments et les capsules articulaires peuvent aussi être touchées par des symptômes de surmenage.

Capacités et handicaps

Les limitations de plus en plus importantes en ce qui concerne la réalisation d'activités portent surtout sur les capacités physiques telles que la marche, le fait de monter des escaliers et les transferts. Des études menées sur le long terme ont montré que la capacité physique diminuait peu avec le temps. Dans notre étude de suivi à 6 ans, nous avons découvert, conformément au concept de surmenage, que l'étendue de la parésie était le seul élément du pronostic relatif à un déclin de la capacité. Une augmentation considérable de la gravité du handicap dans les catégories de la mobilité, de la profession et de l'intégration sociale a été constatée chez les patients atteints du SPP sur une période de 4 à 5 ans, tandis que, chez les patients non atteints du SPP, la gravité du handicap demeurait inchangée. Au cours d'une étude récente, il a été démontré que le coût énergétique de la marche augmentait de façon linéaire avec une parésie de plus en plus grave des jambes. Par conséquent, une capacité physique réduite a été associée à une hausse des besoins énergétiques pour une activité fonctionnelle, en l'occurrence la marche.

Evaluation de la condition du patient

L'évaluation de l'état des patients a pour objectif l'établissement d'un diagnostic concernant le syndrome post-polio. Ce diagnostic est effectué par exclusion. Pour cette raison, il est essentiel de différencier un déclin de la fonction musculaire d'autres causes pouvant requérir une autre approche thérapeutique. Parmi les atteintes neurologiques pouvant être confondues avec le SPP figurent la neuropathie de compression, la radiculopathie et la sténose spinale. Il doit être, de plus, envisager d'autres affections neuromusculaires. Les autres conditions à exclure sont les troubles orthopédiques tels que l'arthrose et les troubles généraux (anémie et dysfonctionnement de la thyroïde). Les signes pouvant conduire à un diagnostic neurologique différent sont les troubles sensoriels et une augmentation rapide de la parésie. En cas de dégénérescence articulaire, il peut être très difficile de déterminer si le problème principal est la faiblesse musculaire ou l'arthrose. Il est alors conseillé de diriger le traitement avant tout sur la dégénérescence articulaire.

Traitement de réadaptation multidisciplinaire

Le traitement du SPP est personnalisé et vise à réduire le surmenage. Il débute par une analyse approfondie des capacités et des besoins sur le plan des activités de la vie quotidienne ; celle-ci est suivie d'un plan de traitement personnalisé combinant changements dans le style de vie, appareils d'assistance physique, adaptations environnementales et exercice. Le SPP est traité de préférence de manière multidisciplinaire afin de rétablir l'équilibre entre la baisse des capacités et les besoins. Pour réduire le surmenage et rééquilibrer les capacités et les besoins, un traitement conservateur composé de 3 éléments essentiels est mis en place : exercice, aides de locomotion et changements liés au style de vie. Les patients atteints du SPP sont donc mieux traités dans le cadre d'une réadaptation spécialisée multidisciplinaire. Etant donné que les patients présentent d'énormes différences au niveau des séquelles de la poliomyélite, le traitement est adapté en conséquence et doit être précédé d'une évaluation médicale et fonctionnelle personnalisée poussée.

Exercice

L'exercice peut optimiser l'aptitude cardio-respiratoire et procurer au patient une sensation accrue de bien-être. Il ne doit pas être intense et doit être exécuté à des niveaux sous-maximaux en vue d'éviter une surcharge de la capacité musculaire limitée. L'exercice peut permettre d'améliorer la force musculaire, en particulier en cas d'inactivité et si les groupes musculaires ne sont que modérément affectés. Les exercices de renforcement intensifs ne sont en principe pas recommandés, bien qu'ils puissent parfois être indiqués. Un entraînement fonctionnel peut également être conseillé pour améliorer l'efficacité de la déambulation.

Orthèses et dispositifs d'assistance

Des orthèses peuvent être utiles pour soutenir les muscles faibles et stabiliser les articulations (douleuruses). L'état des orthèses, souvent anciennes, doit être examiné attentivement afin de déterminer si celles-ci sont toujours adaptées d'un point de vue biomécanique aux altérations de la marche.

Les dispositifs d'assistance incluent les béquilles, le fauteuil roulant, les scooters motorisés et les installations à domicile, par exemple les ascenseurs et les assises pour la cuisine ou la douche. Tous ces dispositifs doivent être prescrits de façon individuelle.

Changements dans le style de vie

Pour éliminer les symptômes, il est critique de bien rythmer les activités et de respecter des pauses. On a constaté, par exemple, que les symptômes affectant les membres supérieurs étaient fréquemment dus à une sollicitation trop importante des muscles de l'épaule et du bras. D'ordinaire, les patients atteints du SPP apprennent à cacher leurs symptômes dès l'enfance pour tenter de mener une vie normale. En conséquence, il risque de leur être très difficile d'adapter leur style de vie à leurs capacités déclinantes, et un soutien psychologique peut s'avérer nécessaire.

Syndrome post-polio aux Pays-Bas

Depuis 1924, les cas de poliomyélite aiguë aux Pays-Bas doivent être déclarés aux autorités de santé. Près de 15 000 cas ont été rapportés depuis cette année. La dernière grande épidémie date de 1956, avec 2 200 cas, juste avant l'introduction du programme de vaccination national. Dès lors, des cas isolés et quelques petites poussées d'épidémie ont été répertoriés dans ce que l'on appelle la « ceinture de la Bible », une région des Pays-Bas dans laquelle les habitants refusent de se faire vacciner pour des raisons religieuses.

Une étude réalisée sur la population en 1995 a montré que presque 60 % des victimes de la dernière épidémie de 1956 avaient présenté les symptômes du syndrome post-polio. Soins apportés aux patients à l'AMC (centre médical universitaire) de l'université d'Amsterdam

Le bilan diagnostique peut contenir des éléments spécifiques conformes à un protocole standard :

- Un examen de tomодensitométrie (TDM) du tissu musculaire : des balayages transversaux du corps sont effectués à certains niveaux de référence dans le but d'identifier les signes d'une affection sub-clinique des muscles se traduisant par une atrophie et/ou une infiltration graisseuse des muscles. Cet examen permet de recueillir un grand nombre d'informations concernant les grands groupes musculaires du tronc et des membres inférieurs, car ces muscles peuvent apparaître faussement normaux suite à une épreuve de résistance.

- Une analyse en mouvement de la démarche (facultative) : celle-ci peut apporter des données détaillées sur les anomalies de démarche et la (sur)charge fonctionnelle (compensatrice) des muscles.

Les patients sont soumis à une évaluation multidisciplinaire et traités par une équipe spécialisée dans les troubles neuromusculaires.

Les principaux intervenants sont le kinésithérapeute, l'ergothérapeute et le travailleur social.

Au besoin, il est aussi possible de faire appel à un psychologue, un orthophoniste, un orthésiste et un fabricant de chaussures orthopédiques.

Lorsque chacun des membres de l'équipe a évalué le cas du patient, un plan de traitement est mis au point et appliqué.

Éléments spécifiques de ce plan :

- Les problèmes signalés par le patient et classés par ce dernier selon leur ordre de priorité constituent le point de départ.

- Vient ensuite l'évaluation des activités de la vie quotidienne, avec l'établissement d'une liste chronologique.

- L'implication des membres de la famille dans la modification du comportement quotidien est étudiée.

- Si possible, un programme d'exercices d'aérobic individuel est défini.

Modules de traitement

■ Evaluation sur une journée : le patient est examiné en une seule journée par l'équipe de réadaptation de base (infirmière praticienne, expert-conseil médical en réadaptation, physiothérapeute, ergothérapeute et travailleur social). La journée s'achève par une réunion avec l'ensemble de l'équipe au cours de laquelle les découvertes sont récapitulées et des recommandations sont faites pour un traitement supplémentaire éventuel. Avant cela, les patients auront été examinés et le diagnostic du SPP aura été établi.

■ Orthèses : des consultations avec des techniciens sont très souvent organisées pour améliorer les orthèses existantes et en créer de nouvelles. Toutes les orthèses sont maintenant faites en composites de carbone. De ce fait, elles sont extrêmement stables, légères et parfaitement ajustées. Ainsi, les besoins en énergie requis lors de la marche sont généralement réduits, ce qui a un impact positif sur les symptômes de surmenage.

■ Thérapie de groupe : en collaboration avec le centre de réadaptation d'Amsterdam (Réhabilitation Centre Amsterdam), nous avons développé un programme de 12 semaines destiné à fournir des outils pratiques pour modifier le comportement au quotidien. Chaque semaine, un sujet différent est abordé, par exemple le travail, la famille, les positions assis et debout, etc. Le programme comporte aussi bien des parties théoriques que des exercices pratiques, et l'interaction du groupe représente une composante primordiale.

Recherche

Notre groupe concentre actuellement ses activités de recherche sur les points ci-après :

- Etudes pronostiques traitant de l'impact de la comorbidité et du vieillissement sur le fonctionnement musculaire chez les patients atteints du SPP ;
- Perfectionnement des orthèses ;
- Interventions visant à améliorer les activités et la qualité de vie.

Ces projets de recherche sont financés à plus grande échelle et mettent en scène un certain nombre de chercheurs.

Références

Farbu E, Gilhus NE, Barnes MP, Borg K, de Visser M, Driessen A, Howard R, Nollet F, Opara J, Stalberg E. EFNS guideline on diagnosis and management of post-polio syndrome. Eur J Neurol 2006 ; 13:795-801.
Stolwijk-Swüste JM, Beelen A, Lankhorst GJ, Nollet F ; CARPA Study Group. The course of functional status and muscle strength in patients with late-onset sequelae of poliomyelitis: a systematic review. Arch Phys Med Rehabil. 2005 ; 86:1693-701.

Profil rapide de Frans Nollet

Le professeur Frans Nollet, docteur en médecine et docteur ès lettres (1958) s'est spécialisé dans la médecine de réadaptation ; il est le chef du service de réadaptation de l'AMC (centre médical universitaire) de l'université d'Amsterdam, aux Pays-Bas. Depuis 1994, il effectue des recherches portant sur le syndrome post-polio, qui l'ont amené à publier plus de 20 articles évalués par des pairs dans des revues internationales. En 2002, il a été licencié ès lettres (PhD) pour sa thèse intitulée « Perceived health and physical performance in post-polio-myelitis syndrome » (Perception de l'état de santé et des performances physiques avec le syndrome post-polio). L'AMC est considéré comme le centre de référence au niveau national pour l'étude des effets tardifs de la poliomyélite aux Pays-Bas. Dans ce pays, le nombre de malades ayant survécu à la poliomyélite est estimé à environ 13 000 à 15 000 personnes sur 16 millions d'habitants.

LES SÉQUELLES DE POLIOMYÉLITE : EXPÉRIENCE TUNISIENNE

DAGHFOUS M.S., DZIRI C., SLIMANE N., BEN SALAH F.Z

Institut National d'Orthopédie M.Kassab 2010 La Manouba (Tunis, Tunisie)

1. Introduction.

La poliomyélite est considérée comme éradiquée en Tunisie depuis 1992 (grâce à la politique de vaccination et de santé publique).

Cependant les séquelles neuro-orthopédiques de poliomyélite se voient encore chez les anciens patients, avec surtout la scoliose poliomyélitique et le syndrome post polio. La déformation rachidienne complexe a d'importantes conséquences, allant de l'altération de la marche et de la station assise jusqu'à la mise en jeu du pronostic vital du fait des troubles respiratoires.

L'objectif principal du traitement est de permettre une insertion socioprofessionnelle, avec une qualité de vie acceptable et le meilleur équilibre neuro-orthopédique. Selon l'expérience de l'Institut National d'Orthopédie M.Kassab (Tunis), 32,5% des patients poliomyélitiques présentent une atteinte du tronc. 96 patients opérés et régulièrement suivis sont présentés ainsi qu'un groupe de patients présentant un syndrome post poliomyélitique.

La majorité ont un tableau de diplégie poliomyélitique ; ils se déplaçaient « en cul de jatte » ou en fauteuil roulant. Des rétractions des hanches, des flexions de genoux et des inégalités de longueur de membres inférieurs sont fréquents, traités par libération, ostéotomie ou allongement dans le but de réduire les répercussions sur le rachis et permettre si possible la marche sans appareillage.

