

## Témoignage :

Noël-Milendra, est le fils de Daniel et Denise, sa maman nous raconte son histoire :



Notre fils que nous avons eu le « bonheur » de rencontrer un 26 août 1987 à l'aéroport de Paris. Il s'est bagarré pour grandir dès son arrivée, nous l'avons accompagné avec sa sœur aînée Nathalie (née le 24/7/75) et son frère Nicolas (né le 4/7/80).

Noël-Milendra est né le 19 septembre 1986, à Nagpur en Inde. Il est abandonné dans un orphelinat à quelques semaines. A 8 mois, il a la rougeole avec des complications graves (broncho-pneumonie). L'épidémie à l'orphelinat nécessite des hospitalisations. Noël est hospitalisé, nous en sommes informés puisque Noël nous a été attribué en vue de l'adoption avant la maladie, mais les formalités sont longues.

Noël arrive en France le 26 août 87 à 11 mois, il est très affaibli (salmonellose, otites virales, impétigo ...) Il est hospitalisé en pédiatrie quelques jours. Dès son retour à la maison, il reprend des forces, il est vigoureux. Il suit une scolarité un peu en dents de scie mais c'est surtout à partir de la 6<sup>ème</sup> qu'il se sent le mieux. Il aime bien ses copains, fait du sport, adore la

Il est en quatrième, à la rentrée du second trimestre, après les vacances de Noël, il se plaint de ne pas voir de l'œil droit. Au début il est soigné pour un herpes. A Lyon, il a divers examens pendant 2 mois et demi. On ne sait pas ce qu'a Noël et son état général se dégrade, perte d'équilibre, confusions, fatigue.

Fin mars, après une deuxième hospitalisation en urgence à Lyon, on lui fait d'autres examens : électroencéphalogramme, IRM, ponction lombaire ... le diagnostic tombe : PESS. Pendant une période (jusqu'à mi-juin), Noël est en fauteuil. Sur les conseils de notre kiné, nous entrons en relation avec L'Oiseau Bleu, Elizabeth nous parle des bons effets du Tégrétol sur les myoclonies et nous met en relation avec le Professeur Philippe Reinert.

Dès la prise du Tégrétol, Noël marche à nouveau et lors de notre visite à Créteil, le Professeur Reinert peut le constater et complète son traitement.

Actuellement, il est admis en hôpital de jour en psychiatrie (service transition) à Sainte Marie du Puy, 4 jours par semaine. Il est très entouré dans ce service, chacun essaie de l'accompagner et cela nous aide beaucoup.

L'association nous aide énormément, nous permet d'avancer et de dépasser notre désarroi, en pensant bien sûr aux autres enfants frappés aussi durement, nous sommes aussi très entourés par la famille, nos relations, les copains de Noël qui pensent à lui.



Noël 16 ans

## 7<sup>e</sup> Congrès de la Société européenne de neurologie pédiatrique Décembre 2002 - Paris - Vaccins et protection du cerveau de nos enfants

Lors de ce congrès, le Pr Philippe Reinert évoque les complications neurologiques des maladies infectieuses chez l'enfant, avec l'éventuelle implication des vaccins.

Il insiste d'abord sur la protection neurologique qu'apportent aux enfants les vaccins. Protection contre les méningites à *Hemophilus influenzae b*, à pneumocoque, à méningocoque, due aux progrès en vaccinologie. Le vaccin anti-coquelucheux a écarté le risque des complications neurologiques des convulsions hyperthermiques...

Philippe Reinert aborde un sujet qui fâche : les complications attribuées aux vaccins. Sont restées en mémoire la panencéphalite par vaccin anti-variolique (supprimé il y a 20 ans), les paralysies par vaccin anti-polio Sabin (en France, nous avons le Lépine) : l'exceptionnelle encéphalite par vaccin anti-rougeole (1 cas pour 1 million ?).

Le Pr Reinert cite alors les cabales contre le vaccin anti-hépatite B en France soupçonné de sclérose en plaques, leucémie, sclérose latérale amyotrophique (!), contre le vaccin antirougeole en Angleterre, soupçonné d'autisme et d'entéro-colite (cf. dernière lettre de L'Oiseau Bleu).

Et il évoque la PESS. Le vaccin a réduit le risque (statistique) de 8,5 cas à 0,7 cas par million. Le ROR est contesté en France ? Il rappelle qu'aux États-Unis, on vaccine sans risque tous les enfants, même ceux qui ont eu (croit-on) une rougeole asymptomatique. Il rappelle aussi le risque pour les familles d'adopter des enfants orphelins venus de pays où l'on donne de faux renseignements sur les maladies du jeune âge et les vaccins reçues. L'Oiseau Bleu est cité et les confrères étrangers présents invités à se référer à son site.

À l'entrée de la salle, des dépliants de L'Oiseau Bleu, pour information.