



Association Spina Bifida Belge Francophone

Spina Bifida, incontinence, vie sexuelle et affective

Samedi 23 octobre 2010

Questions-Réponses

Dr Véronique Keppenne

Mme Christiane Bottin

Pr Piet Hoebeke



Fonds Triodos



Colloque ASBBF - 23 octobre 2010

Questions-réponses sur les thèmes : Mise au point des troubles urinaires Traitements chirurgicaux et non-chirurgicaux des troubles urinaires

L'incontinence n'est-elle pas bénéfique pour les reins ?



Piet Hoebeke - L'incontinence peut être protectrice pour les reins. Il y a 25 ans, on faisait des sphinctérotomies, c'est à dire que l'on coupait le sphincter dyssynergique pour que la personne devienne complètement incontinente, c'est la protection ultime des reins. Cependant, l'incontinence totale n'est pas très confortable.

Quel est l'âge idéal pour traiter l'incontinence par la chirurgie ?

Piet Hoebeke - L'âge idéal dépend de chaque enfant. Chaque situation est différente.

Plusieurs choses vont être déterminantes. Si les reins sont en danger, il faut intervenir, même à l'âge de 3 ans. Chez des nouveaux nés, on voit encore des enfants avec des vessies terribles, dans ces cas, on fait une cystostomie. C'est à dire que l'on abouche directement la vessie à la paroi abdominale. On laisse couler l'urine dans une poche collectrice et on laisse la situation telle quelle jusqu'à l'âge de 6 ans ou de 12 ans éventuellement.

Il y a également une différence entre les enfants qui sont dans une institution en compagnie d'autres enfants qui portent des langes et les enfants qui vont normalement à l'école.

Y a-t-il des différences entre les divers médicaments anti-cholinergiques ?

Piet Hoebeke - Le Ditropan® n'est pas sélectif, le Detrusitol® et le Vesicare® (Solifenacin) sont beaucoup plus sélectifs. Il y a le Emselex® (Darifenacin) qui est beaucoup plus avantageux parce qu'il ne franchit pas la barrière entre le sang et le cerveau.

Le Ditropan® existe depuis longtemps. Aucun laboratoire n'est intéressé à poursuivre les recherches sur ce médicament. Il reste disponible, c'est déjà une très bonne chose. qu'il le reste.

Théoriquement, tous ces médicaments ne sont pas remboursés lorsqu'ils sont prescrits à des enfants. Pour la Solifenacin, un laboratoire est en train de développer un sirop, c'est le Vesicare®. Les tests sont en cours. Je pense que dans 2 ans nous aurons la Solifenacin en sirop, ce qui sera un avantage pour traiter les jeunes. En effet, le Ditropan® doit être donné 3 fois par jour tandis que la Solifenacin ne doit être donnée qu'une seule fois par jour. Ce qui est permis de prendre en compte les problèmes de caries dentaires causées par les sirops sucrés.

Pourquoi ne pas opter pour des gélules ?

Piet Hoebeke - Dans ce cas, l'enfant doit être capable d'avaler cette gélule qui est assez grosse. Il n'y a pas de solution pour les tout-petits, il faut avoir un sirop.

Ou le botox qui est peut-être une solution mais c'est un peu tôt maintenant pour décider de traiter de tout petits enfants avec le botox.

Le patch Kentera® est une solution mais les effets secondaires ne sont pas moindres. J'ai des enfants qui ont des allergies importantes au patch. Cela n'est donc pas une solution définitive.

Qu'en est-il de la toxine botulique dans la pratique ?

Véronique Keppenne - La toxine botulique apparaît dans les recommandations de la neuro chez l'adulte mais n'est pas encore reconnue ni par le FDA (Food and Drug Administration - USA) ni les instances européennes. En théorie, nous ne pouvons pas le faire, cependant on le fait parce qu'il le faut bien : on ne peut pas agrandir toutes les vessies qui ne répondent pas aux médicaments, mais, en quelque sorte, nous sommes hors-la-loi.

Questions-réponses

Qu'en est-il de la toxine chez les enfants ?

