



HAL
open science

Prise en charge globale de la sclérose en plaques

Florence Higue-van Steenbrugge

► **To cite this version:**

Florence Higue-van Steenbrugge. Prise en charge globale de la sclérose en plaques. Sciences pharmaceutiques. 2016. <dumas-01421655>

HAL Id: dumas-01421655

<https://dumas.ccsd.cnrs.fr/dumas-01421655v1>

Submitted on 22 Dec 2016

HAL is a multi-disciplinary open access archive for the deposit and dissemination of scientific research documents, whether they are published or not. The documents may come from teaching and research institutions in France or abroad, or from public or private research centers.

L'archive ouverte pluridisciplinaire **HAL**, est destinée au dépôt et à la diffusion de documents scientifiques de niveau recherche, publiés ou non, émanant des établissements d'enseignement et de recherche français ou étrangers, des laboratoires publics ou privés.



HAL Authorization

U.F.R. DES SCIENCES PHARMACEUTIQUES

ANNÉE 2016

N°111

Thèse pour l'obtention du

DIPLÔME D'ETAT DE DOCTEUR EN PHARMACIE

Présentée et soutenue publiquement par

Florence HIGUE-VAN STEENBRUGGHE

Née le 18 Août 1968 à Mont-de-Marsan

Le 29 septembre 2016 à Bordeaux

Titre de la thèse

Prise en charge globale de la sclérose en plaques

Directeur de thèse

Pr. Marine AULOIS-GRIOT

Professeur de Droit et Economie Pharmaceutiques à l'Université de Bordeaux,
Docteur en Pharmacie, Docteur de l'Université

Membres du jury

Pr. Catherine MAURAIN, Professeur Emérite de l'Université de Bordeaux, Membre de
l'Académie Nationale de Pharmacie *Président*

Pr. Marine AULOIS-GRIOT, Professeur de Droit et Economie Pharmaceutiques à
l'Université de Bordeaux, Docteur en Pharmacie, Docteur de l'Université

Mme Isabelle BOUDON, Diplôme de Pharmacien

Dr. Olivier HEINZLEF, Docteur en Médecine

REMERCIEMENTS

A mon mari Alexandre et mes enfants Quitterie et Henry

Je vous remercie sincèrement de m'avoir poussée, encouragée, soutenue, conseillée, ... d'avoir toujours cru en moi (et plus que moi) dans ce projet un peu fou 23 ans après la fin de mes études.

A mes parents, mes sœurs Agnès et Marie-Odile et toute ma famille qui ont toujours été là pour moi, pendant et après mes études.

A Valérie Ballu, que je remercie particulièrement pour m'avoir apporté ses connaissances et compétences dans l'analyse des données et de m'avoir aidée si souvent à prendre du recul.

A tous mes amis si précieux qui m'ont soutenue dès le premier jour. Je sais qu'ils m'accompagnent tous aujourd'hui par la pensée.

Je dédie ma thèse à ma sœur Marie-Odile qui m'a inspirée et guidée sur ce beau sujet.

REMERCIEMENTS

A nos juges,

Madame le Professeur Marine AULOIS-GRIOT, Professeur de Droit et Economie Pharmaceutiques à l'Université de Bordeaux, Docteur en Pharmacie, Docteur de l'Université.

Je vous remercie Marine d'avoir accepté sans hésitation d'être le directeur de ma thèse et membre de mon jury. Votre bienveillance et votre implication m'ont beaucoup touchée.

Madame Isabelle BOUDON, pharmacien.

Je te remercie pour ton amitié si importante, ton aide si précieuse, ton écoute et tes paroles rassurantes qui ont de nombreuses fois apaisé mes doutes et mes interrogations. Je suis très touchée que tu aies accepté de faire partie de mon jury.

Monsieur le Docteur Olivier HEINZLEF, Docteur en médecine

Je te remercie pour toutes ces années où nous avons travaillé ensemble sur de si beaux projets. J'ai apprécié ton professionnalisme, ta bonne humeur, ta gentillesse et ta vision humaniste de la médecine. Je suis très touchée que tu aies accepté de faire partie de mon jury.

REMERCIEMENTS

A notre Président de Thèse,

Madame le Professeur Catherine MAURAIN, Professeur émérite de l'Université de Bordeaux, Membre de l'Académie Nationale de Pharmacie

Je suis très honorée que vous ayez accepté de présider mon jury de thèse. Je vous remercie pour cette belle année de DESS au cours de laquelle vous m'avez tant appris. Je suis ravie de vous retrouver 23 ans après !

Table des matières

| | |
|--|-----------|
| LISTE DES TABLEAUX ET FIGURES..... | 8 |
| TABLE DES ABREVIATIONS | 9 |
| Introduction | 11 |
| Première Partie : la Sclérose en plaques | 13 |
| Chapitre I : Histoire naturelle de la maladie..... | 13 |
| Section I : Physiopathologie de la SEP..... | 13 |
| Section II : Les différentes formes de la maladie | 15 |
| Section III : Evolution naturelle de la maladie | 17 |
| Chapitre II : Epidémiologie et étiologie | 19 |
| Section I : Epidémiologie..... | 19 |
| Section II : Etiologie..... | 20 |
| A - Facteurs génétiques..... | 20 |
| B - Facteurs environnementaux..... | 20 |
| 1- Tabac | 20 |
| 2- Vitamine D..... | 21 |
| 3- Vaccins..... | 21 |
| 4- Facteurs de risque infectieux..... | 22 |
| 5- Hygiène..... | 22 |
| Chapitre III : Les signes cliniques | 23 |
| Section I : Modes de révélation..... | 23 |
| Section II : Les signes de la SEP | 24 |
| A - Troubles sensitifs | 24 |
| B - Troubles moteurs..... | 25 |
| C - Troubles résultant d'une atteinte du tronc cérébral..... | 25 |
| D - Névrite optique rétrobulbaire..... | 26 |
| E - Troubles vésico-sphinctériens et sexuels..... | 26 |
| F - Manifestations paroxystiques | 26 |
| G - Autres symptômes..... | 27 |
| H - Troubles psychologiques..... | 27 |
| Chapitre IV : Diagnostic et évaluation..... | 30 |
| Section I : Le diagnostic de SEP | 30 |
| A - Les examens para cliniques..... | 30 |
| B - Le Syndrome Clinique Isolé (SCI)..... | 32 |
| C - Les critères diagnostiques..... | 32 |
| Section II : Les échelles d'évaluation de la SEP..... | 37 |
| Chapitre V : Le traitement de la SEP | 41 |
| Section I : Le traitement des poussées | 41 |
| Section II : Les traitements de fond | 42 |
| A - Introduction..... | 42 |
| B - Les traitements dits de première ligne | 44 |
| C - Les traitements dits de deuxième ligne | 48 |
| D - les traitements dits de recours ou 3ème ligne | 51 |
| Section III : Traitements symptomatiques | 52 |
| Deuxième Partie : La prise en charge multidisciplinaire de la maladie | 55 |
| Chapitre I : Evolution du cadre réglementaire et législatif..... | 55 |
| Section I : Ordonnance « Juppé » 1996 | 55 |
| Section II : Loi du 4 mars 2002, droit des malades..... | 57 |

| | |
|---|------------|
| Section III : 2004, parcours coordonné de santé | 58 |
| Section IV : 2009, Loi HPST | 59 |
| Section V : 2014, Coordination des soins | 62 |
| Section VI : Loi de santé 2016 | 63 |
| Section VII : Plan maladies neurodégénératives 2014-2019 (PMND) | 65 |
| Chapitre II : La sclérose en plaques, une prise en charge multidisciplinaire | 68 |
| Section I : La prise en charge sociale..... | 68 |
| Section II : Le neurologue, pierre angulaire de la prise en charge..... | 71 |
| Section III : L'IDE, un rôle complémentaire indispensable | 71 |
| Section IV : L'intervention d'autres professionnels de santé | 73 |
| A - Le médecin de médecine physique et réadaptation (MPR) | 73 |
| B - Le médecin Urologue | 74 |
| C - L'ophtalmologiste..... | 74 |
| D - Le radiologue | 74 |
| E - Le médecin du travail | 75 |
| F - Le psychologue | 76 |
| G - Le kinésithérapeute..... | 76 |
| H - Le travailleur social..... | 77 |
| I - Le pharmacien d'officine | 77 |
| Section V : L'importance de l'éducation thérapeutique..... | 78 |
| Section VI : Rôle des réseaux de santé | 81 |
| Section VII : Place des associations de patients | 82 |
| Section VII : Les laboratoires pharmaceutiques | 87 |
| Troisième Partie : Prise en charge globale de la SEP : état des lieux..... | 90 |
| Chapitre I : Notion de prise en charge globale et holistique..... | 92 |
| Section I : Définitions..... | 92 |
| Section II : Relation médecin-patient..... | 93 |
| A - E.H. Porter : les situations dynamiques..... | 94 |
| B - Carl Rogers : la relation d'aide..... | 95 |
| C - Michael Balint : la relation médecin-patient..... | 96 |
| Section III : Qualité de soins et notion de satisfaction..... | 98 |
| Section IV : Besoins et attentes des patients | 99 |
| Chapitre II : Evaluation de la prise en charge globale de la SEP..... | 102 |
| Section I : Etude qualitative, matériel et méthode | 102 |
| A - Choix de la méthode..... | 102 |
| B - Choix de la technique..... | 102 |
| C - Choix du logiciel | 104 |
| Section II : Les résultats de l'enquête | 106 |
| A - Les patients..... | 106 |
| B - Les neurologues | 127 |
| Chapitre III : Discussion | 133 |
| Section I : la notion de multidisciplinarité et de prise en charge personnalisée | 134 |
| Section II : L'accompagnement du patient | 135 |
| Section III : La relation du patient avec sa maladie | 137 |
| Section IV : La notion de temps | 138 |
| Section V : La relation médecin-malade | 138 |
| Conclusion..... | 143 |
| ANNEXES..... | 144 |
| REFERENCES BIBLIOGRAPHIQUES..... | 151 |

LISTE DES TABLEAUX ET FIGURES

| | |
|---|-----|
| Figure 1 : Les deux évènements cliniques caractérisant la Sclérose en Plaques (4) | 13 |
| Figure 2 : Structure d'un neurone avec gaine de myéline (http://www.gsep.fr/sclerose.html) | 14 |
| Figure 3: Atteintes des neurones dans la SEP (https://www.arsep.org/library/media/other/cellules_souches_-_patients.pdf) | 15 |
| Figure 4 : Les différents modes évolutifs de la Sclérose en Plaques d'après Lublin (6) | 16 |
| Figure 5 : Part respective des poussées et de l'aggravation progressive dans l'évolution de la sclérose en plaques (7)..... | 18 |
| Figure 6 : Incidences des maladies infectieuses et auto-immunes au cours du temps (d'après JF Bach) (21)..... | 23 |
| Tableau 1 : Fréquence des diverses manifestations cliniques (28) | 24 |
| Figure 7 : Image en T1 (5)..... | 31 |
| Figure 8 : Image en T2..... | 31 |
| Tableau 2 : Critères diagnostiques de Poser (67)..... | 32 |
| Figure 9 : Tableau simplifié de l'évolution de la sclérose en plaques. | 33 |
| Tableau 3 : Critères diagnostiques de McDonald de 2001 (68)..... | 35 |
| Tableau 4 : Critères radiologiques de dissémination spatiale (69) | 36 |
| Tableau 5 : Critères radiologiques de dissémination dans le temps (7)..... | 36 |
| Figure 10 : Evaluation du handicap suivant l'échelle EDSS d'après Kurtzke (72)..... | 39 |
| Figure 11 : Induction thérapeutique ou escalade thérapeutique. D'après Zéphir H. (84) | 44 |
| Tableau 6 : Les immunomodulateurs dans la SEP. d'après F. Taithe (86) | 45 |
| Figure 12 : évaluation du nombre de patients libres de toute activité de la maladie à 2 ans de traitement. Résultats de l'analyse post-hoc de l'étude AFFIRM (101). d'après Taithe F. (86). NTZ : Tysabri®..... | 49 |
| Figure 13 : Patients libres de toute activité de la maladie à 2 ans de traitement. Résultats de l'analyse post-hoc de l'étude FREEDOMS (102) d'après Taithe F. (86) FGD : Fingolimod | 50 |
| Figure 14 : Parcours de soins – Guide SEP, HAS | 70 |
| Tableau 7 : Intégration de l'ETP (118)..... | 80 |
| Tableau 8. Attentes des patients selon Ware. D'après L. Renaut (136) | 101 |
| Figure 15 : Le processus d'analyse supporté par les TIC (adapté de Seider, 1998) (141).. | 105 |

TABLE DES ABREVIATIONS

| | |
|---------------|--|
| AFSEP : | Association Française des Sclérosés En Plaques |
| ALD : | Affection Longue Durée |
| AMM : | Autorisation de Mise sur le Marché |
| ANAES : | Agence Nationale d'Accréditation et d'Evaluation en Santé |
| ANSM : | Agence Nationale de Sécurité du Médicament et des produits de santé |
| APF : | Association des Paralysés de France |
| ARH : | Agence Régionale de l'Hospitalisation |
| ARS : | Agence Régionale de Santé |
| ARSEP : | Fondation pour l'Aide à la Recherche sur la Sclérose En Plaques |
| BCG : | vaccin Bilié de Calmette et Guérin |
| BHE : | Barrière Hémato-Encéphalique |
| CHT : | Communauté Hospitalières de Territoires |
| CME : | Commission Médicale d'Etablissement |
| CMU : | Couverture Maladie Universelle |
| CNP : | Comité National de Pilotage |
| CPAM : | Caisse Primaire d'Assurance Maladie |
| CRAM : | Caisse Régionale d'Assurance Maladie |
| DDASS : | Direction Départementale des Affaires Sanitaires et Sociales |
| DMP : | Dossier Médical Personnel |
| DPC : | Développement Professionnel Continu |
| DRASS : | Direction Régionale des Affaires Sanitaires et Sociales |
| DSM IV : | manuel et diagnostic et statistique des troubles mentaux, 4ème édition |
| DSS : | Disability Status Scale |
| EBV : | Virus d'Epstein-Barr |
| EDSS : | Expanded Disability Status Scale |
| ETP : | Education Thérapeutique |
| FIQCS : | Fonds d'Intervention pour la Qualité et la Coordination des Soins |
| FIR : | Fonds d'Intervention Régional |
| GCSM : | Groupement de Coopération Sanitaire de Moyens |
| HAS : | Haute Autorité de Santé |
| HPST : | Hôpital, Patients, Santé, Territoires |
| HPV : | Human Papilloma Virus (papillomavirus humains) |
| IDE : | Infirmier(ère) Diplômé(e) d'Etat |
| IFN β : | Interféron Bêta |
| Ig G : | Immunoglobulines G |
| IGAS : | Inspection Générale des Affaires Sociales |
| IM : | Intra Musculaire |
| IRM : | Imagerie par Résonance Magnétique |
| IV : | Intra-Veineux |
| IVG : | Interruption Volontaire de Grossesse |
| LCR : | Liquide Céphalo-Rachidien |
| LCS : | Liquide CérébroSpinal |
| LEMP : | Leuco-Encéphalopathie Multifocale Progressive |

LFSEP : Ligue Française contre la Sclérose En Plaques
LP : Libération Prolongée
MDPH : Maison Départementale du Handicap
MND : Maladie Neuro-Dégénérative
MPR : médecin de Médecine Physique et Réadaptation
MSFC : Multiple Sclerosis Functional Composite
NEDA : No Evidence of Disease Activity
NFS : Numération Formule Sanguine
NORB : Névrite Optique Rétro Bulbaire
OMS : Organisation Mondiale de la Santé
PASAT : Pace Auditory Serial Addition Test
PEV : Potentiels Evoqués Visuels
PMND : Plan des Maladies Neuro-Dégénératives
PU-PH : Professeur des Universités-Praticien Hospitalier
RU : Représentant des Usagers
SC : Sous-Cutané
SCI : Syndrome Clinique Isolé
SEP : Sclérose En Plaques
SEP PP : Sclérose En Plaques Primaire Progressive
SEP RR : Sclérose En Plaques Rémittente-Récurrente
SEP SP : Sclérose En Plaques Secondairement Progressive
SNC : Système Nerveux Central
SROS : Schéma Régional d'Organisation des Soins
UNCAM : Union Nationale des Caisses d'Assurance Maladie
UNISEP : UNion pour la lutte contre la Sclérose En Plaques
UNPS : Union Nationale des Professionnels de Santé
URCAM : Union Régionale des Caisses d'Assurance Maladie

Introduction

La sclérose en plaques (SEP) est une maladie chronique, inflammatoire et démyélinisante du système nerveux central. Elle touche près de 100.000 personnes en France et est la première cause de handicap non traumatique chez l'adulte jeune. Elle survient en général aux environs de 30 ans et préférentiellement chez les femmes (1). Etant donné l'âge de début de la maladie, son impact est très important sur la vie familiale, sociale et professionnelle des patients.

La SEP est caractérisée par deux événements cliniques : la poussée inflammatoire et la progression du handicap.

Le diagnostic de SEP, défini par Poser puis McDonald, est basé sur des critères de dissémination spatio-temporelle des lésions et sur des critères d'inflammation. L'examen de prédilection est l'IRM, complété ou non par des examens complémentaires comme la ponction lombaire.

Des lésions de la substance blanche se forment à différents endroits du cerveau et de la moelle épinière, à l'origine de symptômes neurologiques très divers. Cette variabilité des symptômes est autant inter-individuelle qu'intra-individuelle. En effet, l'expression de la maladie est variable au cours du temps chez un même patient. Dans tous les cas, la SEP va évoluer vers l'apparition plus ou moins rapide mais inévitable d'un handicap irréversible qui en fait toute la gravité. On sait bien aujourd'hui décrire cette maladie mais les facteurs et mécanismes à l'origine de sa survenue font encore l'objet de nombreuses hypothèses.

Depuis plus de 20 ans, l'arsenal thérapeutique s'est considérablement enrichi avec la mise à disposition de 10 traitements de fond à ce jour disponibles et d'autres médicaments à l'étude. Cela permet de retarder l'évolution de la maladie à défaut de la guérir.

La prise en charge des patients, coordonnée par les neurologues, s'est améliorée depuis plus d'une décennie et repose sur la multidisciplinarité des soins en faisant intervenir de nombreux professionnels de santé (Médecins de médecine physique et rééducation (MPR), urologues, psychologues, kinésithérapeutes, ...). La création de réseaux de santé sur l'ensemble du territoire a largement contribué à la mise en place de cette approche multidisciplinaire.

La qualité et la globalité de cette prise en charge semblent actuellement reconnues. Cependant, est-ce que cette prise en charge globale regroupe tous les éléments importants pour les patients et quels sont-ils ? Comment les patients évaluent-ils la prise en charge ? Qu'est-ce qui fonctionne et qui pourrait être optimisé ? Quels sont leurs attentes et besoins ?

A travers des études qualitatives menées auprès de patients et de neurologues, cette thèse a pour objectif de faire le point sur la notion de prise en charge globale de la SEP.

Pour cela la présente thèse s'articule en trois parties :

- une première partie consacrée à la présentation détaillée de la sclérose en plaques et des traitements disponibles,
- une seconde partie qui définit l'évolution du cadre réglementaire et la prise en charge multidisciplinaire de la maladie,
- une dernière partie qui, après avoir défini la notion de prise en charge globale de la SEP, présente et discute les résultats de l'enquête qualitative menée auprès de 28 patients et 13 neurologues.

Première Partie : la Sclérose en plaques

La sclérose en plaques est une maladie neurologique grave, chronique, caractérisée par une évolution hautement imprévisible (2). Elle concerne près de 100.000 personnes en France et est la première cause de handicap non traumatique chez l'adulte (1).

Chapitre I : Histoire naturelle de la maladie

Décrite initialement par Charcot en 1868, la sclérose en plaques (SEP) est une maladie chronique inflammatoire auto-immune touchant le système nerveux central (SNC) (2).

Elle affecte environ deux millions de personnes dans le monde. Il s'agit de la maladie neurologique la plus invalidante touchant l'adulte jeune à un âge moyen situé entre 20 et 40 ans. La SEP a une prédominance féminine avec un sexe ratio femmes – hommes d'environ 3. (3)

Deux évènements cliniques la caractérisent : la poussée et la progression (Figure 1).

La poussée correspond à l'apparition de signes neurologiques ou à l'aggravation de signes préexistants, durant plus de vingt-quatre heures, en dehors de tout contexte fébrile, à plus d'un mois de la dernière poussée (4). En moyenne, une poussée dure environ 2 à 6 semaines. Les symptômes peuvent disparaître spontanément en début de maladie mais les séquelles cliniques ou infracliniques deviennent habituelles au cours de l'évolution. La fréquence des poussées est d'une poussée par 1,5 à 2 ans en moyenne.

La progression est définie par l'aggravation régulière des signes durant six mois et plus.



Figure 1 : Les deux évènements cliniques caractérisant la Sclérose en Plaques (4)

Section I : Physiopathologie de la SEP

La physiopathologie de la SEP reste inconnue. Elle fait intervenir un mécanisme immunopathologique au sein du SNC ciblant des antigènes de la myéline (5).

La SEP est une pathologie auto-immune; il existe un dysfonctionnement du système

immunitaire qui se caractérise par une réaction inflammatoire dirigée contre la gaine de myéline des cellules nerveuses (gaine protégeant les fibres nerveuses dans le cerveau et la moelle épinière et permettant une conduction rapide de l'influx nerveux) (5). (Figure 2)

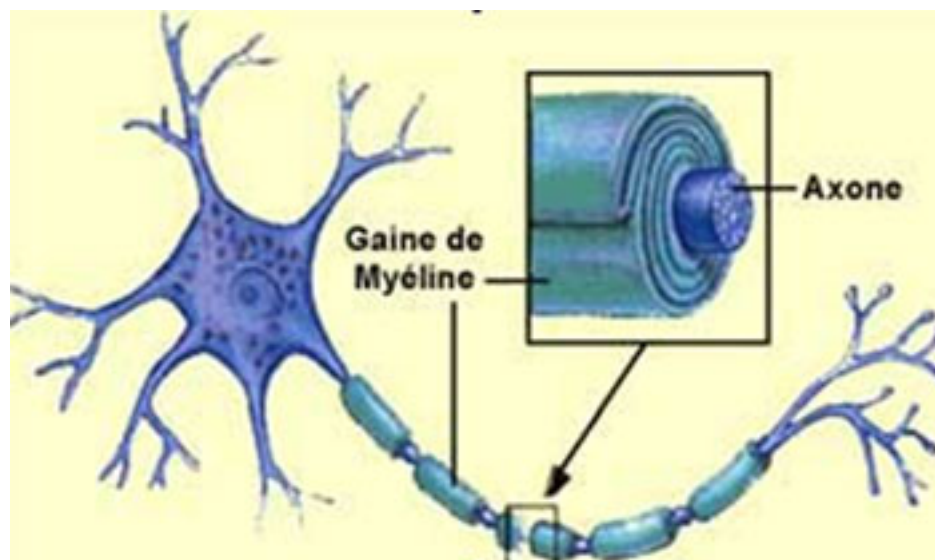


Figure 2 : Structure d'un neurone avec gaine de myéline (<http://www.gsep.fr/sclerose.html>)

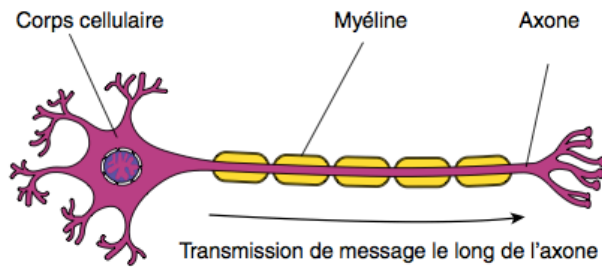
Il apparaît des lésions de démyélinisation que l'on qualifie de « plaques » avec une destruction de la myéline qui sont considérées comme le processus pathologique premier de la SEP (7). Ces plaques peuvent évoluer vers une sclérose (destruction) ou être régressives (mécanismes de réparation et de remyélinisation) (5). Il en résulte une altération de la conduction de l'influx nerveux expliquant les signes cliniques.

Les foyers de démyélinisation sont disséminés sur toutes les zones myélinisées du SNC et évoluent individuellement, indépendamment des autres plaques, ce qui explique le polymorphisme clinique.

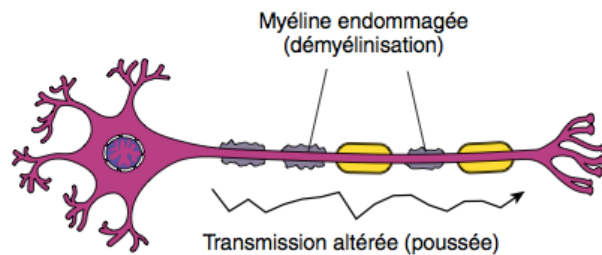
La rémission survient avec la restauration de la conduction (7).

La SEP n'est pas seulement caractérisée par de multiples foyers de lésions inflammatoires démyélinisantes du SNC. Cette démyélinisation est associée à une dégénérescence axonale (ou mort des axones). La dégénérescence axonale, lorsqu'elle survient, est à l'origine de lésions irréversibles définissant un certain degré de handicap physique (5). (Figure 3)

Neurone normal



Démyélinisation dans la SEP



Atteinte de la l'axone dans la SEP

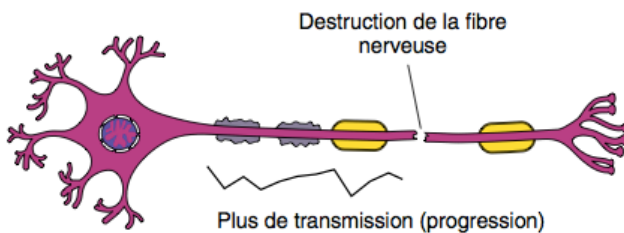


Figure 3: Atteintes des neurones dans la SEP (https://www.arsep.org/library/media/other/cellules_souches_-_patients.pdf)

La souffrance axonale semble exister de façon infraclinique très tôt dans la maladie avant de s'exprimer par un handicap permanent (5).

Section II : Les différentes formes de la maladie

L'évolution peut se faire selon deux modes (6) : rémittent (à poussées) avec ou sans séquelles (85 %), primitivement progressif (15 %) (Figure 4). En moyenne, 50 % des patients ayant une forme rémittente passeront en forme secondairement progressive au bout de 10 ans et 90% en 25 ans (7). Pour les formes d'emblée ou secondairement progressives, des poussées peuvent se surajouter.

