

TRANSCRIPTION (anglais, traduite en français)

Réunion virtuelle sur le syndrome de Bertolotti avec Dr Jenkins et Dr Haines – 28 juin 2025



Nombre de participants : 90

Durée : 1 heure, 25 minutes

AVIS DE NON-RESPONSABILITÉ : Cette transcription a été relue mais est sujette à des erreurs humaines, veuillez examiner l'enregistrement comme étant officiel.
ressource : <https://youtu.be/OfTd8huq1hk?si=t67o12Jn27u7Uq2y>

Credits : A. Virenque

Résumé

Le Dr Jenkins et le Dr Haines ont participé à une réunion virtuelle pour discuter du syndrome de Bertolotti. Animée par Kit, fondateur de la plateforme Bertolotti Syndrome, la rencontre a mis en lumière les parcours personnels et professionnels des médecins.

La réunion a notamment porté sur le syndrome de Bertolotti, une affection souvent mal comprise par le milieu médical. Elle a également abordé le processus diagnostique, soulignant l'importance d'une imagerie détaillée et des injections. Les options thérapeutiques, notamment les résections et les fusions, ont été explorées, l'accent étant mis sur la personnalisation des soins. Le Dr Jenkins a souligné la nécessité de surmonter les obstacles liés aux assurances qui classent le traitement du syndrome de Bertolotti comme expérimental.

Ils ont plaidé en faveur d'une meilleure formation des médecins et des patients et ont encouragé une mobilisation active pour un meilleur accès aux soins. Les témoignages des patients ont mis en lumière la diversité des symptômes et l'importance d'une formation complète des médecins. Les deux médecins s'engagent à poursuivre leurs recherches et à s'impliquer auprès de la communauté afin d'améliorer la compréhension et la prise en charge du syndrome de Bertolotti.

00:00:00 Présentation du fondateur de la plateforme du syndrome de Bertolotti

Bonjour à tous ! Merci de participer aujourd'hui à cette réunion virtuelle sur le syndrome de Bertolotti avec les Drs Haines et Jenkins. Je m'appelle Kit et je suis le fondateur de cette plateforme sur le syndrome de Bertolotti, créée il y a environ six mois.

Jusqu'à présent, j'organise ces réunions mensuelles, et celle-ci est très spéciale car nous accueillons aujourd'hui les Drs Haines et Jenkins. Pour ceux qui sont aux premiers stades du syndrome de Bertolotti ou qui ne connaissent pas encore ces médecins, sachez que les Drs Haines et Jenkins comptent parmi les rares médecins spécialistes du syndrome de Bertolotti, non seulement aux États-Unis, mais dans le monde entier. C'est donc très spécial qu'ils soient ici avec nous aujourd'hui, alors encore merci beaucoup.

00:00:55 Structure de la réunion

Quant à la structure de cette réunion, je ferai une brève introduction sur le Dr Jenkins et le Dr.

Haines. Après cela, j'ai préparé quelques questions pour que nous puissions les examiner. Mais si vous avez des présentations à montrer, n'hésitez pas. Nous pouvons également commencer par cela. Ensuite, nous aurons du temps pour quelques questions lors de la séance de questions-réponses. Si vous souhaitez poser vos questions dans le chat, n'hésitez pas.

00:01:25 Présentation du Dr Jenkins et du Dr Haines.

Quelques mots sur le Dr Jenkins et le Dr Haines. J'ai un peu étudié votre passé. Le Dr Jenkins est basé à New York. Il a étudié la médecine à l'Université de Pennsylvanie. Il a également été chercheur en neurochirurgie de la colonne vertébrale à la Harvard Medical School. Il a ensuite été neurochirurgien et chirurgien de la colonne vertébrale à l'hôpital Mount Sinai pendant plus de 23 ans. Il est également le fondateur de Jenkins Neurospine, créé il y a sept ans.

Et de l'autre côté de la table virtuelle, nous avons le Dr Haines, basé en Virginie.

Il a étudié la médecine à l'Université de Buffalo. Il a effectué une formation postdoctorale en surspécialisation à la Cleveland Clinic, puis a exercé la chirurgie du rachis au Virginia Spine Institute pendant près de neuf ans, dont il est également directeur de recherche. Vous l'avez peut-être également croisé sur Fox News et ABC News, où il sensibilise le public à la santé de la colonne vertébrale et à son maintien.

Tous deux ont reçu les distinctions de « meilleurs médecins » chaque année. Je sais que cette introduction ne rend pas justice à tout ce que vous avez accompli, mais je pense que nous vous sommes tous très reconnaissants d'être présents, car il est très difficile de vivre avec le syndrome de Bertolotti. Et d'arriver, sans savoir de quoi il s'agissait, à avoir maintenant une solution et une réponse de médecins comme vous, qui nous écoutent vraiment et ont une solution pour nous. Merci beaucoup, et sans plus attendre, je vous donne la parole. Auriez-vous quelque chose à ajouter, Dr Jenkins ou Dr Haines ?

00:03:26: Présentation du Dr Jenkins

Je sais que nous souhaitons consacrer beaucoup de temps aux questions du public. Cette conférence se veut évidemment en partie interactive. J'aimerais apporter un éclairage. Vous avez mentionné que les médecins vous croient, et je comprends. Personne ne m'a parlé de la maladie de Bertolotti à la faculté de médecine, pendant l'internat, lors de ma spécialisation, ni même au début de ma pratique. Un patient est entré et m'a dit : « J'ai la maladie de Bertolotti. » Il s'est avéré que ce n'était pas le cas, mais il avait l'anatomie. J'ai commencé à creuser la question, et ce n'est toujours pas le cas, à ma connaissance... Des problèmes encore plus graves se profilent et je souhaite les aborder brièvement.

Je vais essayer de vous expliquer cela un peu plus rapidement que par le passé, si vous le permettez. Mais cela vous donnera une idée de l'histoire du syndrome de Bertolotti, des raisons pour lesquelles tant de personnes ont été ignorées ou mal considérées avec cette affection pendant si longtemps, et surtout, de ce que nous devons faire pour aller de l'avant. Des vents contraires se dressent contre nous, des nuages noirs s'élèvent.

00:04:56: Présentation du Dr Jenkins - La classification Castellvi devrait être abandonnée

J'aimerais partager avec vous la présentation que j'ai préparée sur le sujet et je vais essayer de la terminer très rapidement. Malheureusement, tout cela se résume au fait qu'un chirurgien très jeune, mais reconnu et excellent, a proposé cette classification de Castellvi pendant sa formation spécialisée (fellowship) en 1979, à une époque où l'IRM n'existait pas encore.

Son objectif était simplement de trouver un moyen de prédire les hernies discales, pas le syndrome de Bertolotti - uniquement les hernies, avant qu'on puisse les visualiser par IRM.

Il a donc proposé cette idée qui, malheureusement, d'une part, ne disait pas les choses correctement, car ce qu'il avait observé ne correspond en rien à ce que nous voyons aujourd'hui avec l'imagerie moderne. Et d'autre part, elle a été tellement souvent mal interprétée ou mal citée, qu'elle a causé plus de problèmes qu'elle n'en a résolus. C'est la classification de Castellvi - celle que 9 radiologues ou médecins sur 10 connaissent.

Mais la réalité est que cela vous nuit plus que tout le reste, et nous devons donc absolument abandonner l'utilisation de la classification Castellvi. Je ne touche aucun argent à part pour mes consultations en chirurgie de la colonne liées au syndrome de Bertolotti, mais il est important de comprendre que ce sont de vrais problèmes. Vous avez de vrais problèmes, avec de vraies solutions, à condition de les prendre au sérieux.

00:06:36 : Présentation du Dr Jenkins - Système de classification Jenkins

Voici mon système de classification, que j'ai développé de manière similaire à celui de Castellvi, mais en le révisant vraiment selon les résultats cliniques. Ce sont des anomalies congénitales qui se développent chez de nombreux patients, et parfois ce développement normal devient un peu flou.

Au lieu d'un développement classique, vous pouvez avoir une forme hybride, avec des parties qui ne suivent pas exactement le plan architectural initial, ce qui peut entraîner des disques sous-développés, des muscles sous-développés, des facettes articulaires sous-développées.

Il y a en fait plusieurs anomalies congénitales, pas seulement au niveau de la LSTV (vertèbre lombosacrée de transition), mais aussi à d'autres niveaux, et cela cause des douleurs lombaires. C'est d'ailleurs l'une des rares pathologies qui provoquent des douleurs au dos même lorsque l'on est allongé. Ce n'est pas le cas de tout le monde, mais beaucoup d'entre vous savent de quoi je parle.

00:07:27: Présentation du Dr Jenkins – WROGMA* (**combinaison des mots WRong doGMA = dogme erroné*)

Ce n'est pas ce que vous ne savez pas dans la vie qui vous cause des problèmes, mais ce que vous pensez savoir alors que c'est faux. Beaucoup de médecins croient que ces anomalies ne peuvent pas provoquer de douleur parce que vous êtes né avec, donc vous auriez dû avoir mal depuis toujours. C'est une erreur, un dogme erroné, ce n'est pas vrai.

00:07:43 : Présentation du Dr Jenkins - L'article de Castellvi mal interprété

Nous avons d'abord entendu parler du syndrome de Bertolotti grâce à Mario Bertolotti, qui l'a malheureusement décrit en italien. Mais le syndrome est devenu un peu plus connu parce que, au fil des années, de nombreuses personnes ont écrit à son sujet. Malheureusement, l'éléphant dans la pièce, c'est cet article, et je l'ai lu - il faut vraiment le lire en scientifique pour comprendre toutes les erreurs qu'il contient. Ensuite, il faut lire la littérature des autres pour voir comment ils ont mal interprété cet article, et réaliser qu'on ne fait pas une bonne chose en accumulant deux erreurs. Mais ces personnes avaient de bonnes intentions, même si elles avaient de mauvaises idées. Ces idées auraient dû être abandonnées, mais aujourd'hui, personne ne publie de rétractations.

Mais pour être juste, Alf Nachemson a finalement fait une rétractation. Il a admis à la fin des années 90, ou plutôt au début des années 2000 : « Je ne connaissais pas l'origine des maux de dos et je ne la connais toujours pas. » Malheureusement, il a avancé que seuls les disques intervertébraux pouvaient causer des maux de dos. Par conséquent, il ne pensait pas que d'autres problèmes de dos, comme la spondylolyse, le rétrolisthésis, les lombalgies sévères, etc., pouvaient causer des maux de dos. Or, nous savons qu'ils en sont la cause. Des milliers d'articles décrivent les causes de ces maux de dos, mais il était obsédé par l'idée que les douleurs dorsales ne provenaient que des disques intervertébraux.