Véronique Keppenne - Le médicament est là, on sait qu'il fonctionne, on sait qu'il n'y a pas de problème avec le médicament lui-même. Il y a 30 ans qu'il est conditionné.

On ne peut pas donner de règle à ce sujet là. On peut le faire chez l'enfant très petit. On sait que ça marche. Le Professeur Hoebeke en fait régulièrement l'expérience, bien qu'en théorie on en n'a pas l'autorisation. C'est une situation vraiment gênante, car on sait que c'est très confortable pour le patient si la toxine procure de bons résultats : c'est quand même beaucoup plus agréable que d'agrandir la vessie. Il y a aussi le problème du coût : il faut malgré tout sortir une bonne somme d'argent tous les quelques mois.



A-t-on des informations sur l'efficacité de la toxine chez les patients avec un spina bifida ?

Véronique Keppenne - En fait, on a commencé à injecter cette toxine chez les blessés médullaires qui sont beaucoup plus nombreux et qui ont aussi ont des vessies très dangereuses et chez les patients atteints de sclérose en plaques. Ce sont ceux qui sont le plus étudiés.

Dans le cas des patients avec un spina bifida, cela peut marcher moins bien parce que l'hyperactivité est un peu plus vicieuse, car souvent, c'est le tonus qui augmente petit à petit.

Je vous ai montré une courbe avec une contraction, ensuite une fuite suivie d'une chute de la pression. Dans le cas du spina bifida, on rencontre parfois une augmentation du tonus pas vraiment importante : au lieu d'avoir un pic suivi de la fuite, la pression monte petit à petit. Alors le patient, qui ne sent pas que le besoin est là et qui ne se doute pas qu'il a une fuite, lui, reste avec une vessie à haute pression. Dans ce cas, la toxine est moins efficace.

C'est peut-être aussi une des raisons pour lesquelles on devrait les soigner très précocement, avant que la vessie ne se soit épaissie et remaniée comme la vessie avec diverticules que je vous ai présentée tout à l'heure. Si on injecte la toxine très tôt, on a probablement des chances de retarder ce moment où la vessie sera très musclée et où la toxine n'agira plus. On devrait sans doute agir très

tôt. Mais cela dépend vraiment d'une personne à l'autre, c'est la raison pour laquelle nous devons suivre les patients de près.

Si vous avez une vessie qui se vide très souvent, si vous allez uriner toute les demi-heures parce qu'elle se contracte, chaque contraction est un travail de trop, la vessie se muscle encore plus et vous garderez une petite vessie aux parois épaisses. En générale, basse pression égale grande vessie, quand on calme la vessie c'est pour avoir un grand réservoir, c'est mieux sur le plan social, aller uriner tout les 50 - 100 ml est très ennuyeux à moins que l'on ne boive pas...

Est-ce que la toxine n'aggrave pas le problème puisque le patient ne sent pas quand il va uriner, alors avec la toxine, il va encore moins sentir ?

Véronique Keppenne - Oui, souvent il sent encore moins, mais le patient qui se sonde tient son catalogue mictionnel. Grâce à l'urodynamique, on sait quelle pression il pourrait y avoir dans la vessie. Si on sait que l'on peut monter jusque 300 ml à basse pression, on lui dira qu'il se sonde quand il ya 300 ml. Il le saura grâce à son agenda de sondage pendant quelques semaines. Petit à petit, le patient sait relativement bien en combien de temps sa vessie se remplit jusque 300 ml. Il sait aussi que s'il fait des excès, il devra se sonder une fois de plus. Si le samedi soir, il sort et boit un verre de bière ou deux, il sait qu'il devra se sonder une fois de plus, sinon il atteindra 700, 800 ml voire 1 litre dans la vessie parce qu'il ne le sent pas et qu'il n' pas eu de fuite. C'est par l'éducation, par un peu de bourrage de crâne que le patient doit assimiler qu'il sera bien s'il a une grande vessie qu'il ne devra pas sonder trop souvent, mais qu'il devra se sonder régulièrement pour éviter les infections. Il faut trouver un compromis entre la sécurité et le confort. C'est pourquoi, le suivi du comportement de la vessie est important. La sensibilité, c'est aussi une question de patient.

