



Association Spina Bifida Belge Francophone

Spina Bifida, incontinence, vie sexuelle et affective

Samedi 23 octobre 2010

**Prof. Piet HOEBEKE
Urologue (U.Z. Gent)**

**Traitement actuel des troubles
urinaires et intestinaux chez le patient
atteint de spina bifida**



Fonds Triodos



Colloque ASBBF - 23 octobre 2010

Professeur Piet Hoebeke (UZ Gent)

Le traitement actuel des troubles de la vessie et des intestins chez les patients avec un spina bifida

Transcription adaptée de l'exposé présenté par le Professeur Piet Hoebeke, dans le cadre du Colloque « Incontinence, vie sexuelle et affective » organisé par l'ASBBF le 23 octobre 2010



Je remercie l'ASBBF pour l'invitation et l'organisation de cette rencontre. Il est essentiel que les associations existent pour être l'interlocuteur entre les médecins dans les hôpitaux et les patients dont vous êtes, certains d'entre vous.

Je vais surtout parler des traitements chirurgicaux.

Le spina bifida et ses répercussions sur la vessie

Vous connaissez tous les problèmes du spina bifida myéломéningocèle et toutes ses conséquences dangereuses pour la vessie (ou détrusor).

Il y a à peu près 30 ans, lorsqu'un patient était atteint du spina bifida, il était admis qu'il soit incontinent pour le reste de sa vie. La façon de vider sa vessie s'appelait Créde, il s'agissait de pousser sur le ventre.

Je me souviens d'une mère pesant 120 kilos, mettant tout son poids pour vider la vessie de son fils. Il faut imaginer que 120 kilos, c'est la pression qui, exercée sur les reins, permet la vidange en faisant une manœuvre de Créde. Cette manœuvre nuisait à la vessie.

A cette époque, la haute pression était méconnue. De même, le reflux d'urine de la vessie vers les reins était inconnu jusqu'aux années 65 - 70. La durée de vie des patients s'en trouvait dès lors raccourcie.

Il y eut alors trois révolutions :

- Durant les années septante, il y eut le **Dr Jack Lapidès** qui a mis en place le sondage intermittent propre pour vider la vessie.
- Dans les années 80, ce fut le **Dr Paul Mitrofanoff**, chirurgien pédiatrique de Besançon qui le premier a reconstruit un conduit continen pour se sonder, destiné principalement aux patients se trouvant dans des chaises roulantes. Ce fut une révolution.
- Durant les années nonante, le **Dr Malone**, un anglais, a utilisé l'appendice afin de faire des lavements antégrades du côlon.

Voici les points les plus importants :

- Les enfants atteints de Spina bifida ont besoin d'une continence pour les urines et pour les selles. Souvent les urologues oublient les selles et les gastro-entérologues oublient les urines.
- Il est impératif de préserver les voies urinaires hautes (les reins)
- Placer le tout dans la perspective d'un individu qui développera une sexualité. Nous parlons en effet d'organes destinés à l'évacuation des urines, mais aussi à la reproduction.

**Sans la continence,
la sexualité ne peut se
développer.**

Avant de penser à la sexualité, il est essentiel de penser à la continence pour les selles et pour les urines. Sans la continence, la sexualité ne peut se développer. La sexualité débute à la puberté, les contacts sexuels vont suivre assez vite. Chaque patient devrait pouvoir être continent quand la puberté est là. Il est possible d'atteindre la continence plus tôt, cependant l'âge de la puberté est le dernier délai. Il ne faut pas non plus viser la continence à un âge trop jeune.

La sexualité est importante, et il est étonnant que l'organisation Mondiale de la Santé (OMS) n'ait élaboré qu'une définition de travail sur la sexualité et non une instruction.

Le traitement actuel des troubles de la vessie et des intestins chez les patients avec un spina bifida



Organisation Mondiale de la Santé :

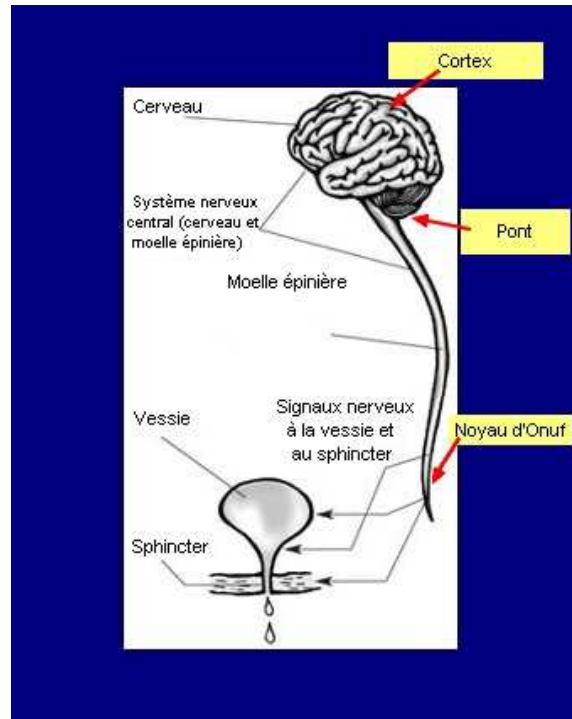
Définitions de travail sur les droits sexuels