Et malheureusement, Antonio Castellvi a suivi son approche et a déclaré que nous ne recherchions que les hernies discales avec son système de classification. Tout cela a été publié et visait uniquement à rechercher les hernies discales. Or, nous savons que les hernies discales ne sont pas le problème du syndrome de Bertolotti, mais cela a entraîné des patients atteints du syndrome de Bertolotti. Il était célèbre. Personne ne voulait le contredire, car il est maintenant mort, et c'est l'inertie.

00:09:49: Présentation du Dr Jenkins - Les compagnies d'assurance utilisent cette désinformation pour refuser la couverture du syndrome de Bertolotti !

Et les gens adorent les citer de manière erronée ; c'est ce qu'on trouve dans la littérature radiologique. Ils disent : « Il n'y a aucun lien avec ce qui était initialement décrit comme le syndrome de Bertolotti. » Il n'a même pas dit ça ! Mais ils continuent de le citer de manière erronée, alors nous avons inventé un nouveau système de classification. Or, ce que nous avons découvert récemment, et c'est important que tout le monde le sache, c'est que les compagnies d'assurance utilisent cette désinformation pour refuser de couvrir le syndrome de Bertolotti.

Aetna, l'un des trois plus grands assureurs américains, a rendu cette décision officielle. Le traitement du syndrome de Bertolotti est considéré comme expérimental. Cette décision a été prise en février : la révision de la catégorie d'assurance est refusée et la chirurgie du syndrome de Bertolotti est refusée. Si vous cherchez, vous constaterez que c'est écrit noir sur blanc. Ils déjouent le système, car on ne peut se plaindre d'une décision de prise en charge qu'après un refus de soins. Ainsi, personne, même bénéficiaire d'Aetna, ne peut se plaindre à Aetna. Et il est injustifié de demander à des personnes qui appellent pour dire qu'elles ont tort de reconsidérer leur décision. Il n'existe aucune procédure permettant aux médecins de contester ces décisions, et ils engagent des médecins retraités, et même des chirurgiens de la colonne vertébrale, pour répéter comme des perroquets la position officielle : « Je ne peux pas aller à l'encontre de leur décision. »

00:11:24: Présentation du Dr Jenkins - Résumé

Donc, en résumé, les radiologues et les cliniciens doivent être formés pour défaire 40 ans de dogme erroné (wrohma) et apprendre aux gens à prendre les patients de Bertolotti au sérieux.

Tous les médecins traitants doivent extraire leurs données, comme le Dr Haines et moi allons commencer à le faire dans un avenir proche, pour essayer de mieux comprendre afin que je puisse apprendre de ce qu'il fait et que toute autre personne puisse savoir s'il y a quelque chose que j'ai à partager.

Les compagnies d'assurance doivent revoir leurs critères. Ce n'est pas un problème propre aux États-Unis. Je vois ici des patients du NHS (National Health Service : système de la santé publique du Royaume-Uni), des patients canadiens et du monde entier venir me voir parce qu'ils ne peuvent pas se faire soigner à domicile. Leurs assurances maladie nationales réduisent généralement les prises en charge aux interventions qu'ils ne peuvent pas différer. Ils traiteront une fracture de la hanche, un infarctus aigu du myocarde chez les patients jeunes, mais limitent les soins ailleurs. C'est ainsi qu'ils gèrent leur budget restreint. Et le syndrome de Bertolotti fait partie des pathologies qu'ils refusent tout simplement de couvrir.

Mais nous avons également d'autres questions auxquelles répondre, et c'est pourquoi des gens comme le Dr Haines et moi devons travailler ensemble, pour vraiment faire ressortir nos bons résultats.

00:12:43: Présentation du Dr Jenkins - Fusion vs Résection

Voici mon point de vue. Je recommande les fusions pour les type 2. Ce n'est pas le cas de tout le monde. Voici mon expérience après mes 20 premières résections pour cette anatomie. J'ai constaté que les résultats à long terme étaient médiocres. Du fait de la faible densité musculaire de cette zone, si l'on y regarde de plus près, on constate qu'il y a très peu de muscles chez beaucoup de ces patients, pas tous. Ils ont de petits disques et de petites facettes. Je ne vois pas d'effet à long terme, mais c'est une question qui, je pense, est sujette à débat, et j'ai hâte d'entendre ce que le Dr Haines a à dire sur sa façon d'aborder cette pathologie.

Donc, en résumé, mon système de classification que j'utilise peut être modifié pour prendre en compte de nouvelles choses à mesure que nous en apprenons davantage sur ce sujet, mais j'ai hâte de travailler davantage avec des médecins expérimentés comme le Dr Haines, ainsi qu'avec certains médecins de la douleur et d'autres médecins de différentes spécialités qui connaissent mieux Bertolotti.

Je me réjouis de pouvoir sensibiliser les médecins curieux au sujet du syndrome de Bertolotti, car voir, c'est croire - mais il faut d'abord croire pour pouvoir voir. Si vous ne croyez pas à l'existence du syndrome de Bertolotti, vous ne reconnaîtrez jamais le patient qui se trouve pourtant juste devant vous. Et c'est ainsi que nous pourrions enfin améliorer les traitements pour l'ensemble de nos patients.

00:14:06: Présentation du Dr Jenkins - APPEL À L'ACTION !

Alors, appel à l'action, rendez-vous chez un chirurgien expérimenté dans la prise en charge du syndrome de Bertolotti. Vérifiez auprès de votre assurance que vous serez couvert. Passez par votre représentant RH, par toute personne auprès de laquelle vous souscrivez votre assurance, pour faire pression en faveur d'une couverture adéquate. Parlez-en à vos représentants et sénateurs locaux et régionaux, car ces compagnies d'assurance sont d'abord réglementées par les gouvernements des États, puis par les gouvernements nationaux via la SEC et d'autres organismes publics. Vous pouvez faire entendre votre voix.

Et se réunir et fédérer des personnes engagées, comme celles présentes ici, c'est une manière concrète de faire entendre notre voix face à l'inertie, aux reports successifs et aux refus de prise en charge.

00:14:53: Présentation du Dr Jenkins - Remerciements

Je tiens donc à vous remercier tous. Je tiens à remercier le Dr Haines de nous avoir rejoints, Kit-Yi Yam d'avoir organisé ce projet et créé cette plateforme pour toute la communauté Bertolotti, tous ceux qui se soucient suffisamment de leurs proches pour participer à cette conversation, et tous ceux qui peuvent nous aider à nous faire entendre. Je tiens également à remercier mon équipe de recherche et mes patients.

Alors, sur la gauche, vous avez le QR code qui renvoie à mon système de classification. Au centre, vous trouverez notre publication sur les résultats cliniques - c'est simplement ce que nous faisons, je vous la partage, libre à vous d'y jeter un œil et de voir si cela fait sens pour vous. Et enfin, sur la droite, vous avez la page d'information dédiée au syndrome de Bertolotti.

00:15:36: Réponse du Dr Haines à la présentation

Alors, oui, merci, Dr Jenkins. C'était une conférence formidable. Et je pense que c'est une chose intéressante pour nous tous, et pour moi y compris, que d'apprendre de l'histoire de Bertolotti et de votre expérience. Vous savez que vous avez été une aide formidable pour de nombreux patients. Je sais donc que nous vous sommes tous extrêmement reconnaissants pour votre travail et pour la discussion.

Votre conférence a vraiment abordé deux sujets très importants, notamment le manque de curiosité chez les médecins.

00:16:03: Dr. Haines, la première fois que j'ai entendu parler du syndrome de Bertolotti

Je me souviens encore de la première fois où j'ai entendu parler de Bertolotti, j'étais résident en orthopédie de quatrième année dans un hôpital pour enfants et il y avait un adolescent qui s'est présenté avec beaucoup de maux de dos et ils présentaient ce patient et ont dit : « Oh, vous savez, le radiologue a dit qu'il avait Bertolotti. » Qu'est-ce que c'est ? » Et les médecins traitants ont répondu : « Oh, ce n'est pas un problème. » Et ils sont passés à autre chose. Et c'était vraiment la première fois que j'en entendais parler.

Et je pense qu'un point important concernant le Dr Jenkins et moi-même, c'est cette notion de gaslighting* médical (*forme de déni ou de minimisation des symptômes d'un patient par un professionnel de santé*). Je pense que c'est fréquent. Et je ne pense pas que ce soit dû à une volonté des médecins. Je pense que c'est dû à un manque de curiosité. Si quelqu'un souffre, il y a presque toujours, sinon toujours, une cause directe à cette douleur.

00:16:54: Dr. Haines, premier patient souffrant du syndrome de Bertolotti

Je me souviens encore de ma première patiente atteinte de cette maladie. Une jeune femme en bonne santé, mince, d'une vingtaine d'années, souffrait de terribles douleurs dorsales. Nous avons procédé à une analyse approfondie, à un bilan, à une anamnèse, à un examen physique, à tous les examens médicaux que l'on nous a enseignés. Nous avons examiné les causes les plus fréquentes de douleur : les hernies discales, les facettes articulaires, les articulations sacro-iliaques, et toutes ces différentes causes principales de douleur, comme on nous l'a enseigné en formation. Tout semblait normal. Puis j'ai constaté une hypertrophie du processus transverse, très suspecte, évocatrice du syndrome de Bertolotti.

Et j'ai eu ce moment d'illumination où, comme tout le monde le sait, je ne pense pas qu'il y ait de débat, si on souffre d'arthrose osseuse à la hanche, ça peut faire mal. Si on souffre d'arthrose osseuse au genou, ça peut faire mal.

Dans d'autres régions de la colonne, lorsqu'il y a de l'arthrose avec contact os contre os, tout le monde s'accorde à dire que oui, cela provoque de la douleur. Mais curieusement, lorsqu'il s'agit de l'articulation de Bertolotti, on fait une exception, comme si cette zone ne pouvait pas, elle, être source de douleur.