Qu'en est-il des injections dans le col vésical même ?

Piet Hoebeke - On lit dans la littérature qu'il y a des produits injectables : le silicone, l'acide hyaluronique, le Deflux® mais cela peut donner un résultat uniquement si on injecte un peu de ces produits après une intervention qui n'a pas donné de bons résultats. Mais je n'ai jamais vu aucun écrit rapportant que ces injections auraient été utilisées comme traitement primaire pour les vessies neurogènes. Je pense que ce n'est pas à conseiller comme étape primaire. En outre, cela coûte très cher :aux USA,

Questions-réponses

2000 dollars pour 1 ml, chez nous, 350 € pour 1 ml. Pour un col vésical, on a besoin de 5 ml à peu près, ce qui revient à plus de 1000 €.

Quel patient peut se voir implanter un sphincter artificiel ?

Véronique Keppenne - On l'implantera quand on sait avec certitude que l'on peut agrandir la vessie pour qu'elle fonctionne à basse pression et que le patient va garder l'incontinence parce qu'il y a un problème au niveau du sphincter.

Le sphincter artificiel est un système tout à fait mécanique. On peut le proposer assez facilement. Le problème du sphincter, c'est qu'il faudra le remplacer : il n'y a pas un patient qui puisse garder un sphincter artificiel pendant 20 ans. Il y a de l'usure à un endroit ou l'autre, mais l'INAMI rembourse toujours le nouveau sphincter que l'on met en remplacement d'un autre.

Piet Hoebeke - Le patient idéal pour un sphincter artificiel, est un patient dont le sphincter est paralysé (10% des patients), qui sait vider sa vessie en exerçant une pression sur elle (manœuvre de Crédé). Si le patient vidange bien sa vessie en poussant, il ne se sondera plus. D'ailleurs, lorsqu'on a un sphincter artificiel, le sondage peut provoquer des problèmes, car la manchette du sphincter artificiel rend difficile le passage de la sonde.

Le sphincter artificiel peut-il entraver l'éjaculation ?

Piet Hoebeke - Cela dépend. D'abord, on peut placer le sphincter artificiel au niveau du col vésical, au-dessus de la prostate. Dans ce cas, il n'y a pas de problème pour l'éjaculation éventuelle, si elle se fait puisqu'elle dépend de la contraction des muscles bulbo-caverneux qui sont souvent paralysés chez des enfants atteints de spina bifida

On peut également placer le sphincter artificiel au niveau de l'urètre, au niveau des bourses. Si on place le sphincter à cet endroit, le sperme ne pourra jamais sortir, il va rentrer dans la vessie.

Autre chose, en implantant un sphincter artificiel, il faut bien repérer le *ductus ejaculatorius* (le conduit qui va permettre aux spermatozoïdes d'aller des testicules jusqu'à la vésicule séminale) il faut bien l'identifier et veiller à ce qu'il ne soit pas entravé dans la manchette du sphincter. Un bon chirurgien ne fait pas ça.

Donc, normalement, cela ne doit pas influencer. Ce qui influence la fertilité, ce sont les infections au niveau non pas des testicules mais bien au niveau de l'épididyme. Il faut éviter les épидидymites pour éviter les problèmes de fertilité.



Que faire s'il y a du sang sur la sonde ?

Christiane Bottin - Le plus souvent, il y a présence de sang sur la sonde. Cette présence de sang ne signifie pas automatiquement que l'on a fait un traumatisme ou une fausse route. Si le saignement persiste,

alors, il vaut mieux consulter. Quand on apprend le sondage, il ne faut surtout pas forcer si on rencontre la moindre difficulté.

Ya-t-il une position idéale pour l'auto-sondage ?

Christiane Bottin - Le but de l'apprentissage est de pouvoir le faire dans toutes les positions : couché, debout ou assis. Certains s'accroupissent. Chacun doit trouver la position qui lui convient.

Les lavements sont-ils inévitables ?