2. Traitement rééducatif

En dessous de 30° d'angle de Cobb, la prise en charge rééducatrice est proposée aux patients, lorsqu'elle leur est accessible (proximité d'un service de Médecine Physique- Réadaptation Fonctionnelle). Elle repose particulièrement sur les étirements des muscles de la concavité (pour éviter leurs rétractions) et la gymnastique respiratoire pour développer les muscles respiratoires et entretenir la fonction respiratoire.

La prise en charge rééducatrice encadre les autres types de traitements (orthopédique, chirurgical).

3. Traitement orthopédique

Au delà de 30° d'angle de Cobb, le traitement orthopédique est entrepris. Jusqu'en 1976, divers corsets étaient utilisés : les orthèses en ortholène sont peu efficaces et rapidement abandonnées ; le corset de Milwaukee est plus difficile à accepter par les patients ; le corset Garchois était de réalisation pratique délicate ; on leur préférait le corset « COKS » (Centre d'Orthopédie de Kassar Saïd). Il s'agit d'un corset en plâtre développé à l'Institut National d'Orthopédie M.Kassab depuis 1978, réalisé selon le modèle de Cotrel, soigneusement moulé, en protégeant la peau par du feutre, de réalisation relativement facile, peu coûteux, compatible avec une capacité vitale réduite.

4. Traitement chirurgical

Une arthrodesse rachidienne a été réalisée chez 96 sujets, dans le but de stabiliser le rachis et de stopper l'aggravation, même après la maturation osseuse.

En pré-opératoire, une traction vertébrale est mise en place selon 3 modalités : traction de Cotrel (pour les scolioses souples, réductibles), suspension par halo crânien (pour les courbures irréductibles, raides), traction par halo fémoral (surtout dans les obliquités pelviennes). La surveillance rapprochée est essentielle pour éviter toute complication. Parallèlement une rééducation respiratoire est réalisée avec évaluation régulière.

Concernant l'arthrodesse postérieure, elle était la seule réalisée jusqu'en 1977. Le greffon spongieux prélevé au niveau de la crête iliaque doit être abondant ; cependant le bassin poliomyélitique est souvent paralytique et relativement fin, obligeant parfois de recourir à un greffon tibial. A l'époque, l'instrumentation de Harrington était la base de la chirurgie postérieure rachidienne. Mais la correction de l'obliquité pelvienne et sa fixation étaient délicates à obtenir.

En post-opératoire, on intensifie la rééducation respiratoire ; un corset COKS est confectionné au bout de deux semaines.

Le niveau lombaire est le plus vulnérable, surtout lorsque le sacrum est pris dans l'arthrodesse. La charnière lombosacrée est très impliquée chez les patients paralytiques lors de la marche en pendulaire.

La charnière dorsolombaire est le siège de pseudarthrose en cas de cyphose jonctionnelle.

Quant à la double arthrodesse, cette technique s'est développée par la suite devant la forte incidence de pseudarthrose et la correction insuffisante de l'obliquité pelvienne, justifiant d'une arthrodesse antérieure complémentaire, instrumentée ou non.

C'était un 2^e temps chez 40 patients, intéressant les déformations lombaires et dorsolombaires.

La voie d'abord est généralement une thoracophréno-lombotomie.

Les instrumentations type Dwyer ou VDS permettent une correction de la déformation en raccourcissant le côté convexe.

L'arthrodesse postérieure doit être réalisée généralement après 2 à 3 semaines.

Le bénéfice post-opératoire est net sur les 3 composantes de la scoliose.

Le traitement de la scoliose poliomyélitique est lourd et long. Une satisfaction immédiate est rapportée par 28 patients sans appareillage du tronc (parmi 40 qui ne le pouvaient avant traitement).

Dans la majorité des cas, la capacité respiratoire était améliorée.

5. Suivi et évolution.

Les patients sont suivis selon un recul de plus de 20 ans. La majorité sont satisfaits ; 40 ont pu travailler ; 33 sont mariés.

Des douleurs lombaires et lombosacrées existent chez les sujets obèses, marchant souvent sans appareillage du tronc. Certains ont abandonné l'appareillage en extérieur au bénéfice du fauteuil roulant.

La scoliose thoracique est stabilisée. La courbure lombaire également, mais elle est le siège de phénomènes arthrosiques dans la concavité.

On ne note pas de douleur malgré l'obliquité discale sous la greffe.

Pour les courbures lombaires et dorsolombaires, la courbure principale est stabilisée ; mais il existe une cyphose lorsque la courbure compensatrice dorsale n'est pas greffée.

Parfois la compensation se réduit en bending en pré-opératoire, mais la cyphose est constituée, probablement du fait de la paralysie des muscles spinaux.

La cyphose globale du tronc est inconfortable.

Ces dernières années, c'est la prise en charge du syndrome post poliomyélitique qui nous a le plus intéressé. Cette entité pose encore le problème de sa reconnaissance pour certains auteurs. Cependant parmi les anciens patients suivis à nos consultations, on remarque une importante perte des capacités fonctionnelles, nécessitant une réévaluation et une prise en charge interdisciplinaire en Médecine Physique- Réadaptation Fonctionnelle.

6. Conclusion.

Malgré quelques imperfections rapportées, le traitement des scolioses poliomyélitiques a été bénéfique pour les patients, en leur octroyant une qualité de vie meilleure. Cela a permis de développer les techniques orthopédiques, chirurgicales et de Médecine Physique- Réadaptation Fonctionnelle .

Plus récemment, c'est la prise en charge du syndrome post poliomyélitique qui a été développée.

LA POLIOMYÉLITE EN ALGÉRIE : STRATÉGIES ET SUIVIS

Pr Mostefa BEDJAOU - Service de médecine physique et de réadaptation - CHU Sidi Bel Abbes - Algérie - E-mail : bmostefa@hotmail.com

Mots-clés : poliomyélite, épidémiologie, vaccination, syndrome post-poliomyélite.

La poliomyélite, maladie autrefois épidémique, puis endémo-épidémique, connaît actuellement un franc recul, d'une part par une meilleure prise en charge, notamment les campagnes de vaccination qui sont menées avec beaucoup d'attention et d'intérêt par tous les pays ayant connu les dégâts causés par la maladie, et d'autre part par les surveillances épidémiologiques très suivies en vue de l'éradication complète de la maladie selon les

résolutions de l'Organisation Mondiale de la Santé et des pays adhérents.

En Algérie, depuis l'indépendance, de 1963 à 1969 200-300 cas étaient déclarés. Des mesures gouvernementales, suite à l'application des décrets rendant obligation et gratuité les vaccinations des enfants, se sont concrétisées sur le terrain par la réduction notable de l'incidence de la poliomyélite.

En 1973-1974, la vaccination par voie orale (VPO), est introduite pour la première fois, lors des campagnes nationales massives de vaccination. D'autres campagnes nationales de vaccination et de rattrapage de vaccination, quel que soit le statut vaccinal ont été organisées, ciblant les enfants de moins de cinq ans ont permis d'atteindre une franche majorité de la population.

A noter pour la prévention dans les régions frontalières, l'organisation en 1998 en collaboration avec les pays maghrébins voisins de campagnes de vaccination poursuivies en 1999 et 2000 selon des critères de sélection adoptés, notamment le taux de vaccination routinier de moins de 80% ou de non déclaration de paralysies flasques aiguës (PFA).

Ces différentes actions se sont traduites sur le terrain par une baisse de 59% du taux de morbidité entre 1960 et 1970, une baisse de 60% entre la décennie 70 et 80.

Les recommandations de l'Assemblée mondiale de la Santé projetant l'éradication de la poliomyélite en l'an 2000 ont été suivies avec précision, matérialisées en 1993 par la mise en place du PNEP (Programme nationale d'éradication de la poliomyélite), comportant des stratégies à savoir le renforcement de la vaccination obligatoire, l'organisation de campagnes nationales de vaccination ainsi que le renforcement de la surveillance épidémiologique.

L'évaluation de ce programme est confiée à un niveau régional et national à des commissions pluridisciplinaires créées, statuant sur les cas de PFA.

AGE VACCINATION	VACCINS
Naissance	BCG+VPO1+HBV1
1 mois	HBV2
3 mois	DTC+VPO
4 mois	DTC+VPO
5 mois	DTC+VPO+HBV3
9 mois	ANTI ROUGEOLEUX
18 mois	DTC+ VPO
6 ans	DT Enfant+VPO+ ANTI ROUGEOLEUX
11-13 ans	DT Adulte+VPO
16-18 ans	DT Adulte +VPO
Tous les 10 ans A partir de 18 ans	DT Adulte

En 1997, un nouveau calendrier vaccinal est adopté complété par un autre en 2000 incluant le HBV.

Concrètement sur le terrain, la surveillance épidémiologique se traduit par des mesures strictes notamment la déclaration obligatoire de tous cas de PFA, avec prélèvement des selles selon les protocoles adressés à l'Institut Pasteur d'Alger pour l'identification des virus. La poliomyélite maladie ne s'est plus manifestée depuis 1997 et à ce jour 20/10/2007, aucun cas n'est déclaré.

Les résultats

En 1993, le taux de couverture vaccinal de routine qui n'était que de 73 % s'est amélioré en atteignant 79% en 1997 pour la troisième prise et 83% en 1999.

Etat des lieux actuel

Les séquelles de la poliomyélite se manifestent par des tableaux de paralysies plus ou moins graves avec un ensemble de complications trophiques, orthopédiques, motrices et psychologiques.

Les séquelles avec des reculs de plusieurs années nous révèlent des préoccupations diverses soulevées par les patients attirant l'attention des thérapeutes pour la compréhension des problèmes et les solutions thérapeutiques qui peuvent s'imposer.

Les solutions pour des corrections orthopédiques diverses et variées, dont on devine les différents types, sont trouvées à partir d'adaptation d'appareillages orthopédiques variant de la chaussure orthopédique avec différentes adjonctions (semelles de compensation d'inégalités, de corrections de déformations, releveurs élastiques...) aux orthèses de membres inférieurs uniques ou doubles adaptées selon les étendues des déficits.

Le fauteuil roulant est rarement utilisé parmi nos patients. Certains utilisent des voiturettes motorisées.

La chirurgie correctrice n'est pas sollicitée dans la presque totalité des cas malgré des indications précises faute de structures et de chirurgiens orthopédistes. Peu de cas ont bénéficié ponctuellement de gestes correcteurs.

Ces moyens permettent une autonomie, une mobilité et une occupation professionnelle chez un certain nombre de patients en fonction des niveaux individuels. La déambulation est régulière avec des distances relatives tenant compte des obligations, des conditions de vie et des contraintes.

D'autres motifs de plaintes nous sont régulièrement exposés les plus fréquents sont :

La fatigue pour des efforts parfois insignifiants, les patients accusent des prises de poids importantes accentuées par ceux des appareillages orthopédiques notamment les orthèses doubles dans les cas de paraplégies. La diminution des périmètres de marche est compensée par l'appel aux moyens de transport.

La réduction des activités quotidiennes est remarquée chez les malades les plus âgés.

Les douleurs articulaires notamment rachidiennes, les scapulalgies, les gonalgies en rapport avec les hyperpressions notamment les recurvatum pour des verrouillages articulaires stabilisant la position debout.

Les déambulations avec l'aide de cannes depuis de longues années, les efforts et la prise de poids sont à l'origine de callosités des mains motivant les plaintes lors des consultations médicales.

Les troubles de la trophicité ainsi que la sensibilité au froid sont retrouvés dans une assez large proportion des patients.

Discussion, perspectives, réflexion

Les moyens mis en œuvre en accord avec les résolutions de l'Assemblée Générale de l'OMS et la prise en charge

Années	1993	1994	1995	1996	1997	1998	1999	2000
Nb de cas de PFA	18	22	48	53	65	88	77	63
Nb de cas de Polio	1	1	1	1	0	0	0	0

par les moyens adéquats sont couronnés par des succès sur le terrain, dans la mesure où « le zéro cas » est acquis depuis 1997 en Algérie selon les données officielles, maintenu à ce jour grâce à la rigueur des actions suivies en permanence et les surveillances épidémiologiques régulières. La mobilisation est toujours maintenue.

Les équipes de thérapeutes, dans les différentes structures coordonnées par les services de Médecine Physique et de Réadaptation, sont confrontées à des plaintes, qui en apparence se retrouvent chez des patients non infectés par le virus de la poliomyélite, liés à l'âge.

