

Ils viennent du monde entier pour se faire soigner de malformations thoraciques

CHU Saint-Etienne. Une équipe pluridisciplinaire composée de chirurgiens, kinésithérapeutes et psychiatres, a développé des solutions alternatives, qui permettent d'éviter l'opération des malformations du Thorax.

Les malformations du thorax (en creux ou en pointe) touchent un enfant sur mille, quatre garçons pour une fille. Si la cause est inconnue, il s'agit d'une anomalie du développement des cartilages. Les répercussions sur l'adolescence sont essentiellement psychologiques à une période de la vie où le regard des autres est essentiel. Avoir un torse normal... tout simplement.

« Une malformation rectifiée en six mois »

Professeur Varlet

L'exception du Centre hospitalier universitaire de Saint-Etienne dans la prise en charge réside dans une consultation multidisciplinaire composée d'un chirurgien pédiatrique (Dr Manuel Lopez) et pour adultes (professeur Olivier Tiffet), de kinésithérapeutes et de psychiatres. Depuis deux ans, 200 patients venant de toute la France, l'Europe, le Canada, ont consulté l'équipe stéphanoise.



1 L'appareil de compression pour le pectus carinatum (en pointe). Photo DR

2 Le Pectus excavatum (en creux) correspond à un « enfoncement » sternum. Photo DR

3 Des interventions ont été retransmises en direct depuis le bloc du CHU devant une centaine de chirurgiens internationaux. Photo Claude Essertel



Trente seulement ont été opérés. « L'objectif est d'éviter le recours à l'opération grâce à des techniques alternatives » précise le professeur François Varlet, chef du service pédiatrique. Dans notre région, généralistes et pédiatres ont été sensibilisés à la détection de ces malformations que des parents ne voient pas forcément dès leur apparition. Comme en orthodontie, il existe des appareils que l'adolescent porte sur le thorax. Dissimulé sous les vêtements, l'appareil est invisible, gênant peut-être, mais indolore. Une sorte de ventouse en silicone

qui attire le sternum en cas de Pectus excavatum (en creux), un harnais qui compresse le thorax en cas de pectus carinatum (en pointe). « En six mois, l'adolescent, lorsque le problème est pris en compte dès son apparition, et lorsqu'il porte l'appareil 22 heures sur 24, aura le thorax rectifié » précise le professeur Varlet. Mais il est parfois trop tard, ou la malformation est trop complexe. Il faudra donc avoir recours à la chirurgie. Six interventions, pratiquées sur des adolescents et de jeunes adultes. L'opération, d'environ trois

heures, consiste à fixer des barres qui rectifient le thorax. La durée de l'hospitalisation, quatre à cinq jours en moyenne, est fonction de la douleur ressentie par le patient qui ne sortira que lorsque les cachets suffiront pour le soulager. Ensuite, un à deux mois seront nécessaires pour se rétablir. Un à deux ans plus tard, il sera nécessaire d'enlever les barres car sinon, il est impossible d'effectuer des massages cardiaques. Cette dernière intervention, pratiquée en 30 minutes, est indolore. ■

Laurence Perbey

1^{er} établissement de santé en Europe à pratiquer cette technique

Pendant deux jours, mercredi et jeudi au CHU de Saint-Etienne, des interventions chirurgicales pratiquées par le professeur Lopez et le docteur Lopez ont été retransmises en direct depuis le bloc opératoire devant une centaine de chirurgiens spécialisés venus du monde entier.

Les méthodes alternatives non remboursées par la sécu

Le harnais (3 000 euros), la ventouse (700 euros) sont à la charge des patients. C'est peu en regard du coût d'une intervention et d'une hospitalisation de plusieurs jours. Mais c'est ainsi... pour l'instant.

Pour permettre aux familles d'avoir accès à ces méthodes alternatives sans dépenser une telle somme, le CHU de Saint-Etienne a décidé d'acquérir le système de compression, matériel fabriqué en Argentine. « Pour le harnais, les familles doivent débours 700 euros. Ensuite, les consultations au CHU,

à raison d'une par mois pendant six mois puis une tous les deux mois pour le reste de l'année, et enfin une par an pendant deux à quatre ans, sont, quant à elles, prises en charge par la sécurité sociale.

« Pour ne pas pénaliser les familles, le CHU fait en quelque sorte cadeau à la Secu des 2 300 euros qui restent par le biais des consultations qui ne servent en fait qu'à rembourser l'appareil », précise le professeur Varlet qui espère « une prise en charge par la sécurité sociale ».

« Grandir, ce n'est pas si simple »

Michel et Maité Ghilardi (Agen) Parents du jeune Thibault opéré jeudi au CHU

« Thibault avait 14 ans. Un jour, en sortant de la douche, il s'est découvert une bosse au niveau du sternum. Le généraliste nous a dit que ce n'était rien, juste la croissance. Mais au fil du temps, la déformation s'est accentuée. Un an plus tard, à Toulouse, un professeur nous a orientés sur Saint-Etienne. Pendant deux ans, Thibault a porté le harnais, presque 24 heures sur 24. Interne, ce n'était pas toujours facile pour lui quand il devait se déshabiller pour le sport. À la maison, devant nous ça allait, mais dès que quelqu'un arrivait, comme par hasard, il refusait de se baigner. Pendant deux ans, une fois par mois, nous sommes venus à Saint-Etienne. Qu'il neige, qu'il pleuve ou qu'il vente, nous n'avons jamais raté un rendez-vous. Bien sûr, tous nos jours de congés, tout l'argent des vacances est allé dans les allers et les retours entre Agen et la Loire. Sans parler de notre plus jeune fils, que l'on a dû faire garder et qui a également dû faire

des sacrifices.

Dès le départ, nous savions que la correction ne serait que partielle, qu'il faudrait opérer. Il vient de sortir du bloc. On l'attend. Le harnais est depuis ce matin dans la malle aux souvenirs. Thibault a voulu aller jusqu'au bout. Il sait qu'il va souffrir, que ce sera long, mais il en a fait le choix... pour avoir un torse normal. Bien sûr, c'est l'année du Bac et du permis. Au lycée, ils ont été fantastiques, au point de nous prêter un ordinateur portable pour qu'il puisse suivre les cours de son lit. Par contre, il a fallu se battre, prouver les compétences de Saint-Etienne, pour que la sécurité sociale d'Agen accepte qu'il soit suivi dans un autre département. Et ce n'est pas fini pour autant. L'an prochain nous reviendrons pour que les chirurgiens retirent les barres, mais avec une nouvelle angoisse, celle que notre plus jeune fils, âgé de 13 ans, soit à son tour concerné. »