

MALFORMATION DE CHIARI / DÉCOMPRESSION SOUS-OCCIPITALE

Document de consentement éclairé

N° de formulaire: AOF-018

N° rév. / Date: 2026 v09 / 10.07.2026

N° DE PROTOCOLE DU PATIENT		DATE	
N° D'IDENTITÉ TURQUE / PASSEPORT		DATE DE NAISSANCE	
NOM ET PRÉNOM DU PATIENT		SEXE	
DIAGNOSTIC			

Formulaire de Consentement Éclairé

N° de formulaire : AOF-018

N° de rév. / Date : 2026 v09 / 10.07.2026

1. Cher patient, chère patiente,

Être informé(e) de votre état de santé ainsi que de l'ensemble des traitements médicaux / chirurgicaux et des procédures diagnostiques qui vous sont proposés pour le traitement de votre maladie est votre droit le plus naturel. Après avoir pris connaissance des bénéfices et des risques possibles des traitements médicaux et des interventions chirurgicales, consentir ou non à la procédure envisagée relève, là encore, de votre propre décision. Le but de cette explication n'est pas de vous effrayer ni de vous inquiéter, mais de vous associer de manière plus consciente aux décisions à prendre concernant votre santé. Si vous le souhaitez, toutes les informations et tous les documents relatifs à votre santé peuvent vous être remis, à vous ou à un proche que vous jugerez approprié. Bien que ce formulaire ait été conçu pour répondre aux besoins de la plupart des patients dans de nombreuses situations, il ne doit pas être considéré comme un document contenant les risques de toutes les formes de traitement. En fonction de votre état de santé personnel, votre médecin peut vous fournir des informations différentes ou complémentaires. Après avoir pris connaissance des bénéfices et des risques possibles du diagnostic, du traitement médical et des interventions chirurgicales, accepter ou non les actes à réaliser relève de votre propre décision. Sauf dans les situations comportant une obligation légale et médicale, vous pouvez refuser d'être informé(e) ou retirer votre consentement à tout moment. Ce formulaire a été préparé dans le but de vous informer sur les risques de l'opération et sur les méthodes de traitement alternatives. Veuillez lire ce formulaire entièrement et attentivement, et ne signer ce formulaire de consentement qu'après l'avoir lu et après que tous vos doutes concernant la procédure en question ont été dissipés par le médecin.

2. Informations Générales sur la Maladie et son Traitement

La malformation d'Arnold-Chiari (MAC) est la hernie vers le bas, à travers l'orifice du foramen magnum situé à la base du crâne, du cervelet et de la partie tonsillaire qui en constitue le prolongement inférieur. Au total, 4 formes de MAC ont été décrites. Les deux premiers types sont les plus fréquemment observés. Le Type 1 est plus fréquent chez l'adulte, le Type 2 durant l'enfance. Dans le Type 1, l'atteinte de la moelle épinière n'est généralement pas observée, tandis que dans le Type 2 la moelle épinière et le tronc cérébral sont soumis à une compression. Dans le Type 3, le cervelet est descendu, avec les autres structures de la fosse postérieure, du foramen magnum vers le cou ; il est généralement incompatible avec la vie et rarement observé. Le Type 4 correspond au développement incomplet du cervelet. Les autres pathologies pouvant accompagner la MAC sont l'hydrocéphalie, la syringomyélie et le myéломéningocèle.

Plaintes pouvant survenir dans la MAC : La plainte la plus fréquente est une douleur à la racine de la nuque et une céphalée ; elle se manifeste davantage lors des efforts de poussée et de la toux, en irradiant également vers les épaules.

Plaintes liées à la compression du foramen magnum / du tronc cérébral : Trouble de la marche (ataxie), déficit moteur et sensitif, plaintes cérébelleuses (vertiges, déséquilibre), déficit des nerfs crâniens inférieurs (difficulté de déglutition), céphalée.

Plaintes du cordon central (moelle épinière) : Perte de la sensibilité à la douleur et à la température alors que la sensibilité tactile reste intacte, perte de force dans les bras et/ou les jambes.

