

Interview du Dr Jesus Gonzalez-Bermejo

Praticien Hospitalier – Responsable Handicap respiratoire
Service de Pneumologie Groupe Hospitalier Pitié Salpêtrière (Paris)
UARD : Unité d'Appareillages Respiratoires de Domicile

Dr Jesus Gonzalez-Bermejo



ARS : *Dans la présentation de votre projet de recherche sur la stimulation électrique du diaphragme, dans le cadre de la prise en charge de la SLA, on peut lire en conclusion :*

« Cette étude clinique pourrait, si elle s'avérait positive, poser la première pierre d'une modification radicale de la prise en charge respiratoire de la SLA ».

Peut-on dire dès à présent que vous donnez peut-être là un réel espoir de durée de survie – et sans doute aussi de qualité de vie – aux patients SLA ?

J. G-B : La réponse est clairement oui ! On espère que l'on aura au moins les mêmes effets que la ventilation mécanique, c'est-à-dire une aussi bonne efficacité qu'avec les méthodes classiques. Mais, si on est optimiste, ce que l'on espère surtout c'est de parvenir à atteindre un autre objectif qui est de limiter la dégradation de la fonction respiratoire. C'est alors non seulement la qualité de vie du patient qui est en jeu mais sa survie même : en effet, ce sont les problèmes d'ordre respiratoire qui sont la première cause des décès dans la SLA.

ARS : *Vous allez mener cette recherche avec l'aide financière de l'ARS, pour un montant qui est l'un des plus importants que l'Association ait consacré jusqu'à présent à un seul projet de recherche. Avez-vous dû solliciter d'autres organismes ?*

J. G-B : Le budget correspondant à cette étude est de près de 550.000 €. L'ARS en est le premier partenaire financier, avec un montant de dotation de 139.000 €, qui vont nous être versés par elle sur une période de deux ans. L'AFM (1) participera de son côté à hauteur de 50.000 €. Quant à la société américaine Synapse, qui est le promoteur de l'étude, elle apporte pour sa part le matériel nécessaire, c'est-à-dire les vingt stimulateurs, qui représentent une somme d'environ 360.000 €.

ARS : *Pour lutter contre la diminution de capacité respiratoire inhérente à la SLA, vous ne pouviez formuler jusqu'ici que deux propositions : la ventilation par masque et, en dernier recours, la trachéotomie (2).*

Aujourd'hui, si votre étude se révèle probante, vous disposerez d'une troisième solution : quels sont les inconvénients et les avantages des unes et de l'autre ?

J. G-B : La ventilation mécanique, qu'elle soit assurée par masque ou par trachéotomie, n'empêche en rien la dégradation des fonctions respiratoires. Elle constitue juste une solution de remplacement, analogue au fauteuil roulant : celui-ci m'empêche en rien la dégradation motrice des jambes. Alors que l'on peut espérer, au contraire, que la stimulation diaphragmatique préserve le muscle de la respiration de sa dégradation.

Par ailleurs, la mise en place de cette stimulation a le grand avantage d'être beaucoup moins lourde techniquement et donc bien plus simple à gérer à domicile par le malade et ses proches.

Et il s'agit d'une respiration plus physiologique : le malade respire avec son muscle respiratoire, et non avec une machine.

L'inconvénient numéro un, c'est le doute que l'on peut toujours avoir sur l'efficacité d'une nouvelle technique : le premier objectif de notre protocole consiste justement à l'éliminer.

Un autre inconvénient consiste dans le fait qu'aujourd'hui nous implantons de façon permanente un dispositif à l'intérieur du corps, mais qu'une partie de celui-ci *sort à la peau*, afin de se connecter sur le stimulateur lui-même (3), les réglages se faisant grâce à une « station » qui sera dans notre service et dont nous nous servirons pour tous les patients en consultation à la Salpêtrière.

Cependant, si on se projette dans le futur, on peut imaginer qu'un matériel de ce type pourra un jour être complètement implantable.

Les difficultés que nous allons rencontrer seront peut-être liées aux déficiences respiratoires déjà importantes de certains patients inclus dans notre étude. Mais dans l'avenir, la caractéristique de ce type d'implantation sera sans doute d'être proposée nettement plus tôt que la ventilation mécanique. Nous pourrions envisager de le faire assez précocement, avant que le malade n'en ressente lui-même la nécessité.