- Les droits sexuels comprennent le droit de toutes les personnes, libres de toute coercition, discrimination ou violence :
 - de jouir du meilleur état de santé sexuelle, y compris l'accès des services de soins de santé sexuelle et reproductive;
 - de rechercher, recevoir et diffuser les informations relatives à la sexualité;
 - à l'éducation à la sexualité;
 - au respect de l'intégrité corporelle;
 - de choisir leur partenaire;
 - de décider d'être sexuellement actif ou non;
 - aux relations sexuelles consensuelles;
 - au mariage consensuel;
 - de décider si oui ou non, et quand, avoir des enfants, et
 - de mener une vie sexuelle satisfaisante, sûre et agréable.
- L'exercice responsable des droits de l'homme exige que toutes les personnes respectent les droits d'autrui.

Pourquoi la vessie d'un patient atteint de spina bifida est-elle neurogène?

Cette vessie est neurogène (neurologique) parce que la connexion de cette vessie avec 2 centres qui se trouvent dans le cerveau ou dans la moelle épinière haute est défaillante :

- dans le **Cortex**, il y a le centre qui calme la vessie ; chez les patients atteints de Spina bifida, la transmission du signal envoyé par le cortex est interrompue . Ceci explique l'hyperactivité de la vessie chez ces patients.
- la coordination entre le sphincter et la vessie se fait par le **Pont médullaire et le Noyau d'Onuf**. C'est là que se trouve le chef d'orchestre qui commande l'ouverture du sphincter au moment où la vessie se contracte. Si la connexion est interrompue, le signal ne peut pas descendre au niveau du sphincter et de la vessie.



Traitement de la vessie neurogène

Le Dr Keppene a insisté sur le traitement précoce d'un patient atteint d'une vessie neurogène.

A l'Hôpital Universitaire de Gand, nous suivons le protocole d'Utrecht où j'ai effectué ma formation.

« Protocole d'Utrecht » : **Le démarrage précoce de la thérapie préserve la fonction rénale chez les patients atteints de spina bifida.** (Eur Urol. Mai 2006; 49 (5) :908-13.)

Chez le nouveau né, on commence par un traitement anticholinergique (Oxybutynine), c'est à dire du Ditropan®, parce que c'est le seul dont on dispose pour les nouveaux nés et on commence les sondages propres, plus ou moins six fois par jour.

Nous effectuons les examens uro-dynamiques à 3 mois, ensuite à 6 mois, et par après, un contrôle chaque année.

En commençant tôt à calmer la vessie, on pourra éviter de recourir plus tard à son agrandissement. Si celle-ci est calme, elle peut en effet se développer de façon naturelle, selon la croissance de l'enfant. **Le traitement précoce est donc essentiel.**

Le traitement actuel des troubles de la vessie et des intestins chez les patients avec un spina bifida



Chaque patient a-t-il besoin de traitement anticholinergique?

Non, car un certain nombre de patients ont une vessie hypoactive (flasque).

L'examen urodynamique permet de déterminer de quel type de vessie neurogène souffre le patient avec un spina bifida méningomyélocèle.

On a

- soit une hyperréflexie de la vessie, soit une aréflexie de la vessie
- soit une dyssynergie du sphincter, soit une aréflexie du sphincter,

Autrement dit la vessie est paralysée ou hyperactive, le sphincter est paralysé ou hyperactif. Entre les deux, il y a quelques patients, extrêmement rares dont la vessie peut se remplir et dont le sphincter sait se relâcher. Parmi nos 200 patients avec spina bifida, j'en connais 3 qui savent uriner eux-mêmes et vidanger la vessie quand elle est pleine.

	Hyperréflexie du détrusor (vessie hyper-active)	Aréflexie du détrusor (vess. hypo-active ou flasque)
Dyssynergie du sphincter	75%	10%
Aréflexie du sphincter (= sph. paralysé)	10%	5%

Trois-quarts des patients ont un système dangereux dans lequel la vessie est hyperactive avec un sphincter qui ne s'ouvre pas.

Si le sphincter est paralysé, il n'y a pas de danger pour les reins, mais le patient est totalement incontinente. L'incontinence est une sécurité pour les reins parce qu'à chaque pression élevée, l'urine va s'échapper par l'urètre.

Une minorité de patients ont un détrusor paralysé par un sphincter hyperactif. C'est la situation idéale car ce patient possède une grande vessie, il ne perd pas d'urine à cause de la dyssynergie : il doit seulement se sonder. Il y a de fortes chances que cela n'évolue pas au cours de sa vie.

Les cas où il y a aréflexie du détrusor ET aréflexie du sphincter sont rares.

