

Le PCSP lance une étude sur une « cible mouvante »

En plus de l'important fardeau physique et affectif d'une maladie chronique, les patients atteints de myasthénie pédiatrique et leur famille doivent affronter le manque de sensibilisation à la maladie.

Le Programme canadien de surveillance pédiatrique (PCSP) a accueilli la nouvelle année avec une étude visant à s'attaquer à cette situation.

La docteure Hanna Kolski, directrice de la *Glenrose Pediatric Neuromuscular Clinic* et professeure agrégée à l'université de l'Alberta, est l'investigatrice principale de l'étude. Cette étude est conçue pour étayer une pratique exemplaire, mais elle souligne que « les pédiatres peuvent commencer à avoir un effet important et immédiat sur la qualité de vie des personnes atteintes de cette maladie. Le secret consiste à la dépister rapidement. » Ceux qui ont été en mesure de le faire prennent déjà la maladie en charge avec leurs patients.

La myasthénie pédiatrique est très difficile à diagnostiquer, précise la docteure Kolski, parce que les symptômes peuvent évoluer d'un moment et d'une journée à l'autre. « Je l'appelle la "cible mouvante". Les manifestations de la maladie sortent des sentiers battus. »

Par conséquent, ajoute-t-elle : « ce sont des enfants qui se font pousser en éducation physique et qui ne peuvent garder le rythme ». Pourtant, ses collègues et elle ne les voient que des mois ou des années après l'apparition des symptômes. De plus, puisque environ la moitié des cas qu'elle observe se limitent aux manifestations oculaires, ils sont surtout orientés par des ophtalmologistes.

Des interventions rapides suscitent des améliorations frappantes

Si elle n'est pas décelée et qu'elle est en phase avancée, la myasthénie risque de s'aggraver et d'entraîner une faiblesse respiratoire et, dans de rares cas, la mort.

Cependant, si elle est dépistée et traitée rapidement, le pronostic est très positif. Fait encore plus encourageant, la docteure Kolski remarque que l'état des enfants s'améliore peu après le début du traitement, et environ le tiers des enfants guérissent. « Mais rien ne peut se produire tant qu'on n'a pas soulevé l'indice de suspicion. »

« Je me donne l'objectif de susciter un diagnostic potentiel, explique-t-elle. Si c'est un cas évident comportant une ptose, une diplopie et un taux élevé d'anticorps qui lient les récepteurs de l'acétylcholine, les médecins devraient le dépister. S'ils remarquent une faiblesse des membres et du corps, ils peuvent fouiller plus profondément dans le schéma de la fatigue et des modifications potentielles de symptômes entre le jour et la nuit. »

Devant une manifestation caractéristique ou classique, elle souligne qu'il serait « très raisonnable » qu'un pédiatre traite l'enfant.

Est-ce une myasthénie pédiatrique?

Les principaux symptômes sont :

- une fatigue rapide,
- une faiblesse musculaire (plus marquée lors d'activités répétitives),
- une ptose,
- une diplopie,
- des troubles de déglutition pendant l'alimentation,
- des troubles respiratoires,
- un mauvais contrôle de la tête chez le nourrisson,
- un retard de développement.

Mais s'il observe quelque chose d'atypique, il devrait aiguiller le patient vers un neurologue pédiatre.

L'étude permettra de colliger des données par l'entremise du PCSP et fait également appel aux neurologues pédiatres du pays. Une mise à jour des progrès est prévue dans un an.

Vous pouvez lire le protocole de l'étude dans le site Web de la SCP, à l'adresse www.cps.ca/francais/Surveillance/PCSP/Etudes/MP.pdf.

Un moment olympique pour une membre de la SCP

Le 6 décembre 2009, la **docteure Aline Levi**, membre de la SCP et médecin de famille à Dollard-des-Ormeaux (Québec), a transporté la flamme olympique le long du relais dans la ville de Granby, au Québec. Ce rôle convenait bien à cette mère de cinq enfants, qui fait de la nage de compétition et travaille comme conseillère en réadaptation pédiatrique à Laval.

Le flambeau a traversé le Canada pendant 106 jours avant d'arriver aux cérémonies d'ouverture des Jeux olympiques d'hiver 2010 au *BC Place Stadium*, le 12 février.