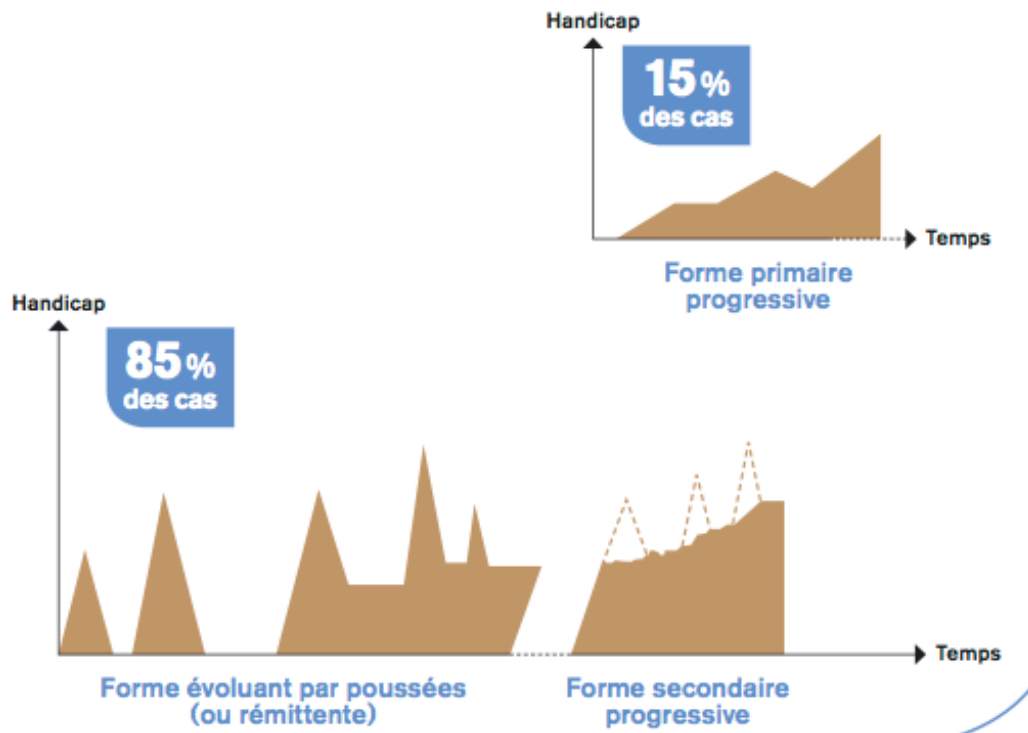


Figure 4 : Les différents modes évolutifs de la Sclérose en Plaques d'après Lublin (6)

La phase rémittente (SEP Rémittente-Récurrente, SEP RR)

Elle est caractérisée par la survenue de poussées alternant avec des phases de rémission complète ou incomplète. C'est la forme la plus fréquente d'entrée dans la maladie. Elle dure en moyenne une quinzaine d'années (9).

La phase secondairement progressive (SEP Secondairement Progressive, SEP SP)

La phase secondairement progressive intervient toujours après une phase rémittente et se caractérise par une progression régulière des anomalies neurologiques. La persistance de poussées surajoutées peut s'observer pendant quelques temps durant cette phase. La progression du handicap se manifeste le plus souvent par une réduction du périmètre de marche. C'est le déficit le plus caractéristique même si d'autres peuvent également s'installer. Le handicap neurologique irréversible est essentiellement dû à la perte axonale (7).

Au cours de cette phase progressive, les patients nécessitent une aide à la marche après 10 ans d'évolution en moyenne, soit 20 à 25 ans après le début de la maladie et

sont confinés au fauteuil environ 30 ans après le début de la maladie. (9)

La forme primaire progressive (SEP Primaire Progressive, SEP PP)

Cette forme représente 15% des cas et concerne surtout des patients dont la maladie débute après 40 ans (9). Le début est insidieux et la progression permanente. Elle est caractérisée par la survenue de symptômes sans poussée rendant son diagnostic difficile. Il est alors établi sur des anomalies radiologiques et immunologiques (examen du liquide céphalo-rachidien) identiques aux autres formes. La forme primaire progressive débute habituellement comme la forme secondairement progressive, aux alentours de 40 – 45 ans et se comporte donc comme s'il s'agissait d'une sclérose en plaques standard pour laquelle la forme rémittente aurait été absente ou serait passée inaperçue.

La SEP est une maladie dont l'évolution du handicap, après 10 ou 20 ans, n'est pas prévisible pour un patient donné.

Chaque patient est un cas particulier et aura sa propre expression et évolution de la maladie.

Section III : Evolution naturelle de la maladie

(7)

Dès le début de la maladie, un phénomène inflammatoire et un phénomène dégénératif sont probablement associés.

Le phénomène dégénératif commence très précocement dans l'histoire naturelle, de façon asymptomatique pendant la phase rémittente avant la phase secondairement progressive.

Quel que soit son mode évolutif, la SEP aboutit souvent vers un handicap.

L'aggravation du handicap au cours de l'évolution est extrêmement variable d'un malade à l'autre, rendant difficile l'établissement d'un pronostic. Deux éléments interviennent dans cette évolution : les poussées dont chacune peut laisser persister un déficit, mais aussi le développement de lésions neurodégénératives qui jouent probablement le rôle principal lors de la phase d'aggravation progressive.

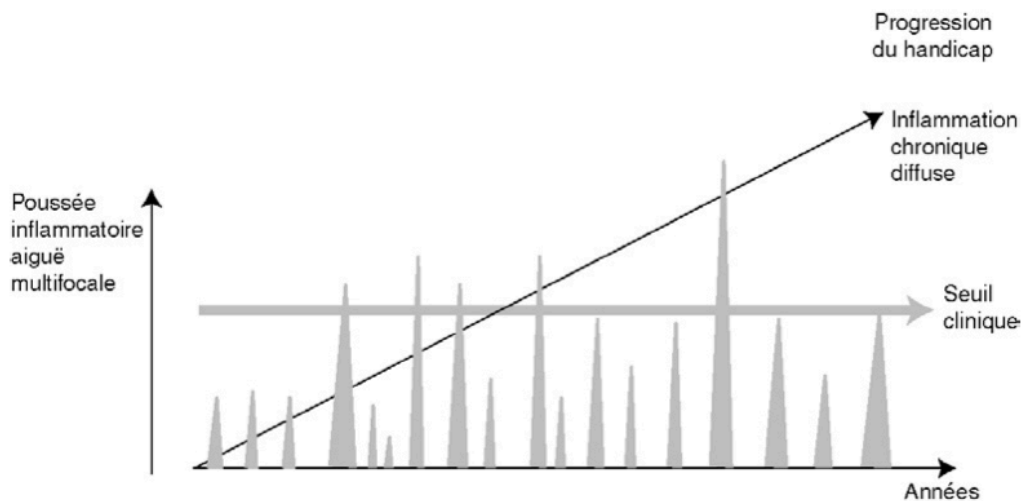


Figure 5 : Part respective des poussées et de l'aggravation progressive dans l'évolution de la sclérose en plaques (7).

Le pronostic global de la SEP est bien connu. Après un temps médian de 8, 20 et 30 ans, surviennent respectivement une limitation du périmètre de marche, la nécessité de marcher avec une canne, le recours à un fauteuil roulant (8).



Par ailleurs, des facteurs de mauvais pronostic ont été mis en évidence : une charge lésionnelle importante à la première poussée, deux poussées ou plus lors de la première année, la transformation en phase secondairement progressive ou les formes progressives primaires, une forte accumulation de la charge lésionnelle dans les 5 premières années d'évolution (9).

Les facteurs prédictifs classiques de bon pronostic : absence de handicap après 5 ans, un intervalle de plus de 2,5 ans entre les deux premières poussées, une faible charge lésionnelle lors de la première IRM, l'absence d'augmentation de la charge lésionnelle après 5 ans (9).

A côté de ces formes « classiques » de SEP, il existe des formes dites « bénignes » de SEP définies par un score EDSS inférieur à 3 au bout de 10 ans d'évolution. Ces formes représenteraient 39% des patients dans l'étude de Fisniku (10). Le seul facteur

pronostique de ces formes semble être l'importance du score EDSS à 10 ans.

L'espérance de vie est probablement peu diminuée (5 à 7 ans) au cours de la sclérose en plaques (9).

Chapitre II : Epidémiologie et étiologie

Section I : Epidémiologie

En France, la sclérose en plaques (SEP) toucherait entre 70 000 et 90 000 patients (11).

Sa fréquence est d'environ 3 % avant l'âge de 16 ans et de 0,6 % après l'âge de 60 ans. L'âge moyen estimé de la survenue de la maladie chez de jeunes adultes est de 32,4 ans (11).

Avant l'âge de 40 ans, elle touche trois femmes pour un homme (3). Après cet âge, le sexe ratio est de 1.

Selon Kurtzke, la prévalence de la SEP décroît dans chaque hémisphère lorsqu'on s'approche de l'équateur (11). Kurtzke identifie en 1980 trois zones (11) :

- une zone de forte prévalence (dite à haut risque, > 30/100.000) se situant au dessus de 40° de latitude nord et 30° de latitude sud (nord de l'Europe, des Etats-Unis et du Canada, et sud de l'Australie et de la Nouvelle-Zélande)
- Une zone de moyenne prévalence (5-30/100.000) englobant le sud de l'Europe et le pourtour méditerranéen ainsi que le sud des Etats-Unis et le nord de l'Australie
- Une zone de faible prévalence (<5/100.000) plus au sud (Asie, Amérique du Sud, Afrique).

A l'intérieur de différents pays, un gradient de latitude est également mis en évidence (3).

En France, la prévalence de la maladie est de 94,7 pour 100 000 habitants et l'incidence est de 7,5 pour 100.000. La prévalence et l'incidence sont supérieures dans le Nord-Est de la France par rapport aux régions du Sud et de l'Ouest (3).

Signalons que la prévalence varie selon les flux migratoires : le risque de développer une SEP chez les migrants est celui de la population du pays d'origine si la migration a lieu après l'âge de 15 ans. Ce risque est identique à celui de la population du pays d'accueil si la migration a lieu avant cet âge. Ces données fournissent des arguments en faveur du rôle de facteurs environnementaux dans la genèse de la SEP (12).

Section II : Etiologie

A - Facteurs génétiques

La SEP n'est pas une maladie héréditaire, mais il existe un terrain de susceptibilité à la maladie. Le taux de concordance pour la maladie est plus élevé chez les jumeaux vrais (15-25%) que chez les faux jumeaux (3-5%), même si ce taux est très variable d'une étude à l'autre (13). Lorsqu'un individu a un parent au premier degré atteint de SEP, le risque relatif qu'il en soit atteint est de 20 à 40 fois celui de la population générale (14). Ces facteurs génétiques ne sont pas uniquement responsables de l'augmentation du risque pour les frères et les soeurs d'un malade car ils sont associés également à des facteurs environnementaux. (13)

Il est aussi intéressant de remarquer qu'il existe des familles qui présentent un nombre élevé de malades atteints de SEP (15, 16).

Cependant, plus récemment, une étude a estimé que le rôle de l'hérédité dans les causes de la SEP n'est que de 5% (17).

B – Facteurs environnementaux

L'impact de l'environnement sur les causes de la SEP est aujourd'hui reconnu, notamment par (18) :

- les différences d'incidence et prévalence de la maladie selon la latitude, appelé gradient de latitude (19) : la prévalence augmente de 20 fois de l'équateur aux zones de latitude 59° nord (20).
- l'effet des migrations de population sur la prévalence de la maladie.
- l'augmentation du nombre de SEP au cours des dernières décennies avec un sexe-ratio femme/homme plus important.

1- Tabac

En dehors de ses méfaits connus sur la santé en général, le tabac semble être un facteur de risque recevable pour la sclérose en plaques. Le tabagisme serait capable d'accélérer le passage du premier événement démyélinisant en SEP cliniquement avérée mais aussi de favoriser la progression et l'aggravation de la maladie (18).

Une méta-analyse a montré que les fumeurs avaient un risque de SEP plus élevé que les non-fumeurs, mais également les gros fumeurs par rapport aux fumeurs classiques (21).

Toutes ces données conduisent à recommander le sevrage tabagique dans le cadre de

la prise en charge de la maladie afin notamment de réduire le risque de ce facteur sur la progression de la maladie (18).

2- Vitamine D

Depuis de nombreuses années, des études se sont intéressées à l'impact de l'ensoleillement et de la Vitamine D dans l'incidence géographique de la maladie (18).

Comme le tabac, le manque d'ensoleillement/vitamine D aurait un impact sur la conversion en SEP cliniquement définie et sur la progression de la maladie.

La vitamine D pourrait contribuer à expliquer la survenue d'une SEP en se basant sur :

- des arguments immunologiques en faveur d'un rôle protecteur de la survenue d'une SEP grâce à l'effet immunomodulateur de la vitamine D (22),
- des arguments géo-épidémiologiques qui montrent que la prévalence de la SEP selon un gradient Nord-Sud est inversement corrélée à l'ensoleillement et que le risque de SEP est modifié en fonction des migrations entre zones de prévalence différentes (22).

Cependant la majorité de la population ayant une hypovitaminose D, ce n'est donc pas le seul facteur impliqué.

3- Vaccins

La sclérose en plaques étant une maladie immunologique, il est légitime de se poser la question de l'impact des vaccins sur le déclenchement et l'aggravation de la maladie.

De nombreuses études ont analysé l'imputabilité de certains vaccins dans la SEP et ont permis de montrer que la plupart des vaccins standards ne semble pas à risque de déclencher une SEP ou de l'aggraver (tétanos, diphtérie, rougeole-oreillons-rubéole, poliomyélite, BCG, grippe). Le récent vaccin HPV n'a pas montré d'association avec la SEP (23).

Le vaccin contre la fièvre jaune est déconseillé en raison d'un risque d'augmentation des poussées (23).

La vaccination contre l'hépatite B et la sclérose en plaques a longtemps fait débat, aussi bien chez les patients atteints de SEP que dans la population générale.

De nombreuses études ont été menées et toutes concluent à l'absence de relation entre la vaccination contre l'hépatite B et la SEP : il n'y a pas d'augmentation du risque de développer une sclérose en plaques après une vaccination contre l'hépatite B (23).

En 2003, la Haute Autorité de Santé (HAS) a publié des recommandations mettant en avant l'absence « d'arguments en faveur de l'existence d'une association entre la vaccination contre le VHB et les pathologies démyélinisantes » chez l'enfant et chez

l'adulte sans toutefois « exclure formellement une association de faible ampleur » chez l'adulte. La HAS recommande fortement la vaccination contre l'hépatite B chez les nourrissons, les enfants et les adultes à risque élevé (24).

4- Facteurs de risque infectieux

Plusieurs virus ont été incriminés dans le développement de la SEP parmi lesquels l'Epstein Barr Virus (EBV) qui semble le plus recevable.

Une association entre la sclérose en plaques et la présence d'un virus a été clairement mise en évidence dans un grand nombre d'études. Cependant, il est très difficile de démontrer que cet agent viral soit la cause de la survenue de la maladie. Sa présence pourrait tout aussi bien être la conséquence de la maladie, voire même une coïncidence. Néanmoins, l'argument en faveur d'une relation causale reste privilégiée (25).

L'EBV est présent chez 95% de la population adulte (22). Divers arguments sont en faveur d'un rôle de l'EBV dans la SEP dont :

- Chez les patients atteints de SEP, il existe une grande fréquence de séropositivité pour l'EBV (99% des patients atteints de SEP sont séropositifs pour l'EBV contre 95% chez les sujets contrôles et le titre des anticorps est très élevé) (22) ;
- Le risque de SEP est environ 10 fois plus faible chez l'adulte séronégatif pour l'EBV (22).
- Une méta-analyse montre que le risque de SEP augmente après une mononucléose infectieuse ou une infection au EBV survenue tardivement (chez l'adulte jeune ou l'adolescent) (22).
- Les répartitions géographiques de la SEP et de l'infection par l'EBV sont superposables avec une augmentation avec la latitude (3).

5- Hygiène

Ces dernières années, est apparue une théorie mettant en avant qu'une meilleure hygiène (voire même une hygiène excessive) pourrait favoriser l'émergence de maladies auto-immunes telles que la SEP. En effet, le professeur JF Bach a notamment constaté que l'incidence des maladies infectieuses déclinaient alors que celle des maladies auto-immunes augmentaient (Figure 6) (21).

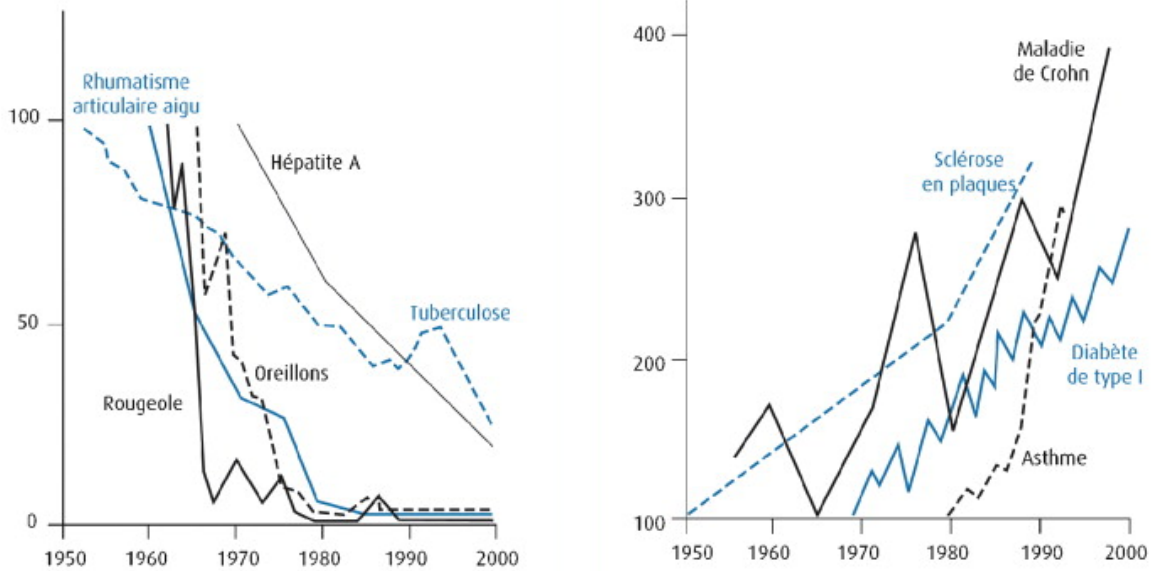


Figure 6 : Incidences des maladies infectieuses et auto-immunes au cours du temps (d'après JF Bach) (21)

Chapitre III : Les signes cliniques

Section I : Modes de révélation

Dans la forme habituelle, rémittente-récurrente, la première poussée revêt des aspects très divers. La liste des manifestations initiales ne saurait être exhaustive, car toutes les parties du système nerveux central peuvent être intéressées. Le début de la maladie est polysymptomatique dans 30 à 53% des cas, associant souvent des troubles moteurs, visuels et sensitifs (26).

Parmi les signes inauguraux de la SEP les plus fréquents, il faut citer :

- La névrite optique rétrobulbaire qui débute le plus souvent par une douleur lorsque le patient bouge les yeux surtout vers le haut et qui s'accompagne d'une baisse de l'acuité visuelle en quelques heures.
- Une myélite aiguë, c'est une paraparésie aiguë qui apparaît en quelques heures voire quelques jours et qui s'accompagne de troubles sensitifs.
- Une atteinte du tronc cérébral qui se manifeste le plus souvent par une diplopie, plus rarement par un syndrome vestibulaire ou une hémiparésie.

Ces signes ne sont pas spécifiques de la sclérose en plaques et certaines poussées

inaugurales peuvent passer inaperçues si ce n'est *a posteriori* (27).

La fréquence des diverses manifestations cliniques est indiquée dans le tableau suivant (Tableau 1) :

| | Phase initiale (%) | Phase d'état (%) |
|-----------------------|--------------------|------------------|
| Atteinte pyramidale | 20 | 80 à 90 |
| Atteinte cérébelleuse | 10 | 70 |
| Atteinte sensitive | 20 | 70 |
| Troubles visuels | 20 à 25 | 50 |
| Dysarthrie | | 40 à 50 |
| Troubles cognitifs | | 40 à 70 |
| Problèmes de mémoire | | 40 à 70 |
| Troubles urinaires | 2 à 34* | 50 à 80 |
| Troubles du transit | | 50 |
| Troubles sexuels | | 26 à 75 |
| Fatigue | | 50 à 75 |

Tableau 1 : Fréquence des diverses manifestations cliniques (28)

Section II : Les signes de la SEP

A - Troubles sensitifs

Ces troubles sont très fréquents dès le début de la maladie. Habituellement, il convient de distinguer les troubles subjectifs (ressentis par le malade et qui ne sont connus que par l'interrogatoire) et les troubles objectifs (mis en évidence par l'examen clinique) (29).

L'atteinte de la voie lémniscale (cordons postérieurs, lémnisque médian) se manifeste sous la forme de paresthésie, dysesthésies, de sensations d'engourdissement, de marche sur du coton, sur des épines ou sur des braises, des impressions de peau cartonnée, d'eau qui coule sur la peau...(30).

Le signe de Lhermitte, sensation de décharge électrique parcourant le rachis et les membres en réponse à une flexion de la nuque, est évocateur d'une atteinte de la moelle cervicale. Il apparaît dans 40% des cas (26).

Des douleurs apparaissent fréquemment dans la SEP (29 à 55% des cas) et sont pour moitié des douleurs de type neuropathique, mais également des contractures et des douleurs lombaires (26).

B - Troubles moteurs

L'atteinte de la voie pyramidale, présente à un moment ou un autre chez plus de 80% des patients (26), est responsable d'un déficit moteur, uni- ou bilatéral. Le déficit moteur est associé à un syndrome pyramidal réflexe : signe de Babinski uni- ou bilatéral (extension du gros orteil, par stimulation de la région externe de la plante du pied), abolition des réflexes cutanés abdominaux, hyper réflexivité tendineuse (31).

Ces signes moteurs se manifestent par une lourdeur, une faiblesse des membres. Les membres inférieurs sont plus souvent et plus précocement touchés que les membres supérieurs et une asymétrie est parfois présente. Ceci se traduit par une difficulté à courir, voire même une réduction du périmètre de marche (32). Une spasticité peut être associée au trouble à des degrés variables (31).

Une atteinte cérébelleuse peut conduire à des troubles de l'équilibre et de la marche avec la sensation d'une démarche ébrieuse, de la coordination des mouvements pouvant réaliser au maximum un tremblement intentionnel, à une dysarthrie avec une parole scandée, explosive ou seulement « pâteuse » (33).

C - Troubles résultant d'une atteinte du tronc cérébral

Tout au long de la maladie, plus de 75% des patients présentent une atteinte du tronc cérébral (26). Ils sont de plusieurs ordres :

- Les troubles oculomoteurs : ils se manifestent le plus souvent par une diplopie mais également par un flou visuel qui disparaît à la fermeture d'un œil, l'oscillopsie, et plus rarement l'opsoclonus (26). Ces symptômes peuvent être liés à une paralysie isolée d'un nerf crânien, une paralysie du regard et une anomalie des poursuites. Des anomalies du regard volontaire peuvent également être observées. Plus fréquente et plus durable que les paralysies oculomotrices, l'ophtalmoplégie internucléaire liée à des lésions de la bandelette longitudinale postérieure se manifeste par une paralysie du muscle droit interne dans les mouvements de latéralité et non dans les mouvements de convergence (31).

- L'atteinte des voies vestibulaires peut se traduire par des vertiges, du déséquilibre. Elle est rarement révélatrice de la maladie (<5%) (30). La surdité reste exceptionnelle (26).

- Le nystagmus est très fréquent dans la SEP mais il reste souvent mal interprété. Le nystagmus pendulaire est particulièrement évocateur de la SEP (26).

Parmi les autres atteintes des nerfs crâniens, le patient peut présenter également une névralgie du trijumeau qui peut être inaugurale, une dysarthrie d'origine diverse (32).

D - Névrite optique rétrobulbaire

La névrite optique rétro-bulbaire (NORB) résulte de la constitution d'une plaque de démyélinisation sur les fibres du nerf optique. Elle se manifeste par la baisse rapide, en quelques heures ou quelques jours, de l'acuité visuelle de façon unilatérale (32). Cette baisse s'accompagne de douleurs périorbitaires qui s'accroissent avec la mobilisation du globe oculaire, et parfois d'un scotome central ou para central et d'un trouble de la vision des couleurs avec dyschromatopsie rouge-vert (32).

A l'examen, le fond d'œil est le plus souvent normal mais on peut trouver un discret œdème papillaire (30). L'atteinte du nerf optique est mise en évidence par les potentiels évoqués visuels (26).

L'évolution est habituellement favorable. Le patient récupère une acuité visuelle sensiblement normale en quelques semaines malgré l'apparition au fond d'œil d'une décoloration durable du champ temporal de la papille. Cependant, la régression peut s'avérer incomplète avec la persistance d'un déficit visuel. Une récurrence d'une NORB peut survenir lors d'une poussée ultérieure du même côté ou sur l'autre œil (39).

E - Troubles vésico-sphinctériens et sexuels

Peu fréquents en début de maladie (seulement 6% des patients), ces troubles se retrouvent chez 78% des patients au cours de l'évolution de la SEP (32). Longtemps sous-estimés, leur impact sur la vie quotidienne du patient est une des principales causes de handicap dans la SEP (26). Les manifestations cliniques les plus souvent rencontrées chez environ 75% des patients sont : les mictions impérieuses (85%) responsables d'une incontinence à un moment ou un autre, la pollakiurie (82%), l'incontinence urinaire (63%), la dysurie (49%), l'interruption du débit (43%), une sensation de vidange incomplète (34%) et l'énurésie (14%) (26).

En plus de la gêne fonctionnelle occasionnée, ces troubles peuvent se compliquer d'infections urinaires répétées (26).

Des explorations urodynamiques et la mesure du résidu post mictionnel permettent d'évaluer ces troubles (26).

Une constipation dans 51% des cas et une incontinence fécale dans 29% peuvent également survenir chez les patients atteints de SEP (26).

Et pour finir, des troubles sexuels (troubles de l'érection, baisse de la libido, diminution de la lubrification vaginale, insensibilité locale et absence d'orgasme) se rencontrent chez 82% des hommes et 52% des femmes atteints de SEP (26). Ces troubles sont souvent tus lors de la consultation et donc encore trop peu pris en charge.