Un traitement différent pour chaque type de vessie

	Hyperréflexie du détrusor (vessie hyper-active)	Aréflexie du détrusor (vessie hypo-active)
Dyssynergie du sphincter	AC (-> agrandiss.) SIP	SIP
Aréflexie du sphincter	AC (-> agrandiss.) Reconstruction du col de la vessie	Reconstruction du col de la vessie

Hyperréflexie de la vessie avec dyssynergie du sphincter : traitement anticholinergique (AC) (Oxybutynine, Solifenacin, toxine botulique, ...) et sondage propre. Si le traitement anticholinergique est insuffisant, il faudra procéder à un agrandissement chirurgical de la vessie.

Hyperréflexie de la vessie avec aréflexie (paralysie) du sphincter : la situation est plus compliquée. Outre le traitement anticholinergique, et éventuellement un, agrandissement chirurgical de la vessie, il faut également une opération pour renforcer le col vésical.

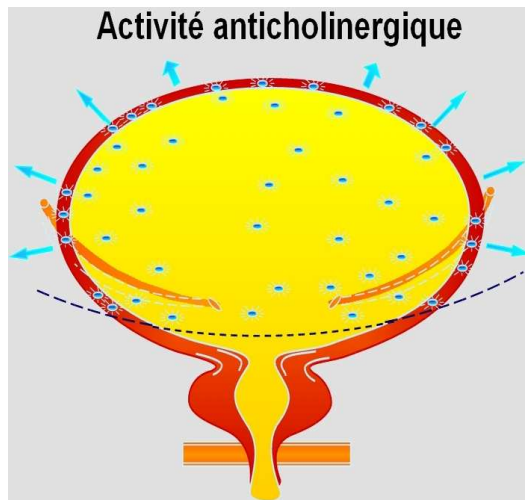
Cette intervention est l'opération la plus difficile en urologie, avec des résultats peu satisfaisants. Il s'agit de la reconstruction du col de la vessie, éventuellement l'implantation d'un sphincter artificiel ou d'autres choses qui seront abordées plus tard.

Le traitement actuel des troubles de la vessie et des intestins chez les patients avec un spina bifida

Aréflexie (paralysie) de la vessie et dyssynergie du sphincter : le patient doit uniquement se sonder

Aréflexie (paralysie) de la vessie et sphincter paralysé : le patient n'a besoin que d'une reconstruction du col vésical.

Les médicaments



Je ne développerai plus avant les médicaments, sujet qui a déjà été traité par le Dr Keppen. Il ne faut cependant jamais sous-estimer les effets secondaires de ces médicaments

Par exemple, l'oxybutynine (Ditropan®) est très important pour le traitement des vessies neurogènes. Or, l'oxybutynine peut avoir divers effets secondaires : sécheresse de la bouche, accommodation du cristallin, rougeurs, tachycardie, vertiges constipation, irritabilité...

Commencer précocement le traitement signifie que l'on donne un sirop très sucré trois fois par jour. La production de salive diminue Ceci implique un taux élevé de caries. Les soins apportés aux patients sous Ditropan® sont essentiels. Une nouvelle molécule comme la solifenacin occasionne moins cet effet, qui reste cependant présent.

L'oxybutynine occasionne également une diminution légère des capacités intellectuelles. Je connais un enfant qui était sous Ditropan auquel j'ai fait une injection locale de botox, son instituteur m'a dit que son attention s'était nettement améliorée. Les effets secondaires sont importants, il faut quand même les évaluer de temps à autre.

Le botox

Une étude sur les nouveaux-nés est en cours en Turquie. Cinquante unités de botox sont injectées dans la vessie. Les résultats préliminaires sont très prometteurs mais comme le disait le Dr Keppen, il est prématuré de juger. En effet, le botox n'est pas un médicament, mais une toxine que l'on n'emploie normalement pas chez les enfants pour l'indication vessie. On l'emploie par contre pour les indications orthopédiques, par exemple chez les patients atteints de spasticité.

Le sondage

Madame Bottin abordera ce sujet par ailleurs.

A Gand, nous proposons des livres qui expliquent aux enfants comment et pourquoi notre usine fabriquant l'urine doit rester bien fonctionnelle pour nettoyer le corps et que les sondes sont de bonnes amies.

Ce sont surtout les adolescents qui négligent de se sonder régulièrement, beaucoup le font seulement 1 ou 2 fois par jour. Les adolescents doivent absolument comprendre qu'il est impératif de continuer à se sonder. Il faut expliquer où et comment se sonder, expliquer ce qu'est un sondage propre. Si on a fait un Mitrofanoff, bien expliquer qu'il s'agit d'un nouvel accès vers la vessie.

Allergie au latex

Avant toute intervention chirurgicale, il ne faut pas oublier que chaque patient atteint de spina bifida a un risque élevé de devenir allergique au latex. Or, le latex est partout dans l'hôpital. L'allergie au latex peut-être mortelle. Chez nous, chaque patient est considéré comme atteint de cette allergie.



**Promotion de la prévention
"Acide folique"
sur un bracelet en ... latex**

Le traitement actuel des troubles de la vessie et des intestins chez les patients avec un spina bifida

Traitements chirurgicaux : agrandissement de la vessie

Pourquoi agrandir une vessie ?



