

LE 3 OCTOBRE : JOURNÉE NATIONALE CONTRE LA MÉNINGITE

Des enfants tués en une journée ou handicapés à vie ... ET SI ON EN PARLAIT ?

Paris le 29/09/15 – Audrey et Gwendoline, deux fillettes en parfaite santé, ont été emportées en 24h comme tant d'autres enfants en France et dans le monde par une méningite à méningocoque. Si l'issue de cette maladie fulgurante n'est pas toujours fatale, la méningite laisse des séquelles terribles chez 1 survivant sur 5. À l'occasion de la Journée Nationale de la Méningite du 3 octobre 2015, le Collectif « Ensemble contre la méningite », fondé notamment par les parents d'Audrey et Gwendoline, revient sur les conséquences possibles d'une maladie brutale dont on doit parler, surtout maintenant, alors que l'on entre dans la saison la plus propice à sa propagation !

DES PARENTS FACE À LA BRUTALITÉ D'UNE MALADIE QUI A TUÉ LEUR ENFANT EN 24H...

« On voit bien qu'il se passe quelque chose d'anormal, que notre enfant n'est pas comme d'habitude... La fièvre ne tombe pas, malgré le paracétamol, mais on se dit qu'il agira plus tard. Et puis quand l'enfant dort, on se rassure... Mais c'est une grosse erreur. Il faut se fier à son instinct et agir vite !
» Patricia, maman de Gwendoline, tuée par une méningite.

« Ma fille Audrey est partie le matin à l'école et elle était en bonne santé. En fin de matinée, elle s'est plainte de fatigue et a demandé à voir l'infirmière qui était en charge de 17 établissements scolaires. Quand elle est rentrée, elle nous a parlé de ses symptômes. Nous avons pensé à une simple grippe mais avons appelé le médecin qui ne pouvait pas venir tout de suite. Pendant la nuit, Audrey est allée de plus en plus mal... Le lendemain, quand le médecin est venu, c'était trop tard : ma fille est morte dans l'ambulance. » Jimmy, papa d'Audrey, tuée par une méningite

Si le germe du méningocoque atteint l'ensemble de l'organisme, un choc septique se produit : les toxines provoquent une insuffisance générale de la circulation du sang et le corps n'est plus correctement irrigué, ce qui provoque une défaillance des organes et finalement le décès.

Les symptômes du nourrisson sont tout à fait différents: nuque molle, fontanelle bombée, comportement anormal.

1 personne touchée par la méningite à méningocoque sur 10 en meurt.

Quels symptômes ?

C'est une maladie foudroyante qui peut conduire au décès en 24h après les premiers symptômes.



Les premiers symptômes ne sont pas spécifiques et ressemblent à ceux de la grippe

Les symptômes spécifiques apparaissent plus tard



LE HANDICAP A VIE : LE PRIX A PAYER POUR 1 SURVIVANT SUR 5 !

« Le 1er Janvier 2009, Kyara a deux ans. Il y a une épidémie de grippe en Bretagne, Kyara a de la fièvre mais sans plus. Elle dormira avec nous sous surveillance avec 38,5°C de fièvre dans la nuit. Le lendemain, nous prenons rendez-vous chez notre médecin traitant qui nous reçoit à 9h45. Malgré le doliprane, la fièvre est toujours présente. En la préparant, nous constatons des taches un peu partout sur son corps, nous rappelons le médecin qui nous demande de venir tout de suite sans attendre le rendez-vous. Il a suspecté une méningite et a aussitôt prévenu le SAMU. Après une injection d'antibiotiques, Kyara sera transférée en hélicoptère au service de réanimation pédiatrique du CHU de Brest. Bilan... Méningite à purpura fulminans.

Après 3 jours de coma, Kyara se réveille. Le purpura est très avancé sur ses jambes jusqu'aux genoux et de nombreuses taches de nécrose un peu partout sur son corps. L'urgence sera de protéger ses organes vitaux.

