

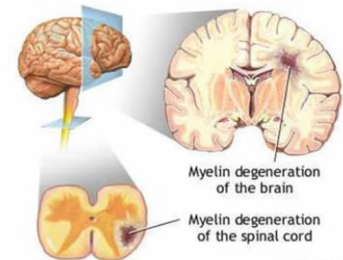
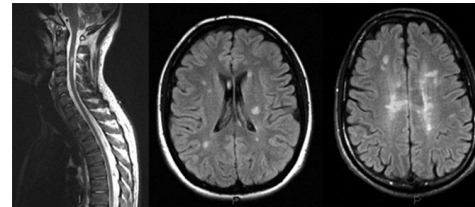
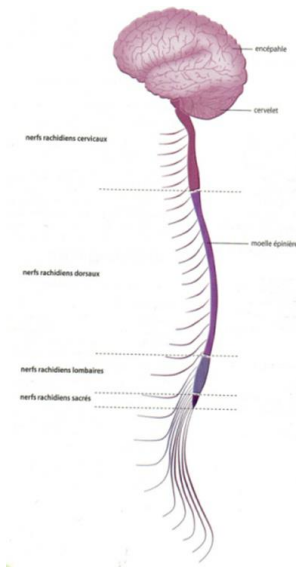


Le parcours du patient Sclérose en Plaques

Dr Alexis Montcuquet
Médecin coordinateur CRC SEP Limoges-Poitiers
PH service neurologie CHU Limoges

Sclérose en plaques

- Maladie inflammatoire auto-immune touchant exclusivement le système nerveux central

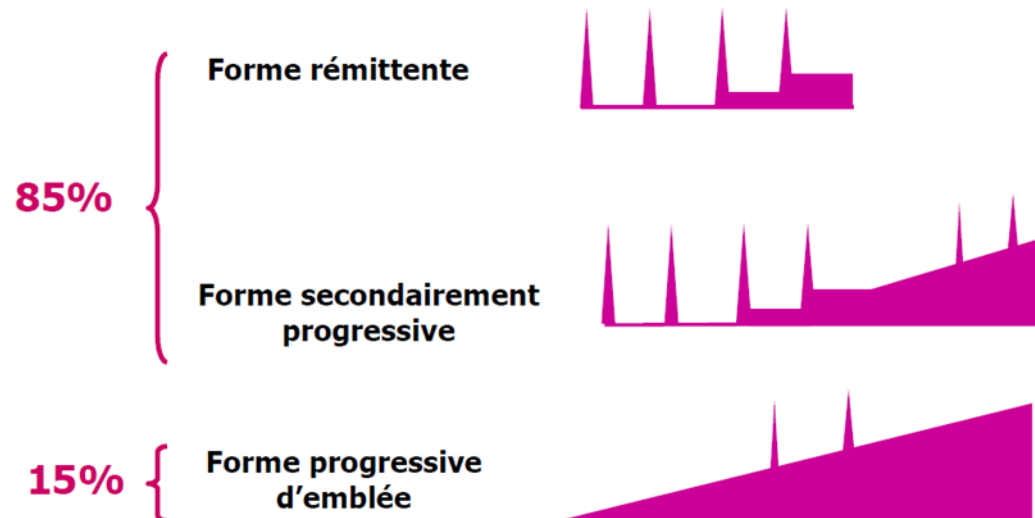


Particularités des patients

- 1 personne sur 1000 environ
- Age jeune (diagnostic le plus souvent entre 20 et 40 ans)
- 3 femmes pour un homme
 - Travail, Construction vie personnelle (couples, enfants jeunes), désir de grossesse, projection dans l'avenir, image de soi
- 1 ère cause de handicap chez la personne jeune (exception traumatismes)
- Souvent début assez brutal, sans élément pouvant évoquer la présence de la maladie
- Personnes « en bonne santé »

Début de la maladie

- Le plus souvent début des symptômes sans signe au préalable sur quelques jours
- Plusieurs « formes »
- Evolue initiale par « poussées»



Quels sont les symptômes?

Atteinte de tronc cérébral

Trouble de l'équilibre
Névrалgie faciale
Vue double
Trouble de l'équilibre
Paralysies

Atteinte du cervelet

Trouble de l'équilibre
Tremblement

Névrite optique

Baisse de la vue

SEP

A central graphic of a puzzle with four interlocking pieces: purple (top-left), orange (top-right), green (bottom-left), and yellow (bottom-right). The letters 'SEP' are written in large, bold, red font across the center of the puzzle pieces.

