

PSEUDO-ARTHROSE (neurofibromatose)

Le 23 février 2008, notre fille Emelyne pleure par moment. Elle nous inquiète et pensons que c'est dû au rhume et à la toux qu'elle a. Le lundi 25 février, n'ayant plus de rhume et de toux, elle continue de pleurer, on l'amène chez le pédiatre le Dr. Altwegg à Bussigny, et nous signale qu'elle a une jambe cassée. Il nous envoie à l'hôpital de l'enfance de Lausanne.

Arrivé sur place, nous sommes de suite reçu et la Dresse. Aline Bourgeois consulte Emelyne et fait des radios. Elle a une cassure à la jambe droite. D'un air très soupçonneux, elle lui met un plâtre et veut la garder une nuit pour observation. Ma femme restera avec elle durant cette nuit.

Toute la nuit je n'ai pas fermé l'oeil de la nuit en pensant "Qu'est-ce qui c'est passé avec notre fille pour qu'elle aye une jambe cassée". Le lendemain j'en informe mon patron qui est tout à fait compréhensible. A midi je téléphone à ma femme pour vois ce qui en était. Elle m'informe que notre fille à une pseudo-arthrose. Maladie rare (un enfant est atteint de cette maladie environ tout les 3 ans).

Nous sommes très soulagés. Cette maladie est dans la famille de la neurofibromatose.

C'est un os, soit une tibia-péroné, ou clavicule qui se casse, et dont les cellules de l'os ne se redurcissent pas. La partie cassée reste comme un morceau de caoutchouc Pierre-Yves Zambelli spécialiste en orthopédie. Il nous informe que c'est une maladie très longue à soigner. Qu'il n'est pas possible d'opérer dans l'immédiat mais seulement dans trois à quatre ans. Du fait il faut que l'enfant grandisse normalement surtout qu'il se développe très rapidement les premières années de sa vie.

Dés le lendemain nous allons chez un ergothérapeute Mr. Cavin Bernard pour lui faire une atèle pour soutenir sa jambe. Une atèle lui est posée qu'elle devra gardée 18 heures sur 24. (voir modèle).

Notre dossier est envoyé à l'AI avec l'appui inconditionnel du Prof. Zambelli et Mr. Cavin. Après une longue attente, l'AI prend tout en charge. Durant ce temps d'attente, notre assurance Visana a pris toutes les factures à leurs charges. Ce qui nous a bien arrangé vu la pile de factures que cela faisait.

Nous avons aussi été suivi par la doctoresse Polloni Claudia pour les maladies génétiques. Ainsi que le Docteur Durig Jacques concernant les yeux qui peuvent être atteinte par cette maladie.

En attendant l'opération qui a été prévue pour 2012. Nous avons été suivi par tout ces médecins pour voir l'évolution de la maladie ainsi que la situation de notre fille.

En 2010, nous avons mis une atèle de marche pour qu'elle puisse marcher comme tout les enfants, ce qui a été fait avec un très grand succès. La partie de l'os malade a été enlevée (env. 3 cm), puis une broche a été mise dans le tibia pour le soutenir. Un fixateur externe lui a été posé sur sa jambe (voir photos). Notre fille étant d'un caractère très positif, nous avons pu enlever le fixateur avec 8 semaines d'avance. Le 3 mai 2012, le Prof. Zambelli, lui a enlevé le fixateur avec succès, elle très bien supporté. Il lui a mis un plâtre qui devrait être enlevé en fin juin 2012.

Toujours avec son caractère, on pourra lui enlever le 1er juin. Cela fera donc une avance de 2 mois sur le programme de guérison. Dès le juin, elle aura une jambière en carbone qu'elle devra garder pour sécurité jusqu'à la fin de l'année.