Donc on lui a fait une injection et elle est sortie de la table d'examen en disant : « Oh là là, je n'ai plus mal. » Je sais qu'on parle beaucoup de classification, donc elle était 2A, et avec elle, elle était plus jeune, en meilleure santé, et le disque suivant, celui du dessus, le segment de Bertolotti, semblait bon. Alors je lui ai dit : « Bon, pourquoi ne pas créer un espace ? » Ça fait environ neuf ans qu'elle a été opérée et je l'ai revue récemment. Elle a eu cinq enfants depuis, et son dos ne lui fait toujours pas mal.

Ce fut un moment révélateur pour moi : on a diagnostiqué la maladie comme on le ferait pour n'importe quelle autre affection, on l'a traitée correctement et elle s'en est très bien sortie. J'ai eu cette révélation : je ne pense pas qu'il y ait beaucoup de gens, médecins y compris moi-même, et surtout les patients, qui reçoivent les informations nécessaires. Je me souviens avoir fait un petit TikTok et avoir dit : « Dis donc, demande à ton médecin, si tu as mal, personne ne peut comprendre

ce que c'est, renseigne-toi sur le syndrome de Bertolotti. » Et ça a eu un effet boule de neige incroyable.

00:19:01: Dr Haines : Message important à diffuser pour sensibiliser au Syndrome de Bertolotti

Le Dr Jenkins et moi-même sommes ravis de discuter avec vous et de faire connaître notre intervention, car des patients se déplaceront pour cette affection, mais aussi pour d'autres. Je n'oublierai jamais qu'une patiente, mince et en bonne santé, est venue de Calgary pour une simple microdiscectomie, une intervention courante.

Et j'étais ravi de l'aider, mais j'ai aussi eu cette révélation : il y avait beaucoup de médecins qui, je pense, auraient pu réaliser cette procédure correctement et pour laquelle elle est venue me voir, et j'étais très heureux de l'aider, mais il y avait d'autres médecins qui, je pense, auraient pu le faire.

Face à cette maladie, la communauté médicale capable de la traiter est très restreinte. C'est devenu une mission majeure pour moi, et certainement pour le Dr Jenkins et beaucoup d'autres médecins qui la traitent. C'est un message important à faire passer, car nous avons le sentiment que sans nous, nous nous demandons si les gens pourront retrouver la vie à laquelle ils sont destinés.

00:20:12: Dr Haines : Résection ou fusion comme traitement.

Comme nous l'avons évoqué, il existe de nombreux traitements différents pour cette pathologie, et je pense que nous allons probablement approfondir un peu plus le pourquoi. J'ai tendance à pencher davantage pour une résection. Avec la fusion, nous pensons au niveau adjacent. Lorsque nous effectuons une résection, nous réfléchissons donc toujours à la durée de vie du disque au niveau de la résection. En cas de fusion, nous réfléchissons au risque de détérioration du disque adjacent. En général, si le syndrome de Bertolotti est isolé et unilatéral - plus rarement bilatéral - je pratique la résection. Si le disque situé au-dessus est sain, je tends à opter pour la résection, sauf si ce disque est douloureux, auquel cas je prends cela en compte dans ma décision.

En fait, les fusions fonctionnent aussi extrêmement bien. En gros, vous savez, l'analogie à laquelle je pense toujours, c'est un peu comme la solution miracle : si la quantité d'os est insuffisante, ça fait mal.

Donc, si vous avez un espace, en général, pas de frottement ni de douleur. Si l'os est solidement fusionné, pas de frottement ni de douleur, sauf si l'os frotte contre lui-même. Je pense donc que la fusion est un traitement très efficace.

J'ai effectué un traitement cette semaine pour un homme qui avait initialement reçu le bon traitement au Canada. Le médecin canadien avait pratiqué une fusion, mais la guérison n'était pas complète. Ce patient a donc développé une hernie discale au-dessus. Nous avons donc révisé la fusion de son Bertolotti, puis procédé à un remplacement discal au-dessus. Il est à deux jours de l'intervention, mais la douleur de son ancien syndrome de Bertolotti semble déjà avoir disparu, ce qui est vraiment encourageant.

La morale de l'histoire est que je pense que les fusions et les résections sont toutes deux très efficaces. Je pense que c'est important pour le Dr Jenkins et moi-même, qui analysons chaque cas

individuellement et chaque situation pour définir les deux options. Et lorsque nous décidons qu'une option est meilleure que l'autre, l'important est de diffuser l'information.

Je pense que l'erreur d'information a été tellement importante dans la prise en charge - pas seulement de cette condition, mais aussi d'autres maladies - que souvent, les patients ne sont tout simplement pas crus par leurs médecins.

Donc on est vraiment ravis : le Dr Jenkins est quelqu'un de super, et on a la chance de collaborer ensemble. On travaille sur des projets de recherche à venir, et on a aussi plein de pépites et d'expériences précieuses dans la communauté.

Je pense aussi que la formation des médecins joue un rôle énorme, et qu'il faut vraiment faire circuler l'information auprès des patients. Et puis, comme l'a très bien dit le Dr Jenkins, il y a aussi le sujet des compagnies d'assurance - malheureusement, elles semblent commencer à s'intéresser à cette pathologie, et bon, ce ne sont pas des organismes de santé, ce sont des entreprises qui cherchent à réduire leurs coûts.

Donc plus on pourra apporter des preuves solides, et plus, en tant que médecins - mais surtout en tant que patients - on arrivera à faire connaître cette condition, plus ce sera important et bénéfique pour toute la communauté.

Et sur ce, Kit, on voulait garder un peu de temps pour les questions, donc est-ce qu'il y a quelque chose en particulier que tu aimerais demander au Dr Jenkins ou à moi ?

00:23:03 : Introduction aux questions

Je vous remercie tous les deux, Dr Jenkins pour cette présentation et aussi pour les nouvelles concernant l'Aetna, et Dr Haines, merci pour vos commentaires sur la résection versus la fusion. J'ai quelques questions que j'ai préparées, on peut les parcourir et certaines ont déjà eu une réponse, mais je suppose que nous pouvons avoir une discussion plus approfondie, puis passer aux questions.

Si je peux partager mon écran. J'ai donc ce résumé. Laissez-moi agrandir... pouvez-vous tous voir mon écran ? Oui, parfait. Donc Dr Jenkins et Dr Haines, vous en avez déjà parlé un peu de votre premier cas, donc Dr Jenkins vous avez mentionné le wrogma, comment peut-on changer cela ?

QUESTION - « *Que pouvons-nous faire dans nos vies, pour l'instant, pour changer la prochaine génération ? Comment faciliter la vie des chirurgiens et des patients concernant le syndrome de Bertolotti ? Que pouvons-nous faire dès maintenant ?* »

Réponse de Jenkins :

Honnêtement, je pense que la meilleure chose à faire est d'essayer de trouver un terrain d'entente avec les médecins à qui vous parlez.

Malheureusement, il y a beaucoup d'ego impliqué, donc vous devez trouver un moyen d'aborder leur manque de discernement sans leur faire sentir que vous êtes en conflit ou que vous les prenez de haut. Mais je sais que le fait d'avoir de la littérature publiée sur le sujet peut au moins faire dire : « regardez, je sais que vous ne croyez peut-être pas cela, mais il y a un certain nombre de personnes qui y croient ». J'ai regardé le graphique PubMed, le nombre de publications sur Bertolotti est exponentiel ces cinq dernières années, donc beaucoup de gens publient à ce sujet. Vous pouvez même les diriger vers Wikipedia ou autres, parce qu'aujourd'hui, ils reconnaissent cette condition. Si vous demandez à Chat GPT, ils reconnaissent cette condition.

Il y a donc des moyens d'essayer de contourner et de dire : « regardez, vous ne croyez peut-être pas à cela, mais moi oui, et j'aimerais passer à l'étape suivante pour poser un diagnostic et potentiellement un traitement, et j'aimerais que vous fassiez partie de ce parcours ». Et les inviter, même s'ils sont

sceptiques, à dire : « j'aimerais que vous fassiez partie de ce parcours, peut-être que vous changerez d'avis ».

Vous voulez engager, pas vous aliéner vos soignants. Et comme l'a dit Dr Haines, ils ne veulent pas être vous faire sentir que « tout est dans votre tête », ils ont été formés ainsi, vous savez, ils ont appris par tout le wrogrma que cela ne pouvait pas causer de douleur. Et pourquoi ? Parce que c'est un raccourci mental qui leur permet de ne pas y penser. Ils peuvent passer à autre chose. Ils peuvent réduire leur diagnostic différentiel.

Vous apprenez à faire ça en tant que résident junior ou interne, parce que lors des visites, vous devez les faire rapidement ; si vous avez trop de choses sur votre liste de causes possibles, vous voulez garder les points clés et ignorer le superflu, ignorer ce qui n'est pas pertinent. Et c'est cette efficacité de la médecine moderne qui pousse les gens à prendre des raccourcis mentaux.

Il faut juste encourager les gens à ne pas le faire pour cette condition particulière. Pourquoi ? Parce que la prévalence de cette anatomie est très commune, donc il est probable que beaucoup deviendront symptomatiques à un moment donné. C'est un problème fréquent et souvent négligé, et c'est ce que Dr Haines et vous, évidemment Temi avec le travail fait sur le groupe Facebook Bertolotti's Education, et Kit, ce que vous avez fait en si peu de temps pour sensibiliser via votre site et vos webinars, c'est super, mais ça doit devenir viral et exponentiel. Vous en parlez à deux personnes, elles en parlent à deux personnes, et ainsi de suite. Et avant qu'on s'en rende compte, on se retrouve avec une pandémie d'informations et de compréhension au lieu d'une apocalypse zombie.

00:28:05 - QUESTION : « Revenir à ce qui a été enseigné en médecine à l'école, est-ce toujours le statu quo que les LSTV ne peuvent pas provoquer de douleur ou que le syndrome de Bertolotti n'est pas une vraie condition ? »

Réponse de Haines :

Oui, ce n'est pratiquement plus enseigné.

Pendant ma formation, je n'ai vraiment rien appris à ce sujet. Je connais très bien Dr Steinmetz, c'est un docteur fantastique qui traite Bertolotti à un niveau élevé, et je n'ai fait aucune chirurgie de Bertolotti avec lui pendant ma formation. J'ai fait beaucoup d'autres chirurgies, mais même à Cleveland, quand je me formais il y a 11 ans, nous ne voyions pas vraiment ces patients, et nous n'en parlions pas beaucoup.

