

Turbinectomie, quelle pertinence ?

Le SNV ou syndrome du nez vide

Le SNV est une maladie iatrogène, c'est-à-dire postopératoire, post-turbinectomie, suite à une intervention sur les narines avec cautérisations excessives. Les intérieurs des cornets sont brûlés, se nécrosent et meurent, ou dans certain cas, s'ils subsistent, ils ne fonctionnent plus et sèchent... Les poumons ne sont alors plus protégés...

Le SNV est reconnu aux États-Unis, mais pas en France. Les victimes se considèrent comme des laissés pour compte des professionnels de l'ORL. Il faut souvent beaucoup d'années et de consultations pour connaître enfin le nom de la maladie dont souffre une victime de turbinectomie intempestive.

Nadine Bouhedda
Association
Syndrome
du nez vide
France

Et si des opérations «réparatrices» existent (utilisation de bâtonnets d'acrylique, cartilage de l'oreille, os des côtes, alloderm [poudre d'os de cadavres]), les résultats sont très aléatoires. Déjà deux suicides connus au sein de l'association, et plusieurs tentatives face aux douleurs, une vie d'enfer...

Pourtant, les ORL n'ignorent pas complètement l'existence du SNV car le site du Syndicat national des ORL (www.snorl.org/spip.php?article1649) affiche le lien vers FR3 et Sud Radio.

Les victimes s'interrogent

Pourquoi autant d'écrits sur le syndrome du nez vide s'il n'existe pas ?

En 2010, environ 11800 turbinectomies auraient été pratiquées avec un taux de SNV de 5 %, soit presque 600 personnes concernées. Mais aucune étude sérieuse n'a été réalisée. Dans bon nombre de cas, les patients, ignorant les causes réelles de leurs souffrances, sont soignés pour «dépression» à grands coups d'anxiolytiques et finissent en hôpital psychiatrique ou se suicident (tant la douleur est insoutenable) alors que la déprime est une résultante du SNV et non sa cause. Il serait souhaitable que les malades n'aient plus à apporter les preuves que leurs souffrances sont bien réelles car c'est une torture de plus. Une juste reconnaissance de cette complication leur permettrait de bénéficier systématiquement (et non au bon vouloir des prescripteurs et/ou des médecins-conseils des caisses d'assurance maladie):

- d'un accès aux médicaments antidouleurs (morphine, oxygène...);
- d'un accès au matériel médical adapté à leur pathologie (aérosols-humidificateurs, fauteuil releveur...);
- d'une prise en charge à 100 % ALD (reconnaissance de cette maladie);
- d'un taux d'invalidité catégorie 2 (invalidé ne pouvant pas travailler au sens de la sécurité sociale);
- d'une carte d'invalidité et carte de besoin d'accompagnement pour faciliter les déplacements (dossiers MDPH);

en attendant que la recherche médicale nécessaire soit mise en œuvre pour trouver des médicaments et du matériel adaptés (et ne plus se limiter au «bricolage» de certains matériels médicaux), ainsi qu'à plus long terme une chirurgie prothésiste ou réparatrice efficace...

Le contexte de l'acte

L'acte est souvent présenté comme étant l'indication. Le malade sait qu'il y a un risque que ça ne marche pas, mais n'est pas au courant des risques en

cas d'échec. Sans confiance rien n'est possible. Le patient s'en remet à un spécialiste. Si le patient ne peut pas faire confiance au spécialiste pour prendre une décision éclairée, à qui peut-il faire confiance? Qui est responsable des conséquences de l'acte inutile? Est-ce le système? Le système génère-t-il des actes pour leur rentabilité? Peut-on parler de santé publique et de rentabilité? Qu'en est-il des remboursements par la sécurité sociale concernant la rentabilité de ces actes? Où est la rentabilité du SNV, et plus précisément du coût de telles mutilations vécues par une victime d'âge moyen de 40 ans et malheureusement de patients beaucoup plus jeunes?

Ces personnes ont besoin de soins à vie dont le coût est très élevé, entre interventions, hospitalisations, médicaments, consultations spécialisées ou non, oxygène, appareil de ventilation, cure et autres à environ 36000 euros/an par victime. Il ne faut pas oublier le coût social entre arrêt de travail, pension d'invalidité et autres et même si l'on se base sur un patient avec un salaire moyen de 1500 euros par mois, il n'en ressort pas moins un coût moyen de 10000 euros par an.

Au bas mot, pour résumer: entre soins à vie, interventions inutiles et perte d'emploi, le coût total est au minimum de 46000 euros par an sur une durée de 30 à 40 ans... pour une seule victime. C'est tout simplement inconcevable mais bien réel. Dans un contexte économique de crise, est-il bien raisonnable de rembourser, aux frais des contribuables, des opérations onéreuses qui détruisent à vie la santé des patients et qui par la suite vont coûter très cher à la société?

Face au déni organisé, les victimes du SNV ont bien du mal à faire reconnaître leur pathologie iatrogène et par conséquent à obtenir les soins adaptés ainsi que les aides financières nécessaires. La souffrance physique et l'incompréhension du monde médical font de la vie des victimes un vrai calvaire. Niés dans leur souffrance, ils vivent en silence un véritable scandale sanitaire. ●

Sites à consulter:

- Wikipédia http://fr.wikipedia.org/wiki/Syndrome_du_nez_vide
- Site plus complet <http://fr.pscht.info/page/ORL>
- Le site de l'association Syndrome du nez vide France <http://www.syndromedunezvide.net/>
- <http://www.orlvannes.com/la-septoplastie-et-la-turbinectomie.html>
- <http://www.sinusites.fr/turbinectomie-operation-cornets.html>