Piet Hoebeke - Cela dépend. Comme je l'ai dit, il y a encore quelques enfants qui ont une contraction réflexe du rectum. Il y a même des enfants qui ont conservé une sensibilité de l'anus, qui sentent bien quand les selles arrivent, qui peuvent aller aux toilettes et peuvent même aider un peu à évacuer. Mais ceux-ci sont rares. Selon moi, ceux qui n'ont pas besoin de lavements sont moins de 10 %.

Les patients peuvent faire eux-mêmes le lavement antérograde. D'ailleurs, ils peuvent même faire eux-mêmes le lavement rétrograde et ça se passe assez bien je pense. De nouveau, ce sont les adolescents pour qui c'est le plus problématique. Le problème de l'adolescent est qu'il n'accepte pas d'être différent. Cela prend quelques années avant qu'il ne l'accepte.

Ya-t-il d'autres solutions que chirurgicales pour gérer l'incontinence fécale ??

Piet Hoebeke - Il n'y en a pas beaucoup. Nous avons le tampon anal (une fois en place, il se dilate

Questions-réponses

dans l'anus) qui convient aux incontinences minimes, cela peut aider. Il faut également prendre l'alimentation en considération. Il faut veiller à avoir des selles molles. Les selles dures donnent une pseudo-incontinence non fiable.

C'est bien souvent du cas par cas. Chez nous, c'est le gastro-entérologue qui fait le suivi, moi je fais les opérations s'il est besoin.

Comment explique-t-on l'allergie au latex ?

Piet Hoebeke - On ne sait pas d'où ça vient. Auparavant, on pensait que c'était à cause d'une exposition au latex au cours de la vie. Nous n'avons plus de latex dans le département néonatalogie. Cependant, on a encore vu des patients développer l'allergie alors qu'ils n'avaient jamais été en contact avec le latex.



Comment découvrir cette allergie ?

Piet Hoebeke - Si votre enfant commence à tousser en présence des ballons de baudruche. Si votre enfant présente une allergie aux kiwis, il peut l'être aussi au latex car ces 2 allergies sont assez similaires. C'est ce qu'on appelle une *cross allergy*, aussi bizarre cela soit-il, l'allergie aux kiwis est signe d'allergie au latex.

Il est important de le savoir. J'ai presque perdu un enfant pendant une intervention et cela à cause des gants du chirurgien. C'était avant que l'on supprime l'exposition au latex. Le choc anaphylactique est dramatique. Cela nous a pris une heure avant de le ranimer. Mais heureusement, nous l'avons sauvé. Personnellement, je pars du principe que tout patient avec un spina bifida est allergique au latex. Cela signifie qu'il passe le premier en salle d'opération, parce que à ce moment la salle est exempte de latex. Je veille également à ce qu'il soit dans une chambre où il n'y a pas de latex.

Prenez-vous également des adultes en charge ?

Piet Hoebeke - Mon collègue le Professeur Karel Everaert prend en charge tous les patients adultes, tout en appliquant essentiellement les mêmes techniques. Alors, pour moi les enfants !

Le taux de réussite est-le même pour les adultes ?

Piet Hoebeke - Il est un peu le même, mais cela dépend quand même de la situation de l'adulte.

Il y a des adultes avec des poches d'incontinence, ce que l'on appelle un Bricker (dérivation vers une poche externe). Aujourd'hui, on peut leur faire des reconstructions. Ce n'est pas parce que quelqu'un a été opéré il y a vingt ans qu'il ne peut pas profiter des avancées actuelles. Par exemple on met régulièrement en place un Mitrofanoff chez des adultes.

Pratique-t-on ces interventions ailleurs en Belgique ?

Piet Hoebeke - D'autres chirurgiens le font ailleurs également, ce n'est pas nouveau. Je pense que cette opération est pratiquée dans chaque centre universitaire en Belgique.

Je pense aussi qu'il est important que chaque patient avec un spina bifida soit pris en charge dans un centre universitaire. Les centres de référence spina bifida conventionnés avec l'INAMI se trouvent d'ailleurs dans des hôpitaux universitaires.

Merci encore à

**Audrey, Brigitte, Dominique,
Françoise, Michel et Paul pour
la transcription et la mise au
net des enregistrements**

Reproduction et diffusion soumises à l'autorisation préalable de l'auteur et de l'ASBBF