La formation n'est pas là, donc je pense qu'il y a deux obstacles majeurs : un obstacle pour les médecins pour poser un diagnostic précis. Je pense que le diagnostic avec cette condition est de loin la caractéristique la plus importante du traitement. Beaucoup de gens, comme l'a mentionné Dr Jenkins, présentent des éléments de cette condition mais pas tous ; si vous regardez leurs radiographies, ils ont un processus transverse élargi, peut-être une pseudo-articulation, mais tout le monde avec ces images n'a pas de douleur. Et donc cela a conduit certains médecins à dire : « oh, je regarde une radiographie, si ça ne donne pas la réponse tout de suite, passons à autre chose ».

Je pense que notre manière de pratiquer, à Dr Jenkins et moi, n'est pas de passer trois minutes et de sortir. Les soins individualisés sont essentiels, donc il y a beaucoup d'obstacles dans la communauté médicale pour diagnostiquer correctement, traiter et vraiment parler aux gens comme à des personnes.

L'autre côté, où Kit mérite beaucoup de crédit, ainsi que toute l'équipe, c'est l'éducation des patients. C'est passionnant à l'ère de l'information de pouvoir diffuser les connaissances. Et c'est incroyable comme les patients peuvent être si bien informés. Les patients, en général, sont bien plus informés que la majorité des chirurgiens et spécialistes de la colonne vertébrale.

Donc diffuser l'information, partager vos histoires, c'est crucial. Ça me rend toujours un peu triste que les patients atteints du syndrome de Bertolotti doivent faire autant d'éducation eux-mêmes, mais je suis ravi que toute la communauté le fasse, parce que c'est vraiment ce qui permet à Dr Jenkins et moi de

vous rencontrer ainsi que d'autres médecins, et aussi, espérons-le, de vous donner un diagnostic, une solution et de revenir à votre vie.

00:31:01 - **QUESTION : « *Merci Dr Haines pour cette explication et vos idées. Passons aux questions deux et trois, c'est un peu dans la même idée, certaines ont déjà trouvé une réponse. Comment avez-vous découvert ces chirurgies et la résection versus fusion ? En général, quelle est la meilleure façon pour quelqu'un ayant des douleurs lombaires et des indices vers le syndrome de Bertolotti d'obtenir un vrai diagnostic ?* »

Dr Jenkins, j'ai entendu une de vos présentations où vous disiez que le scanner était le meilleur examen pour voir le LSTV comparé à l'IRM ou la radiographie, à cause de la vue oblique qui complique la lecture. Diriez-vous donc que vous dirigez vos patients vers un scanner en priorité ou qu'un autre examen suffit ? »

Réponse de Jenkins :

Eh bien, le problème se situe vraiment dans le détail. L'IRM peut être fantastique pour poser le diagnostic si on fait une coupe coronale, ce que beaucoup d'IRM ne font pas. Ou si on va assez loin latéralement avec les images sagittales pour regarder l'interface du transverse et de l'aile, ce que la plupart ne font pas.

Les radiographies sont excellentes pour cette anatomie si elles sont faites sous le bon angle. Il y a un angle appelé Ferguson. C'est connu depuis 100 ans, mais ce n'est pas dans les angles standards. Il y a l'AP, le latéral, souvent la zone L5-S1, mais pas la vue Ferguson de routine. Donc quand je prescris une radiographie, ceux qui l'ont déjà reçue par moi savent que je demande toujours cinq vues. Pas seulement la zone L5-S1, mais AP, latéral, Ferguson, regarder l'espace discal et la flexion-extension. Parce que la plupart des patients avec un LSTV type 2 ou plus ne bougent pas au niveau du LSTV.

Mais les types 1, généralement, oui. Donc c'est aussi critique de regarder le niveau au-dessus, comme le dit Dr Haines, car même avec l'ancienne classification de Castellvi, l'incidence d'un problème au niveau supérieur, de novo, sans chirurgie, est de 40 % si on a un LSTV. Et je soupçonne que ce serait même plus élevé si on incluait les 75 % de type 1 hors Castellvi qui sont symptomatiques mais non classifiés comme LSTV par Castellvi.

Donc il est essentiel de regarder un examen d'imagerie précis. Les scanners sont excellents parce que je peux reconstituer les images en 3D à partir des images en coupe. Même s'ils ne m'envoient pas les reconstitutions, je peux les faire moi-même. Je peux voir la position des os, leur proximité, s'ils se touchent, la nature de l'interface, la taille... tout cela peut être fait. Et ça ne peut pas être fait avec n'importe quelle image.

Nous essayons de rendre la communauté médicale plus ouverte : si on fait une AP et qu'on soupçonne un LSTV, il y a une raison de faire la vue Ferguson. La plupart des centres ne font que ce qui est prescrit pour être remboursés. Même une vue supplémentaire ralentit un peu le technicien et expose le patient à une minuscule quantité de radiation.

Leur argument est la bienveillance, mais en réalité, c'est probablement le coût et le temps. Il faut leur montrer que ces images sont précieuses. On peut obtenir rapidement une vue Ferguson aux urgences et savoir immédiatement si on a un LSTV pouvant expliquer la douleur.

« Dr. Haynes, avez-vous quelque chose à ajouter là-dessus ? »

Réponse de Haines :

Je suis d'accord. J'ai un modèle de colonne vertébrale et quand on prend nos radiographies, une AP droite est souvent inclinée, comme dit Dr Jenkins. On obtient donc une vue très obscurcie. La vue Ferguson permet de voir l'articulation correctement. Un point important, le scanner est fantastique, l'IRM donne des infos sur le niveau affecté par Bertolotti.

Il permet aussi de vérifier d'autres affections. Je prends toujours une IRM pour m'assurer qu'il n'y a pas d'autres problèmes discaux, pas d'inflammation des facettes ou autres causes évidentes.

Un autre point important est l'injection diagnostique. On est très rigoureux pour mettre de la lidocaïne dans l'articulation. Si la douleur disparaît, c'est la cible. Je crois beaucoup à cette injection diagnostique pour confirmer l'origine de la douleur.

00:36:41 - QUESTION : « *Oui, dans ce contexte, quand quelqu'un fait des injections diagnostiques, cela peut rester très délicat, selon la précision de la personne qui administre la lidocaïne. Je sais, Dr Jenkins, que vous dessinez toujours sur l'image pour montrer exactement où injecter, mais en réalité, ça peut être un peu à côté ou même pas au bon endroit. Orientez-vous vos patients vers certains lieux où vous savez que les injections ont été faites correctement auparavant, pour réduire le temps pour le patient d'obtenir un diagnostic correct ? Avez-vous une sorte de base de données pour ça ou recommandez-vous certains endroits ?* »

Réponse de Jenkins :

J'en ai quelques-uns avec qui je travaille régulièrement localement. J'ai essayé de tenir une base de données de praticiens ayant de bons résultats avec les injections. Malheureusement, j'ai aussi eu de mauvais résultats avec les mêmes praticiens quand un autre patient est allé les voir. Donc j'ai arrêté d'essayer de référer systématiquement.

Mais je dirais que, sur les centaines de patients que j'ai vus - on approche presque le millier de consultations - environ 70 % des médecins pour les patients venant me voir pour chirurgie avaient été injectés localement avec les indications que nous fournissons.

Le point clé, c'est que l'injection doit être faite correctement. Comme nous l'avons dit pour la vue Ferguson, c'est une vue de bas en haut, car l'émetteur de l'appareil est en face du patient. L'injection doit être faite à un angle très incliné, en partant du haut du dos et en visant vers le LSTV, car c'est l'interface de contact pour un LSTV type 2 ou plus. Si vous venez sous un mauvais angle, vous n'atteindrez pas la zone. J'ai eu des anesthésistes et radiologues en scanner me dire « vous ne pouvez pas y arriver d'ici », et je réponds : « si, c'est juste une ligne droite, il suffit d'utiliser une aiguille plus longue et de venir sous cet angle ».

Je demande toujours les captures d'écran, car lors de l'injection sous radiographie, on met d'abord un peu de colorant pour montrer où se trouve la pointe de l'aiguille. On voit alors si le colorant est bien dans l'interface. Si ce n'est pas le cas et que le patient a un LSTV type 2 et qu'il n'a pas eu de soulagement, c'est probablement la raison.

Mais en fin de compte, les injections LSTV sont probablement les plus sensibles et spécifiques que nous ayons en médecine. Si ça soulage, ce n'est presque jamais autre chose. Comme l'a dit Dr Haines, c'est une partie critique du diagnostic : bien le faire et confirmer. Je suis du genre « faire confiance mais vérifier », donc je confirme avec les captures que l'aiguille était bien là où elle devait être.

Réponse de Haines :

Je suis parfaitement d'accord. Ce n'est pas une injection que tout le monde peut faire, et il faut vraiment quelqu'un de compétent. « Faire confiance mais vérifier » est un excellent terme. On dit souvent ça en médecine, et je suis d'accord à 100%. Ça peut être un peu agaçant pour les patients. Je sais que ça fait parfois tiquer certains, mais je fais les injections moi-même. Comme le Dr Jenkins l'a dit, c'est un angle très incliné. Le LSTV est ainsi. Je rappelle toujours aux patients : « ça va sembler plus haut dans votre dos que là où ça termine », à cause de cet angle.

Donc oui, je fais moi-même cette procédure. Un scénario typique : un patient vient avec une articulation Bertolotti douloureuse, et le même jour - beaucoup voyagent pour nous voir - je fais l'injection et on teste directement les mouvements.

Hier, j'avais une patiente joueuse de softball et de basket de haut niveau, son dos la gêne quand elle balance la batte. On est allé à notre bureau de thérapie, elle a fait des swings avec une batte. Pour une autre joueuse de softball de haut niveau, le problème se produisait lors du lancer ; donc pour elle, le test se faisait devant mon bureau après l'injection. Je crois à cette injection diagnostique et au test fonctionnel immédiat.