Plaintes cérébelleuses : Trouble de la marche (ataxie), mouvements oculaires involontaires rapides (nystagmus), trouble de la parole (dysarthrie).

Dans la MAC de Type 1, seules une céphalée localisée à la nuque et des signes de compression du tronc cérébral sont observés, tandis que le Type 2 s'accompagne généralement d'un méningomyélocèle. En particulier chez le nouveau-né, une aggravation neurologique rapide peut survenir dans la MAC de Type 2 (atteinte des nerfs crâniens inférieurs, telle qu'une respiration difficile ou un arrêt respiratoire, l'aspiration des aliments dans les poumons et, en outre, des pertes de force dans les bras et les jambes selon le degré de l'atteinte survenant dans la moelle épinière).

Dans la MAC de Type 1, une décompression chirurgicale précoce est recommandée dans les cas symptomatiques, tandis qu'une surveillance est recommandée dans les cas asymptomatiques. L'intervention chirurgicale actuelle dans la MAC est l'opération de « décompression de la fosse postérieure » visant à lever la compression dans la fosse crânienne postérieure. Cette intervention consiste à retirer l'os occipital de la base du crâne avec le bord postérieur du foramen magnum, définie comme « craniectomie sous-occipitale ». À cette intervention peut s'ajouter l'opération de « retrait des parties postérieures des os C1 et C2 et, parfois, selon le degré de compression, d'élargissement de la dure-mère — également connue sous le nom de membrane cérébro-médullaire — par duraplastie à l'aide d'un fascia autologue ou d'une dure-mère allogénique. » Dans les cas où il existe également une compression du tronc cérébral par l'avant, si les plaintes neurologiques des cas ne s'améliorent pas ou s'aggravent après le geste de levée de la compression de la fosse crânienne postérieure, le retrait de la partie odontoïde de l'os C2 par voie buccale, ou le renforcement par fixation de l'arrière du crâne à la colonne vertébrale par l'arrière au moyen de vis et de plaques (fusion occipito-cervicale), peut être nécessaire. Pour l'hydrocéphalie survenant lorsque les voies de circulation du liquide céphalo-rachidien sont soumises à une compression, un drainage externe ou une opération de dérivation ventriculo-péritonéale avant ou après la chirurgie de la MAC ; et, de nouveau, s'il existe également un myéломéningocèle associé à la MAC, dans ce cas ce défaut doit lui aussi être opéré.

3. Alternatives Éventuelles à l'Opération

Comme alternatives à l'opération, j'ai évalué les options suivantes :

Comme mon médecin me l'a expliqué oralement, assumer tous les risques et ne pas faire cette opération,

Assumer tous les risques et opter pour une surveillance par tomodensitométrie ou imagerie par résonance magnétique,

Autres options de traitement possibles...

J'ai également évalué les autres méthodes de traitement que mon médecin m'a exposées. Les avantages et les inconvénients de ces méthodes alternatives m'ont également été expliqués par mon médecin.

4. Bénéfices Attendus de l'Opération

Il s'agit de l'amélioration du tableau neurologique et des plaintes actuels du patient. L'opération est réalisée en vue de faire disparaître les plaintes et avec l'attente de préserver ou d'améliorer la fonction du système nerveux. Par l'opération à réaliser, on vise à décompresser les structures nerveuses soumises à la compression, à faire disparaître ou à réduire la douleur, et à faire disparaître totalement — ou à arrêter l'aggravation de — les déficits neurologiques présents avant l'opération (paralysie-perte de force-engourdissement-perte des réflexes-incontinence urinaire, etc.) et les plaintes telles que douleurs-contractures, grâce au traitement chirurgical à appliquer.

5. Durée Estimée de l'Opération

La durée de la procédure à réaliser peut varier selon l'état de la maladie et du patient et est en moyenne de 2 à 5 heures. Par ailleurs, les actes réalisés sur les patients avant et après l'opération par les médecins anesthésistes ne sont pas inclus dans cette durée. La procédure peut durer plus longtemps que la durée indiquée selon l'état du cas. Votre médecin vous fournira des informations détaillées à la fin de la procédure.