L'agrandissement de la vessie est nécessaire parce que la vessie est trop petite. Dès lors, la pression devient trop élevée et cette haute pression menace la fonction rénale ainsi que la continence. Et cela, en fonction du développement sexuel de l'enfant.

Quand agrandir une vessie ?

L'agrandissement de la vessie devient nécessaire quand :

- quand les reins sont en danger, qu'il y a des infections à répétition et que la fonction rénale a diminué (il m'est arrivé d'opérer des enfants de 6 ans car leurs reins étaient en danger)
- pour obtenir la continence. Dans ce cas, j'ai besoin de la motivation du patient car si on rend le patient continent, il doit se sonder. S'il ne se sonde pas il va de nouveau mettre ses reins en danger parce que la pression va de nouveau augmenter.

Cette opération a ma préférence, si je peux discuter avec le patient et s'il prend la décision avec nous. Je pense que c'est essentiel. S'il s'agit d'un enfant, je préfère donc attendre qu'il ait un âge qui permette le dialogue pour m'assurer que la décision soit prise en connaissance de cause.

Il faut donner beaucoup d'informations aux enfants et aux parents :

- il faut impérativement se sonder;
- le morceau d'intestin utilisé pour l'agrandissement va modifier les urines : il y aura des glaires muqueuses dans les urines;
- la procédure doit être considérée comme irréversible : il faut accepter l'idée que l'on va détruire quelque chose;
- envisager possibilité de faire en même temps un Mitrofanoff pour que le sondage puisse se faire par la paroi abdominale;
- il y a des risques chirurgicaux et des conséquences possibles sur le long terme, j'y reviendrai plus tard.

Certains espèrent que dans le futur, on trouve la possibilité de guérir tous les problèmes liés au Spina bifida. La réalité est que les résultats des recherches actuelles sur les cellules souches ne sont pas attendus avant une vingtaine d'années.

Il ne faut pas promettre aujourd'hui à un enfant la guérison du spina bifida par une injection qui régénère le système nerveux. Cela sera-t-il possible un jour ? Je pense que c'est l'économie du monde qui le déterminera. Toute cela est extrêmement cher et je pense que l'économie ne permettra pas de continuer toutes les recherches. Je pense que nous atteignons là des limites, c'est un peu pessimiste, mais je pense que ma vision est proche de la réalité.



Ouverture et agrandissement de la vessie

Comment agrandir la vessie?

C'est tout simple. La vessie est ouverte comme une huitre. On va ensuite obturer l'ouverture pratiquée avec un segment de tissu. On a à disposition l'**intestin grêle (iléon)**, le **gros intestin (côlon)**, l'**estomac**, l'**uretère**. Il y a enfin l'**auto-augmentation**.

L'**iléocystoplastie** est la technique préférée, car j'estime que l'**iléon** est la meilleure solution. . Du segment d'iléon prélevé, on fait un patch qui sera placé entre les deux parties de la vessie ouverte.

En 25 ans de suivi, de rares cas de cancer après iléocystoplastie ont été décrits, ils sont rares mais existent quand même.

Le **côlon**, lui, est plus sensible au développement du cancer. Le risque est donc plus élevé en cas d'agrandissement avec un segment de côlon qu'en cas d'agrandissement avec un segment d'iléon.

En ce qui concerne l'**estomac**, il s'agit d'une technique expérimentée par quelques chirurgiens américains. Chirurgicalement, ce n'est déjà pas simple de mettre un segment d'estomac sur la vessie. Le principal problème vient de l'acidité des sécrétions gastriques. Si l'enfant perd de l'urine, l'acidité de celle-ci

Le traitement actuel des troubles de la vessie et des intestins chez les patients avec un spina bifida

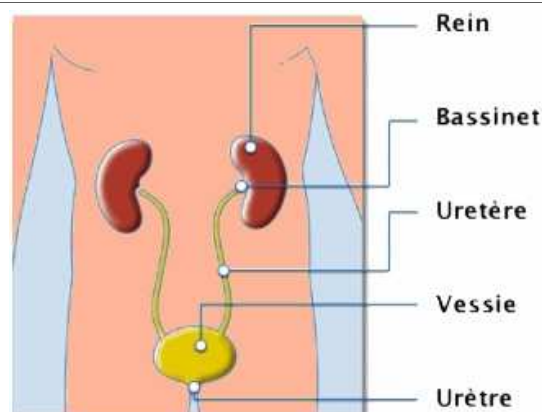
occasionne des plaies au niveau des organes génitaux. En outre, chaque fois que l'enfant a faim, il a mal à la vessie. Enfin, on a vu se développer ultérieurement des cancers secondaires dans cette vessie : cinq pour cent des patients qui ont une augmentation de la vessie avec un segment d'estomac ont un cancer après un suivi de 10 ans. On a donc arrêté cette technique à cause de ce risque carcinogène si élevé. Je n'ai pratiqué cette intervention qu'une fois sur une patiente atteinte d'insuffisance rénale.