Cependant la spécificité du fait de l'atteinte par la maladie fait réfléchir à la pathologie qui peut être singularisée par le syndrome post poliomyélite avec des symptomatologies particulières et une explication physiopathologique satisfaisante.

Si les moyens de traitements utilisés à l'heure actuelle en dehors de certaines particularités sont identiques à ceux utilisés par les patients non atteints de la poliomyélite pour le soulagement et une qualité de vie correcte, il n'en reste pas moins que la démonstration de la réalité du syndrome post poliomyélite doit être approfondi. Des protocoles de recherches doivent être élaborés et surtout que des réseaux de chercheurs activent avec des moyens adéquats pour mieux en cerner les aspects. La collaboration à l'instar des résultats pour l'éradication totale de la maladie gagnerait par la conjugaison des efforts dans les domaines de la com-

préhension des phénomènes observés, avec le vieillissement des patients et la somme des pathologies source de nouvelles préoccupations aussi bien pour les malades que pour les thérapeutes. La sensibilisation pour la prévention également des manifestations séquelaires secondaires contribuerait à appréhender précocément les complications, surtout que les patients prenant de l'âge supportent difficilement des difficultés supplémentaires dans la gestion de nouveaux handicaps acquis.

Conclusion

Les progrès réalisés dans l'éradication de la poliomyélite à l'échelle planétaire est à l'honneur de l'engagement de tous les décideurs et des acteurs sur le terrain qui ont vu leurs efforts couronnés de succès. La maladie au stade actuel, à quelques exceptions près, limitée à certaines zones d'endémie, n'est plus qu'un mauvais souvenir dans sa forme aiguë.

Les séquelles, en relation avec une meilleure qualité de vie et une espérance de vie prolongée, font leur apparition avec leur lot de complications nécessitant une concentration de tous les efforts pour leur gestion.

La prise en charge est conditionnée aussi bien par une compréhension des phénomènes que par les solutions pour résoudre les appréhensions des patients d'autant que leurs capacités se minimisent avec l'avancée dans l'âge et les pathologies retrouvées. Les engagements des thérapeutes et des chercheurs toujours mobilisés par la maladie dans sa forme vieillissante sont autant de défis à relever.

BILAN DE L'OFFRE DE SOINS POLIO EN FRANCE

Brigitte BONNIN - Présidente du GLIP - www.post-polio.asso.fr - 31 bis rue de la Barre
59147 Gondcourt

Où trouvez les consultations spécialisées polio ? Quels sont les professionnels de santé susceptibles d'être sollicités ? Que peuvent en attendre les patients polio ?

Le GLIP, à partir des situations concrètes rapportées par les polios et leurs soignants, dresse un état des lieux des possibilités de soins de cette affection en France.

Une carte de l'offre de soins est ainsi dessinée avec l'appui de la mission handicap de l'AP-HP et des partenaires. Le contenu de cette offre se construit au fil du temps et permet d'envisager la définition d'un cadre thérapeutique à l'usage des patients et des professionnels de santé.

Cette offre de soins est parfois difficile à mettre en œuvre, pour plusieurs raisons. Les politiques de santé notamment hospitalières actuelles ne permettent pas toujours de bénéficier de consultations, obtenues rapidement et d'une durée suffisante pour entendre toute l'expression des patients post polio. En outre, ceux-ci se connaissent en général bien et sont parfois d'une

exigence qui ne facilite pas le dialogue face à des professionnels qui peuvent en avoir une approche imparfaite ou parcellaire.

L'avenir d'une offre de soins pertinente sur tout le territoire ne sera plus une gageure si tous, patients et professionnels de santé, nous arrivons à communiquer et à échanger. Face à cette maladie neuromusculaire chronique devenant invalidante, le GLIP, association représentant les patients et usagers, joue pleinement son rôle d'interface auprès d'un certain nombre d'équipes médicales. La coopération et le travail de sensibilisation des uns et des autres amorcé, il y a quelques années et soutenu lors du 1er congrès, n'en est qu'à son début.

Il nous faut aussi élargir l'offre de soins à la prévention en créant en amont des outils d'éducation thérapeutique pour les médecins traitants et les masseurs kinésithérapeutes. Enfin cette offre de soins ne sera pleinement efficace que si chaque patient polio est aidé, informé et reconnu dans l'évolutivité possible de sa maladie afin de mieux la gérer.

L'offre de soins en France

Décembre 2008

Qu'entendons-nous par « offre de soins » ?

- ↔ En quoi consiste-t-elle actuellement pour les patients polios et quelle prise en charge thérapeutique peut se développer en leur faveur ?
- ↑ Où la trouve-t-on sur le territoire national ?

Rappels sur les séquelles tardives de la polio et sur le SPP

Si la polio n'existe plus à l'état aigu et endémique en France, 55 000 patients polios souffrent aujourd'hui de dégradations tardives et parfois du syndrome post-polio :



Douleurs musculaires et articulaires, déformations, scoliose, grande fatigue, perte de résistance et d'endurance, sensibilité au froid, perte de la marche, perte d'autonomie, troubles du sommeil, etc.



Historique de l'offre de soins

- ❑ Elle est issue de l'époque des atteintes aiguës et des grands centres concentrant le traitement des polios.
- ❑ Elle tente de répondre aux besoins d'une population qui avait « disparue » des consultations spécialisées et qui y revient massivement.
- ❑ Elle s'adresse à des patients pour qui se pose une nouvelle problématique en termes de soins, d'appareillage, de rééducation, d'insertion, etc.
- ❑ Elle a été impulsée en 2001 à travers le réseau IdF. A partir des consultations existantes en région, la nécessité d'étendre un réseau sur tout le territoire est d'actualité.



Parcours de soins, parcours du combattant pour le patient polio ?

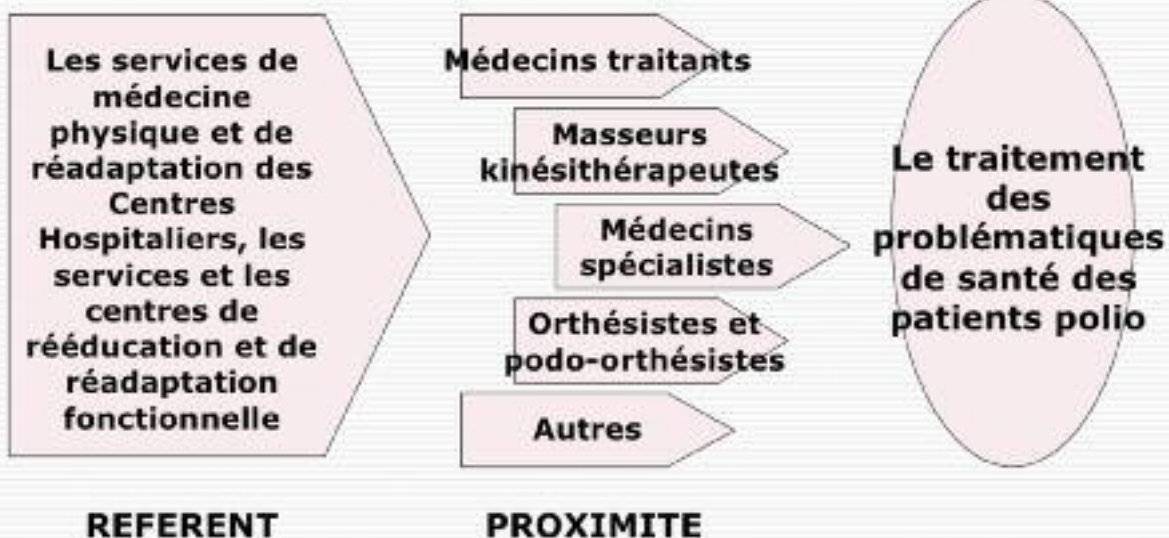
- ✓ Difficulté pour le patient polio de trouver des professionnels et les services qui vont pouvoir appréhender sa problématique de santé.
- ✓ Patient qui connaît bien son affection et qui s'est « autonomisé » par rapport aux professionnels de santé et aux soins .



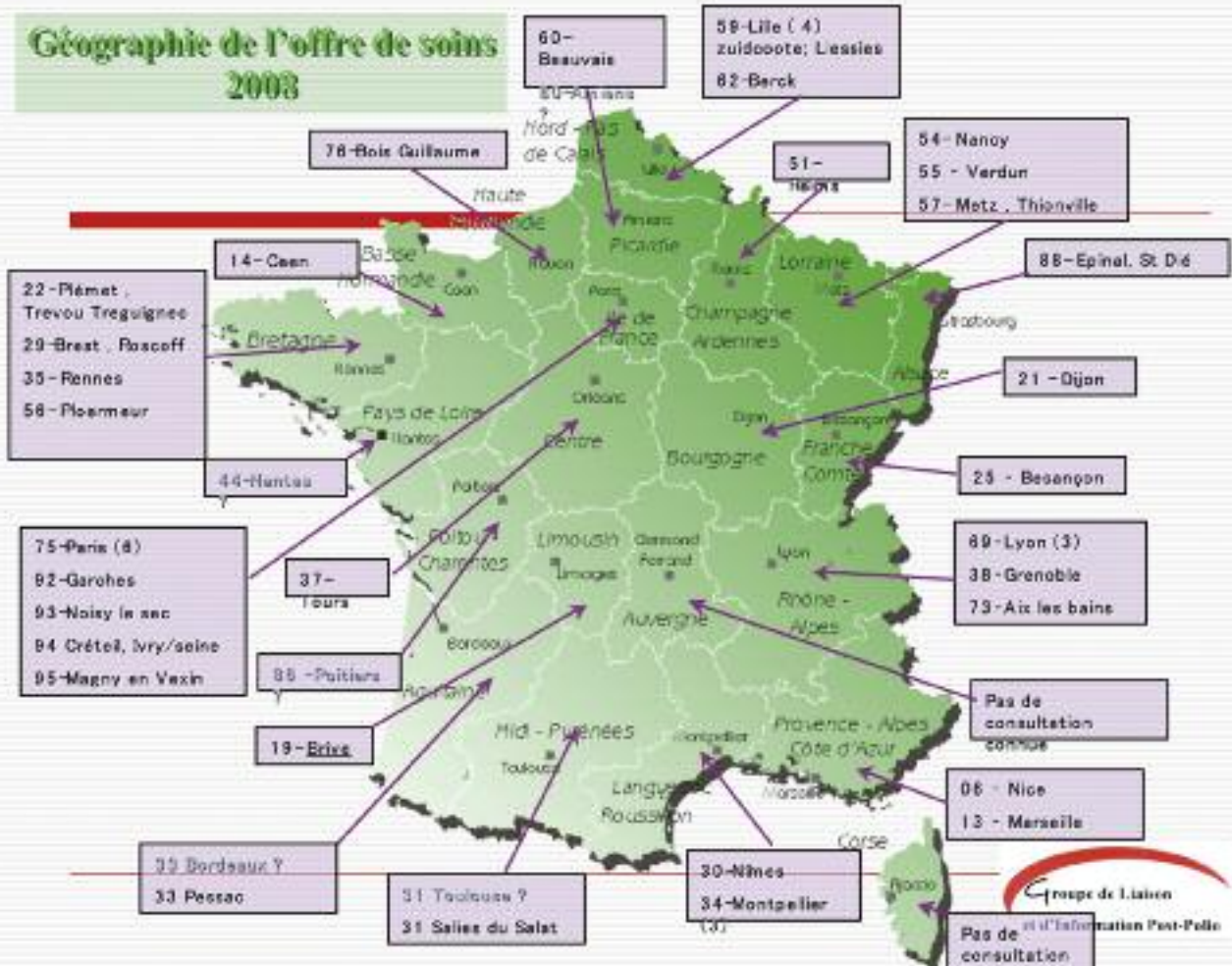
- ✓ La polio en tant qu'affection n'est plus enseignée dans les écoles (médecine, kiné, IFSI, etc.)
- ✓ Méconnaissance voir déni des praticiens (médecins généralistes, rhumatologues neurologues, kinésithérapeutes) en matière de dégradations tardives et de SPP.



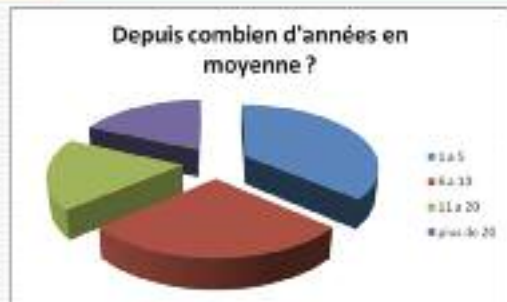
L'offre de soins, par qui ?



