N° 1290

Dites-moi, Docteur...

Faites part de vos questions d'ordre médical à la rédaction de *La Clef* (voir permanence en fin de revue) en mentionnant «Dites-moi, Docteur». La parution sera anonyme, mais nous pourrions avoir besoin de vous contacter... Indiquez donc vos coordonnées! Nous ne pouvons vous garantir que toutes les questions feront l'objet d'une réponse dans la revue.

J'ai la SEP depuis plus de 10 ans. En 1992, j'ai ressenti une douleur intense dans le visage. Depuis, chaque année, je subis une «attaque» violente de quelques heures au niveau du trijumeau.

La névralgie du trijumeau complique la SEP assez rarement (0,5 à 2 % des patients), le plus souvent après plusieurs années d'évolution. Elle est due à la présence d'une plaque sur la racine ou l'entrée du nerf trijumeau dans le cerveau. Par rapport à la névralgie idiopathique, elle se voit chez des sujets plus jeunes et s'accompagne plus souvent de troubles sensitifs de la face.

La première démarche à proposer à la survenue d'une névralgie du trijumeau est de réaliser une RMN du cerveau pour exclure une autre cause que la SEP à l'origine des plaintes (cause vasculaire par exemple).

Le traitement médicamenteux est assez bien codifié, mais il est un peu moins efficace dans la SEP : carbamazépine , baclofen , gabapentin, lamotrigine , phénytoine, acide valproique. Le traitement chirurgical est proposé habituellement en cas d'échec du traitement médicamenteux mais globalement, les résultats sont moins bons dans la névralgie secondaire à la SEP. Actuellement, la section chirurgicale du nerf trijumeau est abandonnée. A ma connaissance, les traitements les plus utilisés sont:

1. La lésion du ganglion du nerf trijumeau (de Gasser) par compression. Un ballonnet est introduit par la joue (technique percutanée) et gonflé à hauteur du ganglion pour provoquer une ischémie par compression. Cette intervention se fait sous anesthésie générale. Elle peut se compliquer d'hémorragie, d'infection et, surtout, d'une diminution de sensation de l'hémiface. Résultats immédiats (70 %) - récidives connues.

2. La thermo-coagulation du ganglion de Gasser est déjà ancienne. Elle est également réalisée par voie percutanée. Elle est plus sélective sur le plan lésionnel que la technique par compression mais nécessite un réveil du malade pendant l'intervention pour en contrôler l'efficacité. Les complications sont identiques à la technique précédente. Résultats immédiats (70%) - récidives jusqu'à 40% des patients.

3. La lésion du nerf par radiochirurgie (gamma knife). Cette nouvelle technique consiste à concentrer un rayonnement gamma sur le ganglion pour entraîner sa destruction. Elle a l'avantage de ne pas se faire sous anesthésie générale. Elle est moins traumatisante car il ne faut pas introduire du matériel dans le crâne (mais il faut placer un casque spécial sur le crâne, pour guider le rayon, sous anesthésie locale). Il y a donc nettement moins de risque opératoire. Le désavantage de cette technique est que le résultat est retardé de plusieurs semaines et qu'elle est peu accessible (un seul centre en Belgique la pratique). Le recul est insuffisant pour parler des résultats à long terme.

Le choix de la technique est une question individuelle qui revient finalement au patient en fonction des avantages et inconvénients décrits et de l'expérience du chirurgien.

Dr Ph. Noël, neurologue

Une rustine sur le trijumeau

L'histoire de mes ennuis au trijumeau est assez longue ... Cela a commencé en 94 ou 95, alors que j'avais à peine accepté de vivre avec la SEP, c'est-à-dire un quotidien fait de picotements, de marche difficile, de problèmes intestinaux, ...

En 91, j'avais reçu le diagnostic suite à une poussée : mon côté gauche ne répondait plus. J'étais alors soigné pour une thrombose. A ma sortie de clinique, la nouvelle m'a été communiquée en présence de ma femme et de mon fils médecin. Je ne savais pas de quoi on parlait. En tous cas, rentré chez moi, je me sentais « retapé » et j'ai repris le travail ... pour un certain temps du moins.

En 94-95, les douleurs m'ont amené à demander au neurologue si la SEP pouvait avoir une quelconque influence sur les dents. Malgré une réponse négative de sa part, j'ai exigé de ma dentiste qu'elle m'arrache une dent dévitalisée ; je prétendais qu'elle était la cause de mon mal insupportable. Deux ou trois années plus tard, je lui demandais la même chose pour une seconde dent ... Et rien n'y changea. J'avais des lancements qui, par moments, étaient au-delà du supportable. Petit à petit, le neurologue m'a signalé que cela provenait du nerf trijumeau. Toutes les deux ou trois semaines, j'avais une crise.

Lors d'une journée de la Ligue à Naninne, une dame m'a fait part de douleurs semblables qu'elle avait ressenties, mais qui, depuis plus d'un an, s'étaient estompées. Au fil du temps, mes douleurs devenaient atroces. Une dose élevée de Tegretol et de Neurontin ne me soulageait plus. La souffrance envahissait ma vie.

J'avais l'impression de vivre un cauchemar, jusqu'au jour où j'ai été mis en contact avec un neurochirurgien. Huit jours plus tard, je subissais son intervention, une micro-compression du ganglion de Gasser. J'avais très peur car, lors de nombreux contacts avec des personnes qui avaient subi une intervention lourde, le tableau des conséquences semblait bien noir : les gencives ne s'accordaient plus, on était obligé de boire à la paille, ...

Tout cela trottait dans ma tête et, au réveil de l'opération, les regrets m'envahissaient déjà. J'avais l'impression que le côté droit de ma tête était un vrai cadavre. On avait beau me dire que l'on ne voyait rien, j'avais l'impression de n'avoir qu'une demi tête. Seule trace de l'intervention : une rustine pour cacher un petit trou au niveau de ma joue.

Mais heureusement, tout est redevenu normal très rapidement. Mon mal a disparu, si ce n'est une différence de sensibilité sur la partie gauche et droite du visage, une gêne autour de l'œil et de la joue droite. Mes gencives, quant à elles, s'accordaient parfaitement.

Délivré de cette souffrance, je me suis senti renaître. J'ai retrouvé le goût d'entreprendre des activités et de profiter de mes proches. Je vis cependant dans la peur que cela recommence ou se déplace de l'autre côté. Enfin, je ne peux m'empêcher de rêver d'une intervention ou d'un traitement nouveau qui soulagerait les autres maux dus à la SEP.

Jean