Il faut insister sur le fait que le risque de cancer est moindre avec les autres techniques d'augmentation (iléon et côlon). Quand un cancer secondaire se développe, celui-ci est un cancer vraiment très agressif.

On peut utiliser l'**uretère** quand il est dilaté. Cependant, le traitement moderne d'un enfant atteint de Spina bifida vise à éviter qu'il ait un uretère dilaté.

Dans des pays sous développés, on trouve souvent des enfants spina bifida avec des hydro-néphroses terribles. Dans ces cas-là, l'uretère peut être utilisé.



Une autre technique que je pratique régulièrement est l'**auto-augmentation** : on sectionne le muscle et laisse la muqueuse venir entre les deux portions du muscle. Quand on a un enfant avec une vessie de capacité raisonnable mais de pression très haute, c'est à dire une mauvaise compliance, l'auto-augmentation peut donner de bons résultats. Dans mon service, il y a 14 enfants avec une auto-augmentation. Cela donne de bons résultats chez 12 d'entre eux.

En ce domaine, je pense qu'il ne faudra pas attendre d'avancées spectaculaires durant les 20 années à venir.

Science-fiction ou techniques d'avenir ?

Vous savez peut-être que, de nouveau en Amérique, on a fait des vessies en laboratoire. Des cellules de patients sont prélevées et on construit une vessie formée de ses trois parois : d'une muqueuse, d'un muscle et d'une séreuse (revêtement lisse des cavités corporelles, comme la plèvre, le péritoine). Il y a environ 7 ans, tous les journaux mettaient en exergue cette innovation appliquée chez sept patients avec une telle vessie. Fabriquer une vessie en laboratoire, l'implanter chez un enfant était devenu possible!

Quel est le suivi des premiers patients ? Sur 7 patients, 4 n'ont plus cette vessie : puisqu'elle n'a pas fonctionné, elle a été enlevée. Pour les 3 autres, les résultats sont médiocres. La vessie ne se contracte pas, et il y a aucune augmentation de la pression. Deux de ces patients ont dû être réopérés pour une augmentation classique. La technique n'est donc pas encore au point et ici aussi, ce sera l'économie qui déterminera si on peut poursuivre cette piste. Il faut donc rester prudent lorsqu'on lit des techniques prometteuses pour le futur : il faut d'abord les tester dans la réalité.

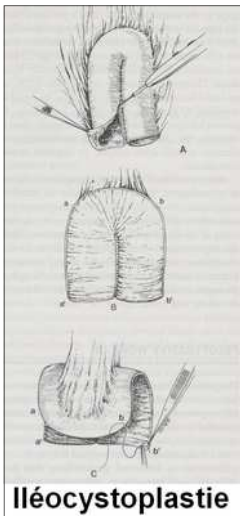
Dans le même sens, je vais vous raconter une courte histoire.

Un Docteur chinois, Monsieur Xao décrit une technique de ré-innervation de la vessie pratiquée chez des patients souffrant de spina bifida.

Il décrit cette technique chez 1 200 patients chinois et affirme que le pourcentage de succès est de 80 %. Il prend un nerf sous la lésion et le connecte avec la moëlle épinière. Quand l'enfant se gratte la peau à un endroit précis, il commence à uriner, cela semble très bien. En Amérique la même étude a été réalisée sur 10 patients, mais on a constaté une petite amélioration chez un seul patient.

J'ai d'ailleurs appris que le Dr Xao est actuellement en prison. Il faut toujours rester très prudent avec ce que l'on nous promet.

Le traitement actuel des troubles de la vessie et des intestins chez les patients avec un spina bifida



Iléocystoplastie

Iléocystoplastie

Il s'agit donc de la technique qui a ma préférence :

- la littérature ne décrit que quelques tumeurs malignes
- le suivi à long-terme existe car l'iléon a été utilisé pour les vessies tuberculeuses depuis plus de 40 ans. Il y a des patients qui vivent avec une vessie agrandie avec iléon depuis plus de 40 ans,

Complications possibles de l'iléocystoplastie

- Les pierres

Cela représente un problème important, mais qui dépend surtout de la technique de sondage du patient. Celui-ci doit se sonder 4 fois par jour, et bien vider la vessie. Ces complications surviennent surtout chez les adolescents, qui viennent en consultation avec des pierres incroyables parce qu'ils se sondent une ou deux fois par jour et dès lors, n'évacuent pas les glaires muqueuses.

- Les infections

L'intestin a un environnement qui supporte bien les bactéries.

Il y a souvent des enfants avec une vessie agrandie qui est colonisée par les mêmes bactéries que la bouche, le vagin, le prépuce et qui ne donnent pas de problèmes. Avant de décider que l'enfant avec une vessie agrandie a une infection, il faut évaluer correctement les leucocytes, les symptômes, les bactéries.

- Perforations

Elle existe surtout chez les adolescents qui ne se sondent pas suffisamment. J'ai eu une histoire très triste dans laquelle une fille a voulu se suicider en cessant de se sonder. Elle a presque réussi dans le sens où sa vessie s'est perforée car elle était parfaitement continente. Elle a eu une péritonite urinaire importante qu'on a heureusement résolue et notre psychologue a finalement réussi à la convaincre de se sonder et de continuer à vivre.