F - Manifestations paroxystiques

L'épilepsie, sous des formes diverses, atteindrait près de 5 % des malades (31). Cette incidence élevée par rapport à l'ensemble de la population, peut s'expliquer par le fait

que certaines plaques juxta corticales pourraient être épileptogènes (31).

G - Autres symptômes

La fatigue touche 75% des patients et peut être inaugurale de la maladie (32). Il s'agit d'un symptôme invalidant avec un impact péjoratif sur la qualité de vie des patients.

En effet, elle est la première plainte émise par plus de 2/3 des patients, devant les déficits moteurs, la spasticité et les troubles sphinctériens (34). La fatigue est définie comme une « perte subjective d'énergie physique et/ou mentale qui est perçue par l'individu ou l'aidant comme interférant avec ses activités usuelles et désirables » (26). La fatigue a des composantes physique et psychologique, mais les mécanismes eux-mêmes de la fatigue restent encore mal connus. L'effet de la fatigue sur la qualité de vie étant considérable, il importe en effet de mieux prendre en compte ce symptôme qui a longtemps été négligé (34).

H - Troubles psychologiques

Les troubles psychologiques sont plus fréquents chez les patients atteints de SEP que chez les personnes sans SEP (35 et 36).

Ces troubles, souvent ignorés et non traités, sont généralement associés à une diminution de l'adhérence au traitement (37), de l'état fonctionnel et de la qualité de vie du patient (38).

La survenue d'un trouble psychiatrique à un stade très précoce de la maladie peut retarder le diagnostic de la SEP de 3,2 années (39).

- Le suicide

Le risque de suicide est augmenté chez les patients atteints de SEP (40, 38). Les principaux facteurs de risque sont la solitude sociale, des antécédents psychiatriques familiaux, le stress social, des antécédents d'une dépression majeure, l'anxiété et l'alcoolisme (41).

- L'anxiété

Comme défini dans le DSM IV, les symptômes peuvent inclure des symptômes d'anxiété généralisée, des attaques de panique, de l'obsession ou des convulsions (42).

L'anxiété est largement présente dans la sclérose en plaques, chez plus de 54% des patients (43).

Elle apparaît dès le début de la maladie, se maintient les premières années et devient moins fréquente au fur et à mesure.

De nombreux facteurs peuvent influencer la survenue de l'anxiété dans la SEP.

Une corrélation entre anxiété, dépression et fatigue a été clairement montrée par plusieurs études (43, 44, 45).

La stratégie de coping¹ peut influencer les symptômes d'anxiété : les patients orientés vers l'émotion sont plus anxieux et déprimés que les patients orientés vers la tâche et les stratégies d'évitement (46).

De même, l'anxiété peut augmenter avec le handicap physique (47).

En terme de traitement de l'anxiété, il n'y a pas eu d'évaluation spécifique des traitements anxiolytiques dans la SEP, mais la plupart des médicaments peuvent être utilisés chez les patients SEP. Quand à la psychothérapie, elle a montré des effets positifs sur l'anxiété dans la SEP (48, 49, 50).

- La dépression

Plus de 50% des patients SEP présentent une dépression au cours de leur vie (43, 51, 52).

Le chevauchement de certains symptômes constitutionnels de la dépression et de la SEP peut rendre difficile le diagnostic de la dépression pendant la SEP : insomnie, fatigue, difficultés de penser ou concentration (53).

Il n'y a pas de corrélation formelle entre la dépression et la forme clinique de la maladie mais il existe une corrélation entre la dépression et la sévérité de la maladie (54, 55). La dépression est moins fréquente au début qu'à un stade avancé de la maladie (56) et peut être associée à une mauvaise observance des traitements (37, 57).

Plusieurs mécanismes peuvent être impliqués dans la dépression : facteurs psychosociaux (coping), perte d'espoir, incertitude, manque de distraction, peu de vie sociale, haut niveau de stress, anxiété et fatigue. L'anxiété est un des plus grands facteurs prédictifs de dépression (58).

Les corticostéroïdes et certains traitements de fond de la SEP (interféron bêta) peuvent également être associés à la dépression. Cependant, il n'a pas été clairement établi que l'administration d'un interféron bêta à des patients SEP augmente le risque de troubles dépressifs (59).

Les traitements de la dépression dans le cas d'une SEP sont variés et regroupent notamment les antidépresseurs, la thérapie comportementale cognitive, la thérapie supportive ou de nouvelles approches telles que l'intervention basée sur la pleine conscience (Mindfulness based intervention) (59).

Il est important de diagnostiquer et de traiter la dépression associée à la SEP d'autant

¹ Ensemble des efforts cognitifs et comportementaux destinés à maîtriser, réduire ou tolérer des demandes spécifiques internes et/ou externes, vécues par le sujet comme menaçant, épuisant ou dépassant ses ressources (R. Lazarus et R. Saunier, 1978). Cette définition provient du Dictionnaire de la Psychiatrie des éditions du CILF : www.cilf.fr

qu'elle est sous-estimée et sous traitée dans la SEP. Dans une étude portant sur 260 patients SEP, il a été montré que les 2/3 des patients présentant un trouble dépressif majeur ne recevaient aucun traitement antidépresseur (60).

- Les troubles affectifs bipolaires

Les troubles affectifs bipolaires sont définis comme les troubles affectifs caractérisés par des épisodes dépressifs et maniaques ou hypomaniaques (59).

La plupart des études épidémiologiques ont montré une augmentation du taux de prévalence des troubles bipolaires chez les patients atteints de SEP (61).

La relation entre troubles bipolaires et SEP n'est pas bien identifiée mais semble multifactorielle. Elle pourrait être attribuée aux traitements, aux lésions cérébrales de démyélinisation, à la génétique, aux réactions psychologiques et aux difficultés d'ajustement (59). Certains traitements utilisés dans la SEP comme les corticostéroïdes, le baclofène, le dantrolène, le tizanidine ou encore des drogues illicites peuvent induire des épisodes maniaques ou hypomaniaques (62).

- Les autres troubles

D'autres troubles peuvent être associés à la SEP comme :

- L'euphorie avec un taux de prévalence estimé de 15% dans la SEP. L'euphorie est associée avec la sévérité de la charge en lésion T2 et une atrophie de la matière grise et blanche (63).
- L'affection pseudobulbaire : sa prévalence est de 10% chez les patients SEP (64). Elle peut être prise en charge par les traitement classiques des troubles de l'humeur.
- Les troubles psychotiques tels que les hallucinations et les désillusions ou tout autre symptôme positif de schizophrénie (59).
- Les troubles de personnalité et du comportement. Ces troubles pourraient être dus à la réaction psychologique à une maladie chronique mais l'association avec des déficits neuropsychologiques suggère que cela pourrait être secondaire à des lésions cérébrales (59).
- Addictions : plusieurs études ont montré une augmentation de la prévalence de l'alcoolisme chez les patients SEP, ainsi que l'utilisation de drogues illicites, notamment les cannabinoïdes et cannabis, pour diminuer certains symptômes de la SEP (douleurs, spasticité, troubles intestinaux, ...). L'alcoolisme et l'abus de substances peuvent compliquer l'évaluation et le traitement de la SEP et des troubles psychiatriques (59).
- Troubles somatiques.

Chapitre IV : Diagnostic et évaluation

Section I : Le diagnostic de SEP

Il n'y a pas de marqueur para clinique permettant de poser le diagnostic de la SEP avec certitude.

Ainsi le diagnostic est évoqué sur un faisceau d'arguments cliniques et paracliniques associant quatre critères essentiels :

- La notion de dissémination temporelle (au moins deux épisodes neurologique séparés dans le temps ; exemple : une névrite optique à un temps t et un syndrome cérébelleux l'année suivante).
- La notion de dissémination spatiale (deux anomalies cliniques atteignant deux régions distinctes du SNC).
- L'inflammation du SNC.
- L'absence d'un autre diagnostic susceptible d'expliquer la symptomatologie clinique (5).

Le diagnostic repose sur l'examen clinique et si nécessaire sur des examens complémentaires.

A - Les examens para cliniques

L'examen paraclinique le plus utile au diagnostic est aujourd'hui l'imagerie par résonance magnétique (IRM). En effet, une analyse des caractéristiques lésionnelles d'une part, et de leur évolution dans le temps d'autre part, permet aujourd'hui de répondre aux conditions du diagnostic positif et différentiel. L'IRM pratiquée est encéphalique et médullaire.

Plusieurs types de séquences et d'images sont réalisés dans la SEP.

- Les séquences en T1. Dans les images dites en T1, le liquide céphalo-rachidien apparaît en noir, la substance blanche en gris clair et la substance grise en gris foncé (65). Cette séquence nécessite l'injection de produit de contraste, le Gadolinium qui va mettre en évidence les lésions récentes (en pratique moins de 3 mois) (5) en se fixant dessus. Les lésions vont alors s'exprimer par une coloration blanche, très intense, et ainsi être facilement repérables (65).

Dans le cerveau normal, le produit de contraste ne passe pas la barrière hémato-encéphalique (BHE). Dans le cas d'une sclérose en plaques, la fixation de ce produit (appelée prise de contraste), indique une rupture de la BHE et donc une plaque active, et une activité inflammatoire évolutive (65).

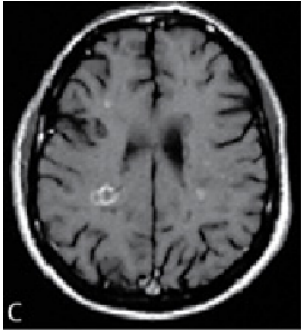


Figure 7 : Image en T1 (5)

- Les séquences en T2. Sur les images en T2, le LCR apparaît en blanc, la substance grise en gris clair et la substance blanche en gris plus foncé. Les plaques apparaissent sous forme d'hypersignaux de la substance blanche de couleur plus claire (5).



Figure 8 : Image en T2

L'analyse du liquide cébrospinal (LCS) met en évidence une réaction inflammatoire du système nerveux central et élimine un processus infectieux ou néoplasique (5). Le prélèvement de LCR se fait à l'aide d'une Ponction Lombar réalisée par un médecin. La positivité du LCR portée par la présence de la synthèse d'immunoglobulines G (IgG) (index augmenté) ou de bandes oligoclonales permet de montrer l'inflammation du SNC.

Les potentiels évoqués permettent de détecter les anomalies de conduction infracliniques (c'est-à-dire avant l'apparition de signes cliniques). Ce sont des potentiels électriques recueillis sur le scalp après une brève stimulation spécifique. Dans le cadre de la SEP, différents potentiels évoqués peuvent être réalisés selon la voie axonale explorées : visuels (voies axonales visuelles), auditifs (voies axonales auditives), somesthésiques (voies axonales sensibles), moteurs (voies axonales motrices) (66).

Les Potentiels Évoqués Visuels (PEV) restent les plus couramment utilisés dans la SEP, notamment à cause de la fréquence des névrites optiques en début de maladie (5).

B - Le Syndrome Clinique Isolé (SCI)

Il s'agit du premier événement clinique apparent évocateur de démyélinisation. Il faut alors évaluer le risque statistique d'évolution vers une SEP (66).

La première manifestation de la SEP est un SCI dans 85 % des cas (66).

Le SCI est le plus souvent monofocal, affectant les voies longues (46%), le nerf optique (21%), le tronc cérébral (10%). Il est multifocal dans 23% des cas (66).

Ces atteintes se traduisent par des symptômes moteurs, sensitifs ou cérébelleux ainsi que des troubles visuels.

Devant un SCI, il est nécessaire d'exclure un autre diagnostic, de démontrer l'existence d'une atteinte lésionnelle sur un site différent (dissémination spatiale) et à un moment différent (dissémination temporelle). Ces trois conditions sont remplies le plus souvent par l'interrogatoire, l'examen clinique et l'IRM.

C - Les critères diagnostiques

En 1983, des critères diagnostiques ont été établis par Poser (67) (Tableau 2). Il proposait les termes de SEP « définie », « possible », « probable ». Ces critères ne tenaient pas compte de l'IRM qui a actuellement pris une place importante dans le diagnostic de la SEP.

| catégorie | Poussées | Clinique | Paraclinique | LCS |
|--|----------|----------|--------------|-----|
| A SEP définie cliniquement | | | | |
| A1 | 2 | 2 | | |
| A2 | 2 | 1 | et 1 | |
| B SEP définie avec les examens de laboratoire | | | | |
| B1 | 2 | 1 | ou 1 | |
| B2 | 1 | 2 | | oui |
| B3 | 1 | 1 | et 1 | oui |
| C SEP cliniquement probable | | | | |
| C1 | 2 | 1 | | |
| C2 | 1 | 2 | | |
| C3 | 1 | 1 | et 1 | |
| D SEP probable définie avec les examens de laboratoire | | | | |
| D1 | 1 | 1 | | oui |

Tableau 2 : Critères diagnostiques de Poser (67)

Les difficultés d'utilisation de ces critères, la nécessité d'un diagnostic le plus précoce possible avec l'apparition de la notion de SCI (figure 9) ont amené un groupe d'experts

à proposer en 2001 de nouveaux critères diagnostiques dits de «McDonald » (68) (Tableau 3).

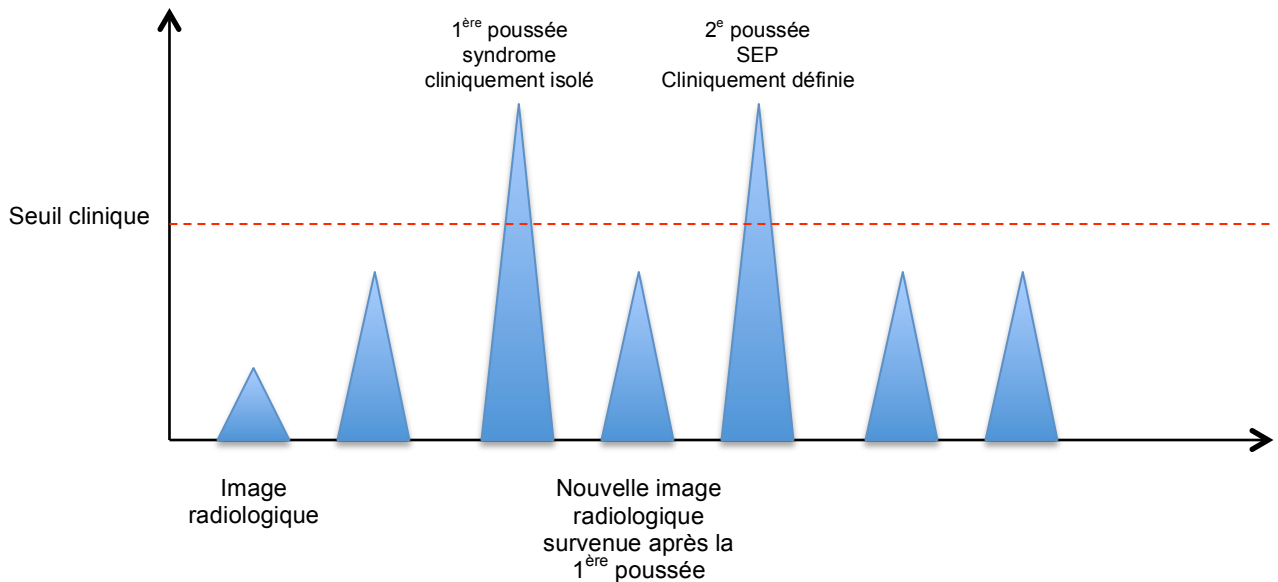


Figure 9 : Tableau simplifié de l'évolution de la sclérose en plaques.

La première poussée correspond au syndrome cliniquement isolé ; la survenue d'une deuxième poussée permet le diagnostic de SEP cliniquement définie ; l'apparition d'une nouvelle image radiologique, après la première poussée, permet de porter le diagnostic de SEP selon les critères de McDonald (9)

Les critères de McDonald conservent la notion de dissémination temporo-spatiale tout en intégrant l'IRM. Le diagnostic de SEP repose ainsi sur trois critères (68) :

- La dissémination spatiale : Pour affirmer la dissémination dans l'espace, les manifestations de la maladie doivent correspondre à au moins deux lésions distinctes du système nerveux central. Dans le cas contraire, les potentiels évoqués visuels peuvent permettre de détecter un dysfonctionnement infraclinique de la voie correspondante. L'IRM permet également en cas de lésion unique du système nerveux central d'affirmer la dissémination spatiale. Ce sont les critères de Barkhof (69) qui ont été retenus (tableau 4).
- La dissémination temporelle : La dissémination temporelle nécessite deux épisodes distincts séparés d'au moins trente jours. L'IRM peut être utilisée comme critère de dissémination temporelle. En effet, une nouvelle lésion se rehausse par le gadolinium, quand il existe une rupture de barrière hémato-encéphalique (BHE) lors de la phase inflammatoire.

Cette prise de gadolinium persiste pendant plusieurs semaines. Donc si la première IRM est effectuée plus de trois mois après la poussée initiale, une lésion rehaussée par le gadolinium localisée en dehors de la zone initialement atteinte, prouve la dissémination temporelle. En l'absence de rehaussement, une nouvelle lésion T2 ou une lésion prenant le gadolinium sur une deuxième IRM réalisée trois mois plus tard témoignera de la dissémination dans le temps. Si la première IRM est effectuée moins de trois mois après l'épisode initial, la mise en évidence d'une lésion rehaussée par le gadolinium lors d'une deuxième IRM réalisée trois mois après cet événement confirmera la dissémination temporelle. En l'absence de lésion visible, une troisième IRM sera effectuée trois mois plus tard. La mise en évidence d'une lésion en T2 ou rehaussée par le gadolinium, lors de cette troisième IRM, suffit à prouver la dissémination temporelle (tableau 5).

- L'inflammation : Le critère d'inflammation est rempli lorsque l'analyse du LCS montre une synthèse intrathécale d'IgG. Celle-ci se traduit soit par un index d'IgG augmenté (supérieur à 0,70), soit par la présence de bandes oligoclonales d'IgG détectées par immunofixation sensibilisée ou par focalisation isoélectrique (5).

| Présentation clinique | Examens complémentaires ou profil évolutif requis pour poser le diagnostic de SEP |
|---|---|
| ≥ 2 poussées ≥ 2 lésions | Aucun |
| ≥ 2 poussées 1 lésion | ⇒ Dissémination spatiale démontrée par • IRM ou • ≥ 2 lésions IRM évocatrices et LCS positif ou • poussée suivante impliquant une autre localisation |
| 1 poussée ≥ 2 lésions [épisode polysymptomatique] | ⇒ Dissémination temporelle démontrée par • IRM ou • 2 ^{ème} poussée |
| 1 poussée 1 lésion [épisode monosymptomatique ou «Syndrome clinique isolé» (SCI)] | ⇒ Dissémination spatiale démontrée par • IRM ou • ≥ 2 lésions IRM évocatrices et LCS positif ET ⇒ Dissémination temporelle démontrée par • IRM ou • 2 ^{ème} poussée |
| Progression insidieuse évocatrice de SEP [SEP Primaire Progressive] | ⇒ LCS positif ET ⇒ Dissémination spatiale démontrée par • ≥ 9 lésions IRM T2 encéphaliques ou ≥ 2 lésions médullaires ou 4 à 8 lésions encéphaliques et 1 médullaire ou • PEV anormaux associés à 4 à 8 lésions IRM encéphaliques ou à 1 lésion IRM médullaire et moins de 4 lésions encéphaliques ⇒ Dissémination temporelle démontrée par • IRM ou • Progression régulière pendant 1 an |

Tableau 3 : Critères diagnostiques de McDonald de 2001 (68)

3 critères parmi les 4 suivants :

- 1 lésion rehaussée par le gadolinium ou 9 lésions sans prise de contraste
- Au moins 1 lésion sous-tentorielle
- Au moins 1 lésion juxta-corticale
- Au moins 3 lésions périventriculaires

Tableau 4 : Critères radiologiques de dissémination spatiale (69)

- Si la première IRM est effectuée 3 mois ou plus après la poussée initiale, la détection d'une lésion rehaussée par le gadolinium localisée en dehors de la zone initialement atteinte suffit à prouver la dissémination temporelle. En l'absence de lésion visible, il faut réaliser une deuxième IRM si possible trois mois plus tard. La mise en évidence d'une lésion T2 ou prenant le gadolinium lors de cette deuxième IRM suffit à prouver la dissémination temporelle.
- Si la première IRM est effectuée moins de 3 mois après l'épisode initial, la mise en évidence d'une nouvelle lésion rehaussée par le gadolinium lors d'une deuxième IRM réalisée plus de trois mois après cet événement suffit à prouver la dissémination des lésions dans le temps. En l'absence de lésion visible, une troisième IRM sera effectuée trois mois plus tard. La mise en évidence d'une lésion T2 ou rehaussée par le gadolinium lors de cette troisième IRM suffit à prouver la dissémination dans le temps.

Tableau 5 : Critères radiologiques de dissémination dans le temps (7)

La combinaison de ces trois critères permet de poser le diagnostic de SEP selon McDonald. Cette classification abandonne le terme de « SEP probable » pour ne classer les malades qu'en trois catégories : « SEP », « SEP possible », « non SEP » en fonction du nombre d'épisodes cliniques (poussées) et du nombre de lésions cliniques. Par ailleurs, les catégories de SEP selon Poser, « confirmée par le laboratoire » et « confirmée cliniquement », disparaissent.

Le critère d'inflammation est secondaire. En effet, si les deux autres (spatial et temporel) sont présents, le recours à la ponction lombaire (PL) est inutile. L'analyse du LCS prend en revanche toute sa valeur lorsque le critère spatial fait défaut.

Ces critères ont été révisés en 2005 (70). Dans cette révision, il est proposé que les critères de dissémination temporelle soient remplis avec l'apparition d'une nouvelle lésion T2 sur une nouvelle IRM, quelle qu'en soit la date, si la précédente (celle de référence) a été faite au moins 30 jours après le début de l'événement clinique initial (66). Par ailleurs dans la révision de 2005, la substitution d'une lésion cérébrale prenant le contraste par une lésion médullaire prenant le contraste ainsi que la substitution d'une lésion médullaire par une lésion sous-tentorielle sont possibles pour la dissémination dans l'espace. Les lésions médullaires sont comptabilisées pour atteindre le nombre de neuf lésions T2 (66).

Une dernière révision des critères a eu lieu en 2010 (71). Ces nouveaux critères diagnostiques de la SEP ont pour objectifs : une simplification pour les praticiens, une augmentation de leur sensibilité sans compromettre leur spécificité, et d'intégrer les nouveaux critères IRM de dissémination temporelle et spatiale mis en œuvre par le groupe MAGNIMS (Magnetic Imaging In Multiple Sclerosis).

Section II : Les échelles d'évaluation de la SEP

Une évaluation fiable et valide du déficit neurologique est essentielle pour mener des études sur les traitements mais aussi et surtout pour le suivi de l'évolution de la maladie en pratique clinique et une évaluation individuelle de la sévérité de la SEP.

Différentes échelles d'évaluation telles que l'EDSS de Kurtzke (Expanded Disability Status Scale) et le MSFC (Multiple Sclerosis Functional Composite) sont disponibles pour détecter le degré de handicap. L'EDSS est maintenant universellement utilisée en pratique clinique, contrairement au MSFC, qui reste plus du ressort de la recherche clinique. L'utilisation de ces échelles permet de mesurer objectivement la progression de la maladie, en terme de handicap.

L'EDSS (Expanded Disability Status Scale)

L'EDSS est actuellement le système d'évaluation le plus souvent utilisé pour décrire le degré de handicap des patients atteints de SEP. Cette échelle est fréquemment utilisée dans les études cliniques parce qu'elle permet la détermination du degré de handicap des patients en mesurant l'atteinte des fonctions neurologiques définie d'une manière reproductible.

Après 50 ans d'utilisation, l'EDSS est maintenant le standard pour déterminer objectivement le niveau de handicap de la SEP.

L'EDSS est un perfectionnement de l'échelle DSS (Disability Status Scale) mise au point par Kurtzke en 1955. L'échelle DSS était conçue afin d'évaluer le degré d'altération neurologique dans la SEP en étudiant huit paramètres fonctionnels cotant, point par point de 0 (normal) à 10 (décès dû à la SEP).

Dans l'EDSS, une graduation plus fine est obtenue en introduisant des intervalles d'un demi point (1,0 ; 1,5 ; 2,0...) (72).

Le type et la sévérité de l'atteinte neurologique sont définis par l'attribution d'un score aux troubles affectant les huit paramètres fonctionnels suivants :

- pyramidal,
- cérébelleux (atteintes du cervelet),
- tronc cérébral,
- sensitif,
- végétatif (côlon et vessie),
- visuel,
- cérébral,
- autres.

Le score EDSS est déterminé comme suit (Voir Annexe 1) (72) :

- Si un patient présente une valeur d'EDSS de 0, son examen neurologique est normal. Dans ce cas, tous les scores des paramètres fonctionnels doivent être de 0 à l'exception du paramètre cérébral où le grade 1 est acceptable.
- Les valeurs d'EDSS inférieures à 4 se réfèrent à des patients parfaitement ambulatoires. Elles sont obtenues à partir des scores individuels des paramètres fonctionnels.
- Les valeurs d'EDSS comprises entre 4 et 5 sont définies à la fois par les scores des paramètres fonctionnels et par l'aptitude à la marche.
- Les valeurs d'EDSS entre 5,5 et 8 sont seulement définies par l'aptitude à la marche. Les scores des paramètres fonctionnels n'ont souvent plus aucune importance à ce niveau de handicap.
- Un patient dont le score EDSS est de 9,5 est complètement dépendant, grabataire, incapable de communiquer avec son environnement, de manger, de déglutir. Tous les scores des paramètres fonctionnels sont au moins de 4.

L'EDSS mesure le niveau de handicap en explorant et en quantifiant le degré d'atteinte de la plupart des fonctions neurologiques qui peuvent être touchées au cours de la SEP. C'est aujourd'hui l'échelle de référence connue de tous les neurologues.