00:41:55 - QUESTION : « *D'accord, waow, c'est déjà une super information. Alors dans cette continuité, après les injections diagnostiques, si c'est confirmé que l'on a un syndrome de Bertolotti, vient alors l'option résection ou fusion. C'est génial de vous avoir tous les deux, mais pour nous, la décision est très difficile. Vous nous donnez d'excellents conseils, mais choisir entre les deux reste compliqué.*

Dr Haines, vous avez fait beaucoup de résections. Avec le temps, comment gérez-vous les différentes techniques ? Par exemple, utilisez-vous de la cire osseuse ? Voyez-vous une repousse osseuse ? Comment gérez-vous les patients avec une vertèbre supplémentaire, type L6 ? Recommandez-vous plutôt une fusion ? Et travaillez-vous avec Dr Jenkins pour fournir le meilleur résultat pour le patient ? Comment cela se passe-t-il pour vous ? »

Réponse de Haines :

Mon raisonnement général : je préfère la résection. Et c'est un domaine où le Dr Jenkins et moi collaborons, il est un expert, on apprend l'un de l'autre. Je tends à faire des résections plus souvent si c'est unilatéral. Si le niveau est profond, il est généralement plus protégé par le bassin, je me sens donc plus à l'aise. Les disques sont souvent rudimentaires chez les patients Bertolotti.

Donc d'un côté, on se demande si le disque va durer 50-60 ans, la durée espérée. D'un autre côté, à cause de la nature congénitale, ce disque n'a jamais vraiment travaillé. C'est donc un double tranchant : il n'a jamais eu besoin de travailler, mais il n'a jamais vraiment été développé.

Je fais ça depuis... ma première résection Bertolotti date d'environ 10 ans. Le patient qui est revenu n'a pas eu de douleur. Je n'ai donc pas vu de dégradation du disque sur mes résections.

J'ai eu une patiente avec une résection au niveau Bertolotti, et un disque un peu dégénératif au-dessus, mais pas douloureux avant chirurgie. Après résection, j'aurais pensé que le disque du dessus serait préservé, mais elle a développé une dégénérescence au niveau supérieur, on a fait un remplacement discal, elle est en phase de guérison, mais va très bien.

Donc typiquement : résection unilatérale si le disque adjacent est sain. J'ai fait quelques résections bilatérales, notamment pour des sportifs de haut niveau, pour retarder une fusion. Je recommande une fusion surtout lors d'un remplacement discal adjacent. Sinon, je privilégie la résection.

Donc, si quelqu'un a un disque douloureux au niveau situé au-dessus de la pseudo-articulation, il existe plusieurs options possibles. L'une des choses que je fais assez souvent pour les douleurs discogéniques - c'est-à-dire liées au disque —, qu'il y ait ou non un Bertolotti associé, c'est une injection de cellules souches. C'est une option potentiellement formidable, non chirurgicale.

En général, si on traite le niveau du Bertolotti, on examine aussi le disque situé au-dessus, et on réalise typiquement une approche antérieure pour la fusion au niveau du Bertolotti, puis souvent un remplacement discal au niveau au-dessus, si ce dernier a été identifié comme générateur de douleur. Mais pour le remplacement discal, il y a beaucoup de critères à considérer - c'est d'ailleurs tout un sujet à part entière - car il existe de nombreuses raisons pour lesquelles un patient peut être un bon candidat... ou non. Ce n'est donc pas une règle absolue. Mais je dirais que, si quelqu'un a un disque douloureux au-dessus, je préfère personnellement faire une fusion de ce disque, parce que cela ne nécessite qu'une seule incision, plutôt qu'une incision pour la résection plus une autre pour le remplacement discal.

Réponse de Jenkins :

Oui, ce sont d'excellents points et je suis entièrement d'accord. Personnellement, je préférerais faire une résection plutôt qu'une fusion si je pensais que le résultat allait durer. Et c'est justement pour ça que c'est si précieux pour nous d'échanger, de comparer nos approches, et d'apprendre les uns des autres. Comme je l'ai dit, quand j'ai revu mes premières expériences de résection sur des anatomies de type 2, je n'ai pas observé de résultats très convaincants.

Donc, avec la plupart des patients, j'explique que l'on peut faire une résection - en sachant que, dans mon cas, il y a plus de 50 % de chances qu'on doive revenir plus tard pour une fusion. Et si on revient pour une fusion après coup, on a déjà retiré le pont osseux que je voulais justement utiliser pour créer cette fusion. Et comme j'ai mis au point une technique de fusion ambulatoire, la plupart des patients avec qui j'ai cette discussion finissent par dire : « Autant faire directement la fusion. »

Le niveau LSTV ne bouge plus, et ça me va très bien - je ne perds donc pas vraiment de mobilité en réalisant la fusion. En fait, je fusionne un niveau qui, à l'origine, essayait déjà de se souder de lui-même. En quelque sorte, je termine ce que la nature avait commencé. Mais il y a toujours quelques patients qui préfèrent tenter leur chance et voir comment ça évolue.

Comme je l'ai dit, tous mes patients n'ont pas dû revenir pour une seconde chirurgie. J'en ai même un à qui on a téléphoné cinq ans plus tard, lors du suivi de routine. Il m'a répondu : « Pourquoi vous me dérangez ? » Je lui ai dit : « Eh bien, comment va votre dos ? » Il m'a répondu : « Super, pourquoi vous demandez ? » J'ai dit : « Parfait, bonne discussion alors ! »

Donc oui, il y a pas mal de patients qui vont bien, et j'aimerais pouvoir faire davantage de résections - à condition d'avoir la certitude que les résultats à long terme seront bons. Et c'est justement là que Dr Haines et moi pouvons en discuter, et où j'ai beaucoup à apprendre de lui.

Pour ce qui est de ma manière de raisonner :

- Les types 1 : je fais une résection.
- Les types 2 : je fais une fusion, sauf raison particulière.
- Les types 4 : je fais une fusion unilatérale du côté ouvert, ce qui, presque toujours, règle aussi le problème de l'autre côté. Et ça peut sembler contre-intuitif, parce que beaucoup de patients ont mal du côté déjà fusionné. Ils me disent : « Pourquoi j'ai mal si c'est déjà soudé ? ». La réponse, c'est qu'il reste encore un disque et des facettes ouverts, donc quand vous bougez, vous forcez l'autre côté. En fait, vous créez une sorte de fracture de stress du côté déjà fusionné.

Et parfois, le scanner nous trompe : il donne l'impression que c'est fusionné, mais quand j'interviens, je découvre que ce n'est pas complètement le cas. Il y a donc plusieurs explications possibles à ces situations, mais chaque cas est vraiment unique. C'est toujours une décision individuelle, une vraie discussion pour déterminer ce qui est le mieux pour chaque patient. Et, pour beaucoup de ceux qui viennent de très loin, la peur, c'est de ne pas pouvoir revenir une seconde fois - ils veulent que ce soit fait en une seule intervention.

Et pour moi, comme je le dis souvent, c'est un peu ironique :

En chirurgie du rachis, quand on fusionne un disque normal pour de bonnes raisons - disons que les indications sont solides, que le patient avait besoin de cette fusion, et que l'anatomie était normale —, on parle d'environ 20 % de risque que le niveau adjacent se détériore, et 20 % de ces patients finissent par devoir être opérés à ce niveau ultérieurement. On a déjà mentionné plusieurs études montrant jusqu'à 40 % de risque d'un problème au niveau adjacent. Et, comme l'a dit Dr Haines, environ la moitié de mes patients que j'opère finissent par nécessiter quelque chose au niveau supérieur : Parfois, une hernie discale, parfois un deuxième niveau de LSTV - par exemple un type 2 à L6-S1 et un type 1 à L5-L6 —, et ils sont symptomatiques à cet endroit.

Ou alors, leur rachis est déjà tellement abîmé qu'ils présentent un glissement vertébral mobile important à L4-5 associé à un LSTV en L5-S1, et dans ce cas, on fusionne les deux niveaux. Il existe donc tout un spectre de ce que j'appelle le "Bertolotti's Plus"* (**autrement dit des formes compliquées ou étendues du syndrome de Bertolotti*). Mais dans notre série de cas, on a constaté que même si le niveau au-

dessus présente une anomalie anatomique non douloureuse, après avoir fait des examens - épidurale, blocs des branches médiales, autres tests —, si on détermine que le niveau L4-5 n'est pas la source de la douleur, alors même s'il y a un glissement, on se limite à traiter le L5-S1. Et même après une fusion du L5-S1, il n'y a qu'environ 5 à 10 % de risque que le niveau supérieur se dégrade, parce qu'on ne rajoute pas de stress en fusionnant un segment qui, à la base, ne bougeait déjà plus.

Bref, c'est complexe. C'est du cas par cas. C'est une bataille de terrain - je descends dans les tranchées avec chaque patient pour comprendre exactement ce dont il a besoin. Et même si j'ai des règles générales et des lignes directrices, il y a des situations où on sort du cadre pour faire quelque chose de vraiment adapté au patient.

Réponse de Haines :

Je voudrais rebondir sur un point que Dr Jenkins a soulevé, et avec lequel je suis totalement d'accord - c'est une erreur que j'ai moi-même déjà faite et dont j'ai tiré des leçons. On se dit souvent que si un côté est complètement fusionné, il ne devrait pas provoquer de douleur. Mais parfois, le scanner montre que ce n'est pas complètement fusionné, on fait une injection, toute la douleur disparaît, et on reste perplexe. Avec le temps, on comprend que même si tout semble fusionné, il y a un transfert de contraintes, ce qui crée de la douleur de l'autre côté.

Et bien souvent, comme vous l'avez dit, il existe un risque de fracture de stress, ou peut-être une déformation osseuse - une sorte de plasticité du tissu osseux - qui est à l'origine de la douleur. Dans certaines situations, je me suis trompé : je regardais un scanner, je pensais que c'était bien fusionné, et en fait, non. L'injection et la réponse au traitement nous en disent alors bien plus que l'imagerie.

00:52:21 - QUESTION : « Avez-vous des commentaires sur les chirurgies réalisées par l'avant, donc par voie antérieure, versus par l'arrière, ou ne faites-vous que celles par voie postérieure ? »

Haines :

Désolé Kit, c'était pour moi pour commencer ?

Jenkins :

Vas-y, parce que j'ai des opinions bien arrêtées là-dessus, alors vas-y toi.

Haines :

En fait, c'est un bon exemple parce que je fais typiquement une approche antérieure, il y a certains risques, mais généralement je passe par l'avant pour ce type de chirurgie. Dans ma pratique, je trouve qu'il y a plus de risques de perturber les muscles si on passe par l'arrière. Parfois, les vis peuvent causer des douleurs physiques ou au niveau sacro-iliaque, et souvent je dois retirer des vis.