Atteinte médullaire

Paraparésie
Troubles sensitifs
Troubles urinaires et sexuels

Atteinte de l'encéphale

Paralysies
Troubles sensitifs
Troubles de mémoire

Comment fait-on le diagnostic?

- ✓ **Pas de test qui prouve ou élimine le diagnostic +++**

- ✓ ***Quatre notions fondamentales :***
 - **Dissémination dans le temps**
 - **Dissémination dans l'espace**
 - **Inflammation limitée au SNC**
 - **Absence de meilleure explication**

Comment fait-on le diagnostic?

- Histoire de la maladie pouvant correspondre
- IRM : lésions d'allure inflammatoire cérébrale
- Ponction lombaire : aspect inflammatoire, mais pas spécifique de la sclérose en plaques
- Pas d'argument pour une autre pathologie

Après les premiers symptômes

- Médecin traitant

Première évaluation

Plusieurs possibilités :

- explorations diagnostiques : IRM cérébrale ou médullaire
- surveillance
- contact avec neurologue (ou autre spécialiste)

- Urgences

Hospitalisation

Consultation neurologue ou avis demandé

Retour à la maison (avec examens en externe, surveillance...)

- Pas de consultation

Car symptômes disparaissant spontanément

Choix du patient, difficultés de consultation (psychologique, pratique...)

Neurologue

- Expertise spécialisée du neurologue nécessaire pour conclure au diagnostic de sclérose en plaques
- Pas de prise de sang ou examen pour conclure formellement sclérose en plaques ou non
- Faisceau d'arguments avec expertise sur l'histoire de la maladie décrite, l'examen clinique, et l'IRM
- Parfois nécessité de ponction lombaire
- Diagnostic le plus souvent fait assez facilement après cette première évaluation
 - Parfois plus compliqué
 - Nécessité parfois de surveillance, reconstrôler l'IRM, faire d'autres examens
- Maintenant possible dès le premier épisode
 - contrairement à avant (nécessité le plus souvent de 2 épisodes ou confirmation après contrôle IRM)
- Diagnostic ne pouvant pas être confirmé par radiologue seul, médecin traitant seul ou patient seul

Adressé au neurologue

- Le neurologue n'est pas le premier contact
- Adressé par :
 - Médecin traitant +++
 - Directement après consultation
 - Suite à IRM demandée ou non par lui
 - Suite à examen ophtalmo
 - Suite à un passage aux urgences
 - Via les urgences
 - Au cours d'une hospitalisation
 - Consultation/avis aux urgences
 - Après passage aux urgences
 - Après IRM
 - Adressé par le médecin traitant, le radiologue, le patient lui-même
 - Le patient lui-même (de plus en plus)
 - Autre : ophtalmologue, proche...

Shunt de l'information

- Informations partielles sans possibilité de confirmation diagnostic données parfois par autre interlocuteur :
Médecin traitant, urgentiste, radiologue, ophtalmologue...
- Auto-information du patient ou des proches
Internet++++, proches (milieu médical ou non)
Beaucoup d'informations justes mais incomplètes et sans expertise
Beaucoup de mots clés aboutissent à l'évocation de sclérose en plaques sur internet (parfois loin de la réalité) - lésions démyélinisantes, troubles de l'équilibre, fatigue...
Parfois oriente aussi vers d'autres fausses pistes (cancer, maladie de Lyme...)
- Temps en attendant consultation/prise en charge par neurologue parfois très mal vécu (stress++) par patient et/ou ses proches en attendant une confirmation/négation, ou plus d'informations, en tout cas « besoin de savoir »
d'où nécessité d'un contact (consultation +++) rapide avec le neurologue même si « pas d'urgence sur le plan médical » que ce soit sur le plan diagnostic/thérapeutique

Retard consultation neurologue

- Difficultés à prendre rendez-vous avec un neurologue
 - Difficultés à joindre secrétariats, services de neurologie
 - Délais de consultation trop à distance
 - =) Nécessité de passer un professionnel de santé (médecin traitant +++, PTA)
Nécessité pour les neurologues de filières avec numéros d'accès directs, email directs, plages de consultations réservés pour des consultations rapides
- Parfois patients « laissés seuls » sans conduite à tenir (après passage aux urgences, IRM, ophtalmologie)
 - =) Retour vers médecin traitant +++
- Rôle clé du médecin traitant (+ PTA?)
 - Mais dans certains régions difficultés d'avoir médecin traitant, médecins traitants « bordés »
- Patient lui-même
 - Dénî, difficultés en plus des difficultés de la vie de tous les jours...
 - =) médecin traitant ++, entourage++