- Problèmes métaboliques

Ces problèmes sont minimaux. Il faut bien contrôler le Ph, soit l'acidité du sang. Contrôler si il n'y a pas de problème de bicarbonates.



Le traitement actuel des troubles de la vessie et des intestins chez les patients avec un spina bifida

Des problèmes d'acidité dans le corps peuvent engendrer des problèmes osseux. Ce suivi est particulièrement important chez des patients qui ont déjà des problèmes orthopédiques.

Comment vivre avec une vessie agrandie?

- Il faut boire régulièrement et se sonder régulièrement. Éventuellement, boire du jus de canneberge. Il est évident que la canneberge a une action positive pour la prévention des infections.
- Si il y a beaucoup de mucus dans les urines, il faut rincer et re-rincer la vessie à l'aide d'une seringue et d'eau du robinet. Cette eau est désinfectée, on peut l'employer sans crainte.
- Ne pas faire de sport avec une vessie remplie. Un de mes enfants qui avait une vessie agrandie a sauté dans la piscine. Sa vessie s'est déchirée en sautant dans l'eau parce qu'elle était remplie. La résistance de la paroi vésicale est différente de la résistance de la paroi intestinale et la pression de l'eau lors du saut peut provoquer une déchirure à la jonction des deux parois. Je dis toujours à ces enfants qui ont une augmentation de vessie : sonde-toi avant de faire du sport.
- Un contrôle régulier pour chaque patient.

Traitements chirurgicaux : la vésicostomie continente

Le principe de « Mitrofanoff »

Le Dr Paul Mitrofanoff a inventé cette technique. Il était occupé à la reconstruction d'un col vésical et constate qu'il n'avait plus assez de tissu. Que faire? Voyant l'appendice, il le prit et le raccorda dans la vessie pour créer un nouvel accès à celle-ci.

Le sondage s'effectue via un conduit tubulaire interposé entre la paroi abdominale et la vessie. Chaque organe qui se présente sous la forme d'un tube peut être utilisé et si cet organe n'est pas disponible, on peut en reconstruire un.

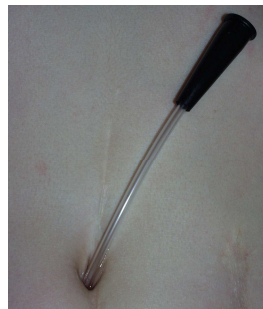
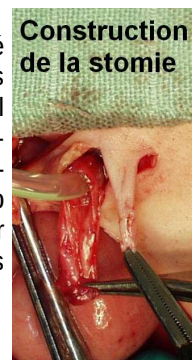
Les deux principaux organes qui ont cette forme sont l'appendice et l'uretère, mais le rein a besoin de

celui-ci. La peau pourrait également être utilisée, mais cela ne fonctionne pas bien.

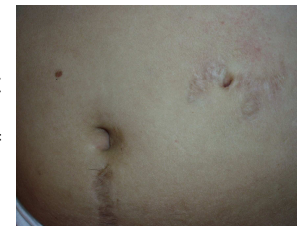
Si on n'a pas d'appendice ou si celui-ci ne convient pas, ce qui est le cas chez beaucoup d'enfants, on peut reconstruire un appendice avec l'intestin grêle (iléon). Cela donne de bons résultats.

L'appendice est isolé de l'intestin et réimplanté dans la vessie. Il est raccordé à la vessie avec un système anti-reflux, c'est-à-dire qu'on crée une petite valve qui fait que l'urine ne s'échappe pas. Cette valve empêche la fuite de l'urine, mais elle peut être forcée lors de l'intromission de la sonde

Ensuite, l'appendice est connecté avec la peau. Plusieurs techniques existent pour cette connexion car il y a un danger de sténose au niveau de cet orifice (stomie). Aujourd'hui, on rencontre beaucoup moins le problème de sténose, car on dispose de divers petits trucs pour les éviter.



Pour des raisons esthétiques, l'orifice est souvent positionné dans le nombril, (ombilic), mais il y a aussi d'autres endroits de l'abdomen.



L'enfant peut également avoir deux orifices : l'un pour le Mitrofanoff (sondage de la vessie) l'autre pour le Malone (lavement colique).

Quelles sont les indications?

- Cette technique convient particulièrement bien aux filles en chaise roulante. Et cela change énormément leur qualité de vie.
- Pas mal d'enfants font ce choix eux-mêmes.
- Parfois, lorsqu'on a un problème avec le col vésical, c'est à dire quand on ne peut pas rendre la continence par un renforcement du col vésical, il faut se résoudre à le fermer. Il faut alors donner au patient une autre possibilité de se sonder.

