



Vaincre PRR et la Filière TêteCou

Eloïse Baillot et Colette Petit Le Bâcle
Vice Présidente et Présidente

Journée 2016 de la Filière TêteCou Vendredi 30 Septembre à Necker



Plan de l'intervention

- Qui sommes-nous ?
- Pourquoi avoir rejoint la filière TêteCou
 - Ce qui nous rapproche
 - Ce qui nous pose soucis
 - La filière Respifil
 - Autres ressources ou filières ?
- Nos principales attentes vis-à-vis de la filière...
 - A court terme
 - A moyen terme



Qui sommes nous ?

- Vaincre PRR = Vaincre la papillomatose respiratoire récurrente
 - ✓ Association Loi 1901
 - ✓ Création fin 2014
 - ✓ 61 adhérents dont 14 patients (5 adultes adhérents et 9 enfants représentés par un parent)
 - ✓ Vaincre PRR est membre du collectif Alliance Maladies Rares



Qui sommes-nous ? (2)

Rappel rapide des 5 objectifs de l'association

- ✓ Apporter un soutien moral et/ou technique
- ✓ Assurer la collecte d'informations et leur diffusion
- ✓ Établir des contacts avec des associations d'autres pays
- ✓ Informer le public, le corps enseignant, le corps médical et les autorités sanitaires et sociales
- ✓ Contribuer à l'effort de recherche médicale et à l'amélioration des pratiques de soins



Pourquoi la filière TêteCou ?

Les fondamentaux de la papillomatose respiratoire récurrente

- **Maladie virale à localisation laryngée**
 - chez le petit enfant, souvent avant 5 ans d'où son nom en pédiatrie : la papillomatose laryngée juvénile
 - ou apparaissant chez l'adulte jeune, souvent avant 30 ans
- **Pas de traitement en dehors de la chirurgie ORL**
 - résection à la pince ou vaporisation au laser, sous anesthésie générale
 - répétée aussi souvent que de besoin, c'est la gêne respiratoire qui détermine le rythme des interventions, parfois tous les mois
- **Voix souvent altérée : voix rauque ou aphonie**
 - du fait de la localisation des papillomes sur les cordes vocales
 - du fait de la chirurgie répétée (mais elle redonne aussi la voix !)



Témoignage d'Eloïse

- Isolement : face à l'inconnu, impression d'être "anormale", isolement rompu par l'apparition du Web et ses forums
- Handicap : efforts importants pour communiquer et absences répétées en milieu scolaire.
- L'hôpital = une seconde maison
- Présence de ma famille indispensable.
- Ambulatoire = permet de limiter ce séjour (ouf!!).
- Passage de la pédiatrie à hôpital adulte compliqué pour moi (moins de proximité et moins de faveurs !)
- Acceptation de ma maladie = vie ordinaire en milieu scolaire, dans ma vie personnelle et ma vie professionnelle.



Pourquoi la filière TêteCou ? (2)

Ce qui nous rapproche

- La filière TêteCou est une filière pédiatrie
 - Pas que ORL mais néanmoins très orientée ORL
 - Prise en charge de difficultés respiratoires relevant d'autres pathologies et nécessitant parfois une trachéotomie d'une durée plus ou moins longue
 - Prise en charge des problèmes de la voix avec recours au médecin phoniatre ou à l'orthophoniste spécialisée
- un pool de compétences diverses et variées, celles dont nos enfants ont besoin



Pourquoi la filière TêteCou ? (3)

Ce qui nous rapproche

- Et nous n'insisterons pas sur les autres points communs à la plupart des maladies rares
 - La détresse de l'enfant (difficultés d'intégration scolaire puis d'intégration professionnelle, sentiment de la différence et isolement dus à la maladie...)
 - L'inquiétude, la fatigue des parents / leur détresse parfois
 - La solidité du couple mise à rude épreuve
 - La protection de la fratrie
 - Le questionnement de la famille élargie, des amis... pas toujours très opportun
 - ...