Bien que cette échelle utilise des intervalles d'un demi point, il est généralement considéré qu'une modification d'un intervalle d'au moins 1 point de l'EDSS est un seuil cliniquement pertinent pour parler d'amélioration ou d'aggravation du handicap de la maladie. (Figure 10)

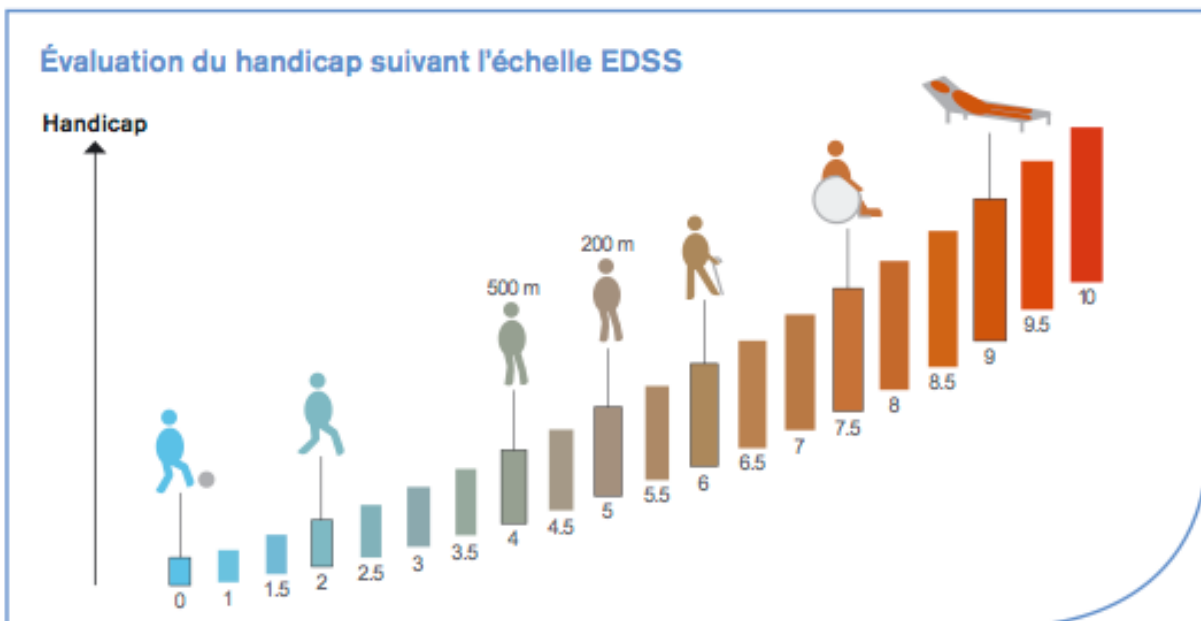


Figure 10 : Evaluation du handicap suivant l'échelle EDSS d'après Kurtzke (72)

Comme on l'a vu, le niveau de handicap est très variable, présentant un pic au moment des poussées. Si l'on veut mesurer un handicap installé définitivement, on exige, notamment dans les essais thérapeutiques, que l'aggravation du score observée à un temps t, soit maintenue au moins 3 à 6 mois plus tard. Plus le délai exigé pour parler de handicap définitif est long, plus on est sûr qu'il ne s'agit pas d'un handicap observé de façon temporaire à la faveur d'une poussée, mais bien d'un handicap définitivement installé et irréversible.

Cette échelle est considérée comme la référence mais elle n'en comporte pas moins des failles et des limites. Les principales tiennent au fait qu'elle n'est pas linéaire, qu'à partir d'un certain niveau de handicap, elle est principalement conditionnée par l'aptitude à la marche et oublie les troubles moteurs des membres supérieurs, et qu'elle ne s'intéresse pas aux troubles cognitifs fréquents et responsables d'un handicap pourtant important.

C'est pourquoi d'autres échelles ont été développées par la suite comme le MSFC.

Le MSFC (Multiple Sclerosis Functional Composite)

Le MSFC est un critère d'évaluation du handicap, qui combine le score observé lors de trois tests différents. Le premier test évalue l'aptitude à la marche, le deuxième la dextérité manuelle et le troisième les fonctions cognitives (73) :

- Temps de marche pour parcourir 8 m (2 mesures) : le temps nécessaire au patient pour couvrir une distance de 8 m sans dommage est mesuré. Cette mesure est réalisée 2 fois.
- 9 Hole Peg Test (2 mesures pour chaque main) : le temps nécessaire au patient pour placer 9 objets dans des trous destinés à cet effet et pour les retirer à nouveau est mesuré. Ce test est réalisé 2 fois avec chaque main.
- PASAT (2 mesures) (test d'évaluation de la fonction cognitive) : Dans le test PASAT (Paced Auditory Serial Addition Test), une cassette audio donne des successions rapides de chiffres, espacées de 2 à 3 secondes. Le patient doit additionner chaque nouveau chiffre à celui qui le précède, et noter le résultat de chaque addition sur un feuillet. On mesure le nombre de réponses exactes sur les 60 résultats d'addition attendus. Ce test évalue spécifiquement l'attention soutenue et le traitement de l'information.

Grâce au MSFC, même des degrés mineurs de changement clinique dans trois paramètres fonctionnels importants peuvent être détectés soit individuellement pour un patient, soit à l'intérieur d'un groupe. Son utilisation en pratique clinique quotidienne restera limitée du fait :

- de la nécessité pour établir un score, d'avoir une population de référence ;
- de l'impossibilité de répéter fréquemment le test, à cause de la PASAT qui s'améliore avec le temps par effet d'apprentissage ; l'évolution du score devenant alors ininterprétable.

Bien évidemment, le test d'aptitude à la marche et les 9 hole Peg test peuvent être utilisés séparément pour suivre l'évolution d'un patient au niveau de ces fonctions.

Chapitre V : Le traitement de la SEP

La prise en charge thérapeutique a considérablement évolué ces dernières années. Elle ne se limite pas à la consultation du neurologue et la prescription de traitements de fond mais est devenue globale et multidisciplinaire, centrée autour du patient et faisant appel, en plus du neurologue, aux médecins généralistes, rééducateurs, psychologues, ophtalmologistes, assistantes sociales (66).

L'arsenal thérapeutique s'est agrandi et permet 3 types d'actions en fonction de l'objectif thérapeutique recherché :

- Les traitements de la poussée, qui visent à limiter l'intensité et la durée de la poussée. Pour le moment, seuls les corticoïdes à fortes doses ont démontré leur intérêt dans cette situation ; ce sont de puissants anti-inflammatoires (74).
- Les traitements de fond de la maladie, qui ont l'objectif ambitieux de ralentir l'évolution naturelle de la maladie, c'est à dire de réduire la fréquence des poussées et de retarder l'apparition du handicap, quels que soient leurs modes d'expression clinique (Les principaux sont des immunomodulateurs et supprimeurs qui contribuent à « étouffer » la composante inflammatoire de la maladie (74).
- Les traitements symptomatiques qui soulagent les symptômes divers et variés que peut présenter le patient pendant mais surtout entre les poussées, et dont les principaux sont la fatigue, la dépression, les douleurs, la spasticité, les troubles génito-sphinctériens. Ces traitements n'ont rien de spécifique à la SEP et sont utilisés au cours d'autres pathologies (75).

Section I : Le traitement des poussées

Le traitement des poussées de SEP réside aujourd'hui dans l'administration de fortes doses de corticoïdes (bolus).

Les corticoïdes (autrefois appelés glucocorticoïdes) sont des hormones fabriquées à l'état naturel par les corticosurrénales.

Ces substances ont des propriétés anti-inflammatoires, antiallergiques et immunosuppressives (76).

Elles atténuent (de manière très rapide) la durée et l'intensité des poussées (77).

Les médicaments utilisés habituellement pour le traitement des poussées sont l'injection IV de méthylprednisolone.

La méthylprednisolone est utilisée à la dose de 1 g par jour en perfusion lente sur 3 heures pendant 3 jours de suite (77). L'administration orale et en dose usuelle de corticoïdes n'a pas montré d'effet sur la récupération des poussées (7).

Depuis 2007, les bolus peuvent être effectués à domicile si leur réalisation est encadrée par un réseau de santé et si la première perfusion a lieu à l'hôpital (9).

La méthylprednisolone agit très rapidement même si ses effets sont temporaires.

Un traitement au long cours par corticoïdes n'influence pas l'évolution de la SEP et s'accompagne, de plus, d'effets secondaires sévères comme : rétention urinaire, prise de poids, insomnie, agitation, myopathies, troubles digestifs, troubles hydro-électrolytiques, troubles de la cicatrisation, diabète...(77).

Les corticoïdes doivent être réservés au traitement des poussées lorsque celles-ci surviennent, sans hésiter à donner de fortes doses en « bolus ».

Section II : Les traitements de fond

A - Introduction

Les objectifs du traitement de fond sont de ralentir voire arrêter la progression de la maladie.

La prescription initiale et le renouvellement d'un traitement de fond appartiennent au neurologue (77).

Aujourd'hui, les traitements de fond disponibles sont des traitements immunomodulateurs ou immunosuppresseurs qui luttent contre la réaction auto-immune et les phénomènes inflammatoires.

Ils agissent en limitant la réaction inflammatoire lymphocytaire et sont indiqués essentiellement dans la phase initiale de la maladie dite inflammatoire (avec poussées) : SEP-Rémittente Récurrente (SEP-RR) et SEP secondairement progressive avec poussées surajoutées (77).

Par définition, les traitements de fond ont une influence favorable sur l'histoire naturelle de la maladie en réduisant la fréquence des poussées et/ou en ralentissant la progression du handicap (74).

Stratégies thérapeutiques :

Syndromes cliniquement isolés :

Depuis quelques années, les données de la littérature ont permis de mettre en évidence l'intérêt de débiter un traitement de fond précocement chez les patients ayant présenté un syndrome cliniquement isolé (SCI), l'objectif étant de diminuer les conséquences à long terme de la maladie (78). Ainsi, il est possible de donner aux patients un maximum de chances de réduire le risque de survenue d'une seconde poussée d'environ 50% et

de réduire le nombre de nouvelles lésions à l'IRM (79). Seuls les immunomodulateurs sont indiqués dans le traitement des SCI (85).

SEP RR et SEP secondairement progressives avec poussées surajoutées :

De plus, la mise à disposition de différents traitements avec des modes d'action, des posologies et voies d'administration, des tolérances et des résultats différents a considérablement agrandi l'arsenal thérapeutique et donc augmenté les possibilités d'action. Il est donc clairement établi que en cas d'échec à un traitement (définis par des critères avant tout cliniques - poussées et progression du handicap- accompagnés de données d'imagerie – évolution de la charge lésionnelle, lésions rehaussées par le gadolinium, atrophie) ou de problème de tolérance, il faut changer rapidement de traitement au profit d'une thérapeutique plus efficace et/ou mieux tolérée.

Cette stratégie de plus en plus utilisée est l'escalade thérapeutique qui consiste à passer d'un traitement dit de première ligne à un traitement dit de seconde ligne en cas d'échec. Il est également concevable de passer à un autre traitement de première ligne dont le mécanisme d'action est différent (80) (Figure 11).

Grâce à ces deux principes de traitements (traitement précoce et changement de thérapeutique) l'objectif de tous (ou presque) est d'essayer d'atteindre le statut de « NEDA » (No Evidence of Disease Activity) où il n'y a plus d'activité clinique perceptible (c'est-à-dire pas de poussées, ni d'aggravation du handicap), ni d'activité nouvelle à l'IRM (c'est à dire pas de nouvelle lésion T2, ni de prise de contraste au gadolinium pour les lésions T1) (81).

SEP progressives :

Dans les formes secondairement progressives (SP), la progression continue du handicap est précédée par une phase de transition associant poussées et aggravation lente de l'incapacité fonctionnelle ; à ce stade, on peut encore utiliser les immunomodulateurs, qui montrent quelques bénéfices. Mais lorsque la progression est continue, le traitement par immunomodulateur doit être stoppé, car devenu inefficace. Un traitement par cyclophosphamide peut être proposé, si l'évolution du handicap est très rapide sur quelques mois, avec des lésions actives sur l'IRM. Ce traitement sera stoppé si aucune stabilisation du handicap n'est obtenue (82).

Quant-aux formes progressives primaires, elles sont orphelines de traitement : les immunomodulateurs comme les immunosuppresseurs sont inefficaces. Elles ne disposent ainsi que d'une prise en charge multidisciplinaire avec une médecin de rééducation fonctionnelle et de traitements symptomatiques (83).

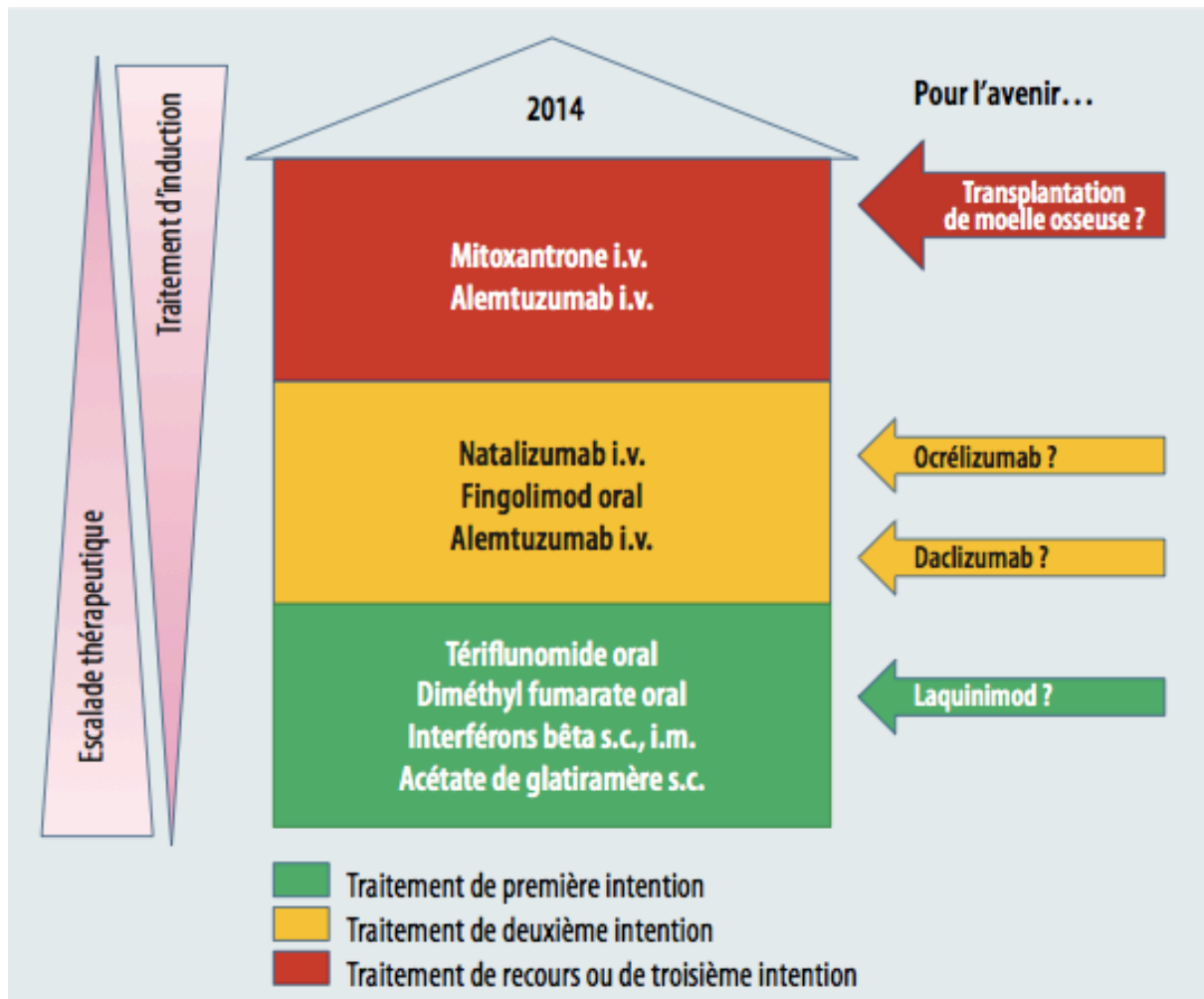


Figure 11 : Induction thérapeutique ou escalade thérapeutique. D'après Zéphir H. (84)

B - Les traitements dits de première ligne

Les immunomodulateurs par voie injectable

Les immunomodulateurs injectables sont utilisés en première ligne depuis leur homologation en 1996. Ils ont toujours leur place dans l'arsenal thérapeutique, eu égard à leur bon profil de tolérance à long terme.

Trois interférons bêta (IFN β : Avonex®, Betaferon®/Extavia®, Rebif®) et l'acétate de glatiramère (Copaxone®) sont ainsi utilisés pour le traitement de la SEP RR, et il est généralement admis que leur initiation précoce permet une meilleure réponse thérapeutique (86).

Leur efficacité est dans l'ensemble assez semblable : ils réduisent l'accumulation des nouvelles lésions en IRM, retardent la survenue de la deuxième poussée dans les SCI, réduisent la fréquence (environ 30%) et la sévérité des poussées cliniques dans les formes RR, et retardent pour certains la progression du handicap (86) (Tableau 6).

Les 3 interférons s'injectent par voie sous-cutanée (Rebif®, Extavia®/Bétaféron®) ou intra-musculaire (Avonex®). Le syndrome pseudogrippal (fièvre, frissons, courbatures), des réactions locales au point d'injection, la toxicité biologique (cytopénie et cytolyse hépatique) sont leurs principaux effets secondaires. Ils sont contre-indiqués en cas de crises d'épilepsies ou de dépression sévère non traitées.

L'acétate de glatiramère est administré par voie sous-cutanée. Il peut entraîner des palpitations, des réactions cutanées et plus rarement une sensation de difficultés respiratoires nécessitant l'arrêt du traitement (91).

| tableau 1 - Les immunomodulateurs dans les SEP-RR : rappel des principaux résultats des études pivots | | | | |
|--|------------------------------|------------------------------|---------------------------------|---|
| | IFN β-1a IM (Avonex®) | IFN β-1a SC (Rebif®) | IFN β-1b SC (Betaferon®) | acétate de glatiramère (Copaxone®) |
| Fréquence d'injection | 1/semaine | 3/semaine | 1 jour/2 | 1/jour |
| Dosage | 6 mui (30 µg) | 6 mui (22 µg) 12 mui (44 µg) | 8 mui (250 µg) | 20 mg |
| Résultats des études pivots | (87) | (88) | (89) | (90) |
| réduction du taux de poussées (vs placebo) | -32% | -32 % (44 µg) | -34 % | -29% |
| réduction du risque de progression du handicap (vs placebo) | -37% | -34% | -23,9 % nS | -12,2 % |
| réduction du nombre de lésions rehaussées par le gadolinium (vs IRM initiale) | -75% | -78% | -83% | NA |
| charge lésionnelle en T2 après 2 ans de traitement (vs placebo) | -13,2 % (vs -6,5 %) | -15,3 % (vs -1,2 %) | -5,6 % (vs +11,9 %) | NA |

Tableau 6 : Les immunomodulateurs dans la SEP. d'après F. Taithe (86)

Depuis décembre 2015, un Peg interféron bêta-1a est disponible. Il s'agit du premier interféron bêta-1a sous forme pégylée. La pégylation est un procédé qui consiste à attacher des chaînes de polyéthylène glycol à des molécules biologiquement actives telles que les Interférons. Cela permet d'augmenter leur demi-vie dans l'organisme et donc de réduire la fréquence des injections.

La posologie recommandée du PegInterféron bêta-1a (Plegridy®) est d'une injection sous-cutanée de 125mcg administrée toutes les 2 semaines (91).

Plégridy a montré, au cours de l'étude pivot ADVANCE (92) à un an versus placebo, une diminution relative du taux annualisé de poussées de 36% et une diminution relative du risque de progression du handicap à un an de 38%.

Les principaux effets secondaires relevés au cours des études sont les symptômes pseudo-grippaux, des réactions au site d'injection, une élévation des transaminases hépatiques, des affections neurologiques, des réactions d'hypersensibilité et des dépressions et idées suicidaires (93).

Depuis peu de temps, des immunomodulateurs par voie orale ont obtenus une A.M.M. et sont disponibles dès le diagnostic :

Le tériflunomide (Aubagio®)

Le tériflunomide est un dérivé du léflunomide (Arava®) utilisé depuis plus de 10 ans dans la polyarthrite rhumatoïde.

La posologie proposée en France est de 14 mg une fois par jour (1 comprimé par jour) (91).

Au cours de deux études randomisées versus placebo, TOWER (94) et TEMSO (95), Aubagio® a démontré son efficacité sur le taux annualisé de poussées (36,3% et 31,5%), sur la progression du handicap à 2 ans et sur l'apparition de nouvelles lésions en imagerie. Une étude comparative à Rebif® 44 µg trois fois par semaine en sous-cutané, TENERE (96), n'a pas réussi à montrer de supériorité d'efficacité sur les paramètres cliniques, mais la satisfaction globale des patients était meilleure sous Aubagio®.

Les effets secondaires attendus à l'introduction du traitement sont rares. Ils sont à la fois cliniques et biologiques (97) :

- Sur le plan clinique, des troubles digestifs ont été observés dans 15 à 20% des cas. Ils sont le plus souvent réversibles sans arrêt de traitement. Une très discrète élévation de la pression artérielle (0,3 mmHg d'augmentation de systolique en moyenne) et une

diminution de la densité capillaire (13% dont 1% a nécessité l'arrêt du traitement) ont également été rapportées.

- Les effets biologiques sont peu fréquents et réversibles, justifiant simplement une surveillance régulière des transaminases et de la numération formule sanguine. Dans l'étude TENERE, la fréquence des anomalies hépatiques était d'ailleurs plus importante avec Rebif® qu'avec Aubagio®.

- La grossesse est contre-indiquée sous Aubagio® en raison d'une tératogénicité observée chez l'animal. Les données chez la femme, que ce soit avec le léflunomide ou le tériflunomide, sont rassurantes, avec une absence de malformations notables ou d'augmentation des cas de fausses couches. Cependant, dans le cadre du plan de gestion de risque (PGR), va se mettre en place une étude post-AMM comportant un registre de grossesse, dont les déclarations incitatives sont d'autant plus importantes que le laboratoire mettra à disposition des prescripteurs la possibilité d'un dosage plasmatique centralisé de la molécule encadrant une procédure d'élimination rapide du produit, si nécessaire, par cholestyramine pendant 10 jours.

Le diméthyl fumarate (Tecfidera®)

Le diméthyl fumarate est un dérivé du fumarate, utilisé dans le psoriasis. La posologie recommandée est de 2 gélules par jour de 240 mg (91).

Dans deux études, DEFINE (98) et CONFIRM (99), Tecfidera® a démontré son efficacité sur la réduction du taux annualisé de poussées (53% et 44%) et sur l'apparition de nouvelles lésions en IRM. En revanche, l'efficacité sur la progression du handicap n'a été démontrée que dans l'étude DEFINE. Dans l'étude CONFIRM, un groupe comparateur (traité par Copaxone®) était inclus, mais la taille de l'échantillon n'était pas calculée pour considérer cette étude comme réellement comparative en terme d'efficacité.

- Les principaux effets secondaires du produit comprennent des symptômes gastro-intestinaux et des bouffées vasomotrices, survenant surtout à l'introduction du traitement. Une titration (habituellement une semaine à 120 mg x 2/j), la prise pendant les repas et l'association de traitements symptomatiques, si nécessaire, permettent généralement la poursuite du traitement (97).

- Tecfidera® n'a pas d'effet tératogène démontré. Cependant, comme pour tout produit nouveau, la prudence s'impose et il est recommandé que les femmes aient une contraception efficace avant de débuter le traitement. La poursuite du traitement en cas de grossesse doit être discutée au cas par cas en fonction de la balance bénéfique/risque (97).

- Sur le plan biologique, les paramètres de suivi sont identiques à ceux d'Aubagio®, incluant le dosage de la NFS (Numération Formule Sanguine) et des transaminases (97).

C - Les traitements dits de deuxième ligne

Natalizumab (Tysabri®)

Le natalizumab (Tysabri®) est indiqué en monothérapie chez deux types de patients :

- les patients qui présentent une forme très active de la maladie malgré un traitement par interféron bêta,
- et ceux ayant une SEP rémittente sévère et d'évolution rapide.

C'est un anti-corps monoclonal humanisé dirigé contre un récepteur exprimé à la surface des lymphocytes activés et des monocytes.

Il est administré en perfusion IV mensuelle uniquement en hôpital de jour (91).

Dans l'étude AFFIRM (100), Tysabri® réduit de 68% le taux annualisé de poussées à deux ans versus placebo chez ces patients, et de 42% la progression du handicap avec un score EDSS maintenu à 3 mois.

Les critères secondaires d'imagerie confirment ces résultats avec une réduction de 92% du nombre de lésions Gd+ à 2 ans et 83% du nombre de lésions T2 nouvelles ou en extension.

A 2 ans, il existait 5 fois plus de patients libres de toutes activités de la maladie (NEDA) sous Tysabri® que sous placebo (Figure 12).