Cela étant dit, en toute franchise, j'ai une préférence personnelle pour les interventions par voie antérieure. Pour éviter certains problèmes, il faut savoir qu'il y a des risques, surtout lorsqu'il s'agit d'un niveau avec une anatomie transitionnelle douloureuse. Dans ce cas, la colonne vertébrale est souvent déjà plus "fixée" dans cette position, et il y aura fréquemment une fusion à réaliser. En fait, j'ai un modèle de fusion que je fais par voie antérieure, c'est-à-dire par l'avant : il s'agit d'un cage qui permet de maintenir un espace et de faire fusionner l'os au centre.

Dans de nombreuses situations, par exemple lorsqu'il y a une spondylolisthésis ou un glissement des vertèbres qui comprime les nerfs, et où l'on souhaite réellement ouvrir l'espace, la voie antérieure peut être délicate. Elle peut irriter les nerfs et provoquer une tension nerveuse post-opératoire. Un autre inconvénient de cette approche est que l'espace est généralement plus étroit : si l'on doit l'élargir, le risque augmente un peu. J'utilise donc des implants très petits et très fins, car j'ai appris qu'il ne faut jamais "forcer" une cage dans l'espace, sous peine de provoquer de nombreux symptômes nerveux.

Jenkins :

Oui, ce sont tous de très bons points et je les respecte totalement.

Pour moi, dans mes fusions, j'ai vu des patients venir pour un second avis après une fusion antérieure « parfaite » au scanner, et ils avaient toujours des douleurs liées à Bertolotti. Il y a probablement une déformation structurelle encore présente. Je suis revenu en arrière, j'ai fait une fusion postérieure par apposition de greffe osseuse, sans mettre de vis, juste un greffon osseux, et la douleur a disparu.

Pour moi, ce que vous soulignez est essentiel : il s'agit au départ d'un disque hypoplasique, lorsque le patient en présente un - car tous les patients n'en ont pas. Tous les patients LSTV n'ont pas la même morphologie. La littérature montre que le disque L5-S1 moyen est souvent plus petit que le 4-5 et 3-4 parce que les patients LSTV sont inclus dans les statistiques normales. En pratique, le patient LSTV moyen a un disque L5-S1 à 70 % de la hauteur normale, certains à 50 %, ce qui rend difficile l'insertion d'une cage par l'avant ou l'arrière.

Pour ceux avec 6 vertèbres lombaires, L6-S1 peut être très incliné vers le bas, sous la symphyse pubienne, difficile d'accès par ALIF (*anterior lumbar interbody fusion*, ou fusion lombaire antérieure) classique. Je suis sûr que le Dr. Haines en est conscient et recommande la prudence avec l'approche antérieure si le chirurgien n'a pas une excellente technique.

Donc pour ma routine, j'ai une procédure MIS postérieure ambulatoire pour les fusions : 90 % des fusions Bertolotti se font sans nuit à l'hôpital, sortie le jour même. Le retour post-opératoire varie beaucoup, certains patients sont très douloureux, d'autres pas du tout, on adapte la gestion de la douleur.

00:57:18 - QUESTION :

« Merci, pour continuer, nous avons couvert beaucoup de points. En pensant au passé et à ce qui peut être changé... Dr. Jenkins, je vous suis sur LinkedIn et Dr. Haines sur Instagram, vous semblez très passionnés et déterminés à diffuser l'information. Pour nous, la communauté Bertolotti, nous vous en sommes reconnaissants. N'est-ce pas frustrant en clinique ou lors des réunions de voir des médecins non ouverts à cela ? Comment gérez-vous ça ? »

Jenkins :

Honnêtement, souvent, surtout dans les grandes conférences où je présente, je demande : « Qui sait que l'anatomie transitoire peut causer de la douleur ? » et peu lèvent la main. Je pousse à reconnaître que le « wroghma » sur lequel ils se basent est un château de sable, et qu'il faut se baser sur la médecine fondée sur les preuves.

J'enseigne à mes résidents, je donne des conférences, et je pense que le plus important que nous puissions faire en tant que médecins est de toujours remettre nos connaissances en question. Questionnez-vous sur tout, vérifiez que vos décisions sont basées sur des preuves et non seulement sur ce que votre mentor vous a dit il y a des années. La loyauté doit d'abord être envers le patient, puis envers le mentor. Mais nos mentors sont ceux grâce à qui nous en sommes arrivés là. Donc il ne s'agit pas de les dénigrer, mais cela renvoie à cette idée du « faire confiance, tout en vérifiant » : avoir confiance en ses mentors, oui, mais vérifier que ce qu'ils affirment repose bien sur des données probantes, et non simplement sur ce que leur propre mentor leur a transmis sans en apporter la preuve.

Et comme je l'ai dit, si vous voulez en mesurer l'intérêt, lisez l'article original de Castellvi, et vous verrez qu'il existe beaucoup de publications de qualité médiocre. Et à notre époque, c'est encore plus vrai, car nombre de ces revues sont des entités à but lucratif : elles sont incitées à publier un peu tout et n'importe quoi, puisque chaque article leur rapporte des frais de publication.

Haines :

Oui, je suis tout à fait d'accord avec tout ce que vous avez dit. Je pense que j'ai déjà parlé de ce sujet - ou d'autres affections que certains médecins considèrent comme controversées - et c'est toujours assez amusant, parce que le Dr Jenkins et moi intervenons souvent ensemble sur scène, et en public, certains médecins montrent un peu de résistance, mais ensuite, une fois la conférence terminée, ils viennent nous voir discrètement en disant : « J'ai justement un patient comme ça, je pense que c'est bien ça, mais je ne sais pas trop quoi faire... ça fait du bien d'entendre quelqu'un en parler, pouvez-vous me conseiller ? ». Et c'est quelque chose qu'on entend souvent : les médecins s'y intéressent,

mais il faut avoir un type d'intérêt bien particulier pour vouloir aider des patients atteints de ce genre de pathologie.

Je pense que nous avons tous deux, Dr. Jenkins et moi, été formés dans d'excellentes institutions, j'ai adoré ma formation auprès de mes mentors, mais je ne pense pas que je pourrais vraiment exercer la médecine comme je crois qu'il faudrait le faire, dans ce type d'environnement. Souvent, il s'agit simplement d'un système de soins de santé à grande échelle où l'administrateur vous dit que vous devez voir 10 patients par heure et entrer et sortir, et ce n'est tout simplement pas ainsi que fonctionne cette pathologie.

Concernant la fusion, vous avez entendu le Dr Jenkins et moi-même aborder les subtilités et les complexités de la fusion, ainsi que sa profondeur dans le bassin. C'est vraiment passionnant de pouvoir en discuter avec lui et de vous en faire profiter, car dans la plupart des endroits, on se contente de dire "ah, il faut fusionner le niveau inférieur, allons-y", sans réfléchir à toutes les complexités que cela implique.

Nous essayons donc d'enseigner, de sensibiliser et d'expliquer ces nuances, même aux autres médecins, car un praticien "standard" ne pense pas à tous ces paramètres lorsqu'il s'agit de traiter ce type de condition.

01:02:13 - QUESTION : « Merci. Pour ma dernière question, auriez-vous un dernier mot ou un conseil pour la communauté du syndrome de Bertolotti ? »

Jenkins :

Ne renoncez jamais. Soyez votre meilleur défenseur et n'ayez pas peur de passer par des intermédiaires pour atteindre vos objectifs. Trouvez des voies alternatives, mais aussi prenez la parole, comme Kit l'a fait, et créez une plateforme de discussion. Contactez vos représentants d'État, vos sénateurs, vos élus fédéraux, faites-leur savoir que cette pathologie nécessite plus de visibilité. Ils ont une charge de travail importante, mais il faut trouver des moyens de se faire entendre sans paraître « fou » et c'est un vrai challenge.

Je sais qu'en tant que médecin qui traite de nombreuses maladies mal comprises, il y a quelques médecins qui pensent que je ne suis pas dans la norme et que je suis un de ces originaux qui écoutent leurs patients. Et oui je choisirai toujours ça au lieu de me conformer à la norme, car mes patients m'ont plus appris que la plupart de mes enseignants et résidents seniors. Donc, vous savez, écouter prend du temps, et comme l'a dit le Dr Haines, ce système d'usine médicale est axé sur l'efficacité, mais l'efficacité n'est pas le résultat le plus important.

Haines :

Très beau message et je suis totalement d'accord. Malheureusement, faute de connaissances médicales et de défis liés aux assurances, les patients souffrant de ce syndrome doivent beaucoup s'auto-informer. Sans technologie, sites web et webinaires, il serait difficile de trouver des histoires inspirantes et porteuses d'espoir.

Il y a eu un commentaire plus tôt disant : « J'ai un syndrome douloureux chronique », et le Dr Jenkins et moi traitons beaucoup de patients qui portent ce diagnostic et qui sont pourtant soulagés par une intervention chirurgicale. C'est parce qu'en réalité, ils n'avaient pas un vrai syndrome douloureux chronique, ils avaient simplement une affection mal identifiée. Bien sûr, il existe de vrais syndromes douloureux chroniques, mais je dirais que dans la majorité des cas, c'est juste que le médecin ne savait pas quoi répondre, parce que le cas ne correspondait pas au chapitre 1 du manuel, alors le patient s'est retrouvé étiqueté "syndrome douloureux chronique", et c'est ensuite une sorte de lettre écarlate qu'il porte injustement.

Continuez à creuser, à chercher, à communiquer. Et je le dis sincèrement, du fond du cœur. Le Dr Jenkins possède une connaissance et une expertise remarquables sur ce sujet, et j'aime à penser que je connais moi aussi assez bien cette affection. Alors cherchez, contactez-nous, contactez-vous entre vous. Et surtout, continuez le bon combat.

01:05:56 - Clôture + Q&R

Merci Dr Haines et Dr Jenkins pour toutes vos informations et votre présence aujourd'hui. Cela a été très utile. Je viens de parcourir le Tchat ; nous avons beaucoup de questions, donc je ne suis pas sûr de pouvoir toutes les aborder. Je vois que Dr Jenkins, vous avez répondu à quelques-unes d'entre elles. Vu le nombre de questions, pourriez-vous en aborder quelques-unes et choisir celles auxquelles vous souhaitez répondre ?

Jenkins :

Vous savez, celle-ci me tient vraiment à cœur, parce que je l'ai déjà eue plusieurs fois et c'est une vraie galère. La question est : « Est-ce qu'on peut traiter CCI et un syndrome de Bertolotti en une seule opération, au lieu de deux interventions séparées ? » Oui, mais c'est une expérience éprouvante - vraiment difficile - et je ne l'ai fait que pour des patients tellement lourdement handicapés qu'ils n'auraient pas pu se remettre correctement d'une seule intervention sans qu'on fasse les deux en même temps.

