

Lettre

d'informations

Numéro 3

La grossesse

Recommandations à dire d'experts dans les affections spinocérébelleuses

(Le conseil médical et paramédical des associations AFAF, CSC, ASL)

Edito

Si la demande au corps médical de la personne atteinte d'une ataxie cérébelleuse ou d'une paraparésie spastique est avant tout une demande d'information, souvent, elle est également une "autorisation" à devenir père ou mère. Le désir d'enfant ne pourra jamais se réduire à la simple estimation du risque médical. Le désir d'enfant ne tient pas seulement compte de l'information rationnelle reçue : il se fraie dans l'histoire individuelle du couple parental et répond souvent à une force irrationnelle et indépendante du « risque génétique » : la force du désir.

Marcela Gargiulo, psychologue clinicienne - Institut de Myologie - La Pitié-Salpêtrière - Paris

Dr Perrine Charles- fédération de neurologie - La Pitié-Salpêtrière - Paris

Les questions qui se posent...



1 Grossesse et handicap

Des observations d'aggravation des symptômes neurologiques et notamment des troubles de l'équilibre ou de la marche ont été décrites durant la grossesse. Cette aggravation est dans la majorité des cas transitoires avec un retour à l'état antérieur après l'accouchement. Nous les rapportons non pas à une aggravation de la maladie neurologique, mais plutôt à la prise de poids liée à la grossesse.

2 Grossesse et cardiopathie

L'existence d'une cardiopathie nécessite une collaboration étroite entre le cardiologue traitant, l'obstétricien et l'anesthésiste pour le choix du mode d'accouchement et d'anesthésie lors de l'accouchement. **Une surveillance cardiaque** est conseillée au cours de la grossesse et un monitoring cardiaque et respiratoire est recommandé lors de l'accouchement (Leone M et al, 1992).

3 Grossesse et anémie

Une anémie par carence en fer plus fréquente au cours de la grossesse doit être dépistée et traitée notamment chez les patientes atteintes d'ataxie de Friedreich puisqu'une carence en fer est plus fréquente sur ce terrain notamment lors des traitements par l'debenone (Mnesis®).

4 Grossesse et infections

Nous recommandons une surveillance particulière des infections urinaires chez les patientes présentant des troubles sphinctériens pré-existants notamment de type dysurique. En effet la fréquence des infections urinaires augmente avec la grossesse et peut avoir des conséquences sur la maladie neurologique (aggravation de la spasticité) et obstétricales (induction de contractions et accouchement prématuré...infections systémiques...).



5 Grossesse et diabète

Nous recommandons une surveillance particulière de la glycémie chez les patientes atteintes d'ataxie de Friedreich, puisqu'il existe une prédisposition au diabète dans cette affection et que l'intolérance aux hydrates de carbone est plus fréquente lors de la grossesse.

6 Grossesse et médicaments

Les myorelaxants de type benzodiazépines (Myolastan®) utilisés pour traiter la spasticité doivent être évités au 1^{er} trimestre (risque tératogène) et au 3^{ème} (risque de détresse respiratoire du nouveau né).

Le Baclofène® doit être évité (innocuité non établie), surtout au 1^{er} trimestre (risque tératogène chez le rat).

Le Mnésis® utilisé dans le traitement de l'ataxie de Friedreich doit être arrêté durant la grossesse.

Un cas d'aggravation de la faiblesse musculaire et d'insuffisance respiratoire a été décrit après administration de sulfate de magnésium chez une patiente enceinte atteinte d'ataxie de Friedreich (Bruner JP et al, 1990).

Nous recommandons donc l'arrêt de ce traitement au cours de la grossesse.

Références bibliographiques :

Bruner JP, Yeast JD. Pregnancy associated with Friedreich ataxia. *Obstet Gynecol.* 1990 Nov;76(5 Pt 2): 976-7.

Leone M, Bottacchi E, Bussolino S, Porta MA. A case of successful pregnancy in a woman with Friedreich ataxia. *Ital J Neurol Sci.* 1992 Jun; 13(5): 439-41.

Torres Lopez A, Peramo Fernandez F, Costela Villodres JL, Carlos Garcia R. Anesthetic management in a case of Friedreich's ataxia. *Rev Esp Anesthesiol Reanim.* 1989 Sep-Oct;36(5): 286-7

7 L'accouchement

L'ataxie ou la paraparésie spastique ne constituent en aucun cas une contre indication à un accouchement par voie basse.

Il n'y a aucune indication neurologique à effectuer une césarienne de façon systématique, les indications doivent rester obstétricales.

Les cas particuliers d'instabilité sphinctérienne (vésicale ou anale) préexistant à l'accouchement doivent néanmoins être pris en compte dans le choix du mode d'accouchement.

8 L'anesthésie :

Il n'existe aucune contre indication à une **anesthésie de type péridurale**. Il est néanmoins possible qu'une **scoliose** grave, opérée ou non rende difficile sur le plan technique, la réalisation d'une anesthésie de ce type.

Concernant une éventuelle **anesthésie générale**, une prudence particulière est recommandée lors de l'utilisation de médicaments myorelaxants chez les patients atteints d'ataxie de Friedreich, puisqu'il existe dans cette affection une hypersensibilité à ces derniers, en particulier les médicaments myorelaxants non dépolarisants, le risque étant l'apparition d'une insuffisance cardiaque aigue ou de troubles du rythme (Torres Lopez A. et al, 1989).

Rédaction par le Conseil Médical et Paramédical de l'AFAF, ASL et CSC .

Il est présidé par le **Dr A. Dürr** (neurogénéticienne - Paris) et composé de **ML. Babonneau** (psychologue - Paris), **Dr P. Charles** (neurogénéticienne - Paris), **Dr F. Cottrel** (médecin de réadaptation-Paris), **Pr P. De Lonlay** (pédiatre métabolicienne - Paris), **Dr Ph. Denormandie** (neuro - orthopédiste - Garches), **M. Gargiulo** (psychologue - Paris), **Dr C. Goizet** (généticien - Bordeaux), **Th. Hergueta** (psychologue - Paris), **Dr D. Mazevet** (médecin de réadaptation - Paris), **Pr A. Munnich** (généticien - Paris), **MC. Nolen** (psychologue - Paris), **C. Pointon** (orthophoniste - Paris), **Pr L. Vallée** (neuropédiatre - Lille), **Dr K. Youssouf** (neurologue - Creteil). Vous trouverez les coordonnées des professionnels de santé sur les sites des associations : www.ataxie.com – <http://assoc.wanadoo.fr/asl.spastic> - www.csc.asso.fr. Vos réactions, vos questions au Conseil Médical et Paramédical, en écrivant à conseilmedicalataxie@yahoo.fr , ou au 12 place Brisset – 02500 Hirson. Le fichier utilisé pour vous communiquer le présent document est déclaré auprès de la CNIL. En application des dispositions des articles 39 et suivants de la Loi « Informatique et libertés » du 6 janvier 1978 modifiée, vous disposez d'un droit d'accès et de rectification auprès des présidents des associations citées. Vous pouvez également, pour des motifs légitimes, vous opposer aux traitements des données vous concernant.