



Paris, le 9 décembre 2013

**Compte-rendu du colloque organisé à l'occasion
de la Journée Nationale contre la Méningite
le 8 octobre 2013 sous le haut-patronage du Ministère
des Affaires Sociales et de la Santé**

**La méningite : Recherche, Information, Prévention
N'attendez pas d'être concernés pour vous informer...**

A l'occasion de la Journée Nationale contre la Méningite, le 8 octobre dernier, Méningites France - Association Audrey et Petit Ange, associations de familles affectées par les méningites rassemblées sous la bannière « **Ensemble contre la Méningite** » ont réuni un panel d'experts prestigieux pour communiquer les connaissances les plus récentes sur l'épidémiologie, l'impact, les causes et les moyens de lutte contre ces terribles maladies.

Madame Liliane Louergue, sous directrice du département « Prévention et Risque Infectieux » à la Direction Générale de la Santé a ouvert ce colloque au Ministère des Affaires Sociales et de la Santé.

Avant de projeter une vidéo* d'information, Monsieur Jimmy Voisine, Président de l'Association Méningites France – Association Audrey et Madame Patricia Merhant-Sorel, Présidente de l'Association Petit Ange se sont présentés en partageant leurs expériences respectives, leur combat contre les méningites.

C'est avec émotion que l'audience a été confrontée à la réalité de cette maladie expliquée par des parents d'enfants affectés ou par des enfants eux-mêmes, à travers leurs témoignages, cette vidéo * a été réalisée par les Associations.

« La parole des patients a un poids particulier, ce colloque est, comme le souligne Madame Louergue, une occasion de lui rendre hommage ».

Après cette projection, le Docteur Jean-Philippe Leroy, *Responsable du Centre de Vaccination Internationale, service des maladies infectieuses du CHU de Rouen* le Professeur Daniel Floret *Président du Comité Technique des Vaccinations et Chef de service honoraire de Réanimation Pédiatrique du CHU de Lyon* et le Docteur Muhamed-Keir Taha *Responsable du Centre National de référence des méningocoques à l'Institut Pasteur*, ont présentés successivement les enjeux de la méningite, les aspects cliniques, la prévention et la recherche au chevet de la médecine pour le développement d'un vaccin contre le méningocoque.

* Cette vidéo est disponible sur : www.ensemblecontrelameningite.fr
<http://www.youtube.com/watch?v=DiftPUVC4Ec> ou www.associationpetitange.com

Madame Elena Moya, présidente de la Fondation Irene Megias contre la méningite en Espagne et Monsieur Chris Head Président de Meningitis Research au Royaume Uni, membre du conseil d'administration et responsable de la branche Europe-Afrique au CoMo (Confédération Mondiale de lutte contre la méningite) ont partagé leurs actions et leurs moyens de communication en Europe et dans le monde.

L'ensemble des intervenants a captivé un auditoire composé de familles et de proches de victimes, de professionnels de santé, de chercheurs, de représentants des administrations sanitaires, d'étudiants, d'industriels du médicament et de journalistes ainsi que les représentants d'autres associations du collectif
« Ensemble contre la Méningite ».



De gauche à droite : Jimmy Voisine (Méningites France Asso. Audrey) - Elena Moya (Espagne /CoMo) Dr Jean-Philippe Leroy) - Liliane Loulergue (DGS) - Chris Head (Royaume Uni/CoMo) - Pr Daniel Floret - Dr Muhamed-Kheir Taha - Cécile Péchaire (Petit Ange Bruxelles) - Patricia Merhant Sorel (Asso. Petit Ange)

Les méningites bactériennes, et en particulier les infections invasives à méningocoque, ont un impact majeur en termes de mortalité : 10% malgré une prise en charge adaptée.

Au-delà des décès, le maître mot à associer à cette maladie est la qualité de vie des survivants, plus de 20% souffrant de séquelles invalidantes (amputations, déficiences neurologiques, ...) apparaissant à plus ou moins long terme et pouvant entraîner des coûts allant jusqu'à 1 à 4 millions € sur toute une vie.

Les infections à Haemophilus (HiB) ont quasiment disparu grâce à la vaccination des nourrissons qui a aussi pu fortement faire diminuer les cas d'infections invasives à pneumocoques ciblés par le vaccin. **En revanche le nombre de cas d'infections invasives à méningocoques ne diminue pas en France, c'est une véritable priorité sanitaire selon Madame Liliane Loulergue.**

Le Dr Jean-Philippe Leroy a expliqué que la maladie est en fait due à 5 sortes de méningocoques appelés A, B, C, W ou Y selon la capsule qui entoure la bactérie.

La grande majorité des cas est due au méningocoque B, mais les méningocoques C et Y sont aussi présents et en augmentation en France, selon les derniers chiffres présentés par le Pr Daniel Floret.

Les infections à méningocoque sont d'autant plus terribles qu'elles touchent avant tout, les nourrissons et les jeunes enfants mais aussi les adolescents.

Elles progressent très vite, tuant souvent la personne en moins de 24 heures. La rapidité du diagnostic et de la prise en charge est donc cruciale, comme le rappelle Monsieur Floret *« chaque heure de retard augmente le risque mortel de 40% ».*

Pourtant les signes de l'infection sont difficiles à détecter au début, surtout chez les jeunes enfants : forte fièvre, irritabilité, teint pâle, membres froids. Les signes typiques de raideur de la nuque et de taches violacées ne s'estompant pas lorsqu'on appuie dessus avec un verre (éruption de purpura) ne sont pas toujours là pour alerter.