Pour ceux qui l'ignorent, la CCI est une instabilité craniale-cervicale. De nombreux patients atteints de la maladie de Bertolotti sont également hypermobiles. Dans ce cas, ils peuvent rapprocher leur pouce de leur avant-bras beaucoup plus que moi. Ce n'est qu'un des nombreux marqueurs de l'échelle de Beighton, qui permet de mesurer le degré d'hypermobilité. Le syndrome d'Ehlers-Danlos hypermobile est un type d'hypermobilité. Ces patients peuvent présenter un excès de mobilité au niveau de la tête, ce qui entraîne un étirement des nerfs crâniens, notamment le nerf vague, qui longe la veine jugulaire.

Le problème, c'est que cela provoque une dysautonomie. Cela peut provoquer un brouillard cérébral dû à un reflux veineux et à une augmentation temporaire de la pression cérébrale. Cela peut également entraîner toutes sortes d'autres symptômes physiques qui peuvent sembler totalement indépendants. Douleurs abdominales, douleurs périnéales. Les symptômes que j'ai vus s'améliorer après le traitement de ces affections sont d'une ampleur étonnante.

C'est une opération lourde pour l'un comme pour l'autre, et elles sont douloureuses, ce qui signifie que l'on double la quantité de douleur, qu'on double le port d'un corset cervical et très probablement celui d'un corset lombaire. C'est beaucoup à récupérer, donc ce n'est pas recommandé. Mais encore une fois, il faut se plonger dans le cas et voir concrètement, car comme je l'ai dit, 50 % de mes patients qui viennent avec un diagnostic en ont en réalité plusieurs.

À ce propos, je sais que j'ai vu, dans le groupe éducatif sur le syndrome de Bertolotti, des discussions sur le fait que de nombreux patients arrivent en disant "j'ai le syndrome de Bertolotti", et je les examine et je dis : "oui, mais vous marchez comme un marin ivre, vous avez probablement aussi une myélopathie cervicale." Et on le découvre, et nous pouvons traiter d'abord la sténose cervicale, puis leurs symptômes lombaires s'améliorent, ce qui est très positif. Mais fréquemment, et je suis sûr que le Dr Haines serait d'accord, les problèmes au niveau de la moelle épinière priment généralement sur les problèmes en dehors de la moelle. Nous faisons donc généralement ce traitement en premier, sauf si les symptômes d'un autre niveau sont très bénins et qu'on pense pouvoir attendre et réévaluer plus tard.

Donc, c'est tout un ensemble, vous savez, de ce qui est associé au syndrome de Bertolotti : sténose cervicale congénitale, malformation de Chiari, syndrome du cordon médullaire fixé (tethered cords), d'autres anomalies anatomiques de transition comme les côtes cervicales. Si vous êtes susceptible d'avoir un désalignement de la colonne lombaire, vous avez probablement aussi des côtes qui ne sont pas tout à fait normales, car c'est aussi une région de transition. Je regarde donc le tableau d'ensemble : chaque patient qui entre dans mon cabinet bénéficie d'une évaluation complète de la tête aux pieds, mais certains sont plus spécifiques que d'autres, car dès qu'un symptôme attire votre attention, vous creusez un peu plus.

Haines :

Merci. Je sais qu'il y a énormément de questions ici. L'un des points dont nous n'avons pas beaucoup parlé concerne le traitement non chirurgical de cette condition. Je pense que le Dr Jenkins et moi voyons beaucoup de patients, probablement pour la plupart d'entre vous, qui souffrent de cette pathologie depuis longtemps. La bonne nouvelle, c'est que pour la majorité de nos patients, neuf fois sur dix, nous arrivons à améliorer leur état sans recourir à la chirurgie.

L'un des domaines où ce ratio n'est pas le cas, c'est le syndrome de Bertolotti pour moi, et bien souvent, c'est parce que les patients ont déjà reçu toutes les injections, suivi toute la thérapie et effectué tous les diagnostics. Il y a quelques options potentielles, et je veux être très transparent : nous n'avons pas observé beaucoup de succès à moyen ou long terme avec ces méthodes. Ainsi, si quelqu'un reçoit une injection, elle est généralement faite avec de la cortisone pour un soulagement symptomatique. Les patients peuvent ressentir un certain soulagement, mais celui-ci a tendance à s'estomper, pas toujours, mais dans le cas d'un Bertolotti vraiment symptomatique, c'est généralement le cas.

Quelques options de secours sont parfois évoquées, comme la médecine régénérative, le PRP (plasma riche en plaquettes) ou les cellules souches. Généralement, on entend davantage parler du PRP, principalement parce que ce n'est pas une procédure très coûteuse. Malheureusement, aucune de ces options n'est prise en charge par les assurances. Que ce soit les cellules souches ou le PRP, cela agit via les facteurs de croissance du corps : les cellules souches sont celles qui se développent en différents tissus. Globalement, je pense, sur le plan intellectuel, que cela tend à ne pas fonctionner parce qu'il y a déjà une arthrose os contre os, n'est-ce pas ? Il y a un frottement, c'est déjà douloureux, donc les traitements non chirurgicaux ou régénératifs n'ont pas donné de résultats très satisfaisants.

Une option raisonnable, mais pour laquelle je n'ai pas non plus observé de bons résultats à moyen ou long terme, est l'ablation par radiofréquence. Essentiellement, il s'agit d'une sonde chauffante, une procédure couramment utilisée pour la douleur facettaire, c'est-à-dire la douleur au niveau des articulations de la colonne vertébrale dans le dos. C'est une option envisageable pour un Bertolotti, mais je n'ai pas vu beaucoup de succès avec cette méthode. Généralement, lorsqu'on arrive au point de se dire « je souffre et ça ne fonctionne pas », on se tourne plutôt vers une correction chirurgicale. Si l'on en est aux premières étapes du processus, c'est là que la kinésithérapie, les injections de cortisone, et éventuellement l'ablation par radiofréquence peuvent permettre de gagner un peu de temps avant que la situation ne progresse.

Jenkins :

Mon expérience avec les ablations est que, dans la moitié des cas seulement, elles fonctionnent, et quand elles fonctionnent, la durée de soulagement est presque jamais durable : elles finissent généralement par s'estomper. Les ablations sont en fait assez efficaces pour traiter la douleur facettaire pendant trois à six mois, mais pour le Bertolotti, le soulagement disparaît très rapidement, car il s'agit d'un problème os contre os qui ne disparaît pas. Les nerfs repoussent ou redeviennent douloureux très vite, et de plus, ce n'est pas une situation typique : la plupart des médecins de la douleur ne savent pas d'où proviennent exactement ces fibres douloureuses. Ainsi, le syndrome de Bertolotti peut être géré de manière conservatrice tant que c'est possible. Et c'est là le problème : une fois arrivé au point où il ne peut plus être géré par d'autres moyens, alors oui, la chirurgie devient l'étape suivante. Donc, tous les patients qui viennent dans mon cabinet pour un syndrome de Bertolotti ne subissent pas systématiquement une opération, car parfois ils ne sont tout simplement pas prêts et veulent juste connaître leurs options. Et quand je leur explique ces options, ils me disent : « Eh bien, je ne suis pas prêt pour ça. » Je réponds alors : « Très bien, parfait. » C'est fantastique, parce que quand ils seront prêts, ils le sauront. C'est donc une évaluation au cas par cas, patient par patient.

01:13:50 - Q&R suite

Merci, Dr Jenkins. Je suppose qu'à cause du temps, passons peut-être aux deux personnes qui ont levé la main pour poser des questions. Peut-être, Mathias, souhaitez-vous poser votre question ?

Mathias :

Bonjour. Merci, Dr Haines et Dr Jenkins, d'être venus aujourd'hui pour cette discussion. Cela a été très utile. J'avais juste deux questions, une sur le plan diagnostique et une sur le plan chirurgical. Sur le plan diagnostique, quels sont les signes congénitaux fréquents que vous avez observés dans le cadre du syndrome de Bertolotti ? Ce qui est typique, du moins d'après mes recherches, c'est le syndrome d'Ehlers-Danlos (EDS) comme Dr Jenkins l'a également mentionné, ainsi qu'une vertèbre lombaire supplémentaire, L6. Y a-t-il d'autres éléments que vous avez remarqués et pensez-vous qu'un facteur génétique pourrait être en jeu ici ?

Jenkins :

Je peux dire que nous avons étudié les causes génétiques, nous sommes en cours d'investigation. En fait, nous avons déjà soumis une demande de financement pour réaliser un essai clinique visant à effectuer une analyse génétique de tous les patients atteints du syndrome de Bertolotti, mais nous n'avons pas obtenu ce financement pour le moment. C'est donc quelque chose sur lequel nous revenons régulièrement, en cherchant à obtenir des fonds. Nous pensons qu'il existe des gènes, comme le gène MTHFR et d'autres, qui pourraient être liés à des anomalies congénitales. Mais en ce qui concerne l'anomalie congénitale la plus fréquente, il s'agit en réalité de la sténose cervicale congénitale ; c'est donc une association courante. Il n'est pas clair qu'il s'agisse d'une cause directe, mais l'association est clairement établie.

La deuxième est en fait un spina bifida occulta, où les processus épineux ne se sont pas correctement formés pendant le développement, laissant éventuellement un espace. J'ai même vu certains patients atteints du syndrome de Bertolotti qui ont un processus épineux flottant entre leurs deux lames vertébrales, déconnecté ; lorsque vous vous penchez en arrière, cela pousse l'os contre les nerfs. J'ai vu des patients présentant des douleurs au dos et au bassin à cause de cela. Je précise que le traitement pour cette condition n'est pas d'effectuer une injection de cellules souches transdurales dans ce disque.

Réponse de Haines :

Oui, ne faites pas ça, ne faites pas ça.