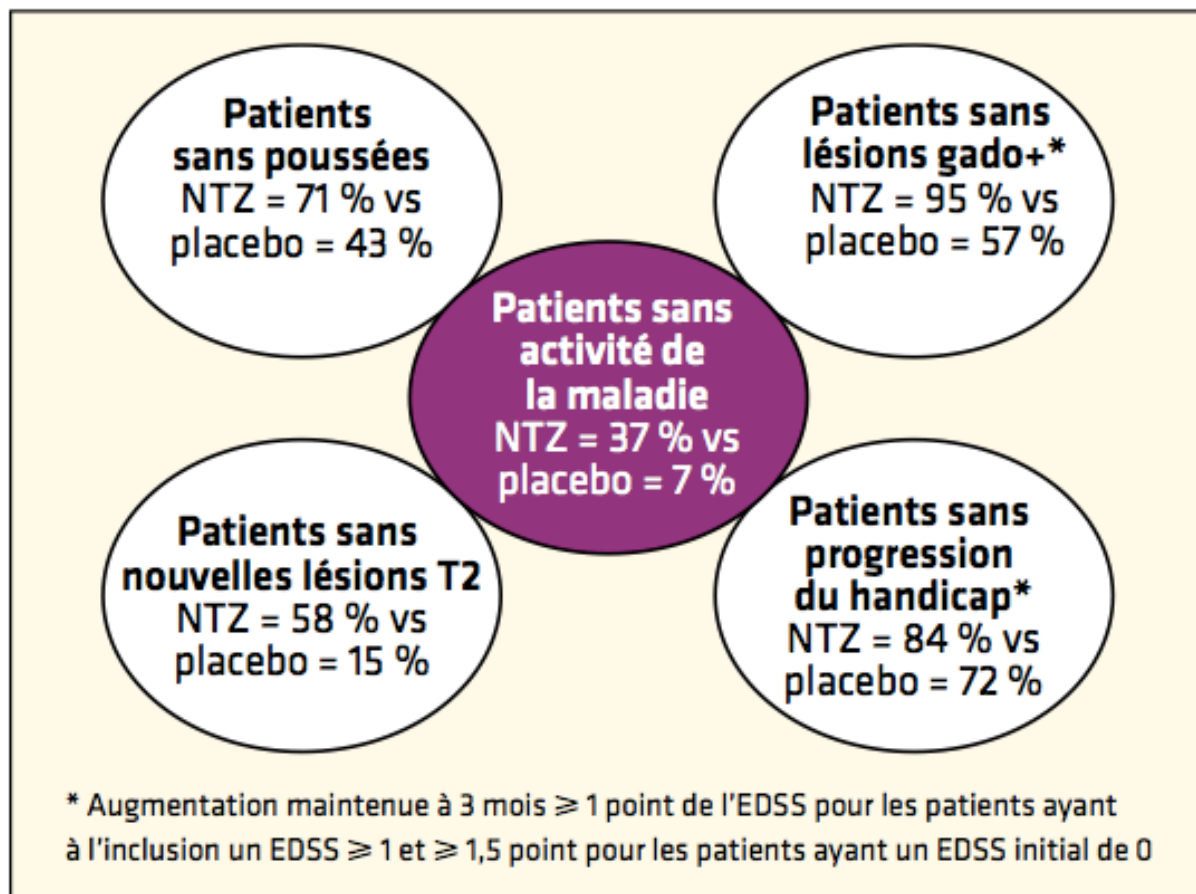


Figure 12 : évaluation du nombre de patients libres de toute activité de la maladie à 2 ans de traitement. Résultats de l'analyse post-hoc de l'étude AFFIRM (101). d'après Taithe F. (86). NTZ : Tysabri®

Tysabri® a été généralement bien toléré. Trois éléments de sécurité d'utilisation ont été identifiés :

- Les réactions d'hypersensibilité liées à la perfusion (4%) et la production d'anticorps anti-natalizumab (6%) peuvent être responsables d'une perte d'efficacité (91).
- La survenue d'infections, en particulier des leucoencéphalopathies multifocales progressives (LEMP). Cette infection grave et mortelle est due à la réactivation du virus JC quiescent dans les reins et les organes lymphoïdes. Dans ce contexte, un plan de gestion des risques a été mis en place, comprenant un programme complet de pharmacovigilance ainsi qu'un certain nombre d'activités visant à minimiser les risques du traitement et à permettre la détection précoce et la prise en charge de la LEMP et des infections opportunistes (91).

Fingolimod (Gylénia®)

Le fingolimod (Gylénia®) a une AMM proche de celle de Tysabri®. Sa posologie est de 1 comprimé de 0,5 mg une fois par jour.

C'est un agoniste de 4 des 5 récepteurs à la sphingosine 1-phosphatase dont le récepteur sphingosine 1-phosphate-1 (S1P1) présent sur les lymphocytes (91).

Il diminue la fréquence annualisée des poussées vs placebo d'environ 55% et réduit l'accumulation de handicap associé (102).

Il a également montré une diminution du taux annualisé des poussées en comparaison à un groupe de patients traités par Avonex® (103).

L'évaluation post-hoc (analyse non planifiée) des données de l'étude FREEDOMS (102) a révélé que 33% des patients traités par Gylénia® ne présentaient aucune activité de la maladie (clinique ou IRM) à 2 ans contre 13% pour le groupe placebo (Figure 13).

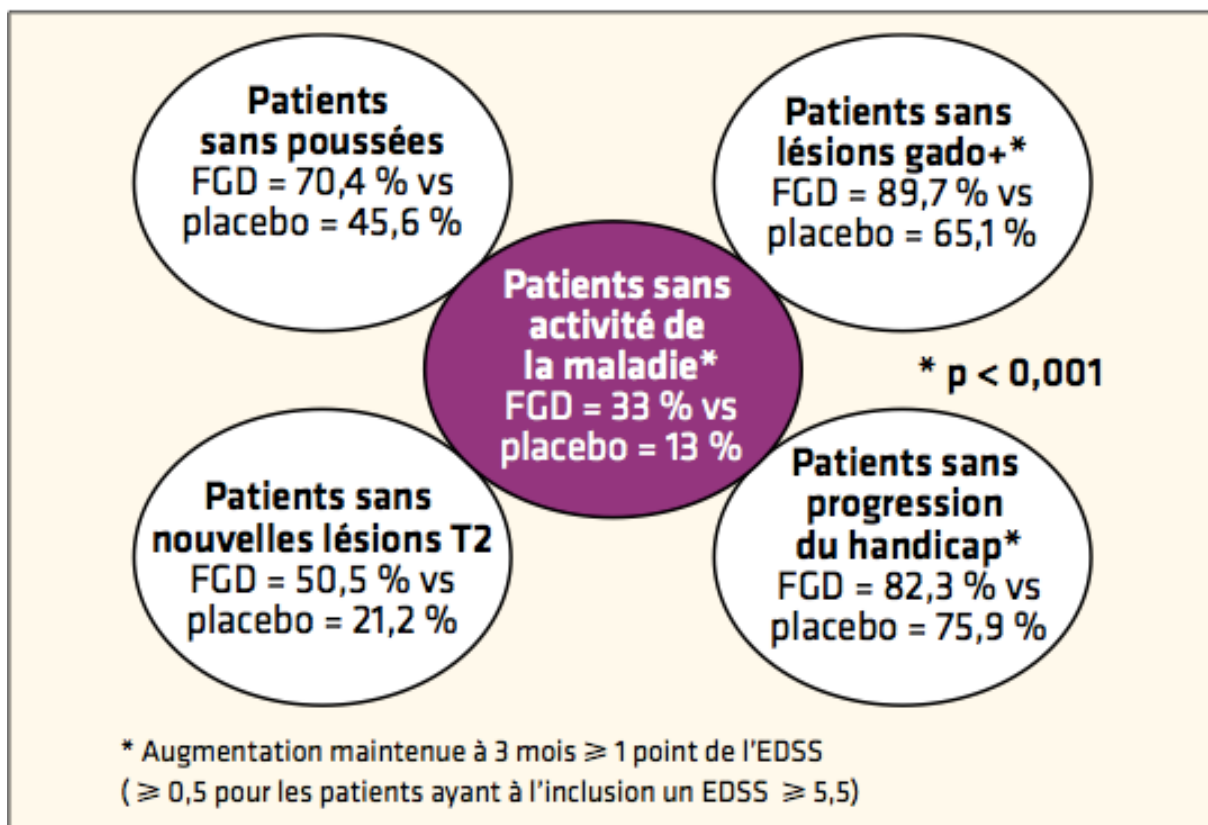


Figure 13 : Patients libres de toute activité de la maladie à 2 ans de traitement. Résultats de l'analyse post-hoc de l'étude FREEDOMS (102) d'après Taithe F. (86) FGD : Fingolimod

Les principaux effets secondaires sont une bradycardie ou plus rarement un bloc auriculo-ventriculaire à l'instauration, nécessitant un monitoring cardiaque en milieu hospitalier lors de la première prise. Des complications infectieuses potentielles (notamment réactivation de virus du groupe Herpès) justifient un suivi régulier. Des infections opportunistes (notamment des cas de LEMP et de méningites à cryptocoques) ont également été rapportées (91).

Sur le plan biologique, une surveillance du bilan hépatique et de l'hémogramme est nécessaire (80).

Alemtuzumab (Lemtrada®)

L'alemtuzumab (Lemtrada®) est un anticorps monoclonal humanisé anti-CD52 qui induit une déplétion drastique et à long terme des lymphocytes T.

Il vient d'obtenir son AMM mais n'est pas encore disponible sur le marché.

Testé contre l'IFN β -1a SC 44 μ g trois fois par semaine dans la SEP RR précoce, l'alemtuzumab montre une supériorité de 54% sur la réduction du nombre de poussées (104).

Lorsqu'il est administré en deuxième ligne, chez des patients pré-traités ayant eu au moins une poussée au cours de l'année précédant l'inclusion ou au moins deux dans les deux ans précédant l'inclusion, il permet de diminuer le taux de poussées de 50% et le risque de progression du handicap neurologique par rapport à l'IFN : les taux annualisés de poussées à 2 ans ont été de 0,26 sous alemtuzumab 12 mg et de 0,52 sous interféron β 1-a (RR 0,51 ; p<0,0001). L'estimation du pourcentage de patients ayant eu une progression du handicap à 2 ans est de 12,7% sous alemtuzumab et de 21,1% sous interféron β 1-a (HR 0,58 ; p 0,008) (105).

Concernant les données de tolérance, l'administration du produit expose le patient à des risques identifiés de réactions à la perfusion, d'affections auto-immunes (troubles thyroïdiens, purpuras thrombopéniques immunologiques, néphropathies) et d'infections graves, et à des risques potentiels (cytopénies, tumeurs malignes) (91).

D - les traitements dits de recours ou 3ème ligne

La mitoxantrone est un agent cytotoxique intercalant. Elle possède aussi des propriétés immunosuppressives sur les différentes lignées de cellules impliquées dans la démyélinisation immuno-induite.

Elle n'est pas indiquée en première intention, et ne concerne que les formes agressives de SEP de type RR ou SP, définie par la survenue d'au moins 2 poussées avec séquelles ou d'une aggravation de 2 points d'EDSS dans les 12 mois précédant l'initiation du traitement et présence d'au moins une lésion IRM prenant le gadolinium dans les 3 mois précédant le début du traitement.

Elle s'administre mensuellement à la posologie de 12mg/m², par perfusion ; elle est réservée à l'usage hospitalier.

Dans le traitement de la SEP, trois essais randomisés (106) (107) (108) ont montré l'impact de Mitoxantrone sur la fréquence des poussées, la progression du handicap ainsi que son impact sur l'accumulation de lésions actives à l'IRM (79).

En raison de sa toxicité cardiaque et hématologique (risque leucémique), son utilisation

est limitée à 6 mois (dose totale maximale de 120mg/m²) (79).

Section III : Traitements symptomatiques

(109)

Comme nous l'avons vu dans les chapitres précédents, la SEP est une maladie avec de nombreuses atteintes et manifestations cliniques.

La prise en charge de ces symptômes constitue le dernier volet du traitement de la SEP. Voici les traitements (médicamenteux et non médicamenteux) actuellement disponibles pour les symptômes les plus fréquents et les plus impactants pour les patients.

Spasticité :

La spasticité se manifeste essentiellement sous forme de raideur, douleurs et spasmes.

La kinésithérapie reste la pierre angulaire de la prise en charge de la spasticité, avec des étirements passifs et postures, un renforcement musculaire.

Il est aussi possible d'avoir recours à la cryothérapie et la stimulation électrique fonctionnelle en traitement physique d'appoint.

Différents médicaments peuvent également être proposés aux patients :

- Le baclofène (Lioresal®) est le traitement per os dont l'efficacité est la mieux établie. La posologie doit cependant être adaptée au rapport bénéfices/effets indésirables observé chez chaque patient. Il est parfois administré par voie intrathécale pour des spasticités diffuses et sévères des membres inférieurs.
- Les traitements oraux antispastiques avec une efficacité modérée et une utilisation limitée en raison d'effets indésirables.
- Le dantrolène (Dantrium®) qui est prescrit en deuxième intention.
- Les benzodiazépines notamment le Diazépam (Valium®) avec des effets secondaires trop importants.
- La gabapentine (Neuronton®) peut parfois être utilisée comme antispastique.
- Le dernier traitement bientôt disponible est le Sativex® (association de tétrahydrocannabinol et de cannabidiol), administré en spray buccal. Il permet de diminuer les symptômes dus à la spasticité et la raideur musculaire.

Les injections de toxine botulique (Botox®, Xeomion®, ...) ont modifié la prise en charge de la spasticité. Ces injections intra-musculaires ciblées permettent un relâchement du tonus musculaire pendant 3 à 7 mois.

Troubles de la marche et de l'équilibre

La rééducation analytique et fonctionnelle reste un des piliers de la prise en charge des troubles de la marche sur le long terme avec une mise en place précoce et une réévaluation régulière par des médecins rééducateurs.

Depuis 2013, la fampirine (Fampyra®) peut être proposée pour améliorer « la capacité de marche des patients adultes atteints de SEP et présentant un handicap à la marche (EDSS 4-7) ». Par son mode d'action spécifique (inhibition des canaux potassiques), Fampyra® pourrait améliorer la conduction électrique dans le système nerveux central. La posologie est de 1 comprimé de 10 mg à LP matin et soir en dehors des repas.

Concernant les troubles de l'équilibre, une auto-rééducation encadrée par une kinésithérapeute semble être bénéfique.

Troubles vésico-sphinctériens :

Les traitements mis en place dans les troubles urinaires ont pour objectifs d'assurer la continence et de maintenir une vidange vésicale complète.

La première mesure consiste à mettre en place des règles hygiéno-diététiques simples (limitation des apports hydriques à partir de 18-19 heures).

On complète ces règles par la prescription d'anticholinergiques (Vésicare® ou Ceris®) pour les impétuosités et/ou des alpha-bloquants (Xatral®, Josir®) pour la dysurie.

Le recours à l'auto-sondage avec ou sans injection de toxine botulique dans le détrusor, est parfois nécessaire.

Depuis peu, la stimulation tibiale postérieure intermittente est également envisagée.

Concernant les troubles du transit fréquemment associés, l'optimisation des habitudes alimentaires (hydratation, fibres, ...) doit en premier lieu être proposée.

Pour lutter contre la constipation, des laxatifs (osmotiques, de lest, lubrifiants ou encore stimulants) ainsi que des suppositoires ou des lavements vont améliorer grandement ces symptômes.

Un nouveau dispositif, le Péristeen®, est récemment arrivé. Il s'agit d'un dispositif d'irrigation transanale amenant de l'eau tiède jusque dans le côlon, permettant ainsi l'évacuation de l'ensemble des matières fécales.

Troubles sexuels :

Malgré leur fréquence importante (entre la moitié et $\frac{3}{4}$ des patients atteints de SEP), leur prise en charge n'est pas systématique car ils restent peu rapportés spontanément par les patients. Leur dépistage par le neurologue lors de la consultation est donc essentiel.

Chez la femme, le traitement proposé a pour objectif d'améliorer la lubrification à l'aide de gels appropriés et de réduire les troubles de la sensibilité périnéale.

Chez l'homme, les troubles de l'érection seront pris en charge par les inhibiteurs des phosphodiesterases oraux (Cialis®, Viagra®), par des injections intra caverneuses de prostaglandine (Edex®) et par des méthodes mécaniques (pompe, prothèses).

Enfin, une prise en charge psychologique concomitante est souvent indispensable.

Fatigue :

La fatigue, qui survient souvent précocement dans la maladie, est un des symptômes ayant le plus grand impact sur la qualité de vie du patient. La fatigue reste souvent difficile à évaluer et sa prise en charge doit intégrer toutes ses dimensions : physique, cognitive et psychosociale.

En premier, il est nécessaire d'éduquer le patient à identifier la fatigue et ses signes avant-coureurs afin de lui permettre de s'adapter et de s'organiser pour l'intégrer à son quotidien.

L'idée reçue que l'activité physique pourrait être néfaste pour la maladie a perduré pendant des années.

Aujourd'hui, il est reconnu cette dernière pratiquée régulièrement ainsi que la rééducation peuvent agir efficacement sur de nombreux symptômes de la sclérose en plaques dont la lutte contre la fatigue par l'amélioration de l'endurance. A condition que ces activités et rééducations soient adaptées aux capacités et profils des différents patients.

Les médicaments utilisés contre la fatigue ne sont pas toujours très concluants et n'ont pas d'indication officielle dans la SEP. L'amantadine (Mantadix®) apporte des bénéfices à court terme sur certains aspects de la fatigue. La L-carnitine (Levocarnil®) a aussi été proposée mais son efficacité est inconstante. Le Modafinil (Modiodal®) peut avoir un effet « éveillant » chez certains patients.

Et bien-sûr, il faut limiter le plus possible la prise de médicaments majorant la fatigue.

Douleurs :

La prise en charge des douleurs neuropathiques dans la SEP n'est pas très différente de celle des autres pathologies du système nerveux.

Tout d'abord, une évaluation de la douleur à l'aide d'une échelle visuelle analogique est indispensable.

Une prise en charge médicamenteuse peut être instaurée et adaptée à la cause :

- les antiépileptiques (carbamazépine, gabapentine...) sont utilisés pour les douleurs neurogènes paroxystiques ;
- les antidépresseurs tricycliques pour les douleurs neurogènes continues ;
- les corticoïdes pour les douleurs des névrites optiques rétrobulbaires ;
- les analgésiques classiques (anti-inflammatoires non stéroïdiens) agiront sur les douleurs musculo-squelettiques (9).

Troubles psychologiques :

Des troubles de l'humeur peuvent survenir à tout moment de la maladie, et particulièrement au cours des périodes difficiles.

Une prise en charge psychothérapeutique avec un psychologue ou un médecin psychiatre peut être très utile pour aider le patient qui présente des syndromes de déprime. Des psychologues sont présents dans la plupart des services de neurologie et des réseaux de santé sclérose en plaques.

Dans le cas d'une dépression diagnostiquée, un traitement par antidépresseurs (souvent des inhibiteurs de la recapture de la sérotonine ou les inhibiteurs de la sérotonine et de la noradrénaline) est utilisé dans cette situation.

Deuxième Partie : La prise en charge multidisciplinaire de la maladie

Chapitre I : Evolution du cadre règlementaire et législatif

De nombreuses lois et mesures règlementaires ont impacté la prise en charge de la SEP et son organisation depuis ces vingt dernières années : recherche permanente de la qualité des soins, création de réseaux de santé pour réduire les inégalités régionales et garantir la couverture des besoins, renforcement des droits des malades, organisation du parcours coordonné de soins, introduction de l'éducation thérapeutique dans les maladies chroniques.

L'évolution de ce cadre juridique a pour objectif l'amélioration de la qualité des soins et de la satisfaction des patients pour mieux les impliquer et les responsabiliser dans leur maladie.

Voici les grandes réformes du système de santé qui ont contribué à faire modifier et optimiser directement ou indirectement la prise en charge de la SEP.

Section I : Ordonnance « Juppé » 1996

Réforme de l'hospitalisation publique et privée.

Ordonnance n° 96-346 du 24 avril 1996 relative à la réforme de l'hospitalisation publique et privée (110).

Cette réforme a pour objectif la régionalisation du financement et de l'activité des établissements avec la création d'Agences Régionales de l'Hospitalisation (ARH) qui associent l'Etat et l'assurance maladie. La volonté est de réduire les inégalités entre régions et entre établissements et d'améliorer la qualité et la sécurité des soins. L'ordonnance est découpée en huit titres :

- ▶ Le titre 1 traite du droit des malades. Son objectif essentiel est la qualité de la prise en charge et l'évaluation régulière de la satisfaction des patients pour chaque établissement. Il prévoit la création de la charte du patient hospitalisé;
- ▶ Le titre 2 pose le principe de l'évaluation et l'accréditation des établissements. Pour cela, une agence indépendante est créée : l'ANAES (Agence Nationale d'Accréditation

et d'Évaluation en Santé), qui fixera les normes de bonnes pratiques cliniques et des références médicales pour l'hôpital et l'ambulatoire ;

► Le titre 3 est relatif aux contrats d'objectifs et de moyens conclus entre les ARH et les établissements publics et privés pour des périodes de trois à cinq ans. Ces contrats définissent les orientations stratégiques des établissements, en tenant compte des objectifs du schéma d'organisation sanitaire, et définissent les conditions de mise en oeuvre de ces orientations, notamment dans le cadre du projet médical et du projet d'établissement approuvé. Ils déterminent des objectifs de qualité et de sécurité, et allouent des moyens, de financement, d'autorisation de lits, de matériels, et prévoient aussi la conclusion interne d'objectifs ;

► Le titre 4 crée les agences régionales de l'hospitalisation (ARH) dans chaque région. regroupant les services de l'Etat et de l'assurance maladie (DDASS, DRASS, CPAM, CRAM, URCAM). Leur mission est de définir et de mettre en oeuvre la politique régionale d'offre de soins hospitaliers, d'analyser et de coordonner l'activité des établissements de santé, publics et privés, et de déterminer leurs ressources.

► Le titre 5 est relatif au financement des établissements. Celui-ci fait l'objet d'une dotation globale limitative déterminée en fonction de l'objectif national des dépenses fixé par les LFSS. Le montant total annuel est réparti en dotations régionales, visant à réduire les inégalités des ressources entre régions et établissements.

► Le titre 6 est relatif à l'organisation et l'équipement sanitaire. L'ARH arrête le SROS (Schéma Régional d'Organisation des Soins), qui devient opposable. Des communautés d'établissements devront être créées pour rationaliser l'offre de soins. La création des réseaux de soins sera encouragée pour mieux répondre à la satisfaction des besoins des populations. Les réseaux de soins ont pour objectif d'assurer une meilleure orientation du patient, favoriser la coordination et la continuité des soins qui lui sont dispensés et de promouvoir la délivrance de soins de proximité de qualité. Ils peuvent associer des médecins libéraux et d'autres professionnels de santé et des organismes à vocation sanitaire ou sociale.

► Le titre 7 prévoit la mise en place de groupements de coopération sanitaire visant à mettre en commun des moyens.

► Le titre 8 traite de l'organisation des établissements.

Cette ordonnance a eu un impact fort sur la prise en charge de la sclérose en plaques avec notamment la création des premiers réseaux de soins qui, depuis, n'ont cessé de se développer et démontrer leur grande utilité.

Section II : Loi du 4 mars 2002, droit des malades

La loi n° 2002-202 du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système hospitalier est marquée par une volonté de créer une démocratie sanitaire (110).

Présentée par le ministre Kouchner et défendue par l'ancien ministre Evin, cette loi porte essentiellement sur l'affirmation des droits des malades.

Il convient aussi de resituer la problématique de l'information du patient et de l'accès au dossier médical dans le contexte général de la loi du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé.

L'affirmation des droits des malades s'exprime dans le concept de « démocratie sanitaire », apparu lors des Etats Généraux de la Santé, en 1998-1999. En juin 1999, l'annonce faite par le Premier ministre de l'accès direct au dossier médical est sans doute l'idée la plus « médiatisée » de l'apport de ces assises régionales et nationales.

La démocratie sanitaire permet au patient de se transformer en acteur, d'où la nécessité absolue d'information, de consentement, de co-décision, de participation active du malade à son traitement.

► Cette loi permet aux patients d'accéder librement et sans intermédiaire à leur dossier médical. Certains droits à l'information médicale concernent tous les types d'informations tant orales qu'écrites.

Toute personne a le droit d'être informée sur son état de santé. Le médecin doit veiller à ce que le patient ait toutes les informations nécessaires pour exprimer sa volonté sur les décisions de santé le concernant. Seules l'urgence ou l'impossibilité d'informer peuvent l'en dispenser. Mais la volonté de la personne d'être tenue dans l'ignorance d'un diagnostic/pronostic doit être respectée, sauf lorsque des tiers sont exposés à un risque de transmission. En cas de litige, il appartient au professionnel ou à l'établissement de santé d'apporter la preuve que l'information a été délivrée à l'intéressé dans les conditions prévues au présent article.

La loi précise aussi que la personne malade a droit au respect de sa vie privée et au secret des informations la concernant. L'échange d'informations est possible entre professionnels afin d'assurer la continuité de la prise en charge ou pour déterminer la meilleure prise en charge possible, mais doit être limité à ce qui est strictement nécessaire.

Aucun acte médical, ni aucun traitement ne peut être pratiqué sans le consentement libre et éclairé de la personne, et ce consentement peut être retiré à tout moment.

Lors de toute hospitalisation, il est proposé au malade de désigner par écrit une **"personne de confiance"**, qui sera consultée au cas où le patient ne peut exprimer sa volonté et de recevoir l'information nécessaire.

Seule l'urgence médicale autorise le médecin à outrepasser les volontés du malade et le soigner sans ou contre sa volonté.

► La loi n°2002-202 transforme les droits des malades en droits des patients en engageant ces derniers à se constituer en associations pour mieux gérer les intérêts des consommateurs de soins.

► Afin de gérer au mieux les intérêts des personnes victimes d'accidents médicaux, d'infections nosocomiales ou d'incidents iatrogènes, la loi crée un droit à l'indemnisation amiable. Grande avancée... Le dédommagement est disjoint de la faute médicale et va éviter que des malades victimes d'accidents médicaux attendent plusieurs années d'être indemnisés. L'Oniam (Office national d'indemnisation des accidents médicaux) est chargé de réguler les procédures.

L'impact de cette loi n'est pas spécifique à la sclérose en plaques, mais elle a contribué à améliorer l'annonce du diagnostic qui était autrefois se limitait à juste l'évocation d'une maladie démyélinisante du système nerveux.

Section III : 2004, parcours coordonné de santé

Réforme Douste-Blazy.

La loi n° 2004-810 du 13 août 2004 relative à l'assurance maladie (110) :

Le parcours de soins coordonné a été mis en place par la loi du 13 août 2004 relative à l'assurance maladie.

L'objectif est de rendre plus efficiente l'organisation des soins en France et de changer les comportements des patients et des praticiens pour réduire le nombre des consultations et la consommation de médicaments. Dans ce but, la réforme institue un médecin traitant qui devra être consulté avant le spécialiste, sauf à accepter un dépassement d'honoraires de ce dernier, et crée le dossier médical personnel informatisé ; elle prévoit un contrôle plus sévère des arrêts de travail et des dépenses liées aux affections de longue durée ; enfin, elle instaure un ticket modérateur de 1 euro par consultation ou acte médical, afin de responsabiliser les patients.

Le parcours de soins consiste donc à confier à un médecin traitant les différentes interventions des professionnels de santé pour un même assuré, dans un objectif de rationalisation des soins.

Son respect conditionne la prise en charge normale des dépenses de santé. A défaut, les patients s'exposent à des majorations financières.

Les dispositions relatives au parcours de soins coordonné s'appliquent, dans les établissements de santé :

- aux séjours hospitaliers,
- aux consultations et actes externes dispensés en urgence ou non.

Le dispositif concerne tous les assurés sociaux et leurs ayants droit de plus de 16 ans, y compris les bénéficiaires de la CMU et de la CMUc et les bénéficiaires d'exonération de ticket modérateur.

Le médecin traitant doit être déclaré par les assurés sociaux auprès de leur organisme gestionnaire d'assurance maladie.

Les assurés ont le libre choix et peuvent désigner, avec son accord :

- un médecin généraliste ou un médecin spécialiste ;
- un médecin exerçant en secteur libéral ou dans un établissement de santé.

