

Idées erronées largement répandues au sujet du syndrome post-polio

Informations pour la communauté médicale

Actuellement moins de 1% des médecins allemands dispose des informations sur la polioencéphalomyélite et le syndrome post-polio (SPP) nécessaires au traitement des survivants de la polio. Selon les estimations, sur quelque 340 000 médecins en activité, seuls entre 5 et 50 seraient de véritables spécialistes. Ils sont donc plutôt l'exception que la règle. Le niveau général de connaissance est déficient et truffé d'erreurs, cela malgré le fait que la maladie virale communément appelée poliomyélite ou paralysie infantile est une des infections les mieux étudiées au monde. Le décalage entre les connaissances scientifiques actuelles et le niveau de connaissances parmi les professionnels est inacceptable. Ceci au détriment des patients concernés, qui sont fréquemment mal diagnostiqués et ne bénéficient donc pas de l'accompagnement approprié, au niveau médical aussi bien que socio-médical.

Avec plus d'un million de patients SPP en Allemagne, on peut supposer un taux de diagnostics erronés de 99%. Ce chiffre comprend les cas d'effets tardifs résultant d'infections asymptomatiques ou abortives, dont la nature poliomyélitique n'avait pas été diagnostiquée et enregistrée en tant que telle à l'époque. Même lorsqu'on tient exclusivement compte des infections paralytiques, c'est-à-dire des cas enregistrés, on peut estimer qu'il y a jusqu'à

100 000 survivants de la polio avec approximativement le même taux de diagnostics erronés.

À peu d'exceptions près, le syndrome post-polio dépasse l'imagination des personnes épargnées par la maladie, pour ne pas parler d'une incompréhension totale. Cette méconnaissance concerne les proches, les amis, les connaissances, les collègues de travail, les médecins, les caisses maladie, les services sanitaires, les physiothérapeutes, les autorités médicales et sociales, les services d'évaluation et jusqu'aux tribunaux. La personne concernée doit partout se justifier, elle se heurte à l'incrédulité et à l'ignorance arrogante, se voit accuser de présomption quand elle est bien informée, ou encore discréditée, traitée de psychosomatique, de dépressif ou même de simulateur.

Dans la pratique quotidienne, quelques fausses idées, des opinions prises pour des faits, suffisent à faire obstacle à un diagnostic adéquat du SPP. Les pages qui suivent ont pour objectif de les faire connaître.

La poliomyélite est une affection des cellules de la corne antérieure de la moelle épinière

Cette affirmation contient plusieurs demi-vérités.

1. La poliomyélite n'est pas seulement une affection, elle a le statut de maladie au stade infectieux déjà, puisque c'est à ce moment-là qu'elle cause des lésions irréversibles au système nerveux central (SNC), soit le cerveau et la moelle épinière.
2. L'infection affecte toujours le cerveau et presque toujours la moelle épinière. Il s'agit à strictement parler d'une polio-encéphalomyélite.
3. L'infection aussi bien que la maladie qu'elle déclenche endommagent le SNC. La moelle épinière est presque toujours affectée, le cerveau l'est toujours. Le cerveau est touché de manière « prioritaire », car il est atteint le plus rapidement et le plus massivement par les poliovirus présents dans le flux sanguin dès la phase d'incubation.
4. L'infection peut toucher non seulement les cornes antérieures de la moelle épinière, mais aussi les cornes latérales et dorsales ainsi que les ganglions rachidiens.

La « polio-myélite » est une affection des motoneurones alpha

Cette affirmation est incomplète.

1. Il s'agit au sens strict d'une polio-encéphalo-myélite (voir plus haut).
2. Le virus peut affecter non seulement les motoneurones alpha, c'est-à-dire les cellules nerveuses impliquées dans la motricité volontaire, mais aussi pratiquement toutes les zones cérébrales à fonction neuro-régulatrice comme l'activation cérébrale, la motricité, la régulation de la douleur, la fonction thermorégulatrice, la fonction respiratoire, la régulation du stress, la régulation cardiovasculaire, la régulation endocrinienne ou la régulation des émotions.

Après la convalescence, la poliomyélite entre dans une phase stable

Cette affirmation est incomplète.

Il ne s'agit pas d'une véritable phase stable, mais d'une phase cliniquement stable sur fond infraclinique instable. Les neurones détruits sont compensés par l'activité de neurones endommagés et/ou sains. Cette compensation fonctionnelle et structurelle est un processus actif en constante évolution dont l'ampleur est à un moment donné limitée. Une zone fonctionnelle doit perdre environ 50% de ses cellules nerveuses avant que la lésion ne devienne cliniquement perceptible à travers la limitation ou la défaillance fonctionnelles qu'elle cause. On peut donc aussi être en présence d'un SPP infraclinique en-dessous de ce seuil.

La phase stable dure au minimum 10, 15, voire 20 ans

Cette affirmation est fautive.

Le syndrome post-polio SPP est une maladie dégénérative par surmenage des neurones compensateurs du cerveau et de la moelle épinière. Elle touche également les muscles concernés par les processus de compensation. La durée de la période de répit avant que ces structures ne défaillent dépend de l'importance des lésions et de l'ampleur de la charge/surcharge relative ou absolue à laquelle elles sont soumises. Elle peut aller de quelques années à quelques décennies, sans limite supérieure.

