**La vitamine D et l’hémiplégie alternante …et si nous tenions un fil de la toile de la maladie qui emprisonne nos enfants…**

Maxime âgé de 14 ans souffre d’hémiplégie alternante et reçoit de la vitamine D à dosage élevé depuis l’âge de 5ans.

C’est suite à une prise de sang que nous avons pu mettre en évidence ce déficit en vitamine D.

Ces gouttes ont un réel effet, elles réduisent le nombre de crises au quotidien. La prise doit se faire à heure fixe (2 par jour) afin de conserver la résistance de Maxime face aux crises.

En cas de crise, donner ces gouttes permettent de stopper l’hémiplégie/quadriplégie …il faut évidemment lui permettre de se trouver dans un endroit calme et aéré…

Mais le plus important depuis que nous lui donnons cette vitamine nous ne devons plus lui administrer de valium !!!

Nous en avions parlé à Dominique PONCELIN qui a également fait une prise de sang chez Patrick … Même constat… il nous a demandé de pouvoir étendre notre recherche et depuis… par l’intermédiaire du journal nous vous sollicitons pour réaliser aussi cette prise de sang auprès de toutes les personnes atteintes d’hémiplégie alternante.

Nous avons déjà reçu 15 résultats. Sur 15 résultats, 10 sont en insuffisance en vitamine D !!! Le dernier résultat reçu est plus qu’interpellant malgré un traitement d’une ampoule tous les 15 jours, le dosage relevé est insuffisant !!

Nous sommes occupés à contacter des neurologues pour avoir un avis sur ces résultats.

Seulement notre échantillonnage est trop petit… nous avons BESOIN de plus de résultats pour pouvoir attirer l’attention du monde médical.

Nous savons que : « Les antiépileptiques et les anticonvulsivants de même que les corticostéroïdes peuvent entraîner une carence en vitamine D… comme ce type de médicament est souvent prescrit à des épileptiques, une supplémentassions est souvent indiquée ».

Une conséquence suit ce constat : Les enfants pour lesquels nous avons eu des renseignements de part l’enquête, reçoivent-ils ces médicaments (antiépileptiques, anticonvulsivants, corticostéroïdes..) ?

* Si oui, cela peut expliquer leur faible taux de vit D et la nécessité d’un complément en vitamine D pour leur santé en général et dans le cas précisément de crise d’HA.
* Si non, cela peut mettre en évidence une réelle carence en vit D, avec toujours l’avantage de recevoir cette vitamine pour combler un déficit de base et bénéficier en plus, des avantages que cette vitamine procure pour sortir d’une crise d’HA.

Dans un cas comme dans l’autre un supplément en la vitamine D semblerait indiqué dans le métabolisme spécifique des enfants HA.

Voici une hypothèse qui doit être validée par une étude.

Nous poursuivons nos contacts médicaux.

Si ces premiers constats vous donnent des idées, si vous êtes dans le monde médical ou encore si vous connaissez des personnes à contacter pour poursuivre notre recherche… n’hésitez pas à prendre contact avec nous : jfl.toussaint@skynet.be

Pour ceux qui n’ont pas encore fait cette prise de sang … Faites-la SVP au plus tôt…

Plus nous obtiendrons des résultats plus nous aurons de données pour interpeller des chercheurs...

Nous comptons sur VOUS ! Merci pour eux

Laurence TOUSSAINT (Maman de Maxime)