Kyara sera amputée des tibias et péronés le 16 Janvier. La maladie n'est plus là mais nous accompagne dans notre vie quotidienne. Kyara est appareillée depuis 2010 et s'en sort plutôt bien avec ses prothèses qui sont changées une fois par an. Une intervention chirurgicale est souvent nécessaire pour réduire ses tibias et péronés qui provoquent un conflit avec la peau dû à sa croissance".

Luc et Laetitia, parents de Kyara

Le germe du méningocoque peut provoquer de graves lésions comme des atteintes cérébrales, des difficultés d'apprentissage, une perte de l'audition et la méningite, même traitée à temps, peut conduire à la nécrose des tissus et donc à des amputations.

Parmi les survivants, 1 personne sur 5 souffrira de séquelles invalidantes.

COMPRENDRE CE QU'EST LA MENINGITE

Avec le Professeur Mohamed TAHA, responsable du Centre National de Références des méningocoques de l'Institut Pasteur

Qu'est-ce qui provoque une méningite ?

« Il existe plusieurs types de méningite et les plus graves sont dues à des bactéries comme le méningocoque, le pneumocoque et Hemophilus influenzae. La méningite à méningocoque représente en plus un risque de propagation épidémique. Ces infections invasives à méningocoques (IIM) sont des maladies bactériennes graves qui se manifestent le plus souvent sous forme de méningite ou de septicémie. La transmission du méningocoque s'effectue par les gouttelettes de salive, lors d'un contact face à face (parole, toux, éternuement) ou lors d'un contact direct, en embrassant une personne par exemple. La majorité des personnes concernées par une méningite sont en bonne santé avant d'être touchées. Les méningocoques de type B, C, W et Y sont responsables de l'essentiel des infections invasives à méningocoques en France. Depuis 15 ans, le sérotype B est prépondérant en France. En 2014, il concernait 56% des cas, suivi par le sérotype C avec 29,5%, le Y 10% et le W 4,5%. Le sérotype B est responsable de plus de 70% des cas chez les enfants de moins de 5 ans¹.

Quels sont les symptômes, pourquoi est-ce une maladie grave ?

« Les symptômes de l'infection invasive à méningocoque sont trompeurs pendant la phase précoce de la maladie car ils ressemblent souvent à ceux de la grippe et chez les enfants, ils diffèrent selon l'âge. Les symptômes caractéristiques, tels que la raideur de la nuque, la gêne à supporter la lumière et du purpura, se manifestent souvent plus tardivement, retardant la prise en charge médicale appropriée, faute d'avoir pu poser le diagnostic. En présence d'infection sévère altérant l'état général du patient, un purpura (*purpura fulminans*) peut apparaître. Il s'agit de taches rouges ou violacées apparaissant sur n'importe quelle partie du corps. Ces taches ne sont pas des boutons, la peau reste lisse. En cas de doute, faites un test très simple : pressez un verre de table transparent fermement contre la tache. Si la rougeur ne disparaît pas à travers le verre, il peut s'agir d'un purpura : il y a alors urgence à consulter à l'hôpital! La maladie peut être foudroyante, avec une évolution fatale qui peut survenir en moins de 24 heures. Les infections à méningocoques touchent environ 600 enfants par an en France. En 2014 la létalité des infections invasives à méningocoques en France était de 11%, soit 48 décès¹. Une hospitalisation et une administration rapide d'antibiotiques sont nécessaires pour traiter une infection invasive à méningocoque.

Qui sont les personnes les plus « à risque » et pourquoi ?

En France, les nourrissons, les enfants de 1 à 4 ans et les adolescents (15-19 ans) sont les plus à risque de contracter une infection invasive à méningocoque. Les nourrissons sont 10 fois plus à risque que la population générale. Quant aux adolescents et aux jeunes adultes, leur mode de vie grégaire favorise leur exposition aux infections invasives à méningocoque. De plus, les personnes dont le système immunitaire est déficient du fait de certaines maladies, de la prise de certains médicaments, du dysfonctionnement ou de l'absence d'un organe sont particulièrement exposées à ce type d'infection.

Et la prévention, où en est-on ?