Consultation annonce diagnostique

- moment très important pour le patient
- En théorie consultation dédiée avec temps suffisant
 - Malheureusement en pratique parfois pas de possibilité d'anticiper
- Quelque soit le temps pris nécessité de revoir le patient rapidement
 - Pour s'assurer d'une bonne compréhension et probablement des questions vont se poser rapidement
- Proposition d'être revu par infirmier spécialisé rapidement pour « reprise d'annonce »
- Proposition d'être vu par psychologue de façon systématique?
- Différent d'un centre à un autre et d'un neurologue à un autre
- Nécessité de s'adapter au patient+++

Suivi neurologique

- Habituellement consultation tous les 6 mois (traitement de fond de la sclérose en plaques devant être prescrit par neurologue tous les 6 mois)
- IRM cérébrale annuelle les premières années
- Parfois nécessité d'être revu avant (cs ou hospitalisation) si :
 - Pousée de SEP (HdJ, hospitalisation conventionnelle, consultation, après avis téléphonique)
 - Problématique liée au traitement de fond (effets secondaires, complications)
 - Problématique liée aux symptômes de la sclérose en plaques
- Nécessité d'organisation pour que le patient puissent contacter le service (neurologue ou infirmier) sans souci avec une réponse rapide
 - adresse mail direct, téléphone direct, secrétariat t neurologue facilement accessible par téléphone)
 - Rarement d'urgence au jour même, mais nécessité de réponse rapide si besoin (2-3 jours)
- Homogène en France

Décisions thérapeutiques difficiles/second avis/recours

- Rôle des centres de ressources et compétences SEP
- Nouvelle-Aquitaine : CRC SEP Bordeaux et CRC SEP Limoges-Poitiers
- Possibilité consultation ou hospitalisation second avis ou recours le plus souvent à la demande d'un autre neurologue (parfois médecin traitant ou patient lui-même)
- Réunions pour discuter des dossiers difficiles ou prendre des décisions thérapeutiques (présentiel, par Webconférence). Existence de ce type de réunion sur Limoges et Poitiers pour le CRC Limoges-Poitiers
- Rapports étroits entre les différents CRC en France permettant une prise en charge de la SEP assez homogène sur toute la France

Prise en charge multidisciplinaire

- Nécessité prise en charge pluridisciplinaire +++
- Le patient doit être au centre de la prise en charge
 - Intérêt des consultations pluridisciplinaires
- Professionnels médicaux (médecin généraliste, neurologue, médecin rééducateur, urologue, gynécologue., ophtalmologue...)
- Professionnels paramédicaux (infirmier, psychologue, kinésithérapeute...)
- Sociaux
- Aidants
- Association patients
- Plateforme territoriale d'appui ++

Rôle majeur des associations de patients

- Doit se faire de façon coordonné avec les différents acteurs médicaux et paramédicaux
 - Information de l'existence des associations
 - Travail en relation avec les associations pour évaluer besoins et demandes des patients
 - Mise à disposition des ressources hospitalières (interventions lors de journées d'information...)
 - Relai avec les patients
- Mise en relation des patients avec entraide et informations++
- Soutien psychologique et conseils +++
- Permanences téléphoniques, sites internet d'informations...
- l' APF-France Handicap, l'UNISEP (Union de lutte contre la sclérose en plaques), l' AFSEP (association française des sclérosés en plaques) et la LFSEP (Ligue française contre la sclérose en plaques)...

Rôle principal des aidants

- Place importante des aidants +++
- L'aidant est souvent un proche du malade : conjoint(e), parent, enfant ou plus rarement un(e) ami(e).
- Il va apporter un soutien moral : à l'écoute, il apaise, rassure et encourage le patient.
- Il s'occupe aussi souvent des tâches du quotidien : repas, courses, tâches ménagères, dossier administratif...
- Il prend le relais dans tous les domaines où la vie du patient est impactée par la maladie.
- Il a aussi un rôle d'interface entre le patient et son équipe soignante.
- Il peut assister aux consultations et par exemple prendre des notes pour retransmettre les informations plus tard au patient qui n'était pas forcément en mesure de les entendre sur le moment
- Rôle difficile et souvent pas assez considéré

Conclusion

- Nécessité de faciliter l'accès à la première consultation neurologique pour un diagnostic plus rapide et éviter le stress de l'attente et des informations incomplètes
- Toujours prendre en compte l'importance du début de la prise en charge du patient +++
- Faciliter les contacts entre les différents interlocuteurs
- Prise en charge pluridisciplinaires ++
- Nécessité soutien associations et aidants
- Nécessité bonne coopération de tous

MERCI de votre attention

