

## Maladies rares : vers une base de données européenne

17/06 17:25 CET

### futuris

Deux fois par an, les De Gennaro se rendent à Rome, quelque 600 kilomètres au nord de Crotone, où ils vivent.

Ce n'est pas pour y faire du tourisme.

Ugo Matteo, leur aîné, souffre d'une maladie cardiaque congénitale, la Tétralogie de Fallot, qui lui empêche de croquer la vie à pleines dents.

“ Je ne peux pas jouer autant que je le voudrais à des sports d'endurance comme le foot ou au basket, explique-t-il. Je peux jouer un peu, mais pas aussi longtemps que les autres enfants. Ils peuvent jouer une heure ou deux. Moi je peux seulement jouer une demie-heure.”

Ugo Matteo doit subir des examens cliniques tous les six mois à l'hôpital Bambin Gesù.

La Tétralogie de Fallot est une maladie rare : 40 cas sur 10 000 à la naissance. Ugo Matteo a été opéré bébé. Les cardiologues doivent décider si l'heure est venue pour l'adolescent de 14 ans de subir une nouvelle chirurgie.

“Ce patient a souffert d'une Tétralogie de Fallot, explique Giacomo Pongiglione, cardiologue pédiatrique. L'orifice du ventricule droit au niveau de la valve pulmonaire était obstrué. Le patient a été opéré ; l'obstruction a été éliminée et l'orifice de sortie du ventricule droit a été élargi. Mais ce faisant, la valve pulmonaire a été détruite. Avec le temps, cette destruction a pour conséquence l'inondation chronique du ventricule droit, qui s'élargit et présente des malformations. Afin de prévenir les risques, nous, cardiologues pédiatriques, devons décider si et quand nous devons pratiquer une nouvelle opération pour implanter une nouvelle valve pulmonaire.”

Cette maladie est si rare et si complexe que les cardiologues pédiatriques manquent parfois de références pour savoir comment procéder.

D'où l'idée d'établir une base de données européenne. Ugo Matteo participe à cette expérience pilote.

Le réseau ainsi créé devrait permettre à ses cardiologues de comparer son cas à d'autres cas similaires en Europe, et d'être ainsi mieux préparés pour la suite du traitement.

“Le réseau a confirmé qu’il y a, en Europe, un patient très similaire au mien, poursuit le docteur Pongiglione. C’est le patient numéro 57, un garçon de Londres. Si nous ouvrons le dossier de ce patient, nous serons capables d’analyser ses données cliniques. Ici par exemple, nous avons une reconstruction graphique en trois dimensions de son ventricule droit. Et nous pouvons voir dans son dossier que ce garçon britannique a été opéré avec succès par ses chirurgiens. L’implantation d’une nouvelle valve pulmonaire lui a été utile. Il est en meilleure santé et il va bien. Etudier ce cas similaire me rassure quant à mon propre cas. Je peux me dire : si cette chirurgie a fonctionné sur ce garçon, elle peut aussi réussir sur mon patient.”

Ce réseau expérimental fait partie d’un projet de recherche européen qui vise à fournir de meilleurs outils aux pédiatres afin qu’ils puissent mieux adapter les traitements pour les maladies congénitales cardiaques, mais aussi pour les rhumatismes et les tumeurs du cerveau.

Joerg Freund est le coordinateur du projet.

“ L’objectif de ce projet est de mettre en place une base de données biomédicales pour la pédiatrie, afin que cette branche de la médecine puisse se référer aux données recueillies par différents établissements, explique-t-il. Car le problème actuel est que ces cas sont très rares. Nous voulons générer plus de savoir clinique et aider ainsi au processus de décision clinique.”

Cap à présent sur Great Ormond Street Children Hospital, l’hôpital pour enfants de Londres.

Au centre d’imagerie cardio-vasculaire, des dizaines de patients présentant une Tétralogie de Fallot sont scannés chaque année.

Les données sont recueillies par des cardiologues et des experts en imagerie cardio-vasculaire et sont intégrées dans la base de données expérimentale de ce projet.

Andrew Taylor, directeur du centre de résonance magnétique cardiovasculaire GOSH : “nous scannons les patients pour voir la forme de leur coeur, sa taille, la taille des vaisseaux qui le desservent. De la même manière, nous regardons comment il fonctionne, si le coeur pompe bien, combien de sang quitte le coeur. Et ensuite, nous utilisons cette information, combinée à l’histoire des patients, à l’examen des patients pour décider comment nous devrions les traiter et les suivre sur la durée.”

C’est là que commence le travail de Martin Huber, informaticien allemand. Il a aidé à mettre au point des graphiques en trois dimensions pour permettre aux cardiologues de considérer toutes les options chirurgicales.

Les graphiques peuvent aider à déterminer si un patient a besoin d’une chirurgie classique ou si la valve pulmonaire doit plutôt être implantée par angioplastie, une technique moins invasive.

Les défis techniques sont immenses.

“ Bien sûr, le coeur – parce qu’il bat – est un objet mobile, explique Martin Huber. C’est d’autant plus un problème chez l’enfant parce que le coeur est non seulement plus petit, mais il bat aussi plus vite que celui d’un adulte. Et si vous avez déjà essayé de prendre une photo d’un colibri, c’est à peu près ce que nous essayons de faire. C’est ce qu’on peut imaginer de plus difficile en termes d’imagerie médicale. Mais les scanners actuels, par résonance magnétique, nous fournissent des images d’une qualité spectaculaire. Notre tâche consiste à les transformer en graphiques et de les présenter au médecin.”

“Il y a beaucoup d’informations que nous ne pouvons obtenir des patients que sous anesthésie, déplore le docteur Taylor. Par exemple, la pression dans le coeur. Si les modèles développés par ces ingénieurs nous permettent d’obtenir les mêmes informations, c’est fantastique. Vous faites passer une IRM d’une heure au patient, qui regarde son DVD préféré pendant qu’on recueille toutes les informations. Et ensuite, on peut non seulement prévoir le traitement, mais aussi voir si le patient en a besoin et quand.”

Un réseau complexe, qui combine une grande variété d’efforts scientifiques dans un même but : permettre à Ugo Matteo et à d’autres enfants malades de vivre une vie meilleure et de continuer à faire ce qu’ils aiment.

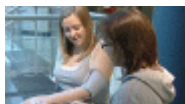
“Quand je joue au basket, confie Ugo Matteo, mes amis disent que je suis très bon aux lancers libres. Au foot, ils disent que je suis un défenseur courageux.”

Website : [health-e-child.org](http://health-e-child.org)

tags: **Médecine, Recherche scientifique**

Sur le même sujet

- **Trop de sel dans notre alimentation tag: Médecine**



- **Le père du téléphone portable, et l'inventeur des emails, à l'honneur à Oviedo tag: Recherche scientifique**

Les grands titres et les infos de dernière minute

- **Nouvelle offensive de l'Eglise espagnole contre la libéralisation de l'avortement**



- **Le guide suprême iranien devrait s'adresser au pays**

**Ads by Google** Soins vétérinaires urgences domiciles. Anderlecht Vetcare.

**www.vtmilet.be** Technique Anti Cellulite Nouveau

Procédé Médical Pour Dire. Adieu à La Cellulite Sans Chirurgie. **www.Medilipo.com** Fini la maladie de Crohn Avec la boisson minérale naturelle. rapide, fiable et durable..

**www.Fangocur.fr/Maladie\_de\_Crohn** chirurgie laser des yeux 100% laser 100% sans douleur. demandez un devis personnalisé. **www.espace-nouvelle-vision.com**