Réponse de Jenkins :

Et j'ai déjà vu que cela a été fait, c'est pourquoi je peux dire que ce n'est pas le traitement. Mais bref, j'ai eu un patient qui avait réellement ce problème et qui a ensuite eu besoin d'une réparation de fuite de LCR. Le point essentiel est qu'il existe de nombreuses anomalies congénitales, et je constate surtout que si vous avez une hypermobilité, vous avez tout un spectre de conditions liées à l'hypermobilité, comme l'instabilité crânio-cervicale (CCI), le syndrome du défilé thoracique, des côtes qui craquent... Il faut simplement regarder le schéma de la douleur, prendre son temps et examiner chaque point : d'où vient cette douleur, d'où vient cette douleur, d'où vient cette douleur. Cela prend du temps, et il faut considérer l'ensemble du spectre des anomalies congénitales et garder l'esprit ouvert.

Mathias

Donc, le syndrome du défilé thoracique et l'instabilité crânio-cervicale (CCI) sont généralement, disons, des sous-catégories d'un EDS. Un patient atteint d'EDS peut présenter ces conditions, mais elles ne sont pas nécessairement indépendantes de l'EDS. Ainsi, on ne verra pas de syndrome du défilé thoracique chez une personne qui n'a pas d'EDS.

Jenkins :

Pas forcément, le syndrome du défilé thoracique peut aussi résulter d'un traumatisme ou d'autres affections.

Mathias :

Oui, je veux dire congénitalement, en général. Non, c'est très utile, merci beaucoup. Ma deuxième question concerne l'approche chirurgicale. Quelques articles ont été publiés par des médecins internationaux ainsi que par des médecins américains : lorsqu'ils abordent les résections, ils ont tenté de faire la résection du processus transverse au niveau du pédicule, donc en gros ils déconnectent le processus transverse de L5 ou du dernier segment, et se contentent essentiellement de "cliper" les ailes.

Je suppose que vous et le Dr Haines ne pensez pas que ce soit la meilleure approche, mais ce serait utile si vous pouviez expliquer pourquoi ce ne serait pas une bonne approche pour une résection.

Haines :

Oui, je suis d'accord - ce n'est pas la meilleure approche. Il y a en effet des insertions musculaires sur les processus transverses à cet endroit, donc, à mon avis, c'est probablement une intervention

chirurgicale plus invasive que nécessaire. Il n'est pas nécessaire d'exposer toutes ces zones. Cela peut aussi avoir un impact sur la récupération, qui devient plus difficile dans l'ensemble. Les processus transverses sont des structures importantes, mais il ne faut pas perturber l'anatomie si ce n'est pas nécessaire. C'est pourquoi j'essaie de restaurer le processus transverse de façon anatomique et de réaliser une résection anatomique plutôt qu'une procédure qui perturbe davantage la structure anatomique.

L'autre aspect à considérer, c'est que plus on s'approche du pédicule, plus on se rapproche aussi de l'articulation facettaire, qui peut se trouver dans cette zone. Donc, on risque de s'approcher un peu trop près. Si on effectue une résection complète du processus transverse à cette jonction, on peut commencer à impacter légèrement l'articulation facettaire - c'est pourquoi je ne recommanderais pas cette approche.

Jenkins :

Permettez-moi d'ajouter aussi que, premièrement, ce que vous décrivez correspond à une fracture iatrogène - « iatrogène » signifiant causée par le médecin -, donc une fracture iatrogène du processus transverse, ce qui peut provoquer des douleurs. J'ai vu des patients qui avaient ce type de fracture et qui sont venus avec des douleurs ; nous avons alors dû corriger ou réséquer entièrement le processus transverse, car ils avaient un fragment osseux flottant qui bougeait et cognait, et ils avaient également perdu les insertions musculaires que le Dr Haines et moi essayons justement de préserver autant que possible.

Je ne pense tout simplement pas que ce soit une solution à long terme. Je crois que, dans la littérature internationale en particulier, on trouve beaucoup de praticiens qui décrivent une technique sans disposer de données à cinq ans sur ses résultats. C'est une excellente idée en théorie, mais comme je le dis souvent à mes internes : *tout fonctionne en théorie, la pratique, c'est autre chose*. Et il faut garder à l'esprit que toutes les bonnes idées que l'on peut avoir ne seront pas forcément dans l'intérêt du patient sur le long terme.

Mathias :

Ça a du sens. La chirurgie correctrice, dans ce cas, serait-elle donc un **ALIF** puisque l'on n'a pas l'espace nécessaire pour placer des vis pédiculaires dans une approche de fusion postérieure ?

Jenkins :

On peut toujours poser des vis pédiculaires.

Haines :

Oui, ce n'est pas une résection pédiculaire, donc les vis sont possibles.

Mathias :

Merci beaucoup pour vos réponses. Je rends la parole.

1:20:30 : Q&R (suite)

Merci, Dr Jenkins et Dr Haines. Auriez-vous le temps pour une dernière question, peut-être pour la personne qui a la main levée depuis un moment ? Marni, si je prononce correctement.

Marni :

Merci. Bonjour. Merci Dr Haines, Dr Jenkins. Je pense que Dr Haines sait que ma fille est à deux mois après sa résection. Et l'une des choses que je trouve frustrantes ici, en Californie, c'est à quel point la phase post-opératoire et la kinésithérapie sont importantes. Et nous ne trouvons tout simplement pas le soutien ici comme nous l'avons reçu dans votre clinique au VSI. Toutes les techniques sont différentes. Les kinésithérapeutes n'ont aucune compréhension du syndrome de Bertolotti et ne semblent même pas vouloir en savoir plus ou parler aux thérapeutes de votre établissement. Je me

demandais donc si vous aviez des conseils ou des recommandations, car je veux vraiment que ma fille tire le meilleur parti possible de sa rééducation post-opératoire.

Haines :

Eh bien, je les rappellerai moi-même après cette discussion. Je pense que vous savez que c'est une affection moins fréquente. L'une des choses que je constate et que je m'assure d'anticiper, et j'aimerais connaître l'avis du Dr Jenkins à ce sujet, c'est que lorsque je pratique une résection, j'ai remarqué quelque part dans les commentaires qu'il y a une pseudo-articulation, un gros bloc osseux et juste devant, le nerf L5.

Donc, ce que je constate lors de mes résections - et c'est en fait utile que tout le monde le sache —, c'est que je n'ai jamais vu cela devenir permanent, mais j'ai des patients qui développent ce que nous appelons une radiculite ou une irritation nerveuse. Cela apparaît généralement après la résection, au bout de cinq, sept ou neuf jours, à un moment où les patients se sentent bien juste après l'opération. Puis ils disent : « J'ai une sorte de douleur dans le dos. » Cette douleur s'améliore, mais il reste un léger inconfort nerveux qui descend dans la jambe. C'est pour cela que j'aime beaucoup parler avec les kinésithérapeutes. Mes kinésithérapeutes connaissent ce phénomène, mais lorsque les patients se déplacent, nous essayons aussi de communiquer avec les kinésithérapeutes de leur région pour prévenir cette tension sur le nerf L5.

L'une des choses courantes que nous faisons pour soit prévenir, soit minimiser ce phénomène, ce sont les mobilisations nerveuses (nerve glides) : essentiellement, étirer le nerf pour lui redonner un peu de mobilité. Ce sont des techniques particulières que je vois souvent après une résection. Je pense que le point principal reste la communication. L'une des choses que nous essayons de faire, c'est de faire en sorte que nos patients bénéficient, comme vous l'avez mentionné, de séances de kinésithérapie dans notre établissement, avec des kinésithérapeutes très expérimentés, avant de retourner chez eux, dans un endroit où la qualité des soins peut être différente. Il y a quelques techniques spécifiques qui, selon moi, sont primordiales, et je suis content que vous en parliez, car je les rappelle ensuite à nos patients et à leurs kinésithérapeutes. Cela est important, car ce sont parfois différents thérapeutes, et la communication n'est pas toujours automatique.

Jenkins :

Oui, je pense que parfois, il faut simplement... si vous ne recevez vraiment pas le traitement dont vous avez besoin à un endroit donné, il faut aller chercher un autre lieu qui sera plus ouvert à cela et leur faire savoir que vous venez spécifiquement chez eux parce que le premier endroit ne vous a pas pris au sérieux. Et si eux non plus ne vous prennent pas au sérieux, vous n'irez pas non plus chez eux. Et donc, vous savez, parfois cela décourage les gens.

Mais pour en revenir au manque général de connaissances, si vous parvenez à trouver quelqu'un qui améliore l'état de votre fille, alors elle devient essentiellement l'ambassadrice d'un traitement réussi du syndrome de Bertolotti. Cela peut susciter la curiosité de certains médecins moins familiers avec le Bertolotti : « Attendez une minute, je ne pensais pas que cela fonctionnerait, mais cette personne est passée d'un état handicapant à un état fonctionnel. Peut-être que je devrais m'arrêter et réfléchir. » Parfois, il faut donc aller un peu plus loin pour obtenir le bon traitement. Mais une fois de retour, vous pouvez informer de nouveau toutes les personnes qui vous avaient ignorés ou minimisés au départ, de manière encourageante et non culpabilisante.

Commentaire de Kit :

Oui, et pour ajouter à cela, je sais qu'il est très important de trouver aussi des kinésithérapeutes connaissant bien le syndrome de Bertolotti. Je suis donc en contact avec une kinésithérapeute qui traite des patients atteints d'EDS et d'CCI, et elle m'a mentionné qu'elle traite également le syndrome de Bertolotti. Elle est basée à New York, donc je vais avoir bientôt une réunion avec elle pour voir ce qu'elle peut apporter à notre communauté Bertolotti. Restez à l'écoute, car il pourrait y avoir une autre rencontre à venir, où je me concentrerai sur les kinésithérapeutes afin d'aider la communauté également de cette manière.

Donc, je pense... bon, je ne veux pas interrompre la personne qui a encore la main levée, peut-être une dernière question pour la personne nommée « iPhone », si vous voulez poser votre question. Oh, peut-être que cette main était levée par accident. D'accord, je pense que nous avons passé pas mal de

temps ensemble. Merci encore, Dr Jenkins et Dr Haines. J'ai mis dans le chat le lien vers la clinique du Dr Jenkins ainsi que le site du Dr Haines, où vous pouvez prendre une consultation pour obtenir toutes vos réponses. Si vous n'êtes pas encore dans le groupe Facebook, le groupe Bertolotti Education, vous pouvez le rejoindre et y poster votre question ; quelqu'un pourrait déjà avoir la réponse pour vous. Donc, je dirais, Dr Jenkins et Dr Haines, merci d'avoir participé. Pour ceux qui souhaitent rester discuter, vous pouvez rester ; je resterai sur cet appel également.

* : *Notes de la traductrice.*