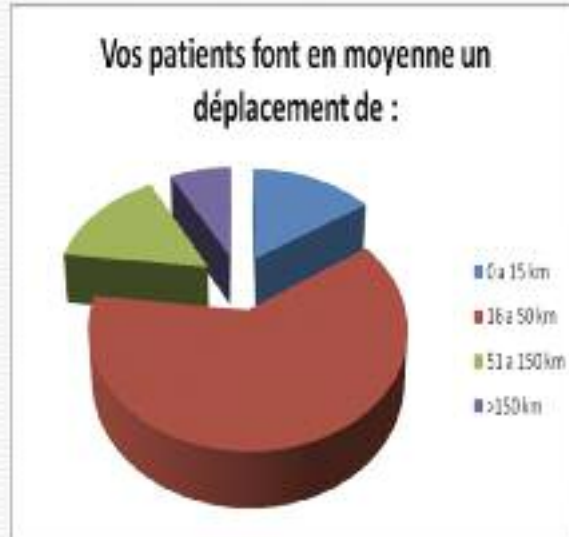
Géographie de l'offre de soins 2008



Enquête « offre de soins » réalisée auprès des médecins spécialistes



Enquête « offre de soins » réalisée auprès des médecins spécialistes (suite)



Enquête « offre de soins » réalisée auprès des médecins spécialistes (suite et fin)



Cadre général de la prise en charge en Médecine Physique et de Réadaptation

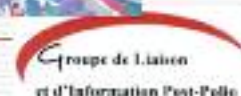
- Définition conjointe (patient et praticiens) d'objectifs de soins
- Rééducation « douce et non violente »
- « Revue » d'appareillage et des aides techniques nécessaires
- Surveillance et stabilisation des déformations
- Bilan respiratoire si nécessaire
- Surveillance du poids
- Suivi une fois par an ou une fois tous les 2 ans selon les difficultés du patient
- Etc



Expérience en balnéothérapie

"Suite aux consultations médicales dans le cadre de maladies neuro-musculaires et d'appareillage du patient handicapé vieillissant, nous avons décidé de mettre en place au sein de l'hôpital Les Bateliers du CHRU de Lille, un groupe d'activités physiques en balnéothérapie à visée de renforcement dans une piscine d'eau chaude à 35°. Cette intégration en groupe se fait après une évaluation médicale des capacités motrices et des indications thérapeutiques de l'eau. la personne ayant un syndrome post-poliomyélite ou un vieillissement prématuré dû aux séquelles de poliomyélite peut ainsi retrouver le plaisir de bouger, d'explorer d'autres amplitudes articulaires et fonctions musculaires, le tout animé par un éducateur sportif spécialisé dans la prise en charge du handicap. »

DENGREMONT Bénédicte
Cadre de Santé Rééducation
Les Bateliers



Offre de soins de « proximité »

Elle est mise en œuvre et assurée dans la continuité par le médecin traitant, les praticiens de santé et autres partenaires, en lien avec le service de MPR, dans le cadre éventuel d'un protocole de soins.

- Traitements anti-inflammatoires, anti-douleurs, etc.
- Séances de massage et kinésithérapie en ville
- Consultations de spécialistes (neurologue, rhumatologue, examens densitométriques, etc).
- Appareillage, aides techniques et aménagement divers
- Ostéopathie, acupuncture et autres

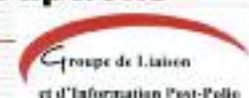


Kinésithérapie

*Séance effective
de 30'*

Dans le cadre d'une rééducation « douce et non violente » :

- ❑ **Échauffement des muscles**
- ❑ **Mobilisation des articulations**
- ❑ **Travail sur l'équilibre du corps en dynamique et en statique**
- ❑ **Renforcement musculaire (50% de la capacité sans aller au-delà de la fatigue musculaire)**
- ❑ **Etirements**
- ❑ **Massages**
- ❑ **Le tout en alternance**
- ❑ **1 à 2 séances par semaine avec des interruptions**



ALD et protocole de soins

- ❑ Elle est constatée par le médecin traitant (affection qui nécessite un traitement prolongé et une thérapeutique particulièrement coûteuse) qui établit un protocole de soins et elle est acceptée par la caisse de Sécurité Sociale.
- ❑ Pour les polios, il s'agit de l'**ALD n° 9** (formes graves des affections neurologiques et musculaires)
- ❑ Elle permet le remboursement à 100% des frais en lien avec l'affection visée (médicaments, séances kiné, radios, etc). Elle permet aussi au patient de saisir directement les praticiens dont il est question dans le protocole.



De la nécessité de définir un protocole de soins type « polio » et de l'utilité d'un guide élaboré avec la HAS à l'usage des patients et des médecins, ce qui permettrait de construire des repères communs sur l'affection, ses évolution et ses traitements.



En conclusion

- ❑ Tisser un véritable réseau de soins entre les services hospitaliers et les soins de ville de proximité.
- ❑ Développer la coopération entre les professionnel et les associations afin de répondre au plus près aux besoins, médicaux mais également sociaux et psychologiques des personnes.



APPAREILLAGE DE LA MARCHE ET SÉQUELLES DE POLIOMYÉLITE

R BELMAHFOUD, M BOVARD, JF BOFFA, N CHERGUI, H SINEY

1. LES ENJEUX

La poliomyélite antérieure aiguë (PAA) est éteinte actuellement en France, bien qu'elle persiste encore dans certains pays en voie de développement (1, 2, 3). Les patients qui ont été atteints de PAA n'ont pas toujours ressenti l'utilité d'un suivi médical, car malgré les séquelles qu'ils ont pu garder de leur maladie, ils ont été le plus souvent en mesure de mener une vie très active, pratiquement normale, en particulier sur le plan professionnel. Ils ont fréquemment pu marcher sans aide technique.

Il en est de même des patients jeunes, généralement issus de l'émigration, parfois porteurs d'atteintes sévères, mais qui ne disposent pas toujours d'un appareillage adapté : soit ils n'en ont jamais porté, soit ils l'ont abandonné à l'adolescence, soit ils le portent encore même s'il n'est plus adapté.

En quelques années, avec le vieillissement, la situation fonctionnelle de ces populations s'est souvent dégradée, marquée par une limitation du périmètre de marche, des difficultés à la montée et à la descente des escaliers et dans les actes de la vie quotidienne (4, 5). L'atteinte des territoires déficitaires s'est parfois majorée. D'autres déficits ont pu apparaître, soit isolés, soit accompagnés d'un cortège de signes cliniques regroupés dans le cadre d'un syndrome post poliomyélite (SPP), associant alors fatigue et fatigabilité, faiblesse musculaire, crampes, douleurs diffuses, intolérance à l'effort ou au froid, etc. (3, 6).

L'émergence du concept SPP et l'identification des signes cliniques qui y ont été rattachés a entraîné une meilleure surveillance clinique de ces patients. Tous les signes cliniques ne sont heureusement pas à incriminer au SPP (3). Inquiets de voir leur dégradation fonctionnelle ou des déficits nouveaux s'expliquer par ce type d'atteinte, ces patients ont alors ressenti la nécessité de s'informer et de se faire suivre de manière plus adaptée et plus régulière, notamment au sein d'équipes multidisciplinaires et de réseaux de soins, pour évaluer la situation fonctionnelle dans son ensemble et l'améliorer si possible.

La dégradation fonctionnelle ou la majoration d'un déficit musculaire du membre atteint ou du membre controlatéral peuvent imposer un recours à l'appareillage, y compris chez un patient qui n'en a jamais possédé ou qui l'a abandonné, notamment après une chirurgie qui a pu être efficace avant d'épuiser ses effets. Le but de l'appareillage est d'améliorer la fonction, de compenser les déficits, de redonner plus de sécurité à la marche, de la rendre plus proche de la marche physiologique, de diminuer le risque de chute, tout en limitant les déformations et les douleurs articulaires. Ceci en respectant l'équilibre acquis au cours du temps par le patient, qui s'est constitué un schéma de marche avec des habitudes et des compensations dont il faut savoir tenir compte. Parfois, l'appareillage dont le patient dispose doit seulement être remplacé s'il n'est plus adapté (orthèses usées ; non adaptées ou trop lourdes). Dans certains cas, une chirurgie peut faciliter l'appareillage ou la marche (7).

Faire accepter un recours à l'appareillage, c'est aussi expliquer son intérêt pour restaurer les capacités fonctionnelles, en diminuant les contraintes physiques (membre le plus dé-

ficitaire, membre controlatéral ou bien rachis) et en augmentant l'endurance grâce à la diminution des dépenses énergétiques et de la consommation d'oxygène (8, 9, 10).

Pour ces patients, l'introduction ou la réintroduction d'un appareillage est difficile à accepter. Ils gardent le souvenir des orthèses lourdes et encombrantes qu'ils ont connues dans leur enfance et qu'ils ont le plus souvent abandonnées à l'adolescence. Il convient de laisser un temps suffisant à leur réflexion pour qu'ils admettent l'utilité d'un nouvel appareillage (3).

L'orthoprothésiste peut alimenter la réflexion du patient pour l'aider à accepter ce nouvel appareillage : la qualité et la fiabilité du matériel se sont améliorées grâce aux progrès des matériaux et des technologies ; il est plus léger et plus esthétique qu'autrefois. L'acier des années 50 a été abandonné (sauf exception en cas de surcharge pondérale) au profit du duralumin au cours des années 70, puis du carbone depuis les années 80. Ce matériau a maintenant la préférence des équipes pour sa légèreté et sa solidité (8, 9, 10).

Appareiller les séquelles de PAA nécessite une expérience spécifique qui s'exprime au mieux à travers un travail d'équipe : médecin et orthoprothésiste, chirurgien dans certains cas ; mais aussi le patient. L'équipe doit être attentive à ses besoins et à ses demandes, voire à ses exigences, pour lui offrir l'appareillage le plus adapté en termes de fonctionnalité, de légèreté, de confort, de solidité. L'appareillage doit être adapté aux activités quotidiennes, y compris pour la conduite automobile ou les pratiques sportives (11).

L'esthétique est un élément critique à travers l'importance donnée à l'image du corps handicapé et appareillé. Le vécu du patient, notamment le retentissement sur l'image du corps, explique ses réticences et ses exigences propres. Il faut savoir en tenir compte pour éviter l'échec (3). Un soutien psychologique est utile dans certains cas.

2. Les types d'appareillage

2.1. Les orthèses :

2.1.1. Les orthèses cruro pédiées, suro pédiées, cruro talonnières

Une orthèse cruro pédieuse est constituée d'une composante crurale, d'une articulation de genou associée ou non à une fronde, et d'une composante distale suro pédieuse. La composante crurale ou la partie surale de la composante suro pédieuse est formée de montants et d'embrasses. Les montants peuvent être en acier inoxydable, en duralumin, en carbone ou en titane. Les embrasses sont confectionnées en thermoplastique, en carbone ou en métal. Le poids du carbone représente la moitié de celui des matériaux classiques (8, 9, 12). Un cuissard souple à la face postérieure de la cuisse peut assurer un meilleur confort en position assise (13). Le recouvrement interne de l'orthèse est habituellement assuré par de la mousse ou de la feutrine, de préférence au cuir qui peut se putréfier. La tendance est de les remplacer par un système de tissu éponge absorbant la sueur, lavable en machine. L'articulation de genou est mono ou polycentrique. Elle est

positionnée en interne, en externe, ou des deux côtés du genou. Les axes d'articulation peuvent être déportés. Elle est soit libre, soit verrouillée au moyen d'un verrou HOFFA, ou d'un verrou canadien à coulisseau ou encore d'un verrou électromécanique. Dans certains cas, elle comporte un rappel élastique [14].

La composante suro pédieuse est constituée selon les cas, soit d'un releveur classique sans aucune articulation, soit d'une articulation de cheville classique ou d'une articulation de type GILETTE avec effet releveur, soit d'un releveur avec une lame en carbone à restitution d'énergie [1, 15]. Elle s'adapte à des chaussures du commerce, ou aux chaussures orthopédiques par l'intermédiaire d'un tourillon ou d'un étrier. Les releveurs s'insèrent dans les chaussures du commerce.

