# Rubrique polio

## Filière de soins adaptés

## Cellule post-polio APF Moselle

Mme Nicole TRITSCHLER, responsable cellule post-polio APF Moselle

La mise en place, en Lorraine, de la filière de soins adaptés au syndrome post-polio est effective et cette filière est opérationnelle depuis juin 2008.

Ainsi, certains membres de la Cellule et d'autres polios (informés par nos articles parus dans différents médias) y ont déjà eu recours.

Par ailleurs, le 24 septembre 2008, Mlle Sophie Salmon, en vue de l'obtention du diplôme d'Etat de docteur en médecine, a soutenu à la faculté de médecine de Vandoeuvre-les-Nancy, sa thèse intitulée "Le syndrome post-polio : demandes exprimées par les patients et mise en place d'une filière spécifique de prise en charge en Lorraine" devant un jury composé des personnalités suivantes :

• Le Pr Jean-Marie Andre, président du jury, professeur de médecine physique et de réadaptation, et initiateur de la filière

• Le Pr François Dap, juge, professeur de chirurgie plastique, reconstructrice et esthétique

• Le Pr Jean Paysant, juge, professeur de médecine physique et réadaptation

• Le Dr Bertrand Morineaux, directeur de thèse et juge, docteur en médecine physique et réadaptation, médecin spécialisé en médecine physique et de réadaptation,

et un public d'une cinquantaine de personnes, composé de sa famille, ses amis, ses relations professionnelles et de 5 membres de la Cellule post-polio.

Mlle Salmon a obtenu la mention très honorable.

Nous tenons ici à souligner que l'objectif de ce travail était de mettre en évidence la nécessité urgente de répondre aux différentes demandes (d'écoute, de soins, de prise en charge...) émanant de personnes souffrant du syndrome post-polio.

Pour cela, la participation des membres de la Cellule, par le biais du questionnaire que vous avez rempli, a été primordiale : Mlle Salmon a fort bien exploité celui-ci, sous forme de diagrammes très clairs.

Par ailleurs, elle a conclu sa soutenance en proposant des fiches informatives, directement exploitables, adressées aux patients, aux médecins généralistes, aux kinés.

Comme l'a souligné le professeur Andre dans sa conclusion, nous ne devons pas attendre de cette filière des miracles (nous savons qu'il n'existe, pour nous, aucun médicament et il n'y a aucune nouveauté du côté de la recherche).

Le but est :

• d'une part, de faire connaître le SPP aux médecins généralistes ainsi qu'aux kinés, et de faire sauter ainsi un premier "verrou",

• d'autre part, de répondre de la façon la plus appropriée aux problèmes de chaque polio subissant le SPP.

Il nous appartient, à présent, d'utiliser de la manière la plus judicieuse, cette thèse. A ce propos, vos suggestions seront les bienvenues !

Si certains ont déjà fait appel à la filière, nous pourrions, grâce à vos témoignages, établir un premier bilan de son utilisation et de son efficacité en soulignant ses points positifs mais aussi ce qui laisserait à désirer et qui serait donc à améliorer. Tout cela serait transmis au Pr Andre.

Envoyez-moi vos propositions et vos remarques.

Nicole TRITSCHLER
107 rue de Ranguevaux
57290 FAMECK
Mail : nicole.tritschler@laposte.net

# Fiche destinée aux kinésithérapeutes

Qu'est-ce que le
syndrome post-polio ?

Le syndrome post-polio (ou SPP) est un désordre neurologique défini par un ensemble de symptômes survenant des dizaines d'années (en moyenne 35 ans) après qu'un patient a récupéré d'une infection initiale par le poliovirus. L'apparition d'une nouvelle faiblesse musculaire en est l'élément clé.

Kinésithérapie et syndrome post-polio ?

Entretien orthopédique

Il peut être utile en cas d'apparition ou d'aggravation récente d'une rétraction musculotendineuse avec retentissement sur la fonction. Mais attention à ne pas vouloir réduire une déformation articulaire ancienne et fixée, au risque de déséquilibrer tout un membre. Il est l'occasion d'éduquer le patient sur les postures naturelles qui luttent contre les rétractions, les positions vicieuses et la tendance déformante. Il est également l'occasion d'inciter le patient à pratiquer une activité physique modérée régulière, des étirements, de la gymnastique, du yoga.

Renforcement musculaire

Le programme doit être adapté aux besoins de chaque patient et tenir compte de la force musculaire, des symptômes et des objectifs fonctionnels. Il doit être un compromis entre des exercices d'intensité suffisamment élevée pour améliorer les performances, mais en évitant le "surmenage" qui pourrait être délétère à la fonction musculaire.

Il faut éviter le travail avec des charges maximales et préférer le travail sous-maximal avec des poids légers et des répétitions fréquentes sur des périodes relativement courtes afin de respecter la fatigue musculaire (par exemple 5 à 10 répétitions musculaires à 50 ou 70 % de la force musculaire mesurée au préalable).