Le choix de l'assuré peut s'effectuer à tout moment. Il peut également être modifié à tout moment.

Il appartient à l'établissement de santé de s'assurer que l'assuré respecte le parcours de soins, en lui demandant les justificatifs nécessaires (relevé de prestations par exemple, consultation du service mis en place à cet effet au sein des caisses d'assurance maladie).

Présenté lors de son lancement en 2004 comme une révolution et mis en place depuis 2011, le DMP, le dossier médical personnel, était censé regrouper en un seul document informatisé toutes les informations de santé d'un malade, accessibles à toutes les professions sanitaires, du médecin traitant à l'hôpital. Il est créé à la demande du patient qui en gère seul les accès. Il est facultatif et ne se substitue pas au dossier professionnel du médecin.

Aujourd'hui, le DMP reste peu utilisé. Seulement 588 575 DMP ont été créés dans toute la France au 5 septembre 2016 (Source : <http://www.dmp.gouv.fr/nb-dmp-par-region>)

Dans le cadre de la sclérose en plaques, le médecin traitant déclaré est le plus souvent le neurologue qui coordonne la prise en charge.

Section IV : 2009, Loi HPST

Loi Bachelot.

La loi n°2009-879 du 21 juillet 2009 portant réforme de l'hôpital et relative aux patients, à la santé, et aux territoires, dite loi HPST modifiée par la loi n°2011-940 du 10 août 2011 (110).

La Loi HPST

Ce texte propose une modernisation globale du système de santé français. Si la réforme de l'hôpital en est la pierre angulaire, le projet de loi contient aussi un volet sur l'accès aux soins de ville et un autre sur les actions de santé publique.

La loi a pour objectif de réorganiser et de moderniser l'ensemble du système de santé. Elle comprend quatre titres consacrés respectivement à l'hôpital, à la répartition des médecins et à l'accès aux soins de ville, aux mesures de santé publique et à la

prévention, enfin à la création des Agences Régionales de Santé (ARS) chargées de coordonner dans un cadre territorial l'ensemble des politiques de santé (hôpital, médecine de ville, santé publique et prévention).

Consacré à l'hôpital, le titre premier du projet de loi a pour objectif la modernisation des établissements de santé. Le pilotage de l'hôpital, se fait sous la conduite du chef d'établissement dont le rôle est renforcé, le projet médical recentré, les missions précisées et les liens entre médecine de ville et hôpital sont développés.

Cette modernisation passe par 4 points :

- L'amélioration du fonctionnement des établissements :
 - Définition de 14 missions de service public qui constitue l'offre de soins au sein d'un territoire de santé.
 - Clarification du statut d'établissement de santé avec la création d'une catégorie unique de centre hospitalier (régional et/ou universitaire)
 - Clarification de la gouvernance des établissements publics de santé avec la création de nouvelles instances de pilotage et précision de la composition et de leur rôle.
 - Liberté d'organisation interne de chaque établissement avec la création obligatoire de pôles d'activité. Un contrat de pôle précisant les objectifs et les moyens est signé entre le chef de pôle et le directeur de l'établissement.
 - Contrat avec des professionnels de santé libéraux au sein des établissements publics de santé.
- L'amélioration de la qualité de la prise en charge et de la sécurité des soins
 - Une exigence accrue sur les champs de la qualité et de la sécurité avec une contribution de la CME à l'élaboration de la politique d'amélioration continue de la qualité et de la sécurité des soins, ainsi que des conditions d'accueil et de prise en charge des usagers.
 - Et une mise à la disposition du public des résultats annuels des indicateurs de suivi de la qualité et de la sécurité des soins.
- L'amélioration des outils de coopération entre établissements :
Coopération favorisée entre les établissements de santé via deux modalités :
 - CHT : Communautés Hospitalières de Territoires entre établissements publics de santé.
 - GCSM : Groupements de Coopération Sanitaire de Moyens entre établissements publics et privés, des établissements médico-sociaux, des centres de santé, des pôles de santé et des professionnels médicaux libéraux.
- L'amélioration de la performance des établissements avec la création de l'ANAP : Agence Nationale d'Appui à la Performance. Elle a pour mission d'aider les établissements de santé et médico-sociaux à améliorer le service rendu aux patients en élaborant et diffusant des recommandations et des outils.

Le titre II du projet de loi entend améliorer l'accès à des soins de qualité en modifiant l'organisation de l'offre de soins en fonction des niveaux de recours et des besoins de santé :

- Organisation régionale des soins de premier et second recours et de la permanence des soins avec le renforcement du rôle pivot du médecin généraliste et du pharmacien d'officine.
- Optimisation de la permanence des soins ambulatoires et hospitaliers.
- Amélioration de la répartition régionale des médecins en fonction des besoins locaux.
- Amélioration de la qualité et la coordination des soins en incitant la coopération entre professionnels (délégation de tâches et encadrement juridique de la télémédecine).
- Définition du développement professionnel continu (DPC) : évaluation des pratiques, identification d'objectifs obligatoires, rationalisation du financement.

Le titre III vise à renforcer la politique de prévention et de santé publique, en interdisant la vente d'alcool aux mineurs et celle des cigarettes aromatisées dites cigarettes « bonbons ». L'éducation thérapeutique (ETP) est reconnue comme une priorité nationale pour améliorer la qualité de vie et la prise en charge des personnes atteintes de maladies chroniques :

- L'éducation thérapeutique fait partie du parcours de soins.
- Définition des compétences attendues en éducation thérapeutique.
- Elaboration d'un cahier des charges national encadrant les programmes d'éducation thérapeutique.
- Interdiction de participation d'une firme pharmaceutique dans un programme d'ETP.

Le titre IV du projet de loi crée les agences régionales de santé (ARS). Ces nouveaux organismes réuniront les moyens de l'Etat et de l'Assurance maladie au niveau régional en simplifiant les structures.

Cette loi a été modifiée sur certaines dispositions par la Loi n° 2011-940 du 10 août 2011 (Loi Fourcade) (110).

Dans la sclérose en plaques, la loi HPST a favorisé le développement et la mise en place de l'éducation thérapeutique qui fait aujourd'hui partie prenante de la prise en charge comme cela sera présenté plus loin dans la thèse.

Section V : 2014, Coordination des soins

Dans un premier temps, le financement des actions qui contribuent à l'amélioration et à la coordination des soins a été modifié. En effet, ce financement relevait depuis le 1er juillet 2007 du Fonds d'intervention pour la qualité et la coordination des soins (FIQCS).

Le 1er mars 2012, les fonds régionaux du FIQCS - soit 80 % des crédits du FIQCS - ont été transférés dans le fonds d'intervention régional (FIR) géré par les agences régionales de santé (ARS).

L'article 40 de la loi de financement de la sécurité sociale 2014 a tiré les conséquences de l'évolution du périmètre du FIQCS dont la gouvernance n'était plus adaptée : il a supprimé le FIQCS à compter du 1er janvier 2014.

Toutefois, est maintenue la possibilité pour la CNAMTS de financer des actions et des expérimentations nationales contribuant à l'amélioration de la qualité et de la coordination des soins dispensés en ville.

Conformément à l'alinéa 9° de l'article L.221-1 du code de la sécurité sociale, la CNAMTS, représentée par son directeur général, attribue les aides dans le respect des orientations définies par le comité national de pilotage (CNP) des ARS (article L.1433-1 du code de la santé publique) et après avis du conseil de l'Union Nationale des Caisses d'Assurance Maladie (UNCAM) et de l'Union Nationale des Professionnels de Santé (UNPS).

Par ailleurs, en 2014, le ministère des affaires sociales, de la santé et des droits des femmes a demandé à l'IGAS de diligenter une mission chargée de procéder à un inventaire et à une analyse de l'ensemble des coordinations d'appui aujourd'hui déployées.

Dans le rapport remis en décembre 2014, il en ressort, entre autres, que les structures de coordination actuelles sont nombreuses et diverses mais elles se cantonnent le plus souvent à de la coordination soit strictement clinique, soit strictement médico-sociale. Elles sont rarement transversales d'autant qu'elles sont très souvent organisées par pathologie ou par secteur. En outre la difficulté à organiser une prise en charge globale et multidisciplinaire conduit à multiplier les structures au risque de les rendre redondantes les unes par rapport aux autres et sans toujours intégrer les professionnels de santé.

Les coordinations se heurtent aussi aux cloisonnements entre les soins en ville et les soins à l'hôpital.

La mission a également défini différents éléments structurant la construction d'une coordination d'appui comme la proposition de fonctions complémentaires aux soins (telles que une assistance logistique ou d'aide dans les prolongements médico-sociaux ou sociaux de la prise en charge), et conférer le déclenchement de la coordination au médecin de premier recours.

La mission a donc proposé de définir les trois fonctions principales à confier à la coordination : évaluation des besoins du patient et élaboration des réponses, accompagnement des patients et suivi des interventions pouvant déboucher sur une réévaluation des réponses.

Et enfin, la mission a analysé les conditions de réussite et de financement de la coordination d'appui (111).

Les réseaux de santé dédiés à la SEP se sont développés un peu partout sur le territoire et sont financés essentiellement par le FIR (anciennement FIQCS).

Section VI : Loi de santé 2016

La loi n° 2016-41 du 26 janvier 2016 de modernisation de notre système de santé (110) porte sur 3 grands axes :

- la prévention comme socle de notre système de santé,
- la garantie de l'accès aux soins,
- la création de nouveaux droits pour les patients.

La prévention

La loi donne la priorité à la prévention avec comme mesures phares :

- Désigner un médecin traitant pour les enfants.
- Améliorer l'information nutritionnelle et réaffirmer l'alimentation comme un déterminant majeur de santé.
- Protéger les jeunes des ravages de l'alcool.
- Lutter activement contre le tabagisme (avec notamment le paquet neutre).
- Favoriser des stratégies de prévention innovantes : notamment développer la pratique des tests rapides d'orientation diagnostique (TROD) et des autotests de dépistage des maladies sexuellement transmissibles, dont le VIH. La loi permettra aussi l'expérimentation des "salles de consommation à moindre risque ».
- Lutter contre la valorisation de la minceur excessive.
- Réduire le risque d'exposition aux rayons UV en encadrant plus strictement l'usage des appareils de bronzage et en renforçant la prévention de ce risque.

Pour renforcer l'efficacité de ses structures administratives, la France va se doter d'un Institut national de prévention, de veille et d'intervention en santé publique, issu de la fusion de l'INPES, de l'InVS et de l'EPRUS.

L'éducation à la santé sera renforcée par le développement de programmes de formation des jeunes. Dans le second degré, l'accès à la contraception d'urgence sera facilité : la condition de "détresse caractérisée" ainsi que le principe d'une consultation préalable auprès d'un médecin seront supprimés.

La loi améliore l'accès à l'IVG sur tout le territoire avec la suppression du délai de réflexion de 7 jours jusque-là imposé aux femmes demandant une IVG.

Faciliter l'accès aux soins

Cinq mesures pour améliorer la santé au quotidien :

- La généralisation du tiers payant à tous les Français en 2017. Concrètement, lors d'une visite médicale, les Français n'auront plus à payer la part de l'assurance maladie avant de se faire rembourser.
- Pour garantir l'accès aux soins pour les plus précaires, la loi prévoit d'étendre le bénéfice des tarifs sociaux pour les lunettes, les prothèses auditives et les soins dentaires.
- Création d'un numéro national unique, facilement mémorisable et harmonisé sur tout le territoire, qui permettra d'être mis en relation avec un médecin de garde quelle que soit l'heure et le lieu.
- Offre d'un service public d'information en santé qui garantira une meilleure orientation de chacun dans le système de soins.

La loi recentre le système de santé sur les soins de proximité et met en place le parcours de santé qui placera le patient au centre du système de prise en charge. Ce ne doit plus être au patient de s'adapter au système, mais au système de s'organiser pour répondre à ses besoins. Les professionnels des soins primaires de 1er recours sont au cœur de ces évolutions.

- Des "communautés professionnelles territoriales de santé" piloteront des projets médicaux de territoires pour faciliter et mieux organiser les parcours des patients. Cela facilitera la structuration territoriale de l'offre de santé et concernera au moins cinq domaines : les soins de proximité, la permanence des soins, la prévention, la santé mentale et l'accès aux soins des personnes handicapées.
- Pour aider les professionnels de santé en ce sens, des plateformes territoriales d'appui devront être conçues.
- Pour qu'à chaque étape de la prise en charge, les professionnels et les patients (notamment ceux atteints de pathologies chroniques) aient accès à l'ensemble de l'information médicale, ce texte relance le dossier médical partagé. Ce DMP sera librement accessible par le patient, à tout moment.
- Le développement des parcours conduira à une évolution progressive et négociée des modes de rémunération des professionnels de santé.

La loi réaffirme solennellement l'existence du service public hospitalier autour d'un bloc d'obligations comme l'absence de dépassement d'honoraire, la permanence de l'accueil et l'égalité d'accès aux soins. Il rend obligatoires les groupements hospitaliers de territoires.

Elle garantit un écosystème favorable à l'innovation. Les délais concernant les essais cliniques vont dès à présent passer de dix-huit mois à deux mois. La loi généralise le

dispositif de la convention unique à l'ensemble des catégories d'établissements de santé.

Elle fait évoluer les métiers de la santé. La loi reconnaît de nouveaux métiers (métier d'infirmier clinicien par exemple) et repense le rôle et la place de certains (évolution du rôle et de la place des sages-femmes...).

Progression des droits des malades et de la transparence

La loi crée plusieurs nouveaux droits concrets pour les patients, notamment le droit à l'oubli pour les anciens malades.

Elle va aussi permettre :

- aux citoyens de se défendre collectivement face à certains préjudices subis dans le domaine sanitaire en instaurant l'action de groupe en santé ;
- de lutter contre les refus de soins en confiant explicitement cette mission aux ordres professionnels et en assurant la participation des associations de patients aux observatoires ;
- supprimer l'interdiction des soins de conservation post-mortem pour les personnes porteuses du VIH ;
- d'affirmer le principe de non discrimination envers les homosexuels pour le don du sang ;
- de simplifier la relation du patient avec le système de santé, en commençant par instaurer les mêmes droits pour tous.

La loi contient enfin des mesures pour faire progresser la démocratie sanitaire, comme l'ouverture des données de santé et l'association des usagers au fonctionnement de l'ensemble des agences sanitaires.

Enfin, elle assure la transparence totale des liens d'intérêts entre médecins et industries de santé, en imposant la publication des rémunérations reçues par ces derniers et en instaurant la désignation d'un déontologue au sein de chaque agence sanitaire.

Les décrets d'application sont maintenant attendus.

Section VII : Plan maladies neurodégénératives 2014-2019 (PMND)

(112)

Après une série de plusieurs plans dédiés à certaines pathologies en particulier, la France a fait le choix en 2014 de proposer une nouvelle démarche englobant plusieurs

maladies ayant une problématique commune, la protection neuronale (la maladie de Parkinson, la maladie d'Alzheimer, la sclérose en plaques).

Ce changement d'approche doit permettre de créer davantage de synergie et de rassemblement pour un objectif commun : l'amélioration de la qualité de vie et la réponse aux attentes des personnes touchées par une maladie neuro-dégénérative (MND).

Les maladies neuro-dégénératives ont plusieurs caractéristiques communes. Le nombre de personnes atteintes est en progression, en particulier pour les pathologies affectant les fonctions cognitives. Et ce sont des affections très souvent invalidantes et, pour la plupart, dépourvues de traitement curatif même si des traitements médicamenteux et non médicamenteux existent pour agir sur les symptômes et la qualité de vie.

Les objectifs et propositions de ce plan ont été élaborés de manière à répondre à un ensemble de besoins et de difficultés communs, sans nier les spécificités de chaque maladie.

Le plan identifie 4 axes stratégiques :

Axe 1. Soigner et accompagner tout au long de la vie et sur l'ensemble du territoire.

Axe 2. Favoriser l'adaptation de la société aux enjeux des maladies neuro-dégénératives et atténuer les conséquences personnelles et sociales sur la vie quotidienne.

Axe 3. Développer et coordonner la recherche sur les maladies neuro-dégénératives.

Axe 4. Faire de la gouvernance du plan un véritable outil d'innovation, de pilotage des politiques publiques et de la démocratie en santé.

et 12 enjeux :

Axe 1 : Soigner et accompagner tout au long de la vie et sur l'ensemble du territoire

Enjeu 1 : Favoriser un diagnostic de qualité et éviter les situations d'errance.

Enjeu 2 : Favoriser une évaluation globale et partagée de chaque situation et garantir l'accès à un programme personnalisé de soins.

Enjeu 3 : Donner l'accès à des soins de qualité tout au long de la vie avec la maladie.

Enjeu 4 : Adapter la formation des professionnels pour améliorer la qualité de la réponse apportée aux personnes malades.

Axe 2 : Favoriser l'adaptation de la société aux enjeux des maladies neuro-dégénératives et atténuer les conséquences personnelles et sociales sur la vie quotidienne

- Enjeu 5 : Faciliter la vie avec la maladie au sein d'une société respectueuse, intégrative et volontaire dans son adaptation.
- Enjeu 6 : Favoriser le lien social, les liens de proximité, l'innovation sociale et lutter contre l'isolement.
- Enjeu 7 : Soutenir les proches-aidants dont font partie les aidants familiaux.
- Enjeu 8 : Atténuer les conséquences économiques de la maladie et aider au maintien d'un parcours professionnel pour les malades jeunes.
- Enjeu 9 : Faire des droits de la personne et de la réflexion éthique un levier de la conduite du changement.

Axe 3 : Développer et coordonner la recherche sur les maladies neuro-dégénératives

- Enjeu 10 : Dynamiser et mieux coordonner la recherche sur les MND.
- Enjeu 11 : Mieux comprendre les MND pour prévenir leur apparition et ralentir leur évolution.

Axe 4 : Faire de la gouvernance du plan un véritable outil d'innovation, de pilotage des politiques publiques et de la démocratie en santé

- Enjeu 12: Rendre effective la démocratie sanitaire et structurer la gouvernance dans le cadre de la mise en œuvre du PMND.

Et 96 mesures pour sa mise en œuvre !

A travers toutes ces mesures, le plan semble favoriser la transversalité et l'intégration dans les domaines sanitaires, médico-social et de recherche et place le patient au cœur de la prise en charge.

Le premier axe concentre les mesures consacrées aux soins et à l'accompagnement. Il crée et renforce les dispositifs pour garantir une couverture et une équité dans les soins sur l'ensemble des territoires, notamment par la reconnaissance de centres experts. Il promeut l'évaluation partagée et la personnalisation de la prise en charge. Il engage au déploiement d'une formation pluri-professionnelle qui implique tous les acteurs sanitaires et médico-sociaux. Il responsabilise le patient dans sa maladie et renforce la qualité et la sécurité des soins. Il améliore la réponse aux besoins d'accompagnement médico-sociaux et sociaux.

Le deuxième axe réintroduit la personne malade au sein de la société. Faire connaître pour éviter la stigmatisation, maintenir l'autonomie en favorisant l'accès aux nouvelles technologies, respecter les droits de la personne dans toutes les situations de vie, maintenir les conditions économiques d'une vie digne ; autant de mesures destinées à prendre en compte la personne, et non la maladie. Le plan prend aussi en compte le désarroi et la souffrance des proches aidants.

La recherche est source d'espoir pour tous ceux qui souffrent d'une maladie incurable. Les 25 mesures du troisième axe sont consacrées à mieux intégrer les centres de recherche français dans la dynamique de la recherche internationale sur les MND, à favoriser les passerelles entre recherche fondamentale, recherche clinique et recherche en sciences humaines et sociales, à mieux valoriser l'expérience des personnes atteintes de MND dans le domaine de la recherche (banques de récits, e-cohortes) et à accroître l'innovation thérapeutique.

Le PMND s'inscrit dans l'exigence de démocratie sanitaire. Sa gouvernance, qui constitue le quatrième axe, prend en compte la nécessaire participation des associations des personnes atteintes de MND à la mise en place du plan. Inscrites dans cette démarche, elles apportent leurs contributions à de nombreuses mesures.

Pour la SEP, le rôle prépondérant de l'éducation thérapeutique est réaffirmé dans ce plan, avec en plus, l'organisation de partages d'expérience et de pratiques.

Mais surtout, ce plan prévoit la création de 24 centres experts dans la SEP, et d'un cahier des charges dans une logique de continuum de parcours de soins. Leurs missions porteront sur l'expertise diagnostique, l'accès à un plateau technique spécialisé, l'accès à l'innovation thérapeutique, la participation à la recherche et à la formation.

Et enfin, en matière d'accompagnement, le plan prévoit un état des lieux et la rédaction d'un cahier des charges national des missions des 17 réseaux de santé SEP existants ainsi qu'un soutien à leur financement, et une amélioration de l'accès à un soutien psychologique adapté (soutien qui pourra être facilité par les réseaux).

Chapitre II : La sclérose en plaques, une prise en charge multidisciplinaire

Section I : La prise en charge sociale

Les affections longues durées (ALD) sont des pathologies nécessitant un traitement prolongé et une thérapeutique particulièrement coûteuse.

Depuis la loi n°2004-810 du 13 août 2004 relative à l'Assurance Maladie, l'exonération du ticket modérateur pour l'assuré, est soumise à l'admission en ALD à l'aide d'un protocole de soins établi de façon conjointe entre le médecin traitant et le médecin-conseil de la Sécurité sociale, signé par le patient.

La sclérose en plaques est l'ALD n°25.

Dès que le diagnostic de SEP est posé, une prise en charge à 100% est possible par la CPAM, dans le cadre des ALD. Toutes les dépenses de soins et tous les traitements en rapport avec la SEP sont alors pris en charge par la Sécurité Sociale (médicaments, hospitalisations - sauf le forfait journalier - transports liés aux consultations...).

La reconnaissance en ALD est accordée par le médecin conseil après présentation du « protocole de soins » rempli par le médecin traitant ou le spécialiste, précisant le diagnostic et l'ensemble des actes et soins entrant dans le traitement.

Les critères médicaux d'admission en vigueur (décret n° 2011-74-75-77 du 19 janvier 2011 et n°2011-726 du 24 juin 2011) sont une sclérose en plaques :

- dès qu'un traitement immunomodulateur de fond est prescrit à l'issue du bilan diagnostique, même en l'absence de handicap permanent ;
- dès qu'il existe un handicap permanent (parfois seulement constitué d'une asthénie ou de troubles cognitifs) nécessitant un traitement symptomatique et justifiant une prise en charge au long cours.

L'exonération initiale est accordée pour une durée de cinq ans, renouvelable.

La Haute Autorité de Santé (HAS) a émis des recommandations pour les actes et prestations nécessités par le traitement de la SEP, ainsi qu'un guide définissant le parcours de soins (figure 14) (113, 77).

Parcours de soins SEP : schéma récapitulatif

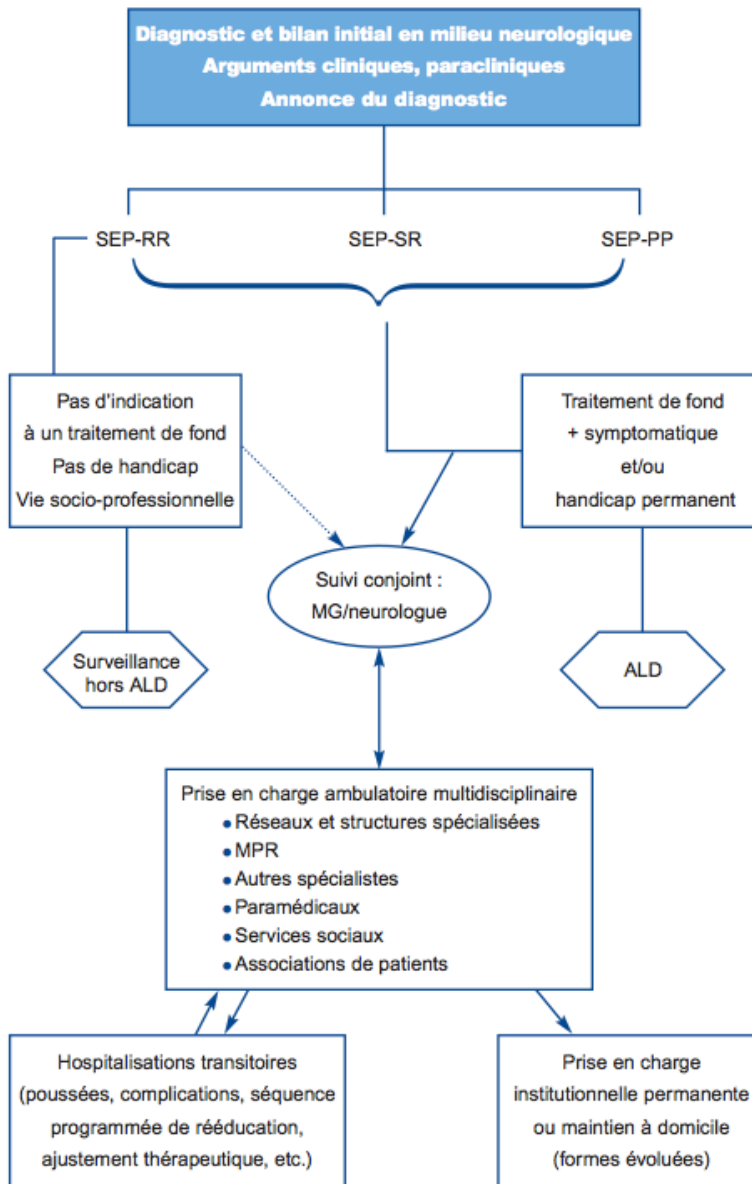


Figure 14 : Parcours de soins – Guide SEP, HAS

Section II : Le neurologue, pierre angulaire de la prise en charge

(9, 77, 113, 114)

Le neurologue est le premier interlocuteur du patient atteint d'une sclérose en plaques. C'est lui qui est spécialisé dans les maladies du système nerveux central et qui suit de près le patient atteint d'une SEP : de la recherche du trouble constaté, en passant par la confirmation du diagnostic de la sclérose en plaques, pour finir par la mise en place du traitement adéquat.

Il est au cœur de la prise en charge multidisciplinaire, il coordonne la stratégie de prise en charge et l'adapte si nécessaire.

Le neurologue, lorsqu'il suspecte la présence d'une SEP, va prescrire au patient des examens pour voir si ses soupçons sont avérés.

Il a la délicate tâche d'annoncer le diagnostic au patient et lui donner tous les éléments et explications indispensables pour l'aider à mieux comprendre et accepter sa maladie.