6. Risques et Complications de l'Opération

Outre les bénéfices de l'intervention chirurgicale à réaliser, il existe également des risques susceptibles de survenir.

Risque anesthésique : Il existe des risques pendant et après les procédures d'anesthésie locale et générale (en raison de la position donnée au patient pendant l'opération). En outre, dans toute forme d'anesthésie ainsi qu'en sédation, il existe également des complications et des préjudices pouvant survenir liés aux médicaments. La procédure d'anesthésie à appliquer ainsi que les risques et complications associés m'ont été expliqués, et j'approuve la procédure recommandée à cet égard.

Hémorragie : Bien que très rare, je suis informé(e) de l'existence d'un risque d'hémorragie, pouvant être sévère, pendant ou après mon opération. En cas d'hémorragie, un traitement supplémentaire ou une transfusion sanguine peuvent être nécessaires. Dans un tel cas, j'approuve la transfusion sanguine nécessaire et les autres traitements. Certains médicaments que j'utilise et/ou qui doivent être utilisés pendant mon traitement peuvent augmenter le risque hémorragique par interaction médicamenteuse et/ou effet indésirable. Dans certains cas, il peut être nécessaire d'utiliser des médicaments anticoagulants plus tôt que prévu, ce qui peut également augmenter le risque hémorragique.

Formation de caillots sanguins : Des caillots sanguins peuvent se former après tout type d'opération. Les caillots formés dans la zone de saignement peuvent entraver la circulation sanguine et entraîner des complications telles que douleur, œdème, inflammation ou lésion tissulaire. En cas d'arrêt de l'utilisation d'anticoagulants, le risque de coagulation peut augmenter.

Aggravation Neurologique Postopératoire : Les fonctions du système nerveux peuvent se détériorer après l'opération en raison de problèmes tels qu'une hémorragie au niveau du site opératoire, un œdème cérébral (compression du cerveau du fait d'une accumulation de liquide) ou un vasospasme (rétrécissement des vaisseaux).

Problèmes respiratoires : Après l'opération, une détresse respiratoire, généralement temporaire, ou une pneumonie peut survenir. Une embolie pulmonaire (obstruction des vaisseaux des poumons) peut survenir.

Difficulté respiratoire : Une détresse respiratoire peut survenir du fait d'une lésion du tronc cérébral pendant la chirurgie et, après la chirurgie, du fait de l'effet de compression d'un caillot sur le tronc cérébral ou la moelle épinière provoquant une infection pulmonaire (pneumonie) et du fait de l'effet d'un caillot dans l'artère pulmonaire (embolie pulmonaire). Cela peut nécessiter un traitement supplémentaire.

Complications cardiaques : L'opération comporte un faible risque de provoquer un rythme cardiaque irrégulier ou une crise cardiaque.

Décès : Bien que très rare, il existe un risque de décès pendant ou après l'opération.

Échec de l'opération : L'intervention chirurgicale à réaliser peut ne pas permettre l'amélioration de la totalité ou d'une partie des plaintes.

Augmentation de la plainte douloureuse : Bien que rare, la plainte douloureuse peut augmenter après l'opération.

Infection : L'infection peut survenir au niveau de la zone d'incision cutanée comme dans le champ opératoire, et même dans l'os situé dans le champ opératoire. Parmi les risques liés à l'infection figurent la méningite (inflammation des membranes entourant le cerveau et la moelle épinière) et la formation d'empyème-abcès (accumulation de pus).

Lésion d'une racine nerveuse : Une lésion d'une racine nerveuse peut provoquer une douleur dans la jambe, une faiblesse des groupes musculaires concernés et des troubles sensitifs dans les dermatomes (territoires nerveux) correspondants.

Lésion de la moelle épinière et/ou du tissu nerveux : Bien que très rare, elle peut survenir de manière inattendue pendant ou après l'opération. Cette situation peut entraîner une paralysie liée à une lésion de la moelle épinière, une faiblesse du bras et/ou de la jambe et une détresse respiratoire.