Pour être diagnostiqué de SPP, une infection préalable par la polio doit être connue

Cette affirmation est fautive.

98% des infections à poliovirus passent inaperçues ou ont un déroulé atypique, mais n'en comportent pas moins le risque de donner lieu à un SPP. Les infections cliniquement et/ou épidémiologiquement probables doivent donc être prises en considération dans le sens d'un diagnostic de séquelles tardives post-virales.

Il n'a pas été prouvé qu'une polio non paralytique peut déboucher sur un SPP

Cette affirmation est fautive.

On peut aussi s'attendre à un SPP après une infection non paralytique, abortive ou non apparente (asymptomatique). Exiger une preuve raisonnable équivaut à requérir une preuve qui n'existe pas non plus pour l'infection paralytique. En ce qui concerne le SPP, les symptômes cliniques et paracliniques sont généralement non spécifiques. Le plus souvent, ils passent même inaperçus. Une anamnèse rigoureuse est essentielle. Ceci vaut pour tous les types de polio-encéphalo-myélite. Il a été démontré que tous les types d'infection (asymptomatique, abortive, non paralytique ou paralytique) causent des lésions, et le risque de développer un SPP existe dans tous les cas.

Pour être diagnostiqué de SPP, le patient doit avoir eu une polio à séquelles

Cette affirmation est fautive.

La présence de séquelles visibles comme la paralysie ou la perte de masse musculaire n'est pas nécessaire. 99% des infections poliomyélitiques ne produisent ni paralysie ni fonte musculaire, mais comportent néanmoins le risque de SPP. Il en est de même si la paralysie initiale, transitoire, a disparu après la phase de convalescence.

Un diagnostic de SPP est incompatible avec des troubles au niveau de la sensibilité

Cette affirmation est fausse.

L'infection poliomyélitique peut aussi endommager les zones liées à la sensibilité, comme par exemple les ganglions rachidiens, et plus tard évoluer vers un SPP.

Pour être diagnostiqué de SPP, un patient doit présenter au minimum deux symptômes caractéristiques

Cette affirmation est fausse.

L'idée selon laquelle il faudrait présenter deux symptômes au minimum est un non-sens médical. Le patient peut, mais ne doit pas, présenter n'importe lequel des plus de 100 symptômes caractéristiques. Les dommages causés par le virus au niveau des cellules nerveuses sont irréguliers concernant l'emplacement et l'importance de ceux-ci, et les effets tardifs le sont donc aussi. Par ailleurs, il arrive souvent que les symptômes peu prononcés ne soient pas remarqués par le patient ou ne soient pas perçus comme étant d'ordre pathologique. Au début, un seul symptôme caractéristique suffit donc pour poser un diagnostic préliminaire. Il n'existe pas de symptôme qui ait valeur de preuve. Tous les symptômes peuvent survenir seuls ou dans différentes combinaisons. Ils peuvent, mais ne doivent pas toujours se produire, et leur apparition peut varier en termes de temps, d'emplacement et d'intensité.

Pour établir un diagnostic de SPP, les symptômes doivent avoir persisté durant au minimum une année

Cette affirmation est fausse.

Le SPP commence généralement de manière insidieuse et imperceptible. Parfois il fait son apparition de manière soudaine. Un diagnostic est nécessaire afin de déterminer son commencement. Il est à tout moment possible de déterminer qu'une autre maladie est à l'origine des symptômes, ou en est une cause complémentaire. Mais ceci n'exclut jamais le SPP en tant que pathologie parallèle lorsqu'on est en présence de symptômes caractéristiques. En conséquence, le diagnostic du SPP ne repose sur aucun critère relatif à la durée minimale des symptômes, et doit rester permanent même en présence de symptômes variables.

Un diagnostic de SPP nécessite d'exclure la présence d'autres maladies

Cette affirmation est fausse.

Il est nécessaire d'exclure ou de déterminer la présence d'autres maladies afin de ne pas omettre de les soigner, pas pour confirmer un diagnostic de SPP. Leur présence n'élimine pas la probabilité du SPP, car le diagnostic d'exclusion en tant que tel ne peut pas être écarté. Il est possible d'être en présence de maladies parallèles. Toute thérapie doit tenir compte des symptômes SPP du patient, indépendamment de la présence d'une autre maladie. Le diagnostic de suspicion doit donc être maintenu.

Un diagnostic de SPP nécessite la présence d'une nouvelle faiblesse musculaire croissante

Cette affirmation est fausse.

Des nouvelles faiblesses musculaires sont très fréquentes, mais ne conditionnent pas le diagnostic SPP. Ce sont les états d'épuisement qui sont le principal symptôme, souvent le premier à apparaître et le plus fréquent. Mais du fait de leur apparition insidieuse et de leur lente progression, la nature malade de ces états est souvent reconnue très tardivement. En plus de l'épuisement, on peut observer d'autres symptômes caractéristiques comme par exemple les douleurs, sans la présence de faiblesse musculaire perceptible.