Tout cela malheureusement vous le connaissez trop bien...



Témoignages de parents

- au départ le désarroi devant la soudaineté d'une pathologie inconnue
- les demandes d'explications de l'entourage alors que l'on est soi même dans le questionnement et l'inquiétude
- comment entourer au mieux son enfant, ne pas le surprotéger tout en étant très présent et rassurant
- ne pas communiquer son angoisse
- communiquer avec le reste de la fratrie, lui laisser une place, un petit rôle d'aidant dans toute cette organisation
- mais aussi s'assurer qu'ils vivent leurs vies d'enfants « non malades »
- préserver à tout prix une vie de famille normale, ne pas laisser la maladie envahir le quotidien



Pourquoi la filière TêteCou ? (4)

Ce qui nous pose soucis

- Une filière pédiatrie
 - Quid de la prise en charge des adultes, nos enfants devenus adultes mais aussi ces jeunes adultes découvrant leur maladie
- Très orientée malformations et maladies à composante génétique alors que la PRR est une maladie virale
- Très orientée chirurgie ORL
 - Quid de la recherche d'un traitement antiviral / d'un vaccin muqueux
 - Quid de l'hypothèse d'un déficit immunitaire
 - Quid des complications pulmonaires rares mais sans traitement → nous avons également rejoint la filière Respifil



La filière Respifil

- Respifil la filière des maladies pulmonaires rares
- 2 centres de référence
 - Enfants : Hôpital Trousseau - Paris / Pr Annick Clément
 - Adultes : Hôpital Pradel - Lyon / Pr Jean-François Cordier

→ Les complications pulmonaires de la papillomatose respiratoire récurrente sont dans la liste des maladies prises en charge



Nos attentes vis-à-vis de TêteCou

A très court terme !

- **un centre national de référence pédiatrie**

et la reconnaissance de centres de compétences.

→ Rejoindre le CNR Malo ?

→ Il deviendrait Malformations et maladies ORL rares

Ce CNR ouvre sur 2 centres de compétences à Paris et 9 en région : Lille, **Strasbourg**, **Lyon**, **Marseille**, **Montpellier**, Clermont-Ferrand, Tours, Brest et Rouen.

D'autres seraient à créer (**Bordeaux**, **Nantes**, **Nancy...?**) puisqu'ils prennent en charge des PRR.

- **un centre national de référence adultes**

et là aussi, la reconnaissance de centres de compétences





Nos attentes vis-à-vis de TêteCou

A moyen terme

Ouvrir la recherche

- sur le **statut immunologique** de nos enfants au moment du diagnostic ce qui pourrait expliquer la chronicité, l'agressivité et la récurrence de la maladie
- sur un **vaccin muqueux intégrant les papillomavirus de la PRR**
- sur un **traitement antiviral efficace**
 - tant sur les lésions ORL
 - que sur les lésions pulmonaires



Témoignage d'Eloïse

Mon ressenti actuel :

- Droits Maladies Rares, Aides souvent inconnues car très généralistes. (RQTH, ALD, AEEH....)
- Savoir s'entourer de "bonnes personnes" et s'informer des droits, parfois aller à la pêche à l'information !
- Ensemble on est plus fort : malades, accompagnants, sympathisants, institutions, équipe médicale → Partage des informations.
- En tant que malade, on a un rôle à jouer pour combattre cette maladie.
- Trouver un équilibre entre être acteur et ne pas laisser la maladie envahir notre quotidien.



La filière TêteCou et Vaincre PRR

Vaincre PRR a déjà travaillé avec la filière

Et nous souhaitons vivement continuer avec les différentes cellules de TêteCou

- Recommandations (les bonnes pratiques)
- Formation
- Recherche
- Médicosocial (accès au droits existants et création de nouveaux si besoin)
- Europe et International

Des sujets sur lesquels nous avons déjà travaillé comme la plupart des associations ici présentes





La filière TêteCou...
Avons-nous tout bien compris ?
C'est à vous de nous le dire maintenant



Merci pour votre attention !