Le traitement actuel des troubles de la vessie et des intestins chez les patients avec un spina bifida

Complications liées au Mitrofanoff

- **Sténose** muco-cutanée de la stomie (rétrécissement), c'est à dire au niveau de l'orifice. Pour l'éviter, aujourd'hui, on place dans la stomie un petit tube appelé *stopper* pendant les six mois qui suivent l'intervention. Grâce à cela, il n'y a presque plus de sténose.
- **Incontinence** via le conduit : pour éviter cette incontinence à un endroit non désiré (le ventre), on fait une réimplantation au niveau de la vessie.
- Les **polypes** de l'appendice sont rares. L'appendice ne peut plus s'infecter, l'appendicite est impossible puisque l'appendice est ouvert des deux côtés.
- La **perforation** : lors de chaque sondage, il y a risque de perforation. La technique de sondage doit être bien respectée, avec une sonde bien lubrifiée.



Traitements chirurgicaux : le renforcement du col vésical

Deuxième opération, beaucoup plus compliquée, pratiquée chez l'enfant dont le col vésical ou le sphincter est paralysé : comment le rendre continent en augmentant la résistance au niveau du col vésical ?

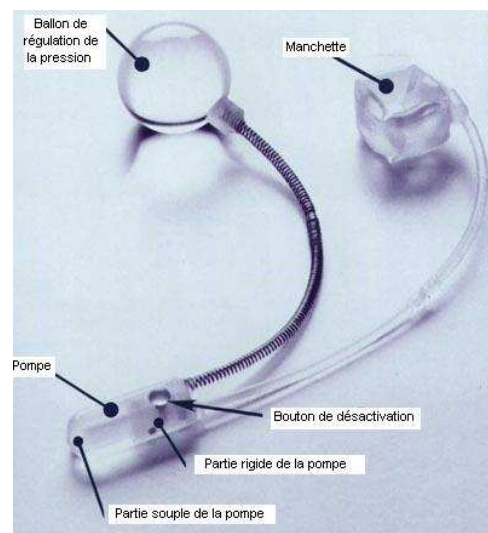
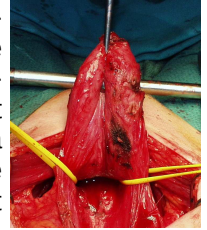
Il y a au moins 40 techniques d'opération différentes pour le col vésical. Quand on constate qu'il existe beaucoup de techniques pour obtenir un résultat, cela signifie qu'il n'y a pas vraiment UNE bonne technique.

- **Technique du Dr Pippi Sale** (nom prédestiné pour un urologue)
- **Technique du Dr Mitchel**
- Le **sling** : bandelette que l'on place autour du col vésical pour le renforcer. La bandelette

peut être un matériau synthétique ou une bandelette de muscle du patient lui-même. Cette technique est souvent utilisée chez la femme incontinente (certaines bandelettes sont développées pour les hommes) Il s'agit d'une intervention peu invasive, qui donne de bons résultats.

La fermeture du col vésical.

Le **sphincter artificiel** est malgré tout une bonne option qui peut être utilisée dans certains cas. Le problème ici est la limite de vie de cette prothèse : en moyenne 10 à 15 ans. Si on opère un enfant de 15 ans pour placer un sphincter artificiel et si son espérance de vie est de 80 ans, cela signifie pour lui 6 opérations pour cette raison, et à chaque fois, l'intervention devient plus difficile.

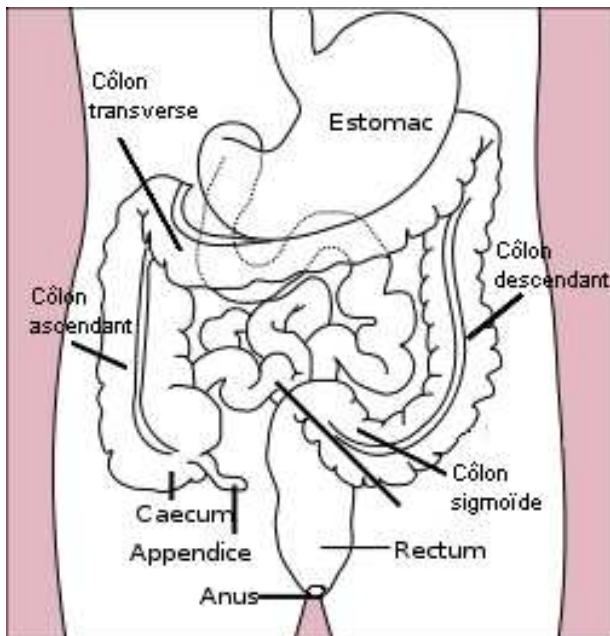


Le traitement actuel des troubles de la vessie et des intestins chez les patients avec un spina bifida

Un petit mot sur le lavement colique

Le problème de l'incontinence des selles est encore plus important que l'incontinence urinaire parce que socialement, c'est un handicap.

La pseudo-contenance basée sur les fécalomes n'est pas une bonne solution. C'est une solution ancienne, utilisée il y a 20 ans : tout le monde était pseudo-continent grâce aux selles dures. C'est manuellement qu'on allait enlever les selles de l'ampoule rectale. On sait que ce n'est pas idéal parce que la stase des selles dans l'intestin et la putréfaction qui s'ensuit augmente le risque de cancer. Vider le côlon est donc essentiel.