Risque de fuite de liquide céphalo-rachidien : Après l'opération, une fuite de liquide céphalo-rachidien vers l'extérieur peut se produire au niveau de la plaie. Pour le traitement de cette situation, un cathéter spinal (médullaire) ou une intervention supplémentaire visant à réparer à nouveau la même plaie peut être nécessaire.

Récidive (Réapparition), Résidu (Reliquat) : Après l'opération, les symptômes peuvent réapparaître et une opération supplémentaire peut être nécessaire.

Activité Convulsive : Une activité électrique anormale peut apparaître dans le cerveau et provoquer des crises d'épilepsie.

Hydrocéphalie : Après l'opération, les voies de circulation du liquide céphalo-rachidien intracrânien peuvent s'obstruer et la mise en place d'un dispositif appelé shunt peut être nécessaire.

Vasospasme Cérébral (rétrécissement des vaisseaux) : Chez les patients présentant une hémorragie ou à la suite d'hémorragies pouvant survenir pendant l'opération, une régression des fonctions du système nerveux peut survenir, avant ou après l'opération, en raison d'une ischémie cérébrale (altération de la vascularisation du cerveau).

Troubles Neuropsychologiques : Il existe, bien que faible, une possibilité de perte de capacité intellectuelle (mentale) ou de dépression après l'opération.

Accident Vasculaire Cérébral (paralysie) : Bien que rare, une faiblesse du bras et/ou de la jambe peut se développer pendant ou après la chirurgie à la suite de la migration d'air ou d'un caillot dans le cerveau à partir des veines. Cela peut nécessiter un traitement supplémentaire.

Risques liés à l'implant : Les implants mis en place lors de l'opération peuvent entraîner des situations telles que rupture, déplacement, défaut de fonction, allergie et infection. Pour cette raison, leur retrait ou leur remplacement peut être nécessaire.

J'ai également compris la possibilité que, pendant mon opération, face à une situation imprévue telle qu'une hémorragie, une lésion d'un tissu ou d'un organe voisin, etc., mon médecin réalise, en dehors de la procédure prévue, d'autres actes nécessaires à ma santé, et je l'approuve.

J'ai compris et j'accepte tous les risques mentionnés ci-dessus susceptibles de survenir pendant et après l'intervention chirurgicale qui me sera pratiquée.

7. Conséquences en Cas de Non-Réalisation de l'Opération

Les plaintes et l'état clinique actuels du patient peuvent ne pas s'améliorer ; une aggravation peut survenir. Chez les patients, en fonction de la progression de la maladie, une augmentation des plaintes de faiblesse et d'engourdissement des mains, des bras, des pieds et des jambes peut se développer. La hernie du tronc cérébral et du cervelet vers le bas sous le crâne comporte le risque de créer une compression dans les régions contrôlant les fonctions vitales (les régions assurant la respiration, les battements cardiaques et l'éveil). Un arrêt brusque de la respiration et des battements cardiaques, une perte de conscience et le décès peuvent se développer.

