

LE SYNDROME DE CURRARINO



Constat :

Le syndrome de Currarino est une malformation congénitale rare d'origine génétique. La documentation non scientifique, accessible et compréhensible par le « non sachant » est difficile à trouver.

Réalisation :

Livret explicatif à destination des parents et de l'entourage de l'enfant porteur du syndrome. Informations vérifiées par une équipe médicale pluridisciplinaire. Livret de 36 pages - 21x21 cm. Plus d'une centaine d'illustrations.

Distribution :

En France : le livret est relayé via l'association APASC auprès des familles, CHU, centres de référence, filières... Afin de pouvoir être distribué hors de France, le livret sera traduit en anglais.

LE SYNDROME DE CURRARINO

Bonjour, je m'appelle Marie. Je suis née avec un syndrome de Currarino.

Dans ce livret, j'essaie de répondre à certaines questions que tu peux te poser sur ce syndrome.

Sommaire

- LE SYNDROME DE CURRARINO page 3
- LES MALFORMATIONS page 4
- LE PARCOURS MÉDICAL page 8
- À L'HÔPITAL page 10
- L'IMAGERIE MÉDICALE page 12
- LA CHIRURGIE DE LA MAR page 15
- APRÈS LES OPÉRATIONS : LA CONTINENCE page 19
- LE BILAN URODYNAMIQUE page 24
- LA RÉÉDUCATION FONCTIONNELLE page 26
- LE SONDAGE URINAIRE INTERMITTENT page 28
- L'IRRIGATION DU COLON page 29
- LES AUTRES QUESTIONS QUE TU PEUX TE POSER page 30

LE SYNDROME DE CURRARINO

Tu es né(e) avec plusieurs organes de ton bassin qui sont malformés c'est-à-dire qu'ils n'ont pas une forme normale.

Où est-ce que ça se passe ?

Au niveau du bassin. Le bassin est un ensemble d'os (A) qui forment une sorte de cuvette où de bassin, d'où son nom.

Le bassin contient certains organes comme la vessie (B), les organes génitaux internes (C) et une partie du gros intestin (D).

Pourquoi ce nom ?

Guido Currarino est le docteur américain qui a identifié cette maladie en 1981. Ta maladie s'appelle un syndrome car elle regroupe plusieurs anomalies.

Pourquoi dit-on que ma maladie est rare ?

Parce qu'elle touche très peu de personnes. Mais rare ne veut pas dire qu'on ne la connaît pas et qu'on ne sait pas la soigner.

LE PARCOURS MÉDICAL

Le diagnostic

On découvre ton syndrome de Currarino.

Parfois, un syndrome de Currarino peut être repéré, pendant la grossesse, lors d'une échographie, lorsqu'on arrive à repérer la tumeur pré-sacrée.

Généralement, le syndrome est découvert à la naissance lorsqu'on observe la malformation ano-rectale (MAR). Des examens feront découvrir les autres malformations.

Si tu as une MAR moins gênante et moins visible, tu peux continuer à vivre et grandir sans qu'on remarque ton syndrome pendant plusieurs mois voire quelques années, mais c'est très rare.

La chirurgie

On t'opère pour réparer certaines malformations.

Les interventions sont plus ou moins nombreuses et complexes selon l'importance des malformations. Souvent l'opération de la MAR s'effectue en premier. La tumeur pré-sacrée peut être enlevée à cette occasion ou plus tard.

La phase d'observation

On voit comment la situation évolue.

Après la chirurgie, se déroule une période de plusieurs années pendant laquelle on observe comment tu vis avec tes malformations réparées. Entre 9 et 15 mois, tu apprendras à marcher. Vers 2-3 ans, tu essaies de devenir propre. Selon les enfants et les malformations, ces phases sont plus ou moins faciles.

Le suivi

On t'aide à mieux vivre avec ton syndrome de Currarino.

Tu vois les soignants plus ou moins régulièrement selon les problèmes qui persistent. À partir de 5 ou 6 ans, tu peux commencer la rééducation fonctionnelle : à l'aide de différentes techniques, les soignants te proposent d'apprendre à mieux connaître et contrôler certaines fonctions de ton corps.

LES AUTRES QUESTIONS QUE TU PEUX TE POSER

Av-je une maladie grave ?

Cela dépend des cas. À la naissance, ta MAR peut être préoccupante si elle empêche les selles de s'évacuer.

Après les opérations, si ta vessie a du mal à se vider correctement, elle est alors plus exposée aux infections : des microbes peuvent s'y multiplier et, parfois, remonter jusqu'aux reins ce qu'il faut absolument éviter.

Les reins filtrent le sang en permanence, ils sont essentiels à la vie. Il faut en prendre soin en les protégeant le mieux possible.

C'est pour cela qu'il faut surveiller ta vessie et tes reins régulièrement et, parfois, de te sonder.

Pourquoi ça m'arrive à moi ?

Ta maladie est congénitale. C'est à dire que tu es né(e) avec. Tu n'as pas attrapé tes malformations après la naissance comme tu peux attraper un rhume. Elle sont apparues quand tu étais dans le ventre de ta maman lors de la formation de certains organes de ton bassin.

Ta maman et ton papa t'ont transmis leurs gènes. Les gènes sont des petits bouts d'ADN qui sont responsables de l'expression de certaines de tes caractéristiques comme la couleur de tes yeux ou ta taille, mais tu as aussi reçu quelques gènes «malades» qui sont responsables des malformations. On dit que ta maladie est génétique. Le hasard fait que, dans une famille, un enfant est malade, ou plusieurs.

Ce n'est pas de ta faute ni celle de tes parents.

Je peux manger ce que je veux ?

Les aliments que nous mangeons ont une grande influence sur le comportement de notre colon.

Si tu as tendance à être constipé(e), tu peux avoir un régime riche en fibres. Tu devras boire aussi suffisamment. D'une part, pour rendre tes selles plus molles et, d'autre part, pour bien vider ta vessie.

Une(e) diététicien(ne) pourra t'aider à choisir les aliments qui sont bons pour toi.

Avec le temps, tu vas apprendre à repérer et à éviter les aliments que ton colon a du mal à faire circuler, et tu pourras manger ce que tu aimes en te faisant plaisir.

Projet porté par l'association :

Financement :

- Fondation de France
- Human&G
- malakoff humanis

Réalisation : DUBOURDON&Cie Productions