De plus, c'est le médecin qui va établir le traitement de fond avec le patient. La personne concernée par la sclérose en plaques doit donc avoir une bonne communication avec son neurologue. Elle doit partager avec lui les possibles effets secondaires d'un traitement qui nécessiterait un ajustement, mentionner l'apparition de nouveaux symptômes ou de poussées et faire part de ses éventuelles difficultés pour l'observance de son traitement.

Les rendez-vous chez le neurologue sont organisés tous les 3 à 6 mois en général lors du diagnostic ou la mise en route du traitement. Si la SEP est bien suivie et que le besoin de prise en charge est moins critique, des rendez-vous tous les 6 mois ou tous les ans sont instaurés.

En cas de complications de la SEP, le neurologue, en relation avec le médecin généraliste, va orienter le patient vers un spécialiste. Il va coordonner cette prise en charge multidisciplinaire et assurer le suivi du patient. Par exemple, pour les troubles urinaires c'est l'urologue qui agit, pour les problèmes d'équilibre et de motricité c'est le médecin rééducateur qu'il faut consulter et pour la dépression il faut aller voir un psychothérapeute.

Section III : L'IDE, un rôle complémentaire indispensable

(9, 77, 113, 114)

Les Infirmières(iers) diplômées(és) d'Etat (IDE) jouent un rôle primordial dans la prise en charge des patients atteints de SEP et complémentaire aux autres professionnels de santé. Les IDE constituent un interlocuteur essentiel notamment dans l'administration et le suivi des actes de soins, mais aussi l'accompagnement et le soutien des patients.

Ce rôle s'est étoffé au fur et à mesure de l'évolution de la prise en charge et des différentes mesures législatives.

A l'hôpital, l'IDE intervient très tôt, dès l'annonce du diagnostic.

L'aide post-diagnostic : une étape essentielle

L'annonce du diagnostic de SEP par le neurologue fait irruption brutalement dans la vie du patient tel un véritable choc. Passée la phase de sidération (le patient est abasourdi et ne peut plus réagir), cette période est un moment privilégié pour commencer la construction d'une relation de confiance entre le patient et l'équipe soignante dont on sait qu'elle sera essentielle au long cours pour une meilleure acceptation de la maladie et l'adhésion au traitement.

La reprise d'annonce par une IDE consiste, à partir de ce que le patient sait, à lui demander ce qu'il a entendu, à réajuster l'information et à ne pas laisser s'ancre des idées fausses.

Elle est aussi souvent impliquée dans l'éducation thérapeutique dispensée au patient et à son entourage.

L'IDE intervient aussi dans l'organisation du suivi du patient, peut également compléter les consultations médicales en identifiant et répondant à des questions spécifiques. Le patient, parfois plus proche de l'infirmière que du médecin, lui exprime plus facilement ses plaintes et les symptômes dont il souffre. Elle joue ainsi un rôle de coordination important entre le patient et son médecin et peut aussi l'aider en lui dispensant des conseils et/ou en l'orientant vers d'autres professionnels (psychologue, assistante sociale, ergothérapeute, médecin traitant, médecin rééducateur, kinésithérapeute, etc.).

La réalisation des actes de soins

L'IDE a en charge la formation du patient à l'auto-injection de ses traitements de fond, lui permettant de le rendre autonome vis à vis de sa thérapeutique.

Elle gère également l'administration en perfusion et la surveillance médicale de certains traitements de fond en hôpital de jour.

Et pour finir, elle effectue certains gestes techniques de la prise en charge symptomatique tels que le sondage urinaire ou la formation à l'autosondage.

Toutes ces interventions pour la formation ou l'administration des traitements sont autant d'occasion pour répondre à toutes les questions que les patients peuvent se poser et créer une relation de confiance et d'échange avec lui.

La notion de relation d'aide

Au-delà de la maladie elle-même et des traitements abordés spécifiquement lors des consultations, les IDE jouent un rôle essentiel dans l'accompagnement des patients,

encore appelé "relation d'aide".

Définie par Carl R. Rogers (114), un psychologue américain, cette relation, pour au moins l'une des deux personnes concernées, cherche à favoriser chez l'autre la croissance, le développement, la maturité, le meilleur fonctionnement et une plus grande capacité à affronter la vie, une appréciation plus grande des ressources latentes de l'individu, une plus grande possibilité d'expression, et un meilleur usage fonctionnel de ses ressources.

Cette relation d'aide n'a pas pour objectif de trouver ou d'apporter des solutions, mais d'aider le patient à progresser par lui-même et à trouver les solutions qui lui semblent les plus appropriées à sa situation.

Cette relation d'aide que le personnel soignant, les infirmières en particulier, met en place avec le patient est très importante et joue un rôle pivot dès le début de la maladie, notamment dans les moments qui suivent l'annonce du diagnostic de SEP, lors d'événements critiques, par exemple les poussées, et tout au long de l'évolution de la maladie.

Section IV : L'intervention d'autres professionnels de santé

(9, 77, 113, 114)

A - Le médecin de médecine physique et réadaptation (MPR)

La réadaptation est la mise en œuvre de tous les moyens permettant de lutter contre un déficit et de limiter au maximum les séquelles. Elle repose aussi, au stade des séquelles, sur un apprentissage d'une nouvelle gestualité et d'une réadaptation avec ou sans recours à un appareillage ou à d'autres aides techniques.

Cette spécialité s'inscrit dans un contexte pluridisciplinaire qui associe médecins et personnel paramédical spécialisé tels que kinésithérapeutes, ergothérapeutes, orthophonistes, proto-orthésistes ... et fait souvent appel à d'autres spécialistes en fonction de la pathologie.

Dans le cadre de la SEP, le médecin rééducateur peut donc guider et personnaliser le programme de rééducation du patient afin d'optimiser la récupération motrice, d'améliorer les troubles de l'équilibre et les vertiges, de conserver la marche, de lutter contre les douleurs. Il peut conseiller le patient dans la pratique d'une activité physique ou sportive.

C'est un spécialiste des troubles du tonus et des contractures musculaires qui sont regroupés sous le terme de spasticité, et qui affectent si souvent les patients atteints de

cette maladie.

Il pratique souvent lui-même les injections de toxine botulique, les neurolyses chimiques ou le remplissage des pompes à baclofène. C'est un spécialiste de l'analyse du mouvement, il est donc capable d'évaluer le retentissement de ces symptômes sur la marche, l'équilibre ou la préhension, puis de proposer le traitement le plus adapté non seulement aux symptômes mais aussi aux souhaits et aux besoins du patient.

Enfin, quand la perte d'autonomie s'installe, le médecin en MPR sait orienter et conseiller le patient et son entourage dans le choix des aides techniques ou des aménagements du domicile permettant au patient de compenser son handicap et de préserver le plus longtemps possible son autonomie et sa qualité de vie. Il est à ce titre reconnu par les autorités sanitaires comme l'interlocuteur référent dans le choix et la prescription des fauteuils roulants électriques.

B - Le médecin Urologue

L'urologue est le spécialiste de l'appareil urinaire. Il traite donc les pathologies urinaires de l'homme et de la femme, mais également les problèmes génitaux de l'homme.

Au cours de la sclérose en plaques (SEP), l'urologue peut être amené à réaliser un bilan urodynamique afin de préciser le mécanisme des symptômes urinaires, et ainsi prescrire si nécessaire le traitement et le type de rééducation les mieux adaptés.

Il intervient aussi lorsque les troubles sphinctériens nécessitent des gestes invasifs : injection intra-vésicale de toxine botulique, stimulation des racines sacrées, voire chirurgie de la vessie lorsque les méthodes plus simples telles que les sondages ne sont plus suffisantes.

C - L'ophtalmologiste

Les troubles visuels inauguraux sont présents dans 20 à 25% des cas et 50% au cours de la maladie (116). L'ophtalmologiste peut donc intervenir très précocement dans la maladie notamment lors de la survenue de névrite optique rétrobulbaire inaugurale. Il peut éliminer les diagnostics différentiels et orienter le patient vers un neurologue pour diagnostiquer une sclérose en plaques.

Tout au long de la maladie, des troubles visuels peuvent survenir (diplopie, atteintes oculomotrices, nystagmus, ...). L'ophtalmologiste est donc amené à évaluer l'acuité visuelle, pratiquer des examens et tests ophtalmologiques et mettre en place les traitements adéquats (rééducation orthoptique, chirurgie, correction,...) pour diminuer les déficits.

D - Le radiologue

Le radiologue est souvent en première ligne avec le patient car, le plus souvent, le diagnostic est porté ou suspecté avec l'IRM. Le radiologue est alors amené à expliquer son résultat et orienter le patient vers le neurologue qui, seul, annoncera le diagnostic de SEP. La difficulté réside dans le fait que certains termes parfois utilisés dans le

compte-rendu de l'IRM (démyélinisation, maladie inflammatoire, plaques) peuvent orienter le patient vers le diagnostic de SEP avant que celui-ci ne soit officiellement posé par le neurologue. Il est donc essentiel que le radiologue ait des liens de proximité avec le neurologue afin de ne pas augmenter l'anxiété du patient et que l'annonce du diagnostic soit le mieux accompagnée possible. Cette proximité est également importante pour réduire les délais d'attente et les délais de consultations entre l'IRM et le neurologue, de façon à garantir un diagnostic de qualité et éviter des situations d'errance.

Aujourd'hui, le radiologue intervient surtout au début de la maladie dans le diagnostic et à certaines étapes de la maladie. En effet, il n'y a pas lieu de répéter l'IRM en dehors des objectifs suivants :

- Diagnostic de SEP
- Élimination d'une affection associée si symptômes très inhabituels
- Évaluation de l'évolutivité lésionnelle
- Plan de gestion de risque du traitement par natalizumab

E - Le médecin du travail

Dans la littérature, le risque de perte d'emploi est évalué à 46% dans les formes rémittentes et 85% dans les formes progressives, et environ 2/3 des patients ont un arrêt de travail dans l'année (sans compter les patients qui ont un traitement de fond mensuel en hôpital de jour).

Les causes les plus fréquentes de perte d'emploi sont la fatigue et les problèmes de mobilité. Les manifestations cognitives peuvent également être source de difficultés.

Le médecin du travail a un rôle primordial pour accompagner le patient dans son parcours professionnel en évaluant les problèmes rencontrés par le patient, en proposant des adaptations pour favoriser le maintien dans l'emploi (mi-temps thérapeutique, aménagement ou changement de poste de travail, ...).

Le dialogue avec le médecin du travail doit s'instaurer le plus tôt possible dans la maladie afin de réduire, dès leur apparition, les facteurs de perte d'emploi. Ce dialogue peut se faire sans que l'employeur ait été informé de la maladie (le médecin du travail est tenu au secret professionnel quant à la cause des aménagements demandés).

Le contact avec le médecin du travail doit être franc et objectif en précisant bien l'incapacité qui résulte de la maladie.

L'impact des troubles moteurs et de l'équilibre, voire des troubles cognitifs, est dans l'ensemble bien compris par l'entreprise, mais il n'en est pas de même pour les conséquences de la fatigue et de la fatigabilité qui restent difficiles à appréhender.

Des troubles sphinctériens nécessitant pour le patient de se déplacer régulièrement aux toilettes peuvent être aisément améliorés par un changement d'emplacement au sein du poste de travail.

F - Le psychologue

Le psychologue a un rôle important dans la sclérose en plaques. Il peut intervenir à différents stades ou étapes de la maladie : au moment de l'annonce du diagnostic, lors de la survenue d'une aggravation de l'état de santé, lors d'un changement intervenant dans la vie du patient (mise en place d'une aide à la marche, mi-temps thérapeutique, ...).

Le psychologue va alors aider le patient à exprimer certains aspects affectifs ou des situations matérielles difficilement abordables avec les proches. Il va également aider le patient à apprendre à vivre différemment et accepter sa maladie.

Les retentissements psychologiques, personnels et familiaux sont les deux éléments à prendre en compte pour orienter le patient vers un psychologue.

Le soutien psychologique peut également s'appliquer à l'entourage familial.

La plupart des services hospitaliers de neurologie et les réseaux de santé dédiés à la SEP proposent aux patients des consultations avec des psychologues connaissant parfaitement cette maladie.

Mais à ce jour, il n'existe pas de prise en charge de la sécurité sociale pour ce professionnel de santé exerçant en libéral.

G - Le kinésithérapeute

Le kinésithérapeute a un rôle multiple notamment dans l'entretien orthopédique et la gestion de la fatigue. Il agit aussi bien lors de la phase de récupération des poussées, en participant à la rééducation d'un membre déficitaire, d'un trouble de proprioception. A une phase plus avancée, il lutte contre la spasticité et ses conséquences (douleurs liées à l'immobilité), il améliore la marche ataxo-spasmodique de patients souffrant de paraparésie. Le kinésithérapeute peut également intervenir dans la rééducation périnéale lorsque les troubles sphinctériens s'associent à une composante musculaire.

Concernant la gestion de la fatigue, le kinésithérapeute peut proposer au patient d'alterner des temps de travail actif (rééducation de l'équilibre, sollicitations motrices...) et passif (pauses à visée de récupération, mobilisations passives, étirements des chaînes spastiques...) ce qui permet de refaire un travail avec le patient à la fin de la séance. Le kinésithérapeute doit également aider le patient à identifier les symptômes de pré épuisement et ainsi marquer l'arrêt de l'activité, le temps de privilégier une pause pour faciliter une récupération rapide et permettre la reprise de l'activité. Ces signes physiques sont très variables d'un patient à l'autre mais souvent reproductibles chez le même patient (boiterie, dysesthésies,...).

La prise en charge kinésithérapique dans le cadre de la sclérose en plaques est non exhaustive mais est personnelle à chaque patient à un instant donné. Cette rééducation doit être adaptée au patient en fonction de son état de forme le jour de la séance (117).

Le travail du kinésithérapeute est difficile et parfois ingrat car il n'aura pas d'effet immédiatement visible dans la SEP. Il convient de favoriser au maximum les liens du kinésithérapeute avec les différents intervenants, ce qui encourage son implication.

H - Le travailleur social

Le travailleur de service social, le plus souvent une assistante sociale, est l'interlocuteur privilégié pour faciliter les démarches et répondre aux questions spécifiques concernant la vie sociale du patient.

L'assistante sociale va intervenir à tous les stades de la maladie sur les aspects professionnels, financiers, handicap, vie quotidienne et les loisirs.

Sur le plan personnel, l'assistance sociale peut accompagner le patient pour faciliter ses démarches financières (obtention d'un prêt bancaire ou d'assurances), pour l'aider dans le choix de loisirs adaptés à sa situation (pratique d'handisport...), pour obtenir la reconnaissance du handicap auprès de la Maison Départementale du Handicap (MDPH) et ainsi obtenir la carte de priorité, la carte d'invalidité, la carte européenne de stationnement, et surtout la prestation de compensation du handicap.

Elle peut aider le patient dans son maintien à domicile, mettre en place l'intervention d'une auxiliaire de vie et participer à la mise en place de mesures de protection juridique.

Sur le plan professionnel, l'assistante sociale assiste le patient dans ses démarches pour obtenir la reconnaissance de la qualité de travailleur handicapé auprès de la MDPH, et obtenir les différentes aides et protections possibles. Elle peut aussi l'accompagner dans ses démarches auprès du médecin du travail pour garantir le maintien dans l'emploi et minimiser l'impact des arrêts de travail à répétition.

Il est important pour le neurologue d'apprécier régulièrement la situation sociale du patient pour l'orienter dès que nécessaire vers une assistante sociale afin de bénéficier de tous ses conseils.

A noter qu'il existe des professionnels du travail social dans de nombreuses structures. Cependant, les patients peuvent s'adresser aux assistantes sociales présentes dans la majorité des réseaux de santé. Elles connaissent bien la maladie, les besoins et les attentes sociaux qui en découlent.

I - Le pharmacien d'officine

Le pharmacien est en lien étroit avec le patient. Il lui délivre le traitement de fond tous les mois et également les nombreux médicaments et matériels du traitement symptomatique. Il recueille souvent les doléances et plaintes du patient.

Son rôle de conseiller est certain et mériterait d'être encore plus développé notamment grâce à une formation plus détaillée sur la sclérose en plaques, une implication dans les réseaux de santé et la création d'un lien de proximité avec le neurologue.

Section V : L'importance de l'éducation thérapeutique

Selon l'OMS (Rapport de l'OMS-Europe, publié en 1996, *Therapeutic Patient Education – Continuing Education Programmes for Health Care Providers in the field of Chronic Disease*, traduit en français en 1998) l'éducation thérapeutique (ETP) du patient vise à aider les patients à acquérir les compétences dont ils ont besoin pour gérer au mieux leur vie avec une maladie chronique.

Elle fait partie intégrante et de façon permanente de la prise en charge du patient.

Elle comprend des activités organisées, y compris un soutien psychosocial, conçues pour rendre les patients conscients et informés de leur maladie, des soins, de l'organisation et des procédures hospitalières, et des comportements liés à la santé et à la maladie. Ceci a pour but de les aider (ainsi que leurs familles) à comprendre leur maladie et leur traitement, collaborer ensemble et assumer leurs responsabilités dans leur propre prise en charge tout cela dans le but de les aider à maintenir et améliorer leur qualité de vie.

Une information orale ou écrite, un conseil de prévention peuvent être délivrés par un professionnel de santé à diverses occasions, mais ils n'équivalent pas à une éducation thérapeutique du patient (118).

L'objectif de l'éducation thérapeutique est de rendre le patient autonome en l'aidant ainsi que ses proches à comprendre la maladie et le traitement, coopérer avec les soignants, vivre le plus sainement possible et maintenir ou améliorer sa qualité de vie.

L'ETP n'est pas opposable et ne doit pas conditionner le remboursement des traitements.

L'ETP comprend :

- Les programmes d'ETP : ce sont des programmes fondés sur une approche médicale (programme personnalisé) ;
- Les actions d'accompagnement qui ont pour objet d'apporter une assistance et un soutien aux malades dans la prise en charge de leur maladie ;
- Les programmes d'apprentissage qui ont pour objet l'appropriation par les patients des gestes techniques permettant l'utilisation d'un médicament le nécessitant.

Le programme d'ETP doit répondre à un cahier des charges national. Il est conçu et mis en place par des éducateurs génériques (par au moins deux professionnels de santé dont un médecin) et les séances éducatives sont animées par des éducateurs spécifiques (médecin, kinésithérapeute, IDE, diététicien, ...).

Le programme d'ETP est autorisé par l'ARS et évalué par la HAS (les programmes d'apprentissage sont autorisés par l'ANSM).

Les professionnels de santé intervenant dans l'élaboration et la réalisation d'un programme d'ETP doivent être formés à l'ETP.

Les programmes sont proposés au malade par le médecin prescripteur et donnent lieu à l'élaboration d'un programme personnalisé. L'ETP fait partie intégrante du parcours de soins du malade.

La mise en œuvre de l'ETP du patient se fait avec son accord et en 4 étapes (Tableau 7):

- Elaboration du diagnostic éducatif à partir des besoins et des attentes du patient en tenant compte de sa personnalité et de sa situation personnelle.
- Définition d'un programme personnalisé avec des priorités d'apprentissage.
- Planification et mise en œuvre des séances d'ETP individuelle ou collective ou en alternance.
- Réalisation d'une évaluation des compétences acquises, du déroulement du programme et éventuellement proposition d'une nouvelle offre d'ETP.

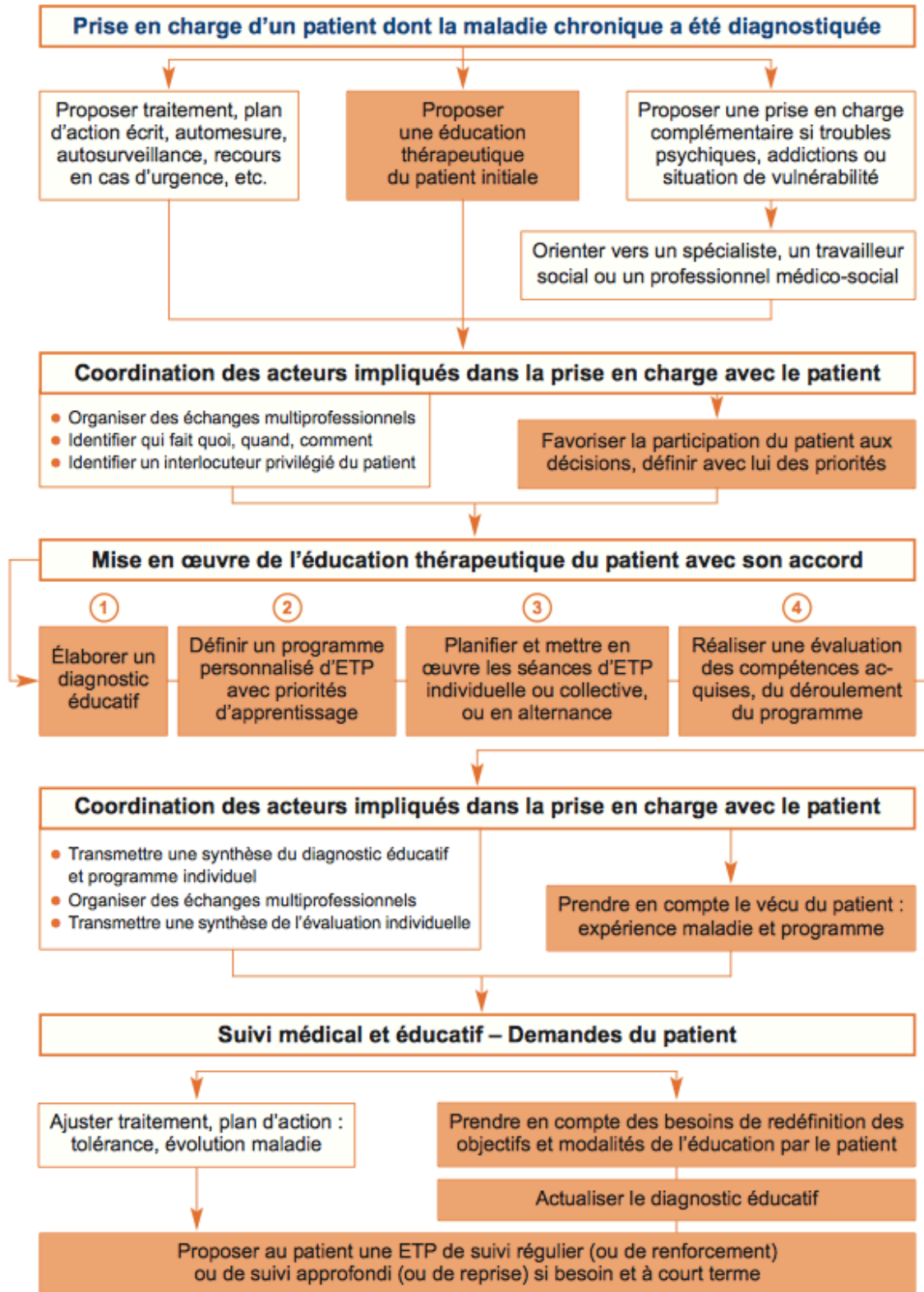


Tableau 7 : Intégration de l'ETP (118)

Dans le cadre de la SEP, la majorité des réseaux et certains services de neurologie ont mis en place des programmes d'ETP avec notamment l'apprentissage à l'auto-injection des traitements de fond.

A noter que l'industrie pharmaceutique peut financer et soutenir les programmes d'ETP à condition de ne pas intervenir ou influencer le contenu du programme et sa mise en œuvre et de ne pas avoir de contact direct avec les patients.

Section VI : Rôle des réseaux de santé

Les réseaux de santé sont des regroupements pluridisciplinaires de professionnels de santé (médecins, infirmières) et d'autres professionnels (travailleurs sociaux, personnel administratif, etc.) qui ont pour objet de favoriser l'accès aux soins, la coordination, la continuité ou l'interdisciplinarité des prises en charge.

Ils assurent une prise en charge adaptée aux besoins de la personne tant sur le plan de l'éducation à la santé, de la prévention, du diagnostic que des soins. Inscrits dans la loi depuis 2002, les réseaux constituent également l'un des principaux dispositifs de coordination des acteurs (sanitaire, médico-social et social) intervenant sur le parcours des patients (119).

Ces réseaux sont financés par le Fonds d'Intervention pour la Qualité et la Coordination des Soins – FIQCS (devenu le Fonds d'Intervention Régional – FIR en 2012).

Depuis 2005, pour une meilleure prise en charge du patient et pour un confort de proximité, les spécialistes de la SEP (neurologues libéraux et hospitaliers, médecins rééducateurs, infirmières, kinésithérapeutes et orthophonistes) se sont regroupés.

L'objectif de ces réseaux est de favoriser une prise en charge de qualité, avec équité, au plus proche du domicile du patient, tout en inscrivant leurs actions dans une dynamique régionale et nationale.

Pour cela, les réseaux se sont fixés pour mission d'organiser et de faciliter la complémentarité et la coordination de tous les acteurs de la prise en charge des patients.

Ils sont également centrés sur l'amélioration de la santé des populations concernées, notamment en s'efforçant d'inclure la population et le maximum d'acteurs impliqués grâce à une approche multidisciplinaire.

L'inscription et l'accès aux réseaux sont entièrement gratuits. En adhérant au réseau de sa région, le patient peut bénéficier d'actions personnalisées, de soins à proximité de son domicile, d'information, d'orientation et d'accompagnement dans ses démarches. Le réseau de santé SEP coordonne et encadre le parcours de soins préalablement établi.

On distingue deux types d'actions menées par les réseaux :

- Les actions destinées aux professionnels de santé telles que :
 - o Les réunions de concertation pour discuter des dossiers patients ou le recours aux consultations d'expertise.
 - o Des procédures et protocoles.
 - o Des formations destinées aux professionnels médicaux et paramédicaux.
 - o Un accès facilité aux essais thérapeutiques.
- Les actions destinées aux patients :
 - o Séances d'éducation thérapeutique fondées sur des programmes validés par l'ARS intégrant notamment l'apprentissage aux auto-injections des traitements de fond.
 - o Réunions d'information et d'échange pour les patients et leur entourage.
 - o Mise en place de soutien psychologique.

L'équipe pluridisciplinaire du réseau de santé SEP ne se substitue pas aux professionnels de santé. La personne atteinte de SEP conserve son neurologue, médecin généraliste et l'ensemble des acteurs de santé avec qui l'équipe travaille en coordination. Le réseau de santé SEP est plutôt une interface qui permet d'entrer en relation avec tous ces intervenants.