L'orthèse cruro talonnière est identique à l'orthèse cruro pédieuse, sauf dans sa composante distale où la partie plantaire se limite à une coque talonnière qui évite que l'orthèse ne glisse. Elle assure la stabilité latérale de la cheville dans la chaussure qui peut être une chaussure de commerce.

L'orthèse suro pédieuse ou mollet plante correspond à la composante distale ou suro pédieuse de l'orthèse cruro pédieuse.

2.1.2. Le grand appareillage de marche (GAM)

Le grand appareillage comporte une orthèse cruro pédieuse avec une articulation de hanche qui s'adapte à une ceinture pelvienne ou un corset en fonction du degré de l'atteinte proximale. Elle peut comporter un appui ischiatique [14].

2.1.3. Exemples d'orthèses

Orthèses passives avec genou verrouillé :

Orthèses passives à genou verrouillé par verrou HOFFA ou coulisseau.

Orthèses passives à verrou électromagnétique : orthèse E-MAG CONTROL d'OTTO-BOCK. C'est une orthèse mono ou double montant selon le poids du patient et son activité ; son articulation remplace le HOFFA ou le coulisseau. Pour s'asseoir, il faut appuyer sur le boîtier situé sur la hanche ou bien sur la télécommande.

Orthèses dynamiques à genou libre

Ce sont des orthèses non verrouillées prolongées par une orthèse mollet plante, dont l'articulation du genou peut être assistée par un système élastique réglable facilitant l'extension : orthèse de JARRIGE, orthèse cruro pédieuse CDO [Chignon Dynamique Orthosis], orthèse ERGOFLEX ; etc] [16, 17]. D'autres modèles sont plus technologiques : la FREE WALK, orthèse mécanique mono montant avec articulation de genou, deux embrasses de cuisse et deux embrasses de jambe reliées à une semelle en métal par une articulation de cheville et qui tente de respecter au plus près la biomécanique de marche : l'articulation de genou possède un verrou commandé mécaniquement selon la position de l'articulation de cheville, ce qui permet un verrouillage du genou lors de la phase d'appui et un déverrouillage en phase pendulaire ; l'E-MAG ACTIV d'OTTO-BOCK, orthèse dynamique qui verrouille le genou en phase d'appui et le libère lors du pas postérieur. Ces deux orthèses ne figurent pas sur la liste des produits et prestations remboursables (LPPR) et ne sont donc pas prises en charge.

2.2. Les chaussures orthopédiques et les podo orthèses

Leur but est de stabiliser la cheville dans le plan frontal et sagittal. Elles s'adaptent aux déformations éven-

tuelles du pied et à l'inégalité de longueur. Elles sont plus confortables qu'autrefois, plus légères et nettement plus esthétiques. La tendance est d'éviter le plus possible les fixations par tourillon ou étrier, ce qui permet d'adapter l'orthèse aux chaussures du commerce ou aux chaussures orthopédiques. Elles peuvent être moulées soit sur mesure sur une orthèse cruro pédieuse (composante mollet plante), soit directement sur le pied pour traiter les troubles morphostatiques, les déformations, ou un raccourcissement s'ils sont trop importants. Dans ce dernier cas, le système de tourillon ou d'étrier est conservé pour adapter la chaussure sur l'orthèse [22]. La compensation est intégrée à la chaussure si l'inégalité n'est pas trop importante ; dans le cas contraire, une partie de la compensation prend place sous la chaussure. Les semelles orthopédiques permettent de soulager les zones d'hyper appui, de corriger certains troubles de la statique en charge, ou de compenser les inégalités de longueur [22].

2.3. Les ortho prothèses

D'indication rare, il s'agit d'un appareillage atypique, variable d'un patient à l'autre. On le propose dans les atteintes sévères des membres inférieurs avec raccourcissement non accessible à la chirurgie [16].

3. Les indications de l'appareillage

3.1. Principes généraux

Certains patients non appareillés cherchent à sécuriser leur marche en positionnant leur membre inférieur déficitaire en rotation externe pour verrouiller leur genou. Ce mécanisme, qui contribue à distendre le plan ligamentaire médial et à surcharger le compartiment latéral du genou, majore les douleurs et augmente le risque d'arthrose.

En décalant l'axe de flexion de genou par rapport à l'axe de progression du corps, cette compensation en rotation externe permet cependant de contrôler le risque de dérobement ; mais cela n'est guère plus sécurisant qu'un appareillage adapté. L'objectif de l'appareillage est de corriger ce mécanisme de compensation et de réduire les contraintes sur les articulations de hanche, de genou et de cheville [3, 18, 19, 20].

L'indication précise du type d'orthèse dépend du niveau de l'atteinte motrice et orthopédique (hanche, genou, cheville). Le choix de l'appareillage est fonction des muscles déficitaires mais aussi des amplitudes articulaires restantes.

Si les articulations de genou et de cheville doivent être appareillées, l'une au moins des deux doit rester libre lorsque le déficit l'autorise. Le point le plus critique concerne le contrôle du genou qui doit être stable pour permettre la marche. Le principe de base est d'éviter autant que possible que l'articulation de genou soit verrouillée : un genou non verrouillé respecte mieux la marche physiologique par la flexion qu'il permet lors de la phase pendulaire et diminue son coût énergétique [9, 10, 18, 19, 21].

D'autres éléments interviennent dans le choix ou dans la réalisation de l'appareillage : la tolérance cutanée, la facilité du chaussage et du déchaussage, l'utilisation de l'orthèse dans les actes de la vie quotidienne (s'asseoir sur des toilettes, conduire une automobile, pratiquer un sport, etc.). L'appareillage est confectionné au moyen des technologies et des concepts modernes répondant au cahier des charges alliant légèreté, confort, solidité, qualités fonctionnelles et esthétique [8, 9, 11, 12].

Les orthèses en carbone n'offrent pas les mêmes possibilités de modification que les orthèses classiques

malgré leurs qualités : seuls quelques ajustements sont possibles après livraison définitive [14]. D'où l'analyse clinique rigoureuse qui doit être faite lors de la définition initiale de l'orthèse. Un prototype d'essai est indispensable pour ajuster au mieux celle-ci.

3.2. Choix de l'orthèse en fonction du niveau de l'atteinte clinique

Le type d'orthèse diffère selon le niveau et le degré de l'atteinte et de la motricité restante.

3.2.1. Atteinte du membre inférieur englobant le genou et la cheville

Si le déficit est incomplet : on s'oriente le plus souvent vers une orthèse cruro pédieuse. La priorité est de stabiliser le genou pour empêcher un déverrouillage inopiné. L'évaluation de l'atteinte neurologique du plan antérieur et du plan postérieur permet de déterminer si l'articulation de genou doit être verrouillée ou non. Le genou est libre si la motricité est suffisante dans le plan postérieur (fessiers). Si le déficit du quadriceps et du plan postérieur ne permettent pas le verrouillage du genou en extension, l'articulation doit être verrouillée. Le verrouillage s'impose si le genou est ballant ou s'il existe des douleurs intenses à la marche. La mobilité dans l'articulation de cheville est conservée. Cette mobilité est indispensable si le genou est verrouillé pour laisser au moins une articulation libre. L'articulation de cheville peut être de type classique ou bien GILETTE.

En l'absence de déficit distal, une orthèse cruro talonnière peut s'avérer suffisante.

Si le déficit est complet : on propose une orthèse cruro pédieuse avec genou verrouillé et adjonction ou non d'un appui ischiatique.

3.2.2. Déficit englobant la hanche et le tronc

Si l'atteinte est haute, englobant la hanche et le tronc, on adjoint une ceinture pelvienne ou un corset à l'orthèse cruro pédieuse, avec une articulation de hanche à verrou pour permettre la position assise et la stabilisation dans le plan frontal. Un rappel élastique peut parfois faciliter la stabilisation si les fessiers sont déficitaires [3].

3.2.3. Déficit isolé des releveurs

Un déficit isolé des releveurs est appareillé par une orthèse mollet plante. S'il est modéré, on peut proposer une articulation de type GILETTE avec effet releveur.

3.3. Approche segmentaire : stabilité articulaire

Lorsque le choix de l'orthèse a été défini selon le niveau et le degré de l'atteinte, une analyse plus segmentaire, par articulation, guide le choix des moyens destinés à assurer la stabilité du genou et de la cheville et pour traiter les déformations.

3.3.1. Contrôle du genou

Contrôle du genou dans le plan sagittal

Un recurvatum de genou se majorant en charge, même s'il est utile pour pallier au déficit du quadriceps, doit être limité s'il s'aggrave ou s'il est responsable de gonalgies et qu'il risque de dégrader l'état articulaire. Hors chirurgie, la limitation du recurvatum se fait en utilisant des articulations à axe déporté et des butées anti recurvatum [3]. Un flessum réductible de genou nécessite une orthèse comportant des articulations à axe déporté pour créer

un faux recurvatum et stabiliser ainsi le genou en extension. Si le flessum n'est pas réductible, on propose une orthèse avec genou verrouillé en respectant l'inclinaison du flessum. L'articulation peut comporter un rappel élastique. Pour maintenir la jambe dans l'orthèse, on adjoint une fronde de genou.

Contrôle du genou dans le plan frontal

Une laxité dans le plan frontal nécessite une double articulation de genou, l'une en interne, l'autre en externe. Si la déformation est plus importante dans un sens ou dans l'autre, on positionne une coque condylienne en médial ou en latéral. L'articulation est libre si l'instabilité est limitée au plan frontal.

3.3.2. Contrôle de la cheville et du pied

Contrôle de la cheville et du pied dans le plan sagittal

Un équin du pied par défaut de motricité sur les releveurs peut être traité par une orthèse suro pédieuse sans articulation de cheville. Un releveur classique sans aucune articulation, est obligatoire dans les paralysies complètes des releveurs avec équin du pied [3].

Pour faciliter la compensation d'un raccourcissement, l'équin est à conserver partiellement (équin « utile ») [7]. On peut inclure une compensation dans l'orthèse pour faciliter un chaussage esthétique, soit avec des chaussures du commerce, soit avec des chaussures orthopédiques. Dans le cas d'un raccourcissement trop important, une partie de la compensation est intégrée dans l'orthèse en mettant le pied en équin ; l'autre partie est placée sous la chaussure.

Contrôle de la cheville et du pied dans le plan frontal

Lorsqu'il existe des déformations du pied fixées en varus ou en valgus, isolées ou associées à un équin, en fonction de l'âge et de l'état général du patient, une correction chirurgicale peut s'envisager dans le but de faciliter l'appareillage. Si la chirurgie n'est pas indiquée, on propose alors des chaussures orthopédiques moulées sur les déformations, avec ou sans orthèse cruro pédieuse selon le niveau de l'atteinte, intégrant le raccourcissement. Les chaussures orthopédiques sont fixées à l'orthèse par des tourillons ou un étrier. Le pied creux talus par paralysie des fléchisseurs plantaires avec traction des muscles courts de la plante est également traité par chaussures orthopédiques avec semelles intégrées [3].

Conclusion

L'appareillage des membres inférieurs chez un patient porteur de séquelles de PAA, nécessite expérience et attention aux attentes et aux exigences du patient. Ceci pour définir l'appareillage le plus adapté, solide, confortable et léger y compris pour les activités professionnelles ou sportives.

Le type d'appareillage est défini en fonction du niveau et du degré de l'atteinte neuro orthopédique. Il convient de respecter au plus près la marche physiologique, en maintenant une certaine liberté articulaire du genou lorsque c'est possible, ou de la cheville à défaut.

L'esthétique est un souci majeur : la perception du corps handicapé et l'image du corps appareillé peuvent être une source de souffrance chez ces patients au lourd vécu antérieur. Un soutien psychologique est parfois utile.

L'espoir des équipes est de disposer, grâce aux évolutions technologiques, de matériels toujours plus performants pour offrir aux patients le maintien durable de leurs capacités fonctionnelles.

ANNEXE : PRESCRIPTION DU GRAND APPAREILLAGE DE MARCHÉ

La prescription du grand appareillage est faite soit par un médecin spécialiste en MPR, un neurologue, un rhumatologue ou un chirurgien orthopédiste (1^{er} circuit), soit la prescription émane de généralistes ou d'autres spécialistes que ceux que l'on vient de citer (2^{ème} circuit).