Le Royaume-Uni a récemment lancé des programmes d'envergure pour la vaccination contre la méningite : un programme national (qui est une première mondiale) pour vacciner gratuitement tous les nourrissons contre la méningite B et un autre programme de vaccination contre les souches A, C, W et Y de la méningite, ciblé sur les adolescents de 17 à 18 ans. En France, une recommandation de vacciner contre le méningocoque C existe pour les sujets entre 1 an et 24 ans révolus. En ce qui concerne la méningite B, la plus fréquente, des campagnes de vaccination ont été menées par les autorités dans certaines régions mais uniquement dans des situations de risques d'épidémie. La vaccination est loin d'être systématique alors que les vaccins contre les 5 principaux sérogroupes A, B, C, W, Y de méningocoque existent ... Encore des efforts à faire pour une couverture vaccinale optimale !

VIVRE AVEC UN ENFANT LAISSÉ HANDICAPÉ PAR LA MENINGITE : UN COMBAT HUMAIN ET ÉCONOMIQUE POUR LES FAMILLES, UN CHEVAL DE BATAILLE POUR LE COLLECTIF !

Le Collectif « Ensemble contre la méningite », fondé par des parents d'enfants touchés par la méningite a étudié² le coût de la prise en charge de deux cas graves d'infections invasives à méningocoques.

Cette évaluation économique, développée avec l'aide d'experts, repose sur un scénario de septicémie à méningocoque avec de graves séquelles. Deux cas graves ont été décrits (les prénoms donnés aux enfants sont fictifs): Paul, amputé des membres et Anna, souffrant de séquelles cérébrales lourdes et d'autres séquelles telles que la perte auditive. Ces types de séquelles de l'infection invasive à méningocoque sont bien connus. En revanche, leur coût et conséquences diverses impactant l'existence et le quotidien de la victime et de ses proches le sont moins.

Cette étude a montré qu'un cas grave d'infection invasive à méningocoque avec amputations des membres inférieurs et insuffisance rénale chronique peut coûter, tout au long de la vie de la victime, jusqu'à 3,4 millions d'euros. D'autre part, des séquelles neurologiques nécessitant une institutionnalisation de la victime peuvent générer des coûts allant jusqu'à 4,6 millions d'euros.

Selon les cas étudiés, entre 100 000 et 400 000 euros pour toute une vie restent à la charge des familles ou de leurs assurances privées. L'étude a montré que les coûts réels vont bien au-delà de ce qui est usuellement identifié dans les statistiques, un constat qui s'applique probablement à la plupart des séquelles lourdes de la méningite.

LE COLLECTIF ENSEMBLE CONTRE LA MÉNINGITE

Le Collectif « Ensemble contre la méningite », qui regroupe notamment Méningites France Association Audrey et Petit Ange, agit contre cette maladie grave et insiste sur la nécessité absolue d'encourager la vaccination ainsi que la formation des professionnels de santé et l'information du grand public. Les méningites les plus fréquentes chez l'enfant de moins de 6 ans sont les méningites à méningocoque (*Neisseria meningitidis*) : elles sont foudroyantes, contagieuses et peuvent tuer en 24h ou occasionner de graves séquelles à vie !

www.ensemblecontrelamenigite.org

Contacts presse

Les deux fondateurs du Collectif Ensemble contre la Méningite :

Patricia Merhant-Sorel

Présidente de l'association petit ange - Ensemble contre la méningite
06 82 94 47 96
associationpetitanage@orange.fr

Jimmy Voisine

Président de Méningites France - Association Audrey
02.41.37.82.46 / 06 27 39 31 13
ass.audrey@wanadoo.fr

¹ Rapport sur les infections invasives à méningocoques disponible sur <http://www.invs.sante.fr/invs/pdf?name=Donnees-epidemiologiques¶metre=&url=http://www.invs.sante.fr/Dossiers-thematiques/Maladies-infectieuses/Maladies-a-declaration-obligatoire/Infections-invasives-a-meningocoques/Donnees-epidemiologiques>

² Etude du coût des pathologies à méningocoques en France" <http://ensemblecontrelamenigite.over-blog.com/2014/04/association-petit-ange-et-meningites-france.html>