Il faut prévoir des périodes de repos entre les séries d'exercices. Les techniques utilisables sont le renforcement moteur manuel ou en pouliethérapie, statique ou dynamique, le renforcement isotonique peut également être utile à condition que les résistances appliquées ne soient pas trop grandes. Des réévaluations régulières de la force maximale des groupes musculaires à renforcer sont nécessaires pour adapter au mieux le programme de renforcement. Celui-ci est idéalement réparti sur 6 à 8 semaines, à raison de 2 ou 3 séances par semaine.

Réentraînement à l'effort

Le réentraînement peut se faire sur bicyclette ergométrique ou sur tapis de marche et peut également intéresser les membres supérieurs. Le travail doit s'effectuer en aérobie (la fréquence cardiaque du sujet doit rester inférieure à 70 % de la fréquence maximale théorique pour l'âge). Chaque séance doit comporter une période d'échauffement suivie d'une période de travail. Les participants à l'entraînement doivent être avertis de la nécessité de respecter la charge de travail, la technique des exercices, la durée du travail et les périodes de repos pendant l'entraînement. Les séances doivent être régulières (deux à trois par semaine) pour obtenir un bénéfice et doivent impérativement respecter la fatigabilité du sujet et l'apparition d'éventuelles douleurs, signant une indication mal posée ou un programme mal adapté. Le nombre total de séances est variable selon les cas, mais il semble qu'un programme de 2 à 3 mois soit le plus bénéfique. A la fin du protocole de réentraînement, le relais doit être pris par le patient lui-même qui doit être encouragé à pratiquer régulièrement une activité physique de son choix afin de ne pas perdre le bénéfice ainsi obtenu.

Balnéothérapie

Elle est particulièrement indiquée pour les patients post-polio.

Physiothérapie

L'électrostimulation antalgique, l'application de chaleur... sont utiles dans cette indication. Par contre, l'électrostimulation dans un but de renforcement musculaire n'est pas sans risque car elle peut épuiser le muscle qu'elle veut améliorer. Elle doit se limiter aux seuls cas de sidération musculaire installée dans les suites d'une immobilisation ou d'une intervention chirurgicale.

Prévention des chutes

Du fait de la faiblesse musculaire et d'un équilibre plus précaire, les patients sont plus exposés aux risque de trébucher et de chuter. En raison des complications potentielles, la prévention de ces chutes est cruciale.

La filière spécifique de
prise en charge du SPP en Lorraine

Elle a pour objectif de :

- Rassembler des professionnels formés aux spécificités de ce syndrome et les interlocuteurs de référence sur ce sujet.
- Offrir aux patients une prise en charge de proximité.
- Faciliter la prise de décision concernant les situation les plus

complexes grâce à la mise en place d'une consultation pluridisciplinaire.

• Fournir de l'information avec la mise à disposition de fiches explicatives pour les patients, les médecins et kinésithérapeutes.

# Fiche destinée aux médecins

Définition du
syndrome post-polio

Le syndrome post-polio (ou SPP) est un désordre neurologique défini par un ensemble de symptômes survenant des dizaines d'années (en moyenne 35 ans) après qu'un patient a récupéré d'une infection initiale par le poliovirus. L'apparition d'une nouvelle faiblesse musculaire en est l'élément clé.

Critères diagnostiques
du syndrome post-polio

Antécédent confirmé d'infection par le virus de la poliomyélite.

Récupération neurologique et fonctionnelle partielle ou presque complète après l'épisode aigu.

Stabilité neurologique et fonctionnelle pendant au moins 15 ans.

Survenue d'une nouvelle faiblesse ou d'une fatigabilité musculaire, anormale et persistante, à début soudain ou graduel, des muscles précédemment atteints ou apparemment non affectés.

Signes d'accompagnement : difficultés à la marche, à la montée des escaliers, à l'habillage, douleurs musculaires et/ou articulaires, fatigue générale, et parfois aussi dysphagie, dysarthrie, fasciculations, atrophie musculaire, troubles du sommeil, difficultés respiratoires, intolérance au froid.

Exclusion de toute autre pathologie pouvant exprimer les symptômes.

Il n'existe pas de test ni d'analyse spécifique du syndrome post-polio (analyses biologiques, biopsies musculaires, électromyogramme). Son diagnostic est donc essentiellement clinique. Les symptômes n'étant pas spécifiques, cela le rend d'autant plus difficile. Il ne doit donc jamais être posé dans la précipitation et requiert un examen approfondi et très précis. C'est un diagnostic d'élimination, après avoir écarté toutes les autres causes possibles aux différents symptômes.