Dans le cadre du premier circuit, une prescription médicale pour grand appareillage est établie, associée à une demande d'entente préalable pour grand appareillage valant bon de commande pour un orthoprothésiste agréé (formulaire CERFA spécifique). Les documents sont adressés au médecin conseil de l'organisme de prise en charge. Après un délai de 10 jours sans notification de refus, l'accord est réputé acquis. En fonction d'éléments particuliers (prescriptions multiples, appareillage atypique, renouvellement prématuré) le médecin conseil peut décider de faire suivre la demande par le 2^{ème} circuit.

Dans le cadre du 2^{ème} circuit, les prescriptions sont adressées par l'organisme de prise en charge au centre régional d'appareillage. Le patient est reçu à la consultation médicale d'appareillage la plus proche de son domicile. Deux étapes successives sont prévues :

- Consultation à priori : un examen préalable à la fabrication de l'appareillage ; un bon de commande est rédigé selon les termes de la nomenclature ; il est remis au fournisseur, au patient et à l'organisme de prise en charge ;
- Consultation à postériori : après fabrication de l'appareillage (porté), sont évalués le déroulement des différentes étapes ayant précédé la livraison, la qualité de la réalisation, le niveau de satisfaction du patient et l'impact sur sa vie quotidienne.

BIBLIOGRAPHIE

1. Guérin N, Rey M. Poliomyélite : état des lieux en France en 2005. BEH, 2005, 39-40 : 197-204.
2. Guérin N, Delpyroux F, Rey M. Poliomyélite. Encycl Med Chir, Maladies infectieuses. 2007, 8-058-A-10.
3. Laffont I, Yelnik A. Rééducation dans le traitement de la poliomyélite antérieure aiguë. Encycl Med Chir, Kinésithérapie, Médecine physique et réadaptation. 1996, 26-450-1-10.
4. Willen C, Thoren-Jönsson AL, Grimby G, Stibrant Sunnerhagen K. Disability in a 4-year follow-up study of people with post-polio syndrome. J Rehabil Med 2007 ; 39 : 175-180.
5. Janneke M, Stolwijk-Swüste, MD, Beelen A, Gustaaf J, Lankhorst, Nollet F, and the CARPA study group. SF 36 physical functioning scale and 2-minute walk test advocated as core qualifiers to evaluate physical functioning in patients with late-onset sequelae of poliomyelitis. J Rehabil Med 2008 ; 40 : 387-392.
6. Nollet F MD, PhD. Post-Polio syndrome. Orphanet Encyclopedia. January 2003. Update March 2004 : 7p.
7. Lebarbier P. Membre inférieur paralytique, Encycl Med Chir, Appareil locomoteur. 1998, 14-301-1-10.
8. Hachisuka K, Makino K, Wada F, Saeki S, Yoshimoto N, Arai M. Clinical application of carbon fibre reinforced plastic leg orthosis for polio survivors and its advantages and disadvantages. Prosthet Orthot Int. 2006, Aug ; 30 (2) : 129-35.
9. Hachisuka K, Makino K, Wada F, Saeki S, Yoshimoto N. Oxygen consumption, oxygen cost and physiological cost index in polio survivors a comparison of walking without orthosis, with an ordinary or a carbon-fibre reinforced plastic knee-ankle-foot orthosis. J Rehabil Med. 2007, Oct ; 39(8) : 646-50.
10. Brehm MA, Beelen A, Doorenbosch CA, Harlaar J, Nollet F. Effect of carbon-composite knee-ankle-foot orthoses on walking efficiency and gait in former polio patients. J Rehabil Med. 2007, Oct ; 39 (8) : 651-7.
11. Steinfeldt F, Seifert W, Günther KP. Modern carbon fibre orthoses in the management of polio-patients-a critical evaluation of the functional aspects. Z Orthop Ihre Grenzgeb. 2003, May-Jun ; 141 (3) : 357-61.
12. Heim M, Yaacobi E, Azaria M. A pilot study to determine the efficiency of lightweight carbon fibre orthoses in the management of patients suffering from post-poliomyelitis Syndrome. Clin Rehabil. 1997, Nov ; 11 (4) : 302-5.
13. Hachisuka K, Arai K, Arai M. Carbon fibre reinforced plastic knee-ankle-foot orthosis with a partially flexible thigh cuff : a modification for comfort while sitting on a toilet seat. Prosthet Orthot Int. 2007, Jun ; 31 (2) : 133-7.
14. Sautreuil P. L'appareillage orthopédique. In : Crombecque D, Ravaud JF, Sticker HJ. Déficiences motrices et situation du handicap : Aspects sociaux, psychologiques, médicaux, techniques, troubles associés. Edition APF, 2002.
15. Bartonck A, Eriksson M, Gutierrez-Farewik EM. A new carbon fibre spring orthosis for children with plantar flexor weakness. Gait Posture. 2007, Apr ; 25 (4) : 652-6.
16. Sautreuil P, Pr Thoumie P. Appareillage membres inférieurs du patient poliomyélique adulte. Résumés d'interventions du Premier Congrès francophone : La poliomyélite antérieure aiguë ; 16 Nov 2006. In Denormandie P, Dizien O. Editions de L'Assistance Publique-Hôpitaux de Paris. 2007, 18-20.
17. Jarrige M, Rouffet MJ, Barthas J, Guillaumat M et al. Nouvelle orthèse de marche dynamique pour dégénérescence musculaire dite orthèse de Jarrige. Tecnica ortopedica internacional. 1988, 1 : 19-30.
18. Hebert JS, Liggins AB. Gait evaluation of an automatic stance-control knee Orthosis in a patient with post-poliomyelitis. Arch Phys Med Rehabil. 2005, Aug ; 86(8) : 1676-80.
19. Yakimovich T, Lemaire ED, Kofman J. Gait evaluation of a new electromechanical stance-control knee-ankle-foot orthosis. Conf Proc IEEE Eng Med Biol Soc. 2006 ; 1 : 5924-7.
20. Yakimovich T, Lemaire ED, Kofman J. Preliminary kinematic evaluation of a new stance-control knee-ankle-foot orthosis. Clin Biomech (Bristol, Avon). 2006 Dec ; 21 (10) : 1081-9.
21. Irby SE, Bernhardt KA, Kaufman KR. Gait of stance control orthosis users : the dynamic knee brace system. Prosthet Orthot Int. 2005, Dec ; 29(3) : 269-82.
22. Beltramo F. L'appareillage des membres inférieurs. Ann Réadapt Méd Phys, 2001 ; 44 Suppl 1 : 170.

ANCIENS POLIOS ET NOUVEL APPAREILLAGE : QUELLE QUALITÉ DE VIE ?

Docteur Catherine COUSERGUE - 27 Chemin des Maraîchers, Bat. 4, 31400 Toulouse
 Tel : 05 62 26 12 12 (de 14 h à 17 h) - Fax : 05 62 88 00 00
 E-mail : catherine.cousergue@club-internet.fr

La rééducation fonctionnelle poursuivie pendant des années et les interventions orthopédiques ont permis aux anciens polios de parvenir à un équilibre avec un certain niveau de vie autonome. Mais, cet équilibre qui a pu rester stable pendant des dizaines d'années, était en fait un équilibre précaire. Et progressivement, ou subitement à l'occasion d'un accident de la vie ou d'une affection intercurrente, cet équilibre peut se révéler rompu. Il faut alors avoir de nouveau recours à de nouveaux spécialistes médicaux, utiliser de nouveaux appareillages ou aides techniques. Comment utiliser ces

nouveaux équipements ? Comment passer à une nouvelle phase de la vie ? Comment rencontrer des professionnels qui vont avoir une posture positive et bienveillante qui permettra de trouver les solutions adaptées ? Quelle qualité de vie pour les anciens polios en cas de manifestations à long terme de la polio ? Cette notion de qualité de vie reste encore un concept peu développé et peu appliqué dans notre pays. Aux anciens polios, dont je suis, de faire connaître leurs besoins et leurs attentes sur ce sujet aux professionnels médicaux et sociaux qui les suivent.

ENQUÊTE SUR LES ATTENTES ET LES CRITIQUES À PROPOS DE L'APPAREILLAGE DES PATIENTS ATTEINTS DE SÉQUELLES DE POLIOMYÉLITE

2^e CONGRÈS POLIOMYÉLITE 2008

Dr Rania BELMAHFOUD, Dr Hubert SINEY, CRRF La Châtaigneraie Convention, Paris

1. Objectifs de l'enquête

Il s'agissait de connaître les difficultés des usagers, leurs attentes et leurs critiques concernant l'appareillage ; qu'il soit utilisé ou qu'il l'ait été.

Pour cela, un questionnaire a été construit pour décrire les caractéristiques des usagers, et leur expérience en termes de difficultés ou d'attentes concernant leur appareillage.

Le but est d'analyser ces difficultés tant en termes d'usage, de conception, que de modalités de prescription et de suivi, puis de transmettre ces informations aux équipes médicales et aux appareilleurs. A terme, l'espoir est d'en faciliter la résolutions dans un esprit multidisciplinaire : les usagers, les équipes médicales et les appareilleurs, pour faire évoluer la conception des orthèses, les modalités de prescription et de suivi.

2. Méthodologie

Un questionnaire de recueil concernant les caractéristiques des usagers, d'utilisation de l'appareillage et ses difficultés, a été organisé. Les points d'intérêt potentiels ont été notés lors d'un comité de pilotage du congrès polio en fonction de son expérience. Le questionnaire a été soumis à un usager appareillé et à la présidente d'une association d'usagers souffrant de séquelles de poliomyélite.

Pour permettre une analyse des questionnaires à temps, ceux-ci devaient parvenir à la Chataigneraie Convention au plus tard le 20 novembre 2008 ; en pratique, les questionnaires reçus jusqu'au 21 novembre ont pu être inclus dans l'étude.

Une base de données construite à cet usage a servi au recueil des données. Un contrôle de cohérence a été effectué et certaines corrections ont été faites (rubriques libres contenant parfois les réponses aux items non cochés). Les données ont été traitées à l'aide d'un logiciel de statistiques (STATA V10.1).

3. Résultats

3.1. Caractéristiques générales des usagers

Tous les questionnaires reçus dans les délais (21/11/2008) ont été exploités (N=81).

Age moyen : 58,77 ± 9,67 ans

Sexe ratio : 70,4% de femmes (57) ; 29,6 % hommes (24)

Possession d'un appareillage : 82,72% (67/81)

Age moyen en fonction du sexe : différence non significative (p>0,40)

● femmes : 58,18 ± 10,16 ans ;

● hommes : 60,17 ± 8,44 ans ;

Appareillage ou non en fonction du sexe : différence non significative (p>0,58)

● femmes : 84,21% (48/57)

● hommes : 79,17 % (19/24)

Age moyen selon l'appareillage ou non : différence non significative (p>0,75)

● appareillé : 58,93 ± 9,96 ans

● non appareillé : 58,00 ± 8,49 ans

3.2. Pour les usagers qui possèdent un appareillage

3.2.1. Type d'appareillage

Possession d'un appareillage : 82,72% (67 sur 81 réponses).

Appareillage : unilatéral 65,7% (44/67 usagers) ; bilatéral 34,33%.

Type d'appareillage principal

Type d'appareillage	N	%
Orthèse cruro pédieuse	33	49.25
Orthèse cruro talonnière	5	7.46
Genouillère	4	5.97
Genouillère du commerce	1	1.49
Orthèse mollet plante	3	4.48
Chaussure orthopédique	21	31.34
Total	67	100.00

Type d'appareillage secondaire

Type de second appareillage	N
Chaussure(s) orthopédique(s)	4*
Chaussures sur mesure	1
Orthèse de cheville	1
Total	6

* Dans un cas : un seul côté

Fréquence d'utilisation de l'appareillage

Oui en permanence	52	78.79
Oui le plus souvent	7	10.61
Oui parfois	1	1.52
Non jamais	6	9.09
Total	66	100.00

3.2.2. Circonstances d'utilisation de l'appareillage

La fréquence du port régulier de l'appareillage est de 89,55% (60/66 réponses).

Circonstances d'utilisation de l'appareillage

Circonstances	N	%
Extérieur uniquement	13	21.31
Intérieur uniquement	0	0.00
Extérieur et en intérieur	48	78.69
Total	61	100.00

Modalité d'utilisation en fonction du type d'appareil

Type d'appareillage	Extérieur	Extérieur et intérieur	Total
Cruro pédieuse	2	30	32
Cruro talonnière	0	3	3
Genouillère	1	2	3
Orthèse mollet plante	1	2	3
Chaussures orthopédiques	9	11	20
Total	13	48	61

Il existe un lien statistiquement significatif entre le type d'appareillage et les modalités d'utilisation (Test exact de Fisher significatif ; $p=0.009$) : l'orthèse cruro pédieuse et les chaussures orthopédiques sont plus fréquemment utilisées en toutes circonstances.

