

Information pour les patients atteints de syndrome de Parsonage-Turner (=névralgie amyotrophiante)

Ce document a pour objectif de vous aider à comprendre le diagnostic de syndrome de Parsonage-Turner. Il est destiné à être lu tranquillement après la consultation et peut être partagé avec vos proches ou votre médecin traitant.

1. Qu'est-ce qu'un syndrome de Parsonage-Turner?

Le syndrome de Parsonage-Turner est une atteinte inflammatoire des nerfs liée à une réaction anormale du système immunitaire.

Les nerfs touchés contrôlent le plus souvent:

- certains muscles de l'épaule et du bras/avant-bras;
- une partie de la sensibilité de l'avant-bras.

Mais peuvent toucher plus rarement de nombreux autres nerfs

La maladie débute par une **douleur intense et brutale, le plus souvent à l'épaule**, suivie quelques jours ou semaines plus tard par une **faiblesse musculaire**.

On parle parfois de névralgie amyotrophiante ou plexopathie brachiale inflammatoire car les nerfs touchés sont souvent (mais pas toujours) issus du plexus brachial.

Ce n'est pas une maladie dégénérative ni une maladie des tendons ou des muscles.

2. Quels sont les symptômes possibles ?

Les symptômes varient selon les nerfs atteints mais suivent souvent un schéma typique :

Phase 1 douloureuse (= inflammation et souffrance du nerf)

- douleur de l'épaule ou du bras, installée rapidement et prédominant souvent la nuit ;
- sévère et inhabituelle, ne changeant pas selon les positions ni les mouvements du bras ;

Phase 2 de déficit moteur (=interruption du contrôle nerveux sur les muscles)

- faiblesse de certains mouvements (lever le bras, tourner l'épaule, plier ou étendre les doigts, respirer,...)
- diminution rapide de volume d'un ou de quelques muscles ;
- omoplate « décollée » (scapula alata) dans certains cas.

Autres signes possibles

- zones d'engourdissement ou de fourmillements ;
- fatigue importante liée à la douleur.

La douleur diminue souvent avant que la faiblesse n'apparaisse.

3. Quelle est la fréquence de cette maladie ?

On estime qu'elle touche les adultes de tout âge, plus souvent les hommes, à raison environ 1 à 3 cas pour 100 000 personnes par an

Elle peut être confondue avec :

- une tendinite ;
- une hernie cervicale ;
- une atteinte de la coiffe des rotateurs.

Cela explique qu'elle pourrait être nettement plus fréquente qu'estimée : jusqu'à 100 cas pour 100 000 personnes par an selon une étude.

4. Pourquoi cela arrive-t-il ?

Le mécanisme n'est pas complètement élucidé . Il s'agit probablement d'une réaction inflammatoire locale au niveau d'un ou de quelques nerfs notamment :

- Le nerf thoracique long qui commande les mouvements de l'omoplate ;
- Le nerf phrénique qui commande une partie des muscles respiratoires ;
- Le nerf interosseux antérieur qui commande la flexion des trois premiers doigts, etc...

Des facteurs déclenchants sont parfois retrouvés :

- infection récente ;
- vaccination ;
- chirurgie ou effort inhabituel ;
- période de stress physique important.

Dans de nombreux cas, **aucune cause précise n'est retrouvée**, ce qui ne signifie pas que la maladie n'est pas réelle.

Il existe aussi une forme familiale très rare liée à une prédisposition génétique.

5. Quels examens sont réalisés ?

Le diagnostic repose sur l'ensemble des éléments suivants :

- Examen clinique neurologique ;
- Electroneuromyogramme (EMG) pour analyser les nerfs et les muscles ;
- IRM du plexus brachial et/ou des nerfs concernés dans certains cas ;
- Bilan sanguin et parfois autres examens pour éliminer d'autres causes.

Les examens servent surtout à confirmer le diagnostic, éliminer une compression nerveuse ou une torsion de nerf et parfois rechercher une autre explication que le syndrome de Parsonage-Turner aux symptômes.

6. Comment traite-t-on un syndrome de Parsonage-Turner?

Il n'existe pas de traitement qui fasse disparaître immédiatement la maladie, mais plusieurs mesures permettent d'améliorer l'évolution :

Traitement de la douleur

- antalgiques adaptés parfois puissants et/ou ciblant les douleurs neuropathiques.

Traitement anti-inflammatoire

- corticoïdes au début des symptômes selon les situations.

Rééducation

- kinésithérapie ciblée pour maintenir la mobilité et prévenir les raideurs articulaires ;
- parfois l'intervention d'un médecin rééducateur (MPR)

Adaptations quotidiennes

- éviter de forcer pendant la phase douloureuse ;
- reprendre progressivement l'activité.

Dans quelques cas, la chirurgie peut être indiquée notamment pour détordre un nerf tordu.

Ce que je peux faire moi-même au quotidien

► Protéger mon épaule sans l'immobiliser complètement

- mouvements doux réguliers

► Gérer la douleur

- Chaleur locale ou repos relatif selon les conseils médicaux

► Reprendre progressivement l'activité physique

- privilégier les mouvements contrôlés

► Surveiller la posture

- éviter les positions prolongées douloureuses

► Ne pas rester seul face aux difficultés

- échanger avec l'équipe soignante
- s'informer via des sources fiables
- parler de ses difficultés à ses proches

7. Quand faut-il reconsulter rapidement ?

Certains signes doivent conduire à recontacter votre médecin pour un nouveau bilan :

- Aggravation rapide de la faiblesse ;
- Douleur inhabituelle persistante malgré traitement ;

- Atteinte des deux côtés ou autres symptômes neurologiques.

8. Évolution et pronostic

L'évolution est souvent lente mais favorable :

- la douleur s'améliore en quelques jours ou semaines ;
- la récupération musculaire peut prendre plusieurs mois voire 1 à 2 ans ;

Dans certains cas, il peut cependant persister :

- une fatigue musculaire ;
- une faiblesse partielle.

Un suivi régulier avec kinésithérapie et/ou rééducation permet d'adapter la prise en charge.

Questions fréquentes

► Est-ce que j'ai fait un faux mouvement?

Non ce n'est généralement pas directement lié à un geste précis. Parfois une activité a pu tirer un peu sur un nerf qui a ensuite subi une inflammation dans les heures ou jours suivant

► Pourquoi parle-t-on souvent de hernie cervicale ou tendinite au début?

L'examen clinique est souvent normal au départ et le médecin peut donc penser d'abord aux causes plus fréquentes de douleurs de l'épaule et du bras.

► Pourquoi certains muscles sont touchés et pas d'autres ?

L'inflammation touche des petits troncs nerveux ce qui explique la paralysie d'un ou de quelques muscles

► Est-ce une maladie grave?

Non. Elle n'implique pas la marche ni le pronostic vital ;

► Pourquoi la récupération est lente... mais possible ?

La récupération dépend de plusieurs mécanismes : diminution de l'inflammation, repousse lente des fibres nerveuses sur toute la longueur du nerf et rééducation. Il faut donc attendre plusieurs mois voire 1-2 ans et parfois la récupération n'est pas totale

► Est-ce héréditaire ?

Le plus souvent non. Certaines formes rares (moins de 5% des cas) peuvent être génétiques

► Peut-on refaire un épisode ?

Oui, mais cela reste peu fréquent.