Comment vider ?

- Réflexe

Il y a de rares enfants chez qui on peut avoir un réflexe, c'est à dire en introduisant un suppositoire. Chez les petits, cela va assez facilement. Si cela ne marche pas il y a le ...

- Lavement rétrograde

Lavement rétrograde signifie de l'anus vers l'intestin. On peut employer le sac Coloplast® qui est disponible sur le marché (je pense qu'il y a un autre qui va arriver).

On injecte alors de l'eau dans l'intestin. Ensuite, on

laisse l'eau s'évacuer. Cette eau emporte alors les selles avec elle. Si cela ne marche pas, on peut se tourner vers le :

- Lavement antégrade

Cela signifie que l'on vide tout le côlon. Le côlon commence du côté droit, ensuite il monte, il traverse l'abdomen horizontalement, et enfin il descend dans votre côté gauche.

Si on commence le lavement au niveau droit, là où se trouve l'appendice, on peut vider tout le côlon.

C'est essentiellement ce que l'on fait avec le ACE - Antegrade Colonic Enema ou lavement colique antégrade. Cette technique, développée par le Dr Malone est en fait une application du Mitrofanoff aux lavements coliques : un conduit (appendice, par exemple) est abouché dans l'abdomen (nombril ou autre endroit), afin de permettre l'injection directe du lavement dans le côlon via une sonde introduite dans la stomie. Cette intervention prévoit également un système anti-reflux pour obtenir une stomie continente.



Le Dr Monti a développé une technique afin de construire un conduit avec un segment d'intestin, lorsque l'appendice n'est pas disponible.

Chez nos enfants, nous commençons toujours par le lavement rétrograde. Si il ne donne pas de bons résultats, nous proposons alors le lavement antégrade. Pour faciliter l'injection du lavement, on peut utiliser un bouton de gastrostomie mis en place de manière percutanée sous coloscopie ou, plus efficacement, dans le cadre d'une opération.

Le traitement actuel des troubles de la vessie et des intestins chez les patients avec un spina bifida

Stomie gauche ou droite?

Cela dépend un peu de la dilatation du côlon. Heureusement, on ne voit plus guère de ces dilatations. Au début, lorsque j'effectuais cette opération, je voyais des adolescents avec des côlons dilatés à 20 centimètres. Dans ce cas, si on commence des lavements antégrades, l'eau ne sortira pas, ce qui créera de gros problèmes.

J'ai connu des enfants chez lesquels j'ai fait le Malone du côté gauche mais normalement chez les enfants en bas âge, qui ont encore un intestin pas trop dilaté, on le fait du côté droit.

Déroulement du lavement

Quelle que soit la technique, appendice ou néo-conduit de type « Monti », l'essentiel est que l'enfant dispose d'un orifice en communication avec l'intestin, orifice dans lequel il introduit une sonde qui va vers l'intestin. Il connecte cette sonde à une poche contenant l'eau du lavement (1 litre à 1 litre et demi). L'évacuation dure 20 à 25 minutes.

Des fuites peuvent survenir pendant quelques heures. Je propose dès lors toujours de faire les lavages le soir. Si le Malone se situe au niveau du côlon droit (côlon ascendant), le lavement doit être effectué plus ou moins 3 fois par semaine, car dans ce cas, on vide très bien le côlon. Cette technique améliore grandement la qualité de vie de beaucoup de patients.



Dilemme

L'appendice peut être utilisé ou pour le Mitrofanoff (continence urinaire) ou pour le Malone (continence fécale). Il peut donc y avoir dispute entre l'urologue et le gastro-entérologue ! Heureusement : je fais moi-même les deux opérations. Ainsi, je n'ai pas de conflit, ou alors c'est avec moi-même !

Sexualité et conclusion

La sexualité sera abordée cette après-midi, je me permets donc de ne pas en parler. Je base cependant ma conclusion sur elle.

La sexualité est un droit humain essentiel et pour les patients atteints de spina bifida qui ont des problèmes avec leur vessie, leurs intestins, notre premier but est de leur rendre une continence et c'est faisable.

Chaque patient a le droit de devenir continent. Le chemin peut-être plus difficile pour l'un que pour l'autre et la chirurgie est de temps en temps inévitable. Je crois que je ne connais aucun patient spina bifida qui n'ait été opéré. La plupart des patients ont été opérés 5, 10, 15 et même 20 fois. Les bienfaits apportés par toutes ces opérations sont absolument essentiels car ils rendent les enfants plus heureux.

Ceci est une photo qui date un peu.... Cette fillette a maintenant 18 ans, mais elle est aujourd'hui très heureuse grâce à toutes les opérations qu'elle a subies.



Merci beaucoup.

Le Professeur Piet Hoebeke est chef du département d'urologie de l'Hôpital Universitaire de Gand, Professeur titulaire d'urologie pédiatrique, membre de la commission européenne d'urologie, membre de la société européenne d'urologie pédiatrique, auteur de nombreuses publications.

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