8. Caractéristiques Importantes des Médicaments à Utiliser

Si vous présentez une allergie médicamenteuse préalablement identifiée, vous devez impérativement en informer votre médecin et votre infirmier/infirmière. Au cours de votre processus de traitement actuel, des médicaments adaptés à l'état médical du patient (antalgiques, antibiotiques, médicaments soutenant la circulation et le cœur, produits sanguins, traitements par perfusion, médicaments spécifiques à votre maladie) seront administrés en fonction du motif d'hospitalisation ou des situations nouvelles survenant. Lors de l'utilisation des médicaments, des effets indésirables peuvent apparaître et provoquer des lésions du cœur, des reins et d'autres organes. De nouveaux médicaments seront ajoutés au traitement pour corriger les lésions organiques. MÉDICAMENT ANTIÉPILEPTIQUE : Après les opérations cérébrales, des médicaments dits antiépileptiques, préventifs des crises, sont utilisés pour prévenir les crises d'épilepsie. PROPHYLAXIE : Avant et après votre opération, une antibiothérapie préventive appropriée est appliquée dans le but de réduire le risque d'infection du site opératoire. UTILISATION DE MÉDICAMENTS ANTICOAGULANTS : Si vous utilisez des médicaments anticoagulants, fluidifiants sanguins, différents traitements médicamenteux ou produits sanguins peuvent vous être administrés pour contrer les effets de ces médicaments. CAS DE MASSE INTRACRÂNIENNE, D'HYDROCÉPHALIE, DE MALFORMATIONS VASCULAIRES : Des médicaments (antiépileptiques) peuvent également être administrés pour abaisser la pression dans le cerveau (pression intracrânienne) et la pression artérielle, et pour prévenir le spasme (rétrécissement) des vaisseaux et les crises. En présence d'un œdème cérébral et de symptômes cliniques évolutifs, des médicaments anti-œdémateux peuvent être utilisés. CAS SPINAUX : En cas de douleurs sévères après des opérations spinales, des médicaments délivrés sur ordonnance verte (stupéfiants réglementés), pouvant entraîner une dépendance, peuvent être utilisés. Après des chirurgies spinales, en cas d'absence de modification de la faiblesse des bras et des jambes ou de faiblesse nouvellement apparue, des médicaments anti-œdémateux peuvent être utilisés. Dans ce cas, l'équilibre glycémique peut être perturbé. SOINS INTENSIFS-DELIRIUM : Chez les patients âgés et lors des séjours prolongés en soins intensifs, en cas de symptômes psychologiques pouvant apparaître chez les patients, des médicaments régulateurs de la santé mentale recommandés par un médecin psychiatre peuvent être utilisés. Ces médicaments peuvent endommager le cœur, les reins et d'autres organes. INFECTION DE SHUNT, DVE : À la suite d'une infection du LCR, l'instauration d'antibiotiques appropriés recommandés par les infectiologues sera nécessaire. Parmi ces traitements, la méthode consistant à administrer des médicaments à l'intérieur des ventricules cérébraux à l'aide d'une DVE (dérivation ventriculaire externe), désignée sous le terme de traitement intraventriculaire, peut également être utilisée. À cela s'ajoutent les médicaments liés à l'anesthésie. Les médicaments narcotiques administrés pendant l'opération peuvent avoir des effets toxiques (empoisonnants) / effets indésirables sur des organes tels que les poumons, le cœur, le cerveau, les reins et le foie. Pour cette raison, un DANGER DE MORT peut apparaître. J'ai informé mon médecin de toutes mes allergies connues. J'ai également informé mon médecin des médicaments sur ordonnance que j'utilise, des médicaments en vente libre, des médicaments à base de plantes, des compléments alimentaires, des drogues illicites, de l'alcool et des stupéfiants/substances psychoactives. Les effets de l'utilisation de ces substances avant et après l'opération m'ont été expliqués par mon médecin et des recommandations m'ont été faites. Pendant mon séjour à l'hôpital, j'ai reçu des informations sur les caractéristiques importantes des médicaments qui seront utilisés pour

le diagnostic et le traitement (à quoi ils servent, leurs bénéfices, leurs effets indésirables, comment les utiliser).

9. Recommandations de Mode de Vie Essentielles pour la Santé du Patient

Tabac et Produits du Tabac : Il m'a été expliqué que fumer du tabac et des produits du tabac (cigarette, narguilé, cigare, pipe, etc.) avant ou après mon opération peut entraîner un allongement de mon processus de guérison. Les risques anesthésiques sont plus élevés chez les patients fumeurs ; le décès lié à l'anesthésie est plus fréquent. Si vous fumez, vous devez savoir que le succès du traitement/de l'opération sera inférieur à la moyenne générale de réussite.

Suivez les recommandations de votre médecin (exercice, programme alimentaire, etc.) et, le cas échéant, ne négligez pas votre contrôle en consultation externe à la date qui vous a été demandée.

J'ai reçu des informations sur ce que je dois faire concernant mon mode de vie après mon traitement/mon opération (régime alimentaire, bain, utilisation des médicaments, état de mobilité et/ou restrictions).