Diagnostic différentiel

Pathologie médicale générale (hypothyroïdie ou autre pathologie endocrinienne, diabète, angor, insuffisance cardiaque, anémie ou autre pathologie hématologique, cancer, infection systémique chronique)

Pathologie neurologique (neuropathie par compression ou métabolique, myélopathie cervicarthrosique, myasthénie, sclérose latérale amyotrophique, sclérose en plaques, syndrome de la queue de cheval, syndrome canalaire, radiculopathie, tumeur de la moelle épinière)

Pathologie orthopédique et rhumatologique (arthropathie, tendinite, bursite, ostéoarthrite, polyarthrite rhumatoïde)

Pathologie du sommeil (apnées du sommeil, syndrome des jambes sans repos)

Iatrogénicité (bêta-bloquants, benzodiazépines)

Rééducation insuffisante après fracture ou intervention chirurgicale

Inactivité ou au contraire surmenage

Syndrome dépressif...

Prise en charge

Il est recommandé que le patient soit pris en charge par une équipe pluridisciplinaire, en collaboration avec le médecin généraliste. Les médecins rééducateurs participant à la filière spécifique de prise en charge du syndrome post-polio sont vos premiers interlocuteurs et sont sensibilisés et formés aux particularités de cette prise en charge.

Les soins de kinésithérapie doivent être pratiqués dans des conditions bien précises pour ne pas être délétères (pour plus d'informations, voir la fiche "kinésithérapeutes libéraux"). Ils reposent sur l'entretien orthopédique, le renforcement musculaire, la physiothérapie, la balnéothérapie, la prévention des chutes. Il sont indiqués en cas d'affaiblissement d'un ou deux muscles-clés, en cas d'immobilisation ou de diminution de l'activité physique (intervention chirurgicale, fracture, maladie intercurrente, arrêt maladie...). Ils peuvent être contre-indiqués chez certains patients trop fatigués ou trop affaiblis.

Appareillage et aides techniques peuvent également aider le patient, mais sont parfois difficiles à accepter.

La chirurgie peut parfois être indiquée, mais requiert un bilan pré-opératoire très fin de l'équilibre mécanique et fonctionnel du patient. Il convient également d'évaluer la fonction respiratoire du patient et d'envisager les alternatives à l'anesthésie générale. Enfin, une rééducation post-opératoire est indispensable. Des chirurgiens orthopédiques travaillent en collaboration avec la filière spécifique de prise en charge du syndrome post-polio en Lorraine et

sont sensibilisés aux spécificités de ces patients.

# Fiche destinée aux patients

Qu'est-ce que le
syndrome post-polio ?
Il concerne des patients ayant été affectés par le virus de la poliomyélite. Après une période de stabilité d'au moins 15 ans, les patients affectés par ce syndrome constatent la survenue d'une nouvelle faiblesse musculaire qui peut être associée à une fatigue accrue, des douleurs musculaires et/ou articulaires, des troubles de la déglutition, des difficultés respiratoires, des troubles du sommeil, une intolérance au froid.
Comment fait-on le diagnostic
du syndrome post-polio ?
Il n'existe aucun examen permettant d'affirmer la présence de ce syndrome. Le diagnostic repose donc sur l'interrogatoire et un examen rigoureux du patient. Il est également essentiel d'éliminer toute autre cause aux symptômes présentés par le patient (par exemple une anémie pouvant expliquer une plus grande fatigabilité). Dans cette optique, les examens complémentaires (prise de sang, radiographies, scanner, IRM, électromyogramme) peuvent être utiles.
Comment évolue le
syndrome post-polio ?
Son évolution est souvent lente et le pronostic global est plutôt bon avec stabilisation plus ou moins rapide des symptômes. Néanmoins, les changements qu'il impose (mode de vie, activité professionnelle, aides techniques...) peuvent être difficiles à accepter et nécessiter un soutien psychologique.
Quelle est la gravité
de ce syndrome ?
L'évolution du syndrome post-polio peut s'avérer problématique en cas d'atteinte respiratoire ou de trouble de la déglutition. Mais une prise en charge précoce et adaptée permet d'en prévenir les complications.
A quoi sert la filière spécifique
de prise en charge
du syndrome post-polio
en Lorraine ?
• Proximité de la prise en charge
• Orientation vers des professionnels formés aux spécificités de ce syndrome.
• Création d'une consultation pluridisciplinaire pour faciliter la prise de décision concernant les situations les plus complexes.
• Mise à disposition de fiches d'information pour les patients, les médecins et les kinésithérapeutes.
Que faut-il faire au quotidien
pour limiter ses effets ?
• Il est indispensable de surveiller son poids, la surcharge pondérale aggravant fortement les symptômes.
• Il faut absolument éviter le surmenage, savoir arrêter ses activités dès que la douleur ou la fatigue se font sentir, se ménager des pauses régulières dans la journée.
• Néanmoins, il faut conserver une activité physique modérée régulière, pour ne pas perdre ses capacités à l'effort et éviter l'ankylose.
• L'arrêt du tabac est d'autant plus important en cas de trouble respiratoire associé.
• Il peut être nécessaire d'utiliser des aides techniques (cannes, fauteuil roulant, planche de transfert, réhausseur de toilettes...), un nouvel appareillage, ceci afin de limiter les efforts inutiles et préserver son capital énergétique.