L'inconvénient, pour le malade, peut être d'ordre psychologique : cette intervention précoce, qui demeure à caractère chirurgical, le fera davantage *entrer* dans sa maladie.

ARS : *Quels sont précisément les critères auxquels doivent répondre les malades qui souhaiteraient faire partie de cette étude ?*

J. G-B : Il s'agit obligatoirement de malades SLA confirmés, présentant un déficit de leurs capacités respiratoires se situant entre 50 et 85% au moment de leur inclusion et au dessus de 45% au moment de l'intervention elle-même, sachant que celle-ci a lieu environ 3 mois après le moment où la proposition a été formulée par le médecin et a reçu l'accord du patient (après signature d'un formulaire de consentement). Leur diaphragme doit présenter un état de fonctionnement minimum, précisé dans le protocole : la mesure de celui-ci fait donc partie des examens préalables et systématiques.

Sont exclus : les patients présentant des maladies pulmonaires ou cardiaques graves, les femmes enceintes, les patients atteints d'obésité ou présentant

des problèmes d'ordre psychologique, ainsi que ceux qui seraient déjà inclus dans un autre protocole en cours.

L'âge requis minimum est de 18 ans, mais il n'y a pas de limite d'âge supérieur.

ARS : *Concrètement, que représente pour un malade SLA le fait d'être inclus dans votre recherche ? Quelles seront les contraintes, par exemple en termes de temps d'hospitalisation ? Comment se passe la période préalable à l'intervention ?*

J. G-B : Le malade devra se présenter obligatoirement, en externe, à des rendez-vous de bilans comportant divers examens. Trois auront lieu avant l'opération : le jour même où il reçoit la proposition et où il signe le consentement (il se trouve donc déjà à l'hôpital), puis un mois et demi plus tard, en externe, et trois mois avant l'intervention, en fait immédiatement avant celle-ci. Et trois sont programmés en post-opératoire : 7 mois, puis 9 mois et enfin un an après la décision de l'inclusion dans le protocole. Le patient ne sera donc hospitalisé que deux fois en un an : l'une pour procéder à l'enregistrement de son sommeil, ici même, au laboratoire du sommeil, durant deux jours ; l'autre pour l'intervention elle-même.

ARS : *Question-clé, comment se passe celle-ci ? Combien de temps dure-t-elle ? Comment l'anesthésie est-elle pratiquée ? Quelles sont les suites immédiates ? Comporte-t-elle des risques spécifiques et si oui, lesquels ?*

J. G-B : Pour l'hospitalisation, il faut compter seulement quarante-huit heures, et l'intervention par coelioscopie (4) dure elle-même en moyenne de 45 minutes à une heure, soit une heure et demie en comptant l'anesthésie. L'intervention est réalisée sous anesthésie générale. Les risques inhérents à cette intervention ne présentent aucune différence par rapport à toute autre chirurgie de type coelioscopique.

Les incisions, au nombre de quatre, sont d'une taille inférieure à celle d'un doigt. Le réveil est immédiat. Le patient remonte en salle de réveil en fin de matinée. Le réveil est complet dans l'après-midi. Si tout va bien, sa sortie est possible dès le lendemain.

A son retour chez lui, il sera astreint à faire des séances de « rééducation » à raison au moins de 5 séances de stimulations de 30 minutes par jour, ou plus s'il le souhaite, afin de bien reconditionner son diaphragme.

ARS : *Un chirurgien américain maîtrise la technique opératoire. Qui prendra sa relève à Paris ? Est-ce que tout est prêt ?*

J. G-B : En fait, le Pr Fabrice Ménégau a pratiqué deux opérations en même temps que le Dr Onders : il est donc actuellement tout à fait autonome pour pratiquer lui-même cette chirurgie, qui est d'ailleurs assez simple, dans le cadre du Centre SLA de Paris.

(1) L'Association Française contre les Myopathies.

- (2) Mise en place au niveau du cou, dans la trachée haute, d'un appareil qui, grâce à une ventilation mécanique, prend le relais du muscle respiratoire lorsque celui-ci est trop faible.
- (3) Il se présente sous la forme d'une boîte, de dimensions et de poids relativement réduits.
- (4) Examen endoscopique de la cavité abdominale au travers d'une petite incision de la paroi de l'abdomen.