

**Rencontre régionale
maladies rares médico-sociale
en Centre-Val-de-Loire**

**Cas pratique d'un sujet atteint de
DYSRAPHISME SPINAL**

**Faculté de médecine – Université de Tours
Vendredi 28 juin 2019**

Le terme Spina Bifida tend petit à petit à être remplacé par celui de « Dysraphisme (spinal) » qui regroupe toutes les formes de cette pathologie, de la plus minime à la plus étendue.

Spina Bifida: développement incomplet de la colonne vertébrale avec une ouverture dorsale (postérieure) des vertèbres associée à une atteinte plus ou moins prononcée de la moelle épinière. Ces troubles sont d'intensité très variable selon le niveau de la lésion et son étendue. L'étiologie est multifactorielle.

2 sortes de Spina Bifida:

le dysraphisme ouvert dit spina bifida aperta (myélocèle ou myéloméningocèle)
le dysraphisme occulte (fermé) dit aussi spina bifida occulta.

Fréquence de 0,5 pour 1000 en France.

En Europe la prévalence moyenne enregistrée est 5 sur 10 000 naissances.

SYMPTÔMES

Ils varient selon la hauteur de l'atteinte et le type de dysraphisme.
Plus la malformation est haute, plus les symptômes sont importants.

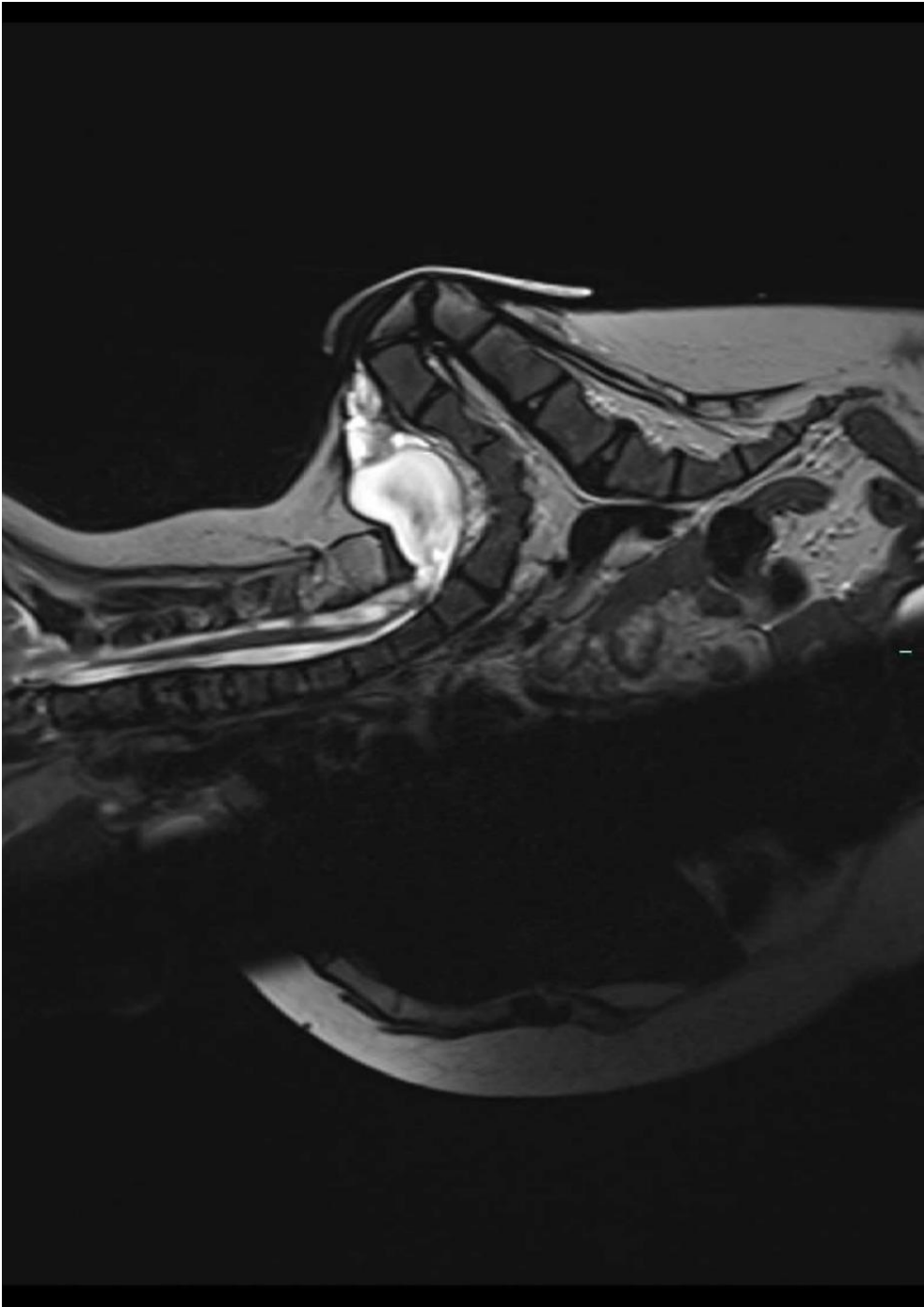
- Paralysie des membres inférieurs
- Troubles de la croissance des os et des déformations orthopédiques
- Douleurs
- Troubles urinaires, digestifs, sexuels, de la sensibilité, système nerveux (membres supérieurs, les capacités d'apprentissage et les fonctions cognitives, l'équilibre, la vue...)
- Problèmes de poids ou d'autres troubles métaboliques
- Répercussions psychologiques fréquentes.

Maladies rares et le parcours de vie

Présentation d'un cas pratique

- Jasmina, 9 ans
- Atteinte de cyphose congénitale + Spina bifida + myéломéningocèle
- Prise en charge à sa naissance en Pologne
- Statut de réfugiée politique
- Prise en charge depuis 2013 au CHU de Nantes puis à l'ESEAN de Nantes puis à l'IEM de la Roche sur Yon
- Transférée au CHU de Tours en mai 2019 pour chirurgie suite à l'avis demandé par le chirurgien de Nantes
- A sa sortie , doit être transférée au centre de rééducation des Capucins.





Sd





RAYON HORIZONTAL
POST OP