Type d'appareillage et fréquence d'utilisation

Type appareil X utilisation	Jamais	Toujours	Le plus souvent	Parfois	Total
Cruro pédieuse	2	29	1	1	33
Cruro talonnière	2	2	1	0	5
Genouillère	1	2	1	0	4
Orthèse mollet plante	0	3	0	0	3
Chaussure orthopédique	0	16	4	0	20
Autre	1	0	0	0	1
Total	6	52	7	1	66

Il existe un lien statistiquement significatif entre le type d'appareillage et la fréquence d'utilisation (Test exact de Fisher : significatif ; $p=0.012$). Les plus intensément utilisés étant l'orthèse cruro pédieuse et les chaussures orthopédiques.

Port de l'appareillage en fonction du nombre de côtés

Port Appareil	Deux côtés	Un côté	Total
Oui en permanence	19	33	52
Oui le plus souvent	1	6	7
Oui parfois	1	0	1
Non jamais	1	5	6
Total	22	44	66

Il n'existe pas de différence significative entre la fréquence d'utilisation et le nombre de côtés appareillés (Test exact de Fisher : non significatif ; $p>0.32$).

Durée de possession de l'appareillage actuel

Durée de possession	N	%
Moins de un an	3	4.48
Un a cinq ans	8	11.94
Cinq a 10 ans	3	4.48
10 à 20 ans	5	7.46
20 à 30 ans	7	10.45
30 à 40 ans	4	5.97
40 à 50 ans	15	22.39
50 à 60 ans	13	19.40
60 à 70 ans	4	5.97
Plus de 70 ans	1	1.49
Plus de 10 ans, inconnu	4	5.97
Total	67	100.00

Pic d'utilisation : 4 à 60 ans.

Port de l'appareil en fonction de la durée de possession

Port Appareil x durée (années)	5 à 10	< 1	> 10	1 à 5	Total
Non jamais	0	0	4	2	6
Oui en permanence	3	3	43	3	52
Oui le plus souvent	0	0	5	2	7
Oui parfois	0	0	1	0	1
Total	3	3	53	7	66

Il n'existe pas de différence significative entre la fréquence d'utilisation et le nombre de côtés appareillés (Test exact de Fisher : non significatif ; $p>0.346$).

3.2.3. Modifications de l'appareillage au cours du temps
Type de modifications d'appareillage

Modification de l'appareillage	N	%
Type	15	23.44
Matériaux	11	17.19
Type et matériaux	21	32.81
Aucune	17	26.56
Total	64	100.00

Modifications de l'appareillage au cours du temps

Modifié depuis	N	%
Moins d'un an	10	16.67
Un a cinq ans	21	35.00
Cinq a 10 ans	9	15.00
10 à 20 ans	5	8.33
20 à 40 ans	7	11.66
40 à 60 ans	5	8.34
60 à 70 ans	1	1.67
Plus de 10 ans : inconnu	2	3.33
Total	60	100.00

Les appareillages les plus récents semblent faire plus souvent l'objet de modifications.

Modifications en fonction du temps (moins de 5 ans, plus de 5 ans)

Temps de possession X Modification	N	%
>5	29	48.33
≤5	31	66.66
Total	60	100.00

Type de modifications en fonction du temps

Modifié X depuis*	≤1	1-5	5-10	10-20	20-40	40-60	> 60	>10**	Total
Type	3	7	1	0	2	2	0	0	15
Matériaux	3	5	1	1	0	0	0	0	10
Type+matériaux	2	6	4	2	4	1	0	1	20
Aucune	2	2	3	2	1	2	1	1	14
Total	10	20	9	5	7	5	1	2	59

*Toutes les durées sont en années ; **Durée non renseignée

Type de modifications en fonction du temps selon deux classes : plus de 5 ans, moins de 5 ans

Modification X modifié depuis	≤5 ans	>5 ans	Total
Type d'appareillage	10	5	15
Type de Matériaux	8	2	10
Type d'appareillage et matériaux	8	12	20
Aucune	4	10	14
Total	30	29	59

Il se confirme qu'il existe une différence significative entre le type de modification de l'appareillage et un délai court de possession de l'appareillage (Test exact de Fisher : significatif ; $p = 0.037$).

3.2.4. Buts de l'appareillage

Objectifs de l'appareillage

Buts de l'appareillage	N	%
Sécuriser la marche	50	78.12
Augmenter les distances de marche	24	37.50
Monter et descendre les escaliers	8	12.50
Douleurs	25	39.06
Déformations	25	39.06
Compenser la différence de longueur	2	3.13
Esthétique	1	1,56
Autre	9	14.06
Total	64	100,00

L'objectif qui semble prioritaire est la sécurisation de la marche.

3.2.5. Relations des usagers avec les équipes médicales et les appareilleurs

Prescription de l'appareillage

Prescripteurs de l'appareillage

Prescripteur	N	%
Chirurgien	4	6.67
Généraliste	28	46.67
Rééducateur	25	41.67
Rhumatologue	2	3,33
Autre*	1	1,67
Total	60	100.00

* Obtenu chez son bottier, hors prescription : 1 fois

Le généraliste et le médecin rééducateur sont les principaux prescripteurs lors du renouvellement d'appareillage.

Le renouvellement est effectué par le prescripteur dans 68.97% des cas (40/58 réponses).

Prescripteurs en fonction du type d'appareil

Type d'appareillage	Autre	Chirurgie	Généraliste	Rééducateur	Total
Cruro pédieuse	2	4	11	15	32
Cruro talonnière	0	0	3	2	5
Genouillère	0	0	1	3	4
Mollet plante	1	0	1	1	3
Chaussure orthopédique	0	0	13	8	21
Autre	0	0	0	1	1
Total	3	4	29	30	66

Il n'existe aucun lien significatif entre le type de prescripteur et le type d'appareillage (Test exact de Fisher : non significatif ; $p > 0.409$).

Satisfaction des usagers envers l'équipe médicale

Satisfaction des usagers envers son médecin ou l'équipe médicale

Satisfait des relations avec le Médical	N	%
Très satisfait	30	48.39
Assez satisfait	12	19.35
Peu satisfait	12	19.35
Pas satisfait	8	12.90
Total	62	100.00

La satisfaction des usagers envers ses médecins est de 67.74% de satisfaits sur 62 réponses.

Détail des motifs d'insatisfaction

Motifs d'insatisfaction des relations avec le Médical	N
Semble ne pas écouter	2
Ecoute mais ne comprend pas le problème	5
Ecoute mais n'en tient pas compte	3
Manque de disponibilité	3
Ignorance de la pathologie	4
Renouvellement de l'existant	1
Autre	2
Total	20

Satisfaction des usagers envers l'appareilleur

L'appareilleur est considéré comme proche du domicile de l'utilisateur dans 40.30% des cas (27/67 réponses).

Distances si l'appareilleur n'est pas considéré comme proche du domicile

Appareilleur distant	N	%
Moins de 10 km	7	21.43
10 à 20 km	12	30.00
20 à 50 km	7	17.50
Plus de 50 km	14	35.00
Total	40	100.00

Satisfaction des usagers envers l'appareilleur

Satisfaction envers l'appareilleur	N	%
Très satisfait	30	45.45
Assez satisfait	14	21.21
Peu satisfait	17	25.76
Pas satisfait	5	7.58
Total	66	100.00

La satisfaction des usagers envers l'appareilleur est de 66.67% (44 sur 66 réponses).

Motifs d'insatisfaction envers l'appareilleur

Insatisfaction envers l'appareilleur	N
Semble ne pas écouter	2
Écoute mais n'en tient pas compte	3
Écoute mais ne comprend pas le problème	9
Manque de disponibilité	2
Doutes sur la compétence	1
Difficultés d'appareillage plus qu'insatisfaction	2
Temps de livraison trop longs	3
Total	22

Performance de l'écoute ? (la tendance est la même pour les médecins, mais en moins net).

Satisfaction des relations des usagers envers le médecin ou l'équipe et l'appareilleur, analysés conjointement

Satisfaction conjointe des usagers envers les équipes médicales et les appareilleurs

Satisfaction globale	N	%
Équipe médicale et appareilleur	34	55.74
Équipe médicale seule	6	9.84
Appareilleur seul	8	13.11
Aucun	13	21.31
Total	61	100.00

Le taux de satisfaction global des deux professions prises conjointement baisse d'environ 10% à 55% d'utilisateurs satisfaits.

Relations entre la satisfaction des usagers et les modalités de renouvellement

Lien entre les modalités de renouvellement et la satisfaction des usagers envers les équipes médicales

Satisfaction vis-à-vis du médical X Renouvellement	Non	Oui	Total
Très satisfait	8	21	29
Assez satisfait	5	6	11
Peu satisfait	4	7	11
Pas satisfait	3	5	8
Total	20	39	59

Absence de lien entre le renouvellement de l'appareillage par le médecin prescripteur et la satisfaction envers l'équipe médicale (test exact de Fisher non significatif ; $p > 0.709$)

Lien entre les modalités de renouvellement et la satisfaction des usagers envers l'appareilleur

Satisfaction vis-à-vis de l'appareilleur X Renouvellement	Non	Oui	Total
Très satisfait	8	22	30
Assez satisfait	6	6	12
Peu satisfait	6	10	16
Pas satisfait	0	3	3
Total	20	41	61

Absence de lien entre le renouvellement de l'appareillage par le médecin prescripteur et la satisfaction envers l'appareilleur (test exact de Fisher non significatif ; $p > 0.319$)

3.2.6. Aide apportée par l'appareillage

Aide apportée par l'appareillage (réponses multiples)

Type d'aide	N*	%
Stabilité ou sécurité à la marche	58	89.23
Autonomie ou distance de marche	33	52.31
Facilitation des escaliers	15	23.08
Diminution de la douleur	30	46.15
Limiter les déformations	1	1,54
Soulager le membre controlatéral	1	1,54
Diminution de la fatigue	1	1,54
Aide aux transferts	1	1,54

* Effectif de chaque item sur 65 réponses

L'aide apportée aux usagers par l'appareillage est prioritairement la stabilité à la marche. L'autonomie et la diminution des douleurs sont en second.

3.3. Usagers non appareillés

3.3.1. Absence d'appareillage : causes, motifs

Nombre de patients non appareillés : 24/81 réponses, soit 29.63% des usagers

Absence d'appareillage : les causes

Absence d'appareillage	N	%
Abandonné	15	62.50
Jamais eu	9	32.50
Total	24	100.00

Les motifs d'abandon de l'appareillage

Motifs d'abandon de l'appareillage	N
Fauteuil roulant	4
Après chirurgie	3
Douleurs et hématomes (tolérance)	1
Autre raison non médicale	6
Total	14

Causes d'abandon de l'appareillage pour des raisons non directement médicales

Autres causes d'abandon pour raisons non médicales	N
Il n'aide pas pour la marche Gene esthétique	1
N'est plus adapté et trop lourd	1
Non adapté à sa situation ; inesthétique	1
Pas esthétique et trop lourd	1
N'est plus adapté et trop lourd	1
Pas de médecin disponible	1
Total	6

3.3.2. Accepter un appareillage s'il devient ou redevient nécessaire

Acceptation d'un appareil s'il est conseillé même en cas d'abandon antérieur

Porter un appareil	N	%
Non	4	18.18
Oui	18	81.82
Total	22	100.00

Acceptation d'un appareil s'il est conseillé si l'utilisateur n'en a plus

Porter un Appareil x Absence actuelle d'appareil	Abandonne	Jamais eu	Total
Non	5	9	14
Oui	10	0	10
Total	15	9	24

Pas de différence significative (test exact de Fisher : $p > 0.485$).