10. Section Spécifique au Patient

*Les situations particulières propres au patient sont recueillies à la fin du formulaire, sous la **Section 14 — Signatures**.*

11. Comment Accéder, en Cas de Besoin, à une Aide Médicale sur le Même Sujet

Ne pas accepter la réalisation du traitement/de l'opération est une décision que vous prendrez de votre libre volonté. Si vous changez d'avis, vous pouvez vous adresser personnellement à nouveau à notre hôpital/aux hôpitaux en mesure de réaliser le traitement/l'opération en question.

J'ai reçu des informations sur la manière d'accéder, en cas de besoin, à une aide médicale sur le même sujet (mon propre médecin, un autre médecin, la clinique où j'ai été traité(e) et, en cas d'urgence, le 112).

12. Autorisations

J'autorise le Chef de l'Équipe Chirurgicale, Médecin Spécialiste Responsable **Dr. Özgür Akşan**, et son équipe à réaliser mon opération.

Je comprends que cette intervention est réalisée en vue de faire disparaître mes plaintes et dans l'intention de préserver ou d'améliorer la fonction du système nerveux. Je confirme que mon médecin m'a expliqué toutes les informations ci-dessus, que j'ai compris ces informations et que toutes mes questions concernant cette intervention ont reçu une réponse. Par conséquent, je donne mon consentement à l'**OPÉRATION DE LA MALFORMATION DE CHIARI (DÉCOMPRESSION SOUS-OCCIPITALE)** ainsi qu'à toutes les opérations différentes ou supplémentaires et interventions thérapeutiques complémentaires que mon médecin jugera nécessaires.

Utilisation des tissus : Tout tissu non nécessaire au diagnostic médical peut être utilisé à des fins de recherche médicale dans le cadre des règles éthiques. Je donne mon consentement à l'utilisation de tout tissu, dispositif médical ou partie du corps ayant pu être retirés au cours de l'intervention chirurgicale.

Recherche médicale : Je donne mon consentement à la consultation des informations cliniques figurant dans mes dossiers médicaux aux fins de l'avancement des études médicales, de la recherche médicale et de la formation des médecins, sous réserve du respect des règles de confidentialité.

Photographies/Observateurs : Je consens à ce que l'opération à réaliser soit photographiée ou enregistrée en vidéo à des fins scientifiques, médicales ou pédagogiques, à condition que les images ne révèlent pas mon identité.

13. Vérification du Consentement

Je connais les méthodes de traitement alternatives et leurs risques.

Je connais les risques et les effets indésirables de l'intervention.

Je connais la probabilité de succès et d'échec.

Je sais ce qui peut arriver si je ne suis pas traité(e).

Je comprends que la procédure à réaliser peut ne pas comporter de garantie de guérison.

J'ai compris tout ce qui m'a été dit.

Mon médecin a répondu à toutes mes questions.

Mon médecin m'a expliqué, point par point, ce qui est écrit ici, de manière claire, compréhensible et explicative, à ma portée.

Je connais la signification du formulaire de Consentement Éclairé.

J'ai été informé(e) du coût approximatif du traitement.

Je prends ma décision de ma propre et libre volonté.

J'ai disposé, dans un délai raisonnable avant l'intervention, de suffisamment de temps pour obtenir un deuxième avis.

J'ai lu et compris le contenu du formulaire de Consentement Éclairé.

Tous les espaces vides de ce formulaire ont été remplis avant ma signature et j'en ai reçu une copie.

Signatures

A) Situation particulière du patient

Le patient écrit de sa propre main ses particularités personnelles (allergies, médicaments, opérations antérieures, etc.). S'il n'y en a pas, il suffit d'écrire « AUCUNE ».

B) Déclaration manuscrite

Le patient écrit la phrase suivante de sa propre main :

« J'ai lu attentivement ce formulaire, j'ai été informé(e) au sujet de MALFORMATION DE CHIARI / DÉCOMPRESSION SOUS-OCCIPITALE, mes questions ont reçu des réponses et je consens librement à cette intervention. »

C) Signatures

	Nom et prénom	Signature	Date / Heure
Patient			
Représentant légal / proche du patient (Lien de parenté :)			

	Nom et prénom	Signature	Date / Heure
Chef de l'équipe chirurgicale, spécialiste responsable	Dr. Özgür Akşan		