



Knowledge is the key to a better life!

Recommandations concernant la prise en charge de l'Hydrocéphalie et du Spina Bifida dans les hôpitaux de district

Équipes Spina Bifida

1. Suivi des patients atteints du Spina Bifida au niveau du district

? Développement de l'Hydrocéphalie:

- Convulsions
- Gonflement des fontanelles, augmentation de la circonférence du crâne
- Recherchez d'autres symptômes en cas d'apparition d'ICP (infection du liquide céphalorachidien?)
- Mesurez la circonférence du crâne une fois par mois chez les enfants de moins de 6 mois qui sont stables, et une fois tous les deux mois chez les enfants plus âgés. Il est nécessaire d'effectuer une mesure par mois pour les enfants qui ont subi une intervention de fermeture du dos.

? Problèmes urologiques

- Recherchez d'éventuelles infections du système urinaire au moment des épisodes de fièvres et entre ceux-ci.
- Recherchez si le patient est sous traitement prophylactique ou si l'utilisation intermittente de cathéters a été envisagée pour traiter le problème de la propreté

? Escarres de pression

- Retirez les appareils orthopédiques
- Examinez la peau sur toute sa surface, en particulier celle des membres inférieurs, de façon à détecter des plaies éventuelles.

? Constipation

- Apprenez aux mères comment vider l'intestin tous les jours au même moment aux mêmes heures, 30 minutes après un repas par exemple
- Encouragez-les à apprendre aux enfants à choisir une alimentation adaptée - à base de fruits par exemple, à boire abondamment et à développer une activité physique de façon à diminuer la constipation. Faites des lavements si nécessaire / apprenez-leur à pratiquer des lavements si nécessaire.

2. Quand faut-il orienter les patients atteints de Spina Bifida vers un centre (hôpital central)?

- Tous les enfants atteints de Spina Bifida doivent être adressés à un centre rapidement (à la suite de la première visite) pour le traitement des pieds-bots s'il y a lieu, pour une évaluation urologique (incluant un examen rénal par ultrasons) et pour un examen de la peau au niveau du dos. Orientez le patient vers le centre le plus proche en mesure d'effectuer cette prise en charge.



Knowledge is the key to a better life!

Autres cas nécessitant une orientation du patient vers un centre :

- En cas d'augmentation rapide de la circonférence du crâne
- Si l'enfant porte un drain et que vous suspectez un blocage de ce drain
- Si vous suspectez une infection du drain
- Si la taille du Spina Bifida augmente, que la peau devient très mince à cet endroit et risque alors menaçant ainsi de se déchirer
- Si le dos ouvert est infecté et que vous suspectez une méningite
- Si l'enfant présente un stridor inspiratoire, pensez à la malformation d'Arnold Chiari et transférez l'enfant de toute urgence. Ces enfants ont besoin en urgence soit de l'implantation d'un drain, soit d'une révision de leur drain.
- Si l'enfant régresse dans son développement (perte d'un acquis)
- En cas d'infections répétées du système urinaire et si l'enfant ne bénéficie pas d'un traitement par sonde (cathéter) ou d'un traitement prophylactique

3. Quelles sont les personnes concernées par la prévention par l'acide folique ?

- **Toutes** les femmes qui envisagent une grossesse peuvent tirer un bénéfice de la prise d'un complément d'acide folique.
- **Toutes** les femmes qui présentent un risque d'accoucher d'un enfant avec un Spina Bifida pour les raisons suivantes :
 - Celles qui ont eu dans leur histoire familiale des cas de Spina Bifida ou de Spina Bifida occulta, du côté de leur mari ou de leur côté.
 - Celles qui ont déjà eu un enfant atteint de Spina Bifida
 - Celles qui sont sous traitement de sodium valproate ou de phénytoïne pour une épilepsie

Début du traitement

- 4 mois au moins avant la conception

Posologie

- Au moins 0.5 mg par jour

Durée du traitement

- Jusqu'à la fin du premier trimestre

Cependant le fait de poursuivre le traitement jusqu'à la fin de la grossesse ne présente aucun risque.

Ces recommandations ont été établies par les participants au 12^{ème} séminaire du CPEP à (au) KCMC, en septembre 2000 en coordination avec le Dr Onoko, c/o KCMC, du département pédiatrique et du Dr Nicol, du CCBRT, à Dar es-Salaam.