Motifs de refus de tout appareillage quelle qu'en soit la raison

Motifs de refus de tout appareillage quelle qu'en soit la raison	N
Je n'ai pas assez de force dans les bras	1
Je ne supporterais pas la contrainte	1
L'équipe d'appareillage n'est plus compétente	1
Ma sécurité se trouve dans un fauteuil roulant (moins de fatigue)	1
Total	4

3.4. Attentes prioritaires et critiques des usagers

3.4.1. Les attentes prioritaires

Attentes prioritaires pour les 81 usagers

Attentes prioritaires concernant l'appareillage	N
Légèreté	31
Confort	29
Solidité	17
Esthétique	12
Facilité d'utilisation	6
Hygiène	3
Plus de fiabilité	1
Maintenance plus facile et moins coûteuse	1
Evolutivité	1

Légèreté et confort sont les aspects dominants. A rapprocher des données antérieures qui montrent que la stabilisation à la marche correspond au gain le plus significatif de l'orthèse.

Les attentes non prioritaires concernant l'appareillage

Attentes non prioritaires concernant l'appareillage	N
Pouvoir porter n'importe quelle chaussure	1
Prescriptions faites par une équipe spécialisée	1

3.4.2. Les critiques principales des usagers

Lorsque les usagers utilisent un appareillage

- Critiques lorsque l'appareillage est porté
- Absence de créativité dans l'esthétique
- Appui sur mollet beaucoup trop important avec intolérance, hématomes et douleur
- Aucune évolution technique ; diminution de la qualité d'exécution ; moindre compétence professionnelle
- Avec le vieillissement le prothésiste a plus de mal à m'appareiller ; pas d'équipe médicale
- C'est à moi à m'adapter à l'appareillage
- Chaussures orthopédiques faites sur mesure et cependant cors et désagréments
- Chaussures trop lourdes surtout quand la musculature s'épuise ; esthétique
- Compétence relative des appareilleurs
- Difficultés pour le cacher sous un pantalon
- En position assise, frottement de l'appareil sur le pantalon qui est abîmé par le frottement avec la chaise (rembourrage)
- Esthétique
- Etre dans l'obligation de fournir une prescription annuelle
- Fragilité des articulations de type gilette utilisées au niveau des chevilles
- Il faudrait pouvoir facilement modifier l'appareillage pour l'adapter à mes problèmes
- Il glisse vers le bas et perd alors de son efficacité
- Il serait utile de pouvoir bénéficier des nouveaux matériaux très légers et résistants

- Impression que les appareillages pour polio n'évoluent pas beaucoup
- J'ai porté depuis 30 ans des chaussures moches et lourdes
- Je souhaiterais que mes chaussures orthopédiques soient plus légères et plus esthétiques
- L'appareil doit s'adapter à la jambe et non l'inverse
- Le système de serrage manque de confort
- Le système à câble est moins pratique que le système de barrette arrière (verrouillage) ; pourquoi n'est-il pas en titane
- Les matériaux utilisés ne me conviennent pas
- Moins de volume au niveau de l'articulation de genou (habillage)
- Manque d'offre ; pas d'évolution ; pas d'information sur ce qui existe
- N'arrive pas à se faire oublier ; insupportable par température > 25°
- Ne reste pas en place ce qui provoque des chutes si marche sans béquilles
- Orientation vers un pharmacien qui a exécuté la prescription (prise de mesures)
- Orthèse qui n'est jamais la même d'un renouvellement à l'autre : il faut réapprendre à marcher
- Pas d'adaptation aux chaussures d'été ; orthèse inesthétique et inconfortable
- Poids

- Surcoût pour l'esthétique et absence de créativité ; corrections non respectées
- Trop lourd
- Trop compliqué
- Critiques lorsque l'appareillage est porté - suite
- Une paire de chaussures par an seulement ; la chaussure se déforme et le maintien n'est plus suffisant après 6 ou 8 mois
- Utilisation d'un gainage en cuir très désagréable l'été
- Sensible à l'esthétique ; souffre terriblement du froid : bottes non prises en charge

Lorsque les usagers ne portent plus d'appareillage

- Critiques lorsque l'appareillage est abandonné
- Archaïque lourd, encombrant impraticable, pire que le mal ; stigmatise le handicap ; date de la guerre 14
- Chaussures trop lourdes ; esthétique ; tolérance cutanée
- Déverrouillage intempestif ; conception mal adaptée des points d'appui avec mauvaise tolérance cutanée et douleurs
- Est inadapté et ne résoud donc rien
- Esthétique
- Trop voyant, trop lourd, inesthétique
- Lourdeur rigidité tolérance (abcès)
- Trop lourd et trop contraignant



E-MAG ACTIVE

Sylvio BAGNAROSA - directeur technique OPG

1. Présentation de l'E-MAG Active
2. Indications
3. Conditions de mise en place de l'E-MAG Active

1. Présentation

L'E-MAG Active est la première articulation de genou, pilotée par une unité électronique qui permet :

- la sécurité en phase d'appui (articulation verrouillée)
- une mobilité en phase pendulaire (articulation déverrouillée).

1.1. Fonctionnement

Verrouillage de l'articulation

L'E-MAG Active est doté d'un verrouillage à commande électronique qui s'active lors de l'extension du genou et avant la pose du talon.

L'articulation du genou est verrouillée et le patient peut marcher en toute sécurité.

Déverrouillage de l'articulation

L'ouverture du mécanisme de verrouillage se fait après la phase d'appui, lors du décollement des orteils, ce qui entraîne :

- un raccourcissement du segment jambier
- une diminution de l'élévation sur la pointe du pied, côté sain
- une sensation physiologique de balancement de la jambe
- une suppression du trébuchement.

1.2. Composants de l'E-MAG Active

La commande électronique

Un système électronique mesure la position de la jambe pendant le cycle de la marche. Un capteur d'angle et un gyroscope évaluent le positionnement de la jambe.

Le coulisseau

Il est lié à un aimant à commande électronique et se sécurise dans la partie inférieure de l'articulation.

2. Indications

Les atteintes neurologiques

2.1. Les maladies du système nerveux central

État consécutif à un AVC, à des tumeurs cérébrales, à des encéphalites / abcès cérébraux, à un traumatisme crânien grave (TCG), à une sclérose en plaques

2.2. Les myopathies

Dystrophie musculaire progressive, état consécutif à une polymyosite / dermatomyosite, autres myopathies (également liées à d'autres affections de base telles que la myopathie de Cushing)

2.3. Maladies de la moëlle épinière

État consécutif à des blessures de la moëlle épinière (par exemple paraplégie incomplète), Syndrome hémiparalysique incomplet (syndrome de Brown-Séquard), Syndrome postpolio, etc.

2.4. Maladies du système nerveux périphérique

Syndromes radiculaires, lésions des nerfs périphériques, etc.

3. Conditions de mise en place de l'E-MAG Active

L'EMAG Active est recommandé pour la fabrication d'orthèses cruro-pédiées concernant des patients :

- présentant une déformation importante du genou et de la cheville dans les plans frontal et sagittal; et/ou
- une atrophie musculaire de la jambe; et/ou

- une différence de longueur de jambe supérieure à 5 cm; et/ou

- ayant besoin d'une butée de flexion dorsale de cheville afin de mettre le genou en extension

3.1. Testing musculaire

- Force musculaire des extenseurs de la hanche 3 - 5 ou
- Force musculaire des extenseurs du genou 3 - 5 ou
- Hyperextension passive de l'articulation du genou ET
- Force des muscles fléchisseurs de la hanche 3 - 5 ou
- Mouvements de compensation de la hanche

3.2. Mobilité des articulations

- Absence de flexum de la hanche
- Extension de l'articulation du genou
- Jusqu'à 15° de flexion du genou, l'E-MAG Active pourra être mise en place en utilisant une butée de flexion dorsale de cheville)
- Mobilité de la cheville non requise!
- Absence de spasticité incontrôlable

3.3. Positionnement du système électronique

Le système électronique est toujours monté près de la hanche et au niveau de la ligne de charge. Ceci permet au patient une activation en toute simplicité et en toute sécurité des fonctions de l'orthèse.

3.4. Activation de la fonction d'assise

Le patient peut ouvrir l'articulation en appuyant brièvement deux fois de suite sur le bouton-poussoir inférieur

3.5. Activation de la fonction de verrouillage

Le patient peut verrouiller l'articulation avec le bouton-poussoir supérieur chaque fois qu'une insécurité le gagne. Il lui suffit pour cela d'appuyer brièvement deux fois de suite sur ce bouton-poussoir.

3.6. Réglage et auto-calibrage du système électronique

Le système électronique doit toujours être calibré avant la 1ère mise en service sur le patient. Il peut être modifié à tout moment en cas de modifications de la marche du patient.

Un mode test permet au technicien de constater si les réglages sont réussis, avec confirmation par un signal sonore.

3.7. L'orthèse E-MAG Active, c'est aussi :

- Un processus de fabrication établi : prototype (appareil d'essai), essai sur le patient, fabrication définitive
- Une rééducation fonctionnelle

Conclusion

L'E-MAG Active offre aux patients :

- une augmentation significative de la mobilité et de la sécurité,
- facilite une démarche plus naturelle et plus harmonieuse
- améliore par conséquent la « Qualité de vie ».

POLIOMYÉLITE : CAS D'UN TRAITEMENT PAR CHAUSSAGE ORTHOPÉDIQUE SEUL

Jean SAVIN - podo-orthésiste - Gabilly podo-orthopédie - Levallois-Perret

Présentation du cas

Sexe : H - Age : 79 ans - Poliomyélite contractée à l'âge de 18 mois - Paralysie complète et Raccourcissement de 70 mm du membre inférieur droit - Arthrodèse talocrurale et sous-talienne droite à 12 ans avec fixation en équinisme de compensation - Ostéotomie sus-condylienne du fémur droit à 13 ans

Historique

Chaussage de série avec compensation par le talon
Chaussage sur mesure
Tentative d'appareillage complet abandonné
Chaussage thérapeutique sur mesure (pour ma part depuis 1989)

Demandes du patient

Compensation du raccourcissement
Contrôle du genou
Stabilité (éviter les chutes)
Marcher avec une seule canne
Légèreté
Chaussures basses

Réalisation

Ne pouvant intervenir par un chaussage montant, la stabilité est assurée par l'interface plantaire, à savoir : la compensation et le semelage.
Le modèle choisi est un Derby bas à lacets qui offre une entrée aisée du pied avec une fermeture réglable. Le moulage du pied apporte un respect des angulations liées à l'arthrodèse et une répartition des charges.

L'orthèse plantaire

Elle est imposante puisqu'elle doit compenser un raccourcissement de 70mm

En fait, l'épaisseur sera de 55mm, afin de faciliter le passage du pas. A l'aplomb de la M.P les dimensions sont de 40mm. Le talon ayant un dénivelé de 15mm, l'équin est respecté. L'épaisseur de l'orthèse à cet emplacement impose une courbe « tampon buvard » décalée vers l'avant pour permettre le déroulement retardé et harmonieux de la chaussure sans contraintes.

Le semelage

Le talon est large et appuie sur toute sa surface. L'avant de la semelle décrit la même courbe que l'orthèse encore plus décalée vers l'avant. En effet un élément de blocage est inséré sur 30mm de long, prolongeant un contact au sol solide et stable. Cet aménagement autorise le passage du membre sain en sécurité, en bloquant le genou en extension. Une fois le pied gauche de retour au sol, le patient provoque volontairement le « lancer » du membre atteint.

Conclusion

Ce type de réalisation ne peut résoudre complètement les problèmes complexes de posture ou de marche et a ses limites selon l'âge, l'importance du handicap, la tolérance et la demande. Elle s'adresse essentiellement à des patients qui se sont débrouillés sans aides importantes une bonne partie de leur vie. L'âge venant, ils sont moins sûrs d'eux et pour autant refusent interventions ou appareillages complets.

APPORT DES NOUVELLES TECHNOLOGIES DANS L'AMÉLIORATION DU CONFORT EN POSITION ASSISE DES PATIENTS PORTEURS D'UNE ORTHÈSE CRUROPÉDIEUSE CARBONE

G. VIGNE, T. GROLLEAU - Lagarrigue

La position assise chez tous les patients appareillés a toujours posé un problème de positionnement et de confort. En effet, la partie postéro supérieure de l'appareillage crée souvent un conflit cutané, parfois même une inclinaison du bassin entraînant une déviation de la colonne vertébrale lombaire et à cela s'ajoute une usure prématurée des vêtements.

Pour palier à tous ces inconvénients, mais sous réserve que l'état orthopédique du patient le permette, nous avons mis au point un appareillage cruropédieux en carbone à haut de cuissard souple.

Présentation de l'orthèse de Mr M., qui a bénéficié d'une acquisition numérique par scanner 3D et d'une fabrication de l'appareillage en carbone.