Des états pathologiques cliniques chez les survivants de la polio n'indiquent pas automatiquement un SPP

Cette affirmation est trompeuse.

Chez les survivants de la polio, il faut toujours – même en présence d'autres maladies – se poser sans exception et automatiquement la question du SPP.

Les causes du SPP sont encore inconnues

Cette affirmation est fausse.

Le SPP est la conséquence d'un surmenage chronique relatif aussi bien qu'absolu des cellules nerveuses abîmées par une infection poliomyélitique aiguë ou non et des cellules nerveuses saines, réduites en nombre. Ces cellules finissent par

mourir suite au surmenage. La durée de ce processus est plus ou moins longue en fonction de l'intensité et de la durée du surmenage en question. Ce phénomène est connu en médecine sportive sous le nom de « syndrome de surentraînement ». Les processus moléculaires concernés ne sont pas encore tout à fait connus, ce qui ne joue aucun rôle pour l'établissement du diagnostic et la prise en charge symptomatique requise.

Le syndrome post-polio est très rare

Cette affirmation est fausse.

Seulement entre 1% et 1% des infections du poliovirus donnent lieu à des paralysies, mais tous les cas de polio portent le risque de déboucher plus tard sur un SPP. Pour connaître le nombre total de personnes infectées par le virus de la polio, il faut donc multiplier le nombre officiel de cas paralytiques par 100, voire par 1000. Cela donne environ 1 million de patients SPP en Allemagne, conformément au profil de risque actuel de ce pays. Une maladie est dite rare quand elle touche moins d'un patient sur 2000 habitants, soit moins de 40 000 personnes dans le cas de l'Allemagne. Or le nombre de patients SPP ayant eu une poliomyélite paralytique se monte actuellement à 100 000. Ce n'est donc pas une maladie rare. Ce constat a une validité universelle d'un point de vue épidémiologique.

Le syndrome post-polio n'est pas à proprement parler une maladie

Cette affirmation est fausse.

Le terme syndrome désigne « la présence simultanée d'un ensemble de signes cliniques et de symptômes » (Wikipédia) dont la cause est connue et la progression est inconnue. Ce n'est que lorsque la cause et la progression sont toutes deux connues que l'on évite généralement le terme de syndrome pour parler plutôt d'un tableau clinique. Dans ce contexte, le consensus qui veut que les effets tardifs de la polio soient nommés « syndrome post-polio » est regrettable, puisqu'il s'agit d'une maladie dont on connaît à la fois la cause et la progression, à l'exception des processus au niveau moléculaire. De l'autre côté, le terme de syndrome est évocateur de la multiplicité des symptômes possibles et de la complexité du tableau clinique de la maladie, ce qui est un avantage pour la compréhension diagnostique primaire. L'OMS s'inscrit dans cette logique dans sa classification mondiale des maladies, où c'est le terme de « syndrome post-polio » qui est choisi pour désigner un tableau clinique à part entière sous le code G 14 ICD 10.

Le syndrome post-polio est une maladie immunologique

Cette affirmation est fausse.

Dans le SPP, les cellules nerveuses meurent suite à un surmenage chronique. Ce processus de dégénération cellulaire conduit à la libération de composants cellulaires, dont certaines molécules protéiques activent le système immunitaire. Ceci déclenche une réaction inflammatoire locale dans le cadre de l'élimination des débris cellulaires. Cette réaction non spécifique peut aussi être causée par des fragments de poliovirus ou de son génome (RNA), libérés de la même manière. Il s'agit donc d'un processus immunitaire secondaire qui n'a aucun lien de causalité avec le SPP. Les processus inflammatoires immunologiques peuvent aussi être déclenchés par le stress chronique, dans l'absence de processus primaire de dégénération structurelle. Le stress chronique est l'une des causes principales du syndrome post-polio.

Tant que la polio-encéphalo-myélite n'est perçue que comme une « polio-myélite » dont les séquelles seraient presque exclusivement limitées à la motricité, sous la forme de paralysies et de déformations du squelette, et tant que l'on ne prend pas en compte d'autres lésions infectieuses dans la moelle épinière et surtout dans le cerveau, on ne pourra pas comprendre ses répercussions jusque dans les effets tardifs du SPP. Dans ces conditions, le SPP ne pourra pas être correctement diagnostiqué et traité. Par ailleurs, les diagnostics erronés et les erreurs de traitements seront inévitables aussi longtemps que l'on continuera d'exiger des preuves pour appuyer un diagnostic et de chercher des symptômes et observations cliniques et paracliniques à cet effet. Ceux-ci ne peuvent être que de nature indicative pour tout diagnostic d'exclusion, car ils ne peuvent pas a priori exclure la présence simultanée du SPP et d'une maladie parallèle.

Le diagnostic du syndrome post-polio doit se faire sur la base de l'anamnèse.

Dans le cas du syndrome post-polio, pas de diagnostic équivaut à un diagnostic erroné!

◇ *D' méd. Peter Brauer*

*Publié dans « Supplement zu Aspekte des Post-Polio-Syndroms » pp. 22-27 par Polio Initiative Europa e. V. (édition 2016)
État: mars 2024.*