



Flasher le QR code pour adhérer à l'association Apaiser S&C



Aidez-nous à vous aider !
Rendez-vous sur apaiser.org

APASER S&C est une association d'intérêt général : 66% du montant des dons et adhésions faits à APASER S&C ouvrent droit à une réduction d'impôts.

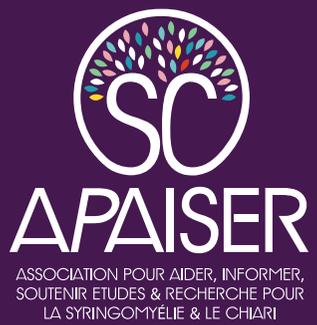
Contacter Apaiser S&C

C'est avec plaisir que notre équipe de bénévoles peut vous aider et vous accompagner. Néanmoins nous souhaitons préciser quelques points.

Nous sommes des patients et non des médecins. Au mieux, nous pouvons vous orienter vers des professionnels de santé des différents centres de référence ou de compétence liés à nos maladies, vous parler de nos expériences personnelles en tant que malades ou aidants, mais en aucun cas vous donner un avis médical. Nous sommes tous bénévoles, et, en conséquence :

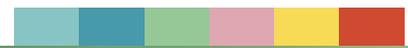
- nous ne répondons pas le week-end ni durant les vacances scolaires ;
- nous répondons aux appels uniquement de 10 heures à 12 h 30 et de 14 heures à 17 heures du lundi au jeudi ;
- nous ne répondons pas aux appels masqués.

La présidente est joignable uniquement sur rendez-vous, à demander à : ➔ contact@apaiser.org



APASER S&C est une association agréée par le ministère de la santé

LA SYRINGOMYÉLIE



Rendre visible, l'invisible.
Rendre connu, l'inconnu.



Qu'est-ce que la syringomyélie ?

La syringomyélie est une maladie neurologique rare caractérisée par

la formation anormale d'une ou plusieurs cavités liquidiennes à l'intérieur de la moelle épinière.

La moelle épinière permet d'acheminer les messages nerveux provenant du cerveau aux différentes parties du corps (via les nerfs moteurs) et ceux provenant des différentes parties du corps jusqu'au cerveau (via les nerfs sensitifs). Les cavités qui se forment à l'intérieur de la moelle épinière sont aussi appelées syrinx. Elles peuvent endommager la moelle épinière et perturber ses fonctions sans étroite relation avec la taille des cavités qui peuvent s'étendre progressivement. Divers symptômes apparaissent et varient fortement d'un malade à l'autre.



1. Y a-t-il des personnes à risque ?

Non, la syringomyélie est une maladie de découverte le plus souvent fortuite et on y rattache des symptômes dont la cause n'est pas encore identifiée. La syringomyélie se révèle dans **80% des cas entre l'âge de 20 à 40 ans. Mais elle peut être découverte chez des enfants ou des personnes plus âgées.** Le nombre de personnes atteintes de syringomyélie dans la population est difficile à estimer. En France, on estime à 6000, le nombre de personnes affectées par cette maladie, et beaucoup ne sont pas diagnostiquées. **La syringomyélie est une maladie qui peut être découverte chez n'importe qui à n'importe quel âge.**

2. Quelle en est la cause ?

La syringomyélie correspond souvent à **une gêne de la circulation d'un liquide** qui « baigne » le cerveau et la moelle épinière pour les protéger des chocs et des infections : le **liquide cébrospinal (LCS)**. Cette mauvaise circulation peut avoir différentes causes : dans plus de la moitié des cas, elle est associée à **une anomalie de la base du crâne, appelée malformation de Chiari**. Elle peut aussi être la conséquence d'une **lésion directe de la moelle** (on dit alors qu'elle est secondaire) tels qu'un traumatisme (30 % des cas), une tumeur, une hémorragie ou une infection. Dans **15 % des cas, la cause est inconnue et on l'appelle idiopathique.**

3. Les symptômes

Les symptômes sont très divers rendant le diagnostic difficile, ce qui est la cause d'une **errance médicale importante**. Les symptômes vont de l'apnée du sommeil (si Chiari), aux troubles sphinctériens, en passant par des douleurs neuropathiques sévères, des sensations de brûlures, des céphalées, des vertiges et des maladresse à tenir des objets. Certains patients atteints de syringomyélie peuvent rester asymptomatiques toute leur vie. **Les douleurs sont souvent au premier plan**, de nature dite **neuropathique** et elles sont très difficiles à soulager. La caractéristique d'un début de syringomyélie est souvent l'atteinte de la sensibilité au chaud et au froid créant des sensations de brûlures ou de froid interne. L'évolution de la maladie est différente d'un patient à l'autre, parfois évoluant jusqu'à la tétraplégie, d'autres fois restant stable pendant de nombreuses années.

4. Diagnostic de la syringomyélie

L'examen de référence est l'**Imagerie par Résonance Magnétique (IRM)** qui permet de visualiser la cavité. La technique de l'IRM de flux mesure les vitesses d'écoulement du LCS.

5. Comment traiter la syringomyélie ?

La cavité lèse les fibres nerveuses proches et l'agrandissement de la cavité ou la multiplication des cavités ne fait qu'aggraver les symptômes et conduire au handicap sévère. **L'évolution est lente, sur plusieurs dizaines d'années, et ne remet pas en cause le pronostic vital.**

Il n'existe pas de traitement standard de la syringomyélie. Seul un neurochirurgien spécialisé pourra poser l'indication d'une intervention chirurgicale quand celle-ci est possible. Lorsqu'elle est associée à une malformation de Chiari, la décompression de la zone de blocage (à la charnière cervico-crânienne) vise à rétablir la libre circulation du LCS. Selon le cas, le drainage de la circulation du LCS par une dérivation, ayant pour but de décompresser la moelle épinière, peut être proposé. Dans une majorité des cas, les interventions chirurgicales ont pour objectif de stabiliser l'évolution, sans toutefois permettre de récupérer les handicaps établis.

6. Quels sont les spécialistes de la syringomyélie ?

Tout patient souffrant de syringomyélie avec symptômes doit être adressé à **un neurochirurgien connaissant la pathologie faisant partie du centre de référence ou d'un centre de compétence du réseau C-MAVEM**, afin d'évaluer si le patient peut bénéficier d'un traitement chirurgical et pour orienter vers une autre prise en charge à envisager (surveillance, kinésithérapie, prise en charge de la douleur...)

En savoir plus sur notre site : ➔ www.apaiser.org