

APRÈS UNE DÉLICATE INTERVENTION CHIRURGICALE DE PLUS DE 10 HEURES

À son réveil, Romaïssa dit : «Priez pour moi»

Emotion à l'hôpital de la Fondation Rothschild du 19^e (Paris) : en se réveillant après une longue et délicate opération de 10 heures, la petite Romaïssa a retrouvé la parole. «Elle nous a demandé de prier très fort pour elle.»

La petite chélifienne, atteinte d'une maladie très rare, a subi, vendredi, une opération chirurgicale délicate qui a duré plus de 10 heures, à l'hôpital de la fondation Rothschild du 19^e (Paris). Dimanche soir, elle était toujours en soins intensifs. Les médecins étaient émus de voir Romaïssa prononcer quelques mots.

Selon Samia, une Algérienne de Paris, qui s'est dévouée corps et âme pour aider la patiente et sa mère, «elle est plus ou moins bien réveillée». «Elle nous a demandé de prier très fort pour elle. La maman est contente.»

«Romy»

Celle que le staff de l'hôpital parisien appelle désormais «la petite Romy» a des chances de s'en sortir après avoir frôlé la paralysie totale et la paraphasie. Atteinte du syndrome de Rasmussen qui est une maladie rare d'évolution chronique (33 cas entre 1987 et 2004), la petite chélifienne n'a malheureusement pas bénéficié d'une prise en charge correcte dès l'apparition de la maladie, ce qui aurait pu la sauver.

Aujourd'hui, si elle s'en sort, elle gardera des séquelles pour la vie. Il faut savoir que cette maladie, d'origine auto-immune, se manifeste sous forme de crises d'épilepsie violentes et fréquentes, suivies, dans une

seconde phase, par une hémiparésie (paralysie de la moitié des membres) et une perte de la parole.

C'est à ce stade qu'est arrivée Romaïssa qui a eu à souffrir énormément de la bureaucratie. «Cela fait des mois que je frappe à toutes les portes», nous a déclaré sa maman à Chlef.

La petite souffrait énormément et les crises devenaient de plus en plus fréquentes. Le dossier de la prise en charge traînait dans quelque tiroir, ce qui a fait réagir les professeurs parisiens, le jour où ils ont vu l'état de Romaïssa, à son arrivée début juin dans leur hôpital : «Ceux qui ont fait ça sont des criminels !»

On désactive la moitié du cerveau

Pourtant, Romaïssa a eu de la chance. Des milliers d'Algériens souffrant de maladies rares ou d'affections graves non traitées en Algérie n'ont pas connu le même sort. Il a fallu la mobilisation des lecteurs du *Soir d'Algérie* et les appels de détresse répétés de la maman de la patiente pour que les autorités décident enfin d'accorder une prise en charge à Romaïssa. Il faut savoir que l'opération chirurgicale subie par Romaïssa est extrêmement délicate et coûteuse. Durant l'intervention, la moitié du cerveau est enlevée ou désactivée.



Romaïssa avant...

Elle entraîne généralement la perte de la moitié du champ visuel (un œil est relié à l'hémisphère cérébral enlevé). Cependant, si la réadaptation est menée dans de bonnes conditions, le patient peut retrouver toutes ses capacités motrices.

Pour que Romaïssa puisse guérir, il lui faut une longue période de rééducation postopératoire dans un centre spécialisé qui n'existe qu'en Europe où les équipements et les spécialistes sont disponibles.

Cette rééducation devant durer deux années, les autorités algériennes sont-elles disposées à prolonger la prise en charge — d'un mois — qu'elles ont accordée à Romaïssa ?

Mme Nadia, la maman, nous demande de ne pas baisser les bras et de tout tenter pour que

sa fille obtienne ce qui devrait être un droit. D'autres compatriotes, ne croyant pas du tout que l'Etat algérien subviendra aux frais occasionnés par la rééducation, se mobilisent en France et ailleurs pour obtenir une aide européenne.

Maâmar Farah



...et après.

Une maladie à l'évolution dramatique

D'origine mystérieuse, le syndrome de Rasmussen est vraisemblablement une maladie auto-immune dégénérative profonde qui apparaît chez l'enfant sain et dont l'évolution est dramatique : hémiparésie, hémiplégie, perte de la parole, en sont l'aboutissement progressif.

La répartition anatomique de l'atteinte est étonnante puisque la maladie détruit le cortex d'un seul hémisphère cérébral. Elle est si rare qu'il n'est pas encore possible d'en étudier la susceptibilité génétique, pas plus que le système HLA impliqué.

Le traitement médical a pour objectif :

- d'arrêter les poussées,
- de les prévenir, car la maladie se caractérise par des crises d'épilepsie continues qui résistent aux traitements antiépileptiques classiques.

Les principaux médicaments utilisés sont :

- Les antiépileptiques : Dihydan. Lamictal, Rivotril, Epitomax, Keppra.

- Les corticoïdes : en bolus ou per os.

La chirurgie peut être nécessaire. Mais l'exérèse du foyer n'est possible que lorsque la maladie est stabilisée, sinon les risques de reprises évolutives sont certains.

La plasmaphérèse apporte une amélioration passagère dans certaines formes liées à la présence d'anticorps anti-récepteurs du glutamate.

Quelle est la place de la chirurgie dans un syndrome de Rasmussen ?

- Le Dr Bancaud, neurochirurgien, conseille la plus grande méfiance devant une exérèse à visée curative car des reprises évolutives ont été observées quand le malade n'était pas stabilisé

- De plus, si le foyer se situe au niveau temporal gauche qui est le siège de la parole (planum temporale), surtout chez l'homme (la femme semblant plus parler avec ses deux hémisphères), on risque fort de rendre l'enfant aphasique, c'est-à-dire qu'il peut

perdre la parole. L'hémisphérectomie est une opération chirurgicale où un hémisphère cérébral (une moitié du cerveau) est enlevé ou désactivé.

Cette opération est utilisée pour traiter le syndrome de Rasmussen, et les enfants qui ont eu des accidents vasculaires cérébraux handicapants ou qui ont des crises d'épilepsie extrêmement fréquentes.

Conséquences de l'hémisphérectomie

L'hémisphérectomie entraîne une hémianopsie (perte de la moitié du champ visuel) car il y a ablation d'un hémisphère cérébral auquel un œil est relié par le nerf optique.

On constate aussi à terme que certains sujets présentent un quotient intellectuel moyen ou bas (entre 80 et 100).

Par contre, après un certain temps de réadaptation, un patient peut retrouver presque toutes ses capacités motrices.

Diverses sources médicales