*De gauche à droite : Dr Muhamed-Keir Taha – Dr Jean-Philippe Leroy
– Liliane Loulergue – Pr Daniel Floret et Chris Head*

Le combat du collectif « **Ensemble contre la méningite** » vise à informer les professionnels de santé et les parents « *les premiers médecins de leurs enfants* », des risques de la méningite et des moyens de la combattre, par le biais de campagnes de prévention en cours, d'affichage et de distribution de dépliants d'informations dans les cabinets des pédiatres en France.

Le premier objectif est d'apprendre à reconnaître « **six signes qui peuvent faire penser à une méningite** » selon Jimmy Voisine. En cas de suspicion de méningite, les parents doivent s'alerter et au moindre doute se rendre **en URGENCE** à l'hôpital. Il faut aussi s'assurer que les professionnels de santé ont le réflexe de penser à une méningite devant un ensemble de signes évocateurs (déshabiller entièrement le nourrisson ou l'enfant pour repérer une tâche de purpura par exemple).

Une meilleure connaissance de cette maladie peut aussi faire prendre conscience aux parents de la nécessité de vacciner leurs enfants. Pour se protéger et aussi protéger les autres, en ne leur transmettant pas un germe qui est fréquemment présent dans la gorge lorsque l'on n'est pas vacciné.

Selon le Pr Daniel Floret, « *les seuls vrais progrès sanitaires des deux dernières décennies contre les méningites sont venus des vaccins* ». Il rappelle que le vaccin contre le méningocoque C est recommandé de 1 à 24 ans. Toutefois si on a vu diminuer le nombre de cas chez ces enfants, **c'est parce qu'ils sont les plus vaccinés.**

La plupart des adolescents (plus grands) ne le sont pas assez et continuent à transmettre sans le savoir le méningocoque C, en particulier aux nourrissons chez qui il y a de plus en plus de cas. Ceci, à l'inverse de nos voisins espagnols, anglais ou hollandais qui ont presque éliminé les cas de méningocoque C grâce à une bonne couverture vaccinale.

Les experts constatent qu' « *en France cela prend du temps de faire croître les couvertures vaccinales, c'est un travail de longue haleine* », mais tous rejoignent l'appel de la représentante de la DGS et de celui du Haut Conseil de la Santé Publique, à vacciner plus contre le méningocoque C.

Comme l'a rappelé Madame Elena Moya, « *vacciner un enfant, c'est aussi protéger son entourage : famille proche et au sens plus large, élèves, amis,* »

Quant à la vaccination contre le méningocoque B, elle n'existe jusqu'à présent que contre une souche spécifique, le « B 14 », responsable d'une hyper endémie localisée sur l'Est de Seine Maritime et la Somme depuis plusieurs années ; « *cette vaccination explique le Dr Jean-Philippe Leroy, a pu faire fortement régresser le nombre de cas mais uniquement ceux dû à cette souche spécifique et dans la zone vaccinée (autour de Dieppe) : d'autres zones sont maintenant affectées* », notamment, dans les Pyrénées (secteur de Mourenx).

Le Dr Muhamed-Kheir Taha a expliqué qu'il est très difficile de créer un vaccin qui peut protéger contre toutes les souches de méningocoque B car elles sont nombreuses et variées, mais il a annoncé qu'un nouveau vaccin a pu être mis au point, il contient des composants que l'on retrouve dans la majorité des souches de méningocoque B : il devrait donc protéger largement. Ce nouveau vaccin sera bientôt disponible.

Un autre élément de lutte contre la maladie est de traiter et / ou vacciner immédiatement l'entourage des personnes affectées : une tâche ardue car il faut rapidement identifier le méningocoque incriminé, grâce à des techniques de laboratoire sophistiquées explique le Dr Muhamed-Kheir Taha, et aussi retrouver très rapidement toutes les personnes ayant été en contact avec le malade juste avant le déclenchement de ses symptômes : une gageure lorsqu'il s'agit d'un adolescent qui a fréquenté une boîte de nuit, a fait remarquer le Dr Leroy.

Les associations ont aussi un rôle essentiel lorsque la méningite n'a pas pu être prévenue, pour soutenir émotionnellement les familles affectées, mais aussi les aider à faire face aux conséquences pratiques et économiques du handicap éventuel du survivant, ou de la brusque suppression des allocations familiales au décès d'un enfant. Un travail de sensibilisation de l'administration est en cours, pour un meilleur accompagnement et une attitude plus humaine dans des moments extrêmement douloureux pour les familles.



Campagne d'information diffusée par IDS Santé (affiches et brochures) dans les cabinets de pédiatrie et les PMI (octobre 2013 à avril 2014)

Pour mener à bien ces actions de soutien, d'information et de sensibilisation, les associations ont besoin de moyens et rappellent que toutes les bonnes volontés sont bienvenues pour continuer à se battre en mémoire d' Audrey, de Gwendoline, de Mathys, de Joris, de Timothée ... et de tous les autres.

C'est grâce à ces soutiens que les associations pourront continuer, selon l'expression du Pr Daniel Floret, « *à être une voix forte, car elles représentent les bons côtés de la démocratie sanitaire.* »

www.ensemblecontrelameningite.fr est un portail d'information qui réunit un **collectif d'associations** de lutte contre la méningite en France, un espace qui les représente dans leur diversité et dans la dynamique de leurs actions. Il a pour objectif d'apporter un soutien aux familles, de sensibiliser le public et les professionnels de santé sur les méningites, d'aider à promouvoir l'information et encourager la prévention par la vaccination.

Contacts:

Anne de Boismenu – Savoir-Faire & Cie – annedeboismenu@orange.fr

Jimmy Voisine – Méningites France Association Audrey - ass.audrey@wanadoo.fr

Patricia Merhant Sorel – Association Petit Ange - associationpetitange@orange.fr