En France, 17 réseaux ont été ainsi constitués, couvrant une large partie du territoire.

L'organisation de ces 17 structures diffère selon les régions : certains réseaux disposent d'équipes mobiles se déplaçant au domicile du patient, d'autres ont plutôt renforcé la prise en charge de proximité en créant un maillage de professionnels impliqués et formés à la prise en charge de la SEP.

Le rôle des réseaux a été réaffirmé en matière d'accompagnement des patients dans le plan des maladies neurodégénératives 2014-2019.

(Liste des 17 réseaux de santé SEP en annexe 2).

Section VII : Place des associations de patients

Le rôle des associations de patients est primordial pour aider les patients atteints de SEP à faire face à leur maladie.

Apporter de l'information actualisée, offrir la possibilité de s'exprimer, discuter, échanger via des numéros verts, des forums ou des réunions, proposer des infrastructures locales adaptées aux besoins des patients, accompagner les patients

jusque dans leurs régions, favoriser et financer la recherche contre la SEP sont les principales missions des associations.

Tous les jours, ce sont des centaines de personnes, qui se battent au côté des patients en proposant et mettant en œuvre des actions nationales ou locales pour améliorer la prise en charge et la qualité de vie des patients atteints de cette maladie.

En France, il existe six associations de patients avec des missions souvent complémentaires : les associations nationales sont tournées vers l'aide aux patients (AFSEP, APF), vers la recherche (Fondation ARSEP) ou les deux (LFSEP).

L'UNISEP, quant à elle, est une fédération d'associations (AFSEP, APF, Fondation ARSEP et 3 régionales), dont l'une des missions est de faire connaître la sclérose en plaques à l'occasion de campagnes nationales de sensibilisation. L'objectif est de lutter contre les préjugés et les idées reçues pour combattre la discrimination dont sont victimes les malades.

Le blog notresclérose.org permet des discussions et échanges sur tous les domaines de la SEP.

Le recours à une association de patients est complémentaire à la prise en charge par les professionnels de santé en apportant différentes aides et conseils aux patients et à leur entourage. L'association de patients est également un moyen de rompre l'isolement en permettant de rencontrer d'autres malades et d'échanger avec des personnes qui comprennent les difficultés.

Il est possible d'adhérer à plusieurs associations en fonction des besoins du malade/proche à un moment donné et selon ses sensibilités.

Pour finir, le rôle des associations de patients auprès des autorités de santé a été renforcé depuis quelques années notamment avec la notion de représentant des usagers (RU). Le RU est le porteur de la parole des usagers du système de santé, garant du respect de leurs droits et de leurs intérêts. Il siège dans les instances et commissions au sein desquelles il est mandaté et est membre d'une association de santé agréée. On pourrait dire qu'il y a presque autant de cadres d'exercice de la représentation que de représentants d'usagers eux-mêmes ! La mission de représentation des usagers a été définie par un certain nombre de textes, en particulier par la loi du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé, mais aussi par l'ordonnance du 24 avril 1996 et par la loi du 9 août 2004.

Les associations françaises de SEP :



AFSEP

Depuis 1962, l'Association Française des Sclérosés En Plaques (AFSEP) a pour mission de représenter et de défendre la cause des personnes atteintes de la sclérose en plaques et de leur entourage, et de les accompagner.

Relayée par ses 130 délégués départementaux, l'AFSEP :

- Propose écoute et soutien aux personnes malades et à leurs aidants.
- Les renseigne, les représente et défend leurs intérêts.
- Favorise la création et gère des structures et services d'accueil et de soins pour les personnes malades les plus dépendantes.
- Forme des acteurs de soins et d'accompagnement soit au domicile, soit en établissement spécialisé.
- Informe sur la maladie notamment par sa revue trimestrielle « Facteur Santé ».
- Participe à la recherche en lien avec l'ARSEP (fondation pour l'Aide à la Recherche sur la Sclérose En Plaques).

L'AFSEP affecte l'ensemble de ses ressources à des actions en faveur des personnes atteintes de sclérose en plaques.

Site Internet : www.afsep.fr



APF – Sclérose en plaques

Créée en 1933 et reconnue d'utilité publique, l'APF est une association militante et gestionnaire de services et établissements médico sociaux.

Aujourd'hui 30 000 personnes bénéficient de ces lieux d'accueil. L'APF s'est engagée dès 1963 auprès des personnes atteintes de sclérose en plaques et de leur entourage.

Dans chaque département on trouve une délégation qui :

- Accueille, informe, oriente et peut aider à faire valoir les droits.
- Propose des temps de convivialité et de soutien psychologique : café associatif, relaxation, conférence, débat, groupe de parole ...

L'APF a également développé :

- L' « École de la SEP » pour les personnes nouvellement diagnostiquées et leurs proches, dispositif permettant de répondre aux questions de ce public.
- Une ligne d'écoute SEP : 0 800 854 976 de soutien et d'orientation pour les patients et leurs proches. Cette permanence, assurée par des psychologues écoutants, est gratuite à partir d'un poste fixe et anonyme (du lundi au vendredi de 13h à 18h).
- Un site Internet : accessible par tous, relayant des informations, de nombreux témoignages, et des actualités.

Site internet : www.sclerose-en-plaques.apf.asso.fr



LFSEP – La Ligue Française contre la Sclérose En Plaques

Fondée il y a plus de 25 ans par le Pr René Marteau, éminent neurologue spécialiste de

la SEP, la Ligue Française contre la Sclérose en Plaques est une Association loi 1901 reconnue d'utilité publique.

Présidée depuis 2011 par le Dr Olivier Heinzlef, Chef du Service de Neurologie du CHI-Poissy-St-Germain-en-Laye, la Ligue fédère l'action de six associations de patients régionales et sept fondations / institutions impliquées dans la rééducation des patients, et poursuit les objectifs suivants :

- Favoriser l'aide morale et matérielle aux patients et à leurs proches, à travers l'action de ses correspondants, de sa ligne «Ecoute SEP», de ses groupes de parole.
- Soutenir la recherche sur la Sclérose en Plaques, sous l'impulsion de son Comité Médical et Scientifique.
- Informer les personnes atteintes, les médecins, le grand public, en mettant à disposition un contenu clair et validé (site internet, magazine trimestriel,...).
- Représenter les patients français auprès des institutions internationales de lutte contre la SEP (Plateforme Européenne de SEP et Fédération Internationale des Sociétés de SEP).

Depuis peu, la LFSEP a formé huit patients SEP « experts » de leur maladie. Au terme d'une formation de 5 jours, ces huit patients sont devenus des acteurs autonomes de leur maladie et capables d'aider d'autres patients, ou d'intervenir auprès d'institutions sanitaires, des associations, les réseaux et auprès des médias.

Chaque patient expert intervient sur des champs divers : le plan maladies neuro-dégénératives, implication auprès des réseaux locaux destinés aux patients qui ont une SEP, événements sportifs pour faire parler de la maladie auprès du grand public et des médias... et toutes les initiatives qui peuvent contribuer à faire sortir de l'ombre cette maladie encore mal connue !

Site internet : www.ligue-sclerose.fr

Page Facebook : www.facebook.com/LigueSclerose.



Fondation ARSEP

Créée à l'initiative d'Arnaud Brunel, la Fondation ARSEP, reconnue d'utilité publique, est issue de l'Association pour la Recherche sur la Sclérose en Plaques (ARSEP), née le 5 mars 1969, à l'initiative du Prof. François Lhermitte, du Dr. Jean Roux-Delimal et du Dr. Edmond Schuller, pour soutenir la recherche, seul espoir quant au traitement réel de la sclérose en plaques.

La Fondation pour l'Aide à la Recherche sur la Sclérose En Plaques (ARSEP) a pour objectifs :

- De financer les projets de recherche sur la sclérose en plaques.

- D'informer le grand public des avancées scientifiques médicales et thérapeutiques.

Site internet : www.arsep.org



Reconnue d'intérêt général

notresclerose.org

L'association Notre Sclérose créée en 2007, a pour objectif de faire connaître cette maladie au plus grand nombre et de permettre à un maximum de personnes de s'exprimer, témoigner, s'informer...

Ce blog, véritable plate-forme de communication sur la SEP, s'engage à :

- Diffuser des témoignages sur la sclérose en plaques.
- Proposer une plateforme conviviale pour parler de la maladie avec optimisme auprès des malades, de la famille, des proches.
- Donner accès à de nombreuses rubriques : informations sur la maladie, témoignages, interviews sur l'accessibilité, le corps médical.
- Offrir un service unique : c'est le seul lieu où l'on trouve des interviews, des reportages, des témoignages de personnalités, d'artistes... en vidéo.

Pour plus d'information:

Site internet : www.notresclerose.org



UNISEP

Fondée en 1998, la Fédération UNISEP (Union pour la lutte contre la sclérose en plaques) est une Association de loi 1901 regroupant des associations nationales et régionales luttant contre la sclérose en plaques.

L'Association Française des Sclérosés En Plaques (AFSEP), l'Association des Paralysés de France (APF), la Fondation ARSEP, l'Association Solidarité Espoir Partage de l'Allier, l'Association SEP Drôme Ardèche et l'Association SEP Loire Sud sont membres de l'UNISEP.

La Fédération UNISEP a pour missions :

- Communiquer sur la sclérose en plaques et faire connaître cette maladie du grand public pour lutter contre les préjugés.
- Initier et coordonner des campagnes nationales de sensibilisation à l'occasion de la journée mondiale de la SEP en mai.
- Organiser des actions de communication auprès de grandes entreprises pour sensibiliser les ressources humaines, missions handicap et salariés en vue de lutter contre les discriminations sur le marché du travail.
- Représenter les personnes atteintes de SEP auprès des pouvoirs publics, au sein du Collectif Interassociatif Sur la Santé (CISS) et de la Plateforme Européenne de sclérose en plaques (EMSP).

- Récolter des fonds afin de financer via ses associations membres la recherche et l'aide aux patients.

La Fédération UNISEP est également à l'initiative du ruban de soutien aux personnes atteintes de SEP.

Site internet : www.unisep.org

Page Facebook : www.facebook.com/UNISEP.UnionPourLaLutteContreLaSEP

Section VII : Les laboratoires pharmaceutiques

En 2016, la sécurité des produits de santé et l'indépendance des professionnels de santé vis à vis l'industrie du médicament sont plus que jamais d'actualité. Il est donc normal de se poser la question du rôle de l'industrie pharmaceutique dans la prise en charge de la SEP.

Est-ce que les laboratoires ont un rôle à jouer et, si oui, quel est-il ?

Un cadre réglementaire de plus en plus strict :

Il n'existe pas de définition détaillée du rôle que peut jouer l'industrie pharmaceutique dans la prise en charge de personnes atteintes de maladies (en dehors des médicaments).

Les relations entre les industries de santé et les professionnels de santé ainsi que les associations de patients sont encadrées par de nombreuses règles légales. La loi « anti-cadeaux » - l'article L.4113-6 du code de la santé publique – régule depuis 1993 les avantages consentis par les industriels aux professionnels de santé, via un contrôle préalable par leurs instances ordinales.

La loi de santé 2016 a encore renforcé la transparence des liens entre les professionnels de santé et les entreprises du médicament.

Les relations avec les associations de patients font également l'objet d'un encadrement car les dons et soutiens qui leur sont consentis par les industriels doivent faire l'objet d'une déclaration une fois par an à la HAS, cette dernière publiant ensuite les informations issues de ces déclarations sur son site internet.

Les dons destinés à encourager la recherche et la formation doivent en outre faire l'objet d'une déclaration préalable au directeur général de l'ARS.

Et enfin, le contact direct entre l'industrie pharmaceutique et les patients est totalement interdite et règlementée.

La communication émise par l'industrie pharmaceutique, quels que soient son support, son contenu et son destinataire, est également encadrée et contrôlée par l'ANSM. En cas de non-respect de la réglementation, le laboratoire sera immédiatement sanctionné.

Pour finir, les laboratoires se sont tous dotés d'un service d'affaires réglementaires,

dirigé par des pharmaciens qui mettent en jeu leur diplôme en cas de non-respect de la loi. Ce service reste un bon garde-fou pour limiter les abus et les tentatives de corruptions !

Ce cadre légal, de plus en plus strict, permet de limiter les dérives d'une industrie sans toutefois les éviter. Cependant il ne faut pas généraliser les agissements frauduleux de certaines sociétés à l'ensemble de la profession et en déduire que tout ce que fait l'industrie pharmaceutique est à proscrire.

Le fait que les relations de l'industrie avec les différents acteurs du monde de la santé soient très encadrées ne dispense pas l'industrie de santé d'être un acteur à part entière dans le système de santé actuel.

D'autant que l'industrie pharmaceutique dispose d'un moyen indispensable pour faire avancer les choses : l'argent.

Que serait la formation médicale, la recherche clinique, les réunions de patients, l'information des patients (papier et internet)... sans l'industrie pharmaceutique ?

Le système de santé doit redéfinir sa place et son implication au sein d'un système global.

Au delà de sa mission première (mettre à la disposition des patients des médicaments innovants les plus efficaces et les moins nocifs possible), l'industrie peut être un vrai partenaire afin de créer les conditions idéales pour améliorer la prise en charge des patients : aider à faire progresser les connaissances, favoriser et soutenir la recherche universitaire et hospitalière, permettre l'accès à la formation et l'information des professionnels de santé et des patients, encourager les associations de patients dans leurs missions, apporter des outils et des aides aux patients pour les aider à mieux gérer et vivre leur maladie, permettre les échanges et discussions entre tous les acteurs...

Toutes ces actions visant à améliorer la prise en charge des patients doivent être bien-sûr mises en place en respectant les règles de neutralité, de transparence et d'altruisme et pour cela devraient être systématiquement déconnectées des actions commerciales (ventes, marketing...) !

Et tout ce qui est mis en place par l'industrie doit rester sous la supervision de professionnels de santé indépendants.

Dans la sclérose en plaques, six entreprises du médicaments commercialisent des traitements de fond : Biogen, Genzyme Sanofi, Bayer Schering, Merck Serono, Téva, Novartis.

Les laboratoires ont toujours joué un rôle important dans l'amélioration de la prise en charge et sont considérés comme un partenaire des professionnels de santé.

Tout d'abord, la commercialisation de leurs médicaments est relativement récente et a bouleversé la façon de prendre en charge les patients. On est passé d'une ère où la maladie est subie à une ère où la maladie est plus contrôlée. Au delà des traitements, le rôle des industriels a été alors de fournir des outils et des moyens dits d'environnement (la SEP hors traitements) aux professionnels de santé et aux patients afin de les aider à intégrer rapidement les progrès de la prise en charge.

Les laboratoires ont ainsi accompagné les neurologues et autres professionnels de santé à travers différentes actions telles que :

- Participation à des congrès nationaux et internationaux.
- Organisation de réunions d'information locales.
- Sessions de formation médicale, comportementale, organisationnelle, de management.
- Soutien financier et logistique d'études cliniques.
- Aide au développement des réseaux de santé.
- Accompagnement des services hospitaliers.
- Bourse de recherche et d'études.
- Service de bibliographie.
- ...

Ils ont également contribué à responsabiliser les patients face à leur maladie en fournissant des documents et outils d'information sur la maladie (livres, plaquettes, site internet, vidéo, ...), en leur facilitant leur quotidien (applications mobile, conseils pratiques, ...) en accompagnant et informant l'entourage, en favorisant le partage et l'échange entre patients (Maison de la SEP, pièces de théâtre), en améliorant les connaissances de la maladie (enquête et questionnaire auprès des patients,...). Chaque action menée a été réalisée sous l'égide d'un ou plusieurs professionnels de santé.

Et pour finir, les laboratoires soutiennent financièrement les associations de patients dans leurs opérations locales ou nationales.

Les laboratoires ont développé une relation de partenariat avec les professionnels de santé et les associations de patients et ont largement contribué à améliorer la prise en charge de la SEP par le biais d'un grand nombre d'actions dites d'environnement dans tous les domaines (formation, accompagnement, soutien, ...).

Tous les outils et moyens mis en place par les laboratoires sont de qualité et semblent appréciés par tous.

Il paraît important que ces actions soient poursuivies dans le futur, voire même amplifiées, notamment pour permettre aux patients d'être pleinement responsables de leur maladie et aux professionnels de santé de poursuivre et compléter leur formation et information.

Il serait intéressant de réfléchir à une nouvelle approche mutualisant toutes les actions d'environnement des laboratoires sous l'égide d'une société savante par exemple et financées par l'ensemble des laboratoires concernés, afin de continuer à en bénéficier tout en garantissant la neutralité nécessaire à leur pertinence. Et surtout d'impliquer systématiquement les associations de patients (via les patients experts ?) afin de parfaitement répondre aux attentes et besoins des malades et leur entourage.

Troisième Partie : Prise en charge globale de la SEP : état des lieux

Le sujet de ma thèse s'est imposé après avoir travaillé pendant quinze ans dans le domaine de la sclérose en plaques.

Au cours de toutes ces années, de nombreux programmes remarquables ont été développés et mis en place pour contribuer à améliorer la prise en charge des patients dont :

- Le développement des réseaux de santé sur presque tout le territoire avec l'accès facilité à une prise en charge multidisciplinaire, et l'atténuation des différences existant entre l'offre de soins de la médecine libérale et de la médecine hospitalière.
- L'émergence de la notion d'accompagnement des patients avec l'accroissement du rôle des IDE et l'implication des autres professionnels de santé dans le parcours de soins.
- La responsabilisation des patients avec une information et une formation systématiques sur la maladie dès le diagnostic à travers notamment les brochures des laboratoires et le développement de l'éducation thérapeutique. Ils deviennent ainsi partie prenante de leur prise en charge et non plus simples « spectateurs ».
- L'ouverture du monde médical à des disciplines « parallèles » pour mieux répondre aux besoins des patients (sophrologie, yoga...).
- La mise en place de formation pour les professionnels de santé intégrant des notions de communication.
- La multiplication des coopérations entre les différents acteurs médicaux et associatifs à travers des programmes dédiés aux patients (pièces de théâtre, Maison de la SEP, journées d'information...)
- ...

Toute cela a grandement participé à l'évolution de la prise en charge globale de la SEP.

Mais où en est-on aujourd'hui ? A-t-on atteint le sommet de l'amélioration ou peut-on encore aller plus loin ? Est-ce que cela répond réellement aux attentes et besoins des patients et surtout quels sont-ils ?

Comment définissent-ils cette notion de prise en charge globale et quelle serait-elle pour eux dans l'idéal ? Quels en sont les points les plus importants ? Qu'est-ce qui fonctionne ou ne fonctionne pas ? ...

Peu d'études se sont consacrées à la relation médecin-malade et plus particulièrement du point de vue des patients sur la prise en charge de la SEP.

Deux enquêtes ont retenues mon attention :

L'enquête AVENIRS réalisée en 2008 par un comité scientifique de professionnels de santé impliqués dans la SEP en partenariat avec Biogen visait à mieux comprendre le vécu des patients et de leur entourage dans les deux premières années de la maladie.

Cette enquête nationale, portant sur 361 patients, 204 membres de l'entourage et 97 neurologues avait pour objectif d'évaluer en France le retentissement de la maladie sur la vie des patients dans les deux premières années suivant le diagnostic, de compléter le ressenti des patients avec celui des membres de leur entourage et des neurologues qui les prennent en charge, et de mieux identifier les attentes et les besoins des patients et de l'entourage au début de la maladie, tant en matière de prise en charge médicale et d'information que de soutien social ou psychologique.

Il en ressortait entre autres, une satisfaction importante des patients vis-à-vis de l'information qu'ils reçoivent de la part de leur neurologue et vis-à-vis de leur prise en charge globale, témoignant d'une relation satisfaisante entre le neurologue et le patient et un impact important de la SEP sur la vie quotidienne des patients avec une modification des activités en général, dès le début de la maladie (120).

En 2011, une enquête qualitative BVA a été réalisée avec un comité scientifique constitué d'experts neurologues en partenariat avec Novartis.

Cette enquête en ligne a été menée auprès de 239 patients et s'est intéressée au point de vue du patient sur sa relation avec son neurologue concernant le choix du traitement de fond, les informations données et de façon générale lors de la dernière visite.

Il est apparu que la majorité des patients notaient de manière positive leur dernière visite chez le neurologue (en terme de respect et attention accordés par le neurologue envers le patient, écoute du patient, échange patient/neurologue).

Les patients apparaissaient dans l'ensemble satisfaits de la relation médecin-patient avec leur neurologue (121).

Malgré les résultats très intéressants apportés par ces enquêtes, une des limites est que les réponses obtenues ne sont pas spontanées mais suscitées. Ces données reflètent le degré de satisfaction des patients sur des items pré-établis et à un moment précis (la dernière visite chez le neurologue pour la dernière enquête) mais n'établissent pas de hiérarchies d'importance sur ces items ou ne laissent pas émerger d'autres besoins ou attentes non identifiés à ce jour. L'enquête quantitative ne permet pas d'instaurer une relation d'écoute et d'adaptation à l'histoire, au langage, aux pensées et sentiments de l'enquêté.

Et pour finir, comme toute enquête sponsorisée par un laboratoire, les données recueillies, notamment pour l'enquête BVA Novartis, étaient essentiellement axées autour de la prise et de l'impact des traitements de fond sur le comportement des patients et leur relation avec leur neurologue.

Il m'a semblé indispensable de débiter ma réflexion sur la prise en charge globale en laissant la possibilité aux patients de s'exprimer librement sur leur vécu de la maladie, leurs attentes et besoins par rapport à leur neurologue mais également les membres de leur entourage. Et de compléter ces expressions par le point de vue du neurologue.

La méthode de l'étude qualitative est l'approche retenue et sera détaillée plus en aval.

J'ai également constaté que la notion de prise en charge globale revenait souvent dans les études et enquêtes, sans qu'elle soit dûment explicitée ou détaillée.

Avant de rentrer dans le cœur de mon étude et les points qui en ressortent, je souhaite en préambule définir ce qu'on entend par prise en charge globale et également les notions qui en découlent : relation médecin-malade, qualité des soins et satisfaction des patients.

Chapitre I : Notion de prise en charge globale et holistique

Section I : Définitions

« La **santé** est un état de complet bien-être physique, mental et social, et ne consiste pas seulement en une absence de maladie ou d'infirmité ». Cette définition est celle du préambule de 1946 à la Constitution de l'Organisation Mondiale de la Santé (OMS) et n'a pas été modifiée depuis.

Les différentes recherches bibliographiques montrent que peu d'études donnent une définition précise et générique de la notion de prise en charge globale.

Lorsqu'on extrait les articles introduisant « la prise en charge globale de telle ou telle maladie chronique », y sont décrits des parcours de soins alliant des traitements de fond et des traitements symptomatiques. On est alors dans une description très structurée et organisationnelle des interventions, qui fait la part belle aux soins somatiques.

En pratique quotidienne, la prise en charge des personnes malades est en pleine mutation et le rôle d'ordonnateur du médecin doit se compléter d'un rôle de conseiller de santé prenant en charge non plus des malades mais des personnes qui présentent des éléments de risque ou de vulnérabilité (122). Le médecin doit s'interroger sur le sens de ses actions, sur l'information qu'il donne et sur les enjeux de la prise de responsabilités individuelles des patients face à des choix de vie et de liberté (122).

On voit bien que l'information seule ne suffit plus et qu'une bonne compréhension des comportements est indispensable pour interagir et aider la personne malade à mieux comprendre sa situation et adopter de nouvelles attitudes (122).

Le médecin n'est plus un acteur solitaire et doit prendre en compte le monde extérieur dans lequel le patient évolue : sa vie, sa situation avec les enfants, les proches, l'ensemble de son cadre de vie... (122).

En 2003, dans le cadre de l'accès aux soins du VIH/SIDA, l'OMS est allée dans ce sens et a proposé une définition plus précise de la prise en charge globale :

« **La prise en charge globale**, qui est une composante importante de la prise en charge et du soutien, signifie que l'on répond aux besoins d'une personne vivant avec le

VIH/SIDA d'une manière holistique (ou globale). Elle implique toute une série d'informations, de ressources et de services permettant de satisfaire un éventail de besoins, et pas seulement les besoins médicaux.

La prise en charge globale comprend les éléments importants suivants :

- le diagnostic
- le traitement
- l'orientation-recours et le suivi
- les soins infirmiers
- le conseil
- le soutien pour répondre aux besoins psychologiques, spirituels, économiques, sociaux et juridiques. » (123)

Pour l'OMS, la globalité est synonyme de l'holisme.

La prise en charge holistique désigne toutes les techniques thérapeutiques qui prennent en compte la globalité de l'individu dans ses dimensions physique, mentale, émotionnelle, familiale, sociale, culturelle, spirituelle (124), c'est-à-dire qui s'engage à considérer le patient comme un tout (125). Cette médecine holistique prend en compte le corps et le psychisme et les considère d'importance égale dans l'approche de la santé car indissociables (125).

Le patient veut être perçu dans sa globalité et non juste être considéré comme un organe malade. Comme le précise I. Moley-Massol, médecin psycho-oncologue et psychanalyste, « tout autant pragmatique qu'irrationnel, le patient veut être entendu et reconnu dans toutes les dimensions de son être et ses contradictions » (126).

Pour SM. Consoli, la médecine globale « c'est au quotidien, dans le cadre de la relation médecin-malade, garder un regard attentif et être disposé à s'interroger sur les multiples interactions et sur les liens bidirectionnels qui relient santé physique d'un côté, vie psychique et environnement social de l'autre » (127).

Il apparaît que la globalité ne peut se faire sans le relationnel qui s'instaure entre le patient et son médecin.

Section II : Relation médecin-patient

« Accompagner toujours, soulager souvent, guérir parfois ! » disait Hippocrate.

La relation entre un médecin et son patient reste le fondement de l'exercice de la médecine et la fonction d'accompagnement constitue sa part d'humanité (126). Elle fait partie intégrante du soin.

La relation entre un médecin et son patient se construit autour d'une demande et d'une offre de soins qui va au delà des compétences techniques. Elle implique les différentes dimensions individuelles, émotionnelles, affectives et subjectives du soigné et du

soignant qui peuvent conduire à la sublimation du projet thérapeutique et/ou au contraire à l'émergence de frustrations et de blocages (127).

Quoiqu'il en soit, cette relation se bâtit sur des attentes réciproques, conscientes ou non, en terme de comportements, qualités, réponses, le tout largement influencé par les représentations sociales, les émotions, les expériences et les histoires personnelles de chacun (127).

Elle fait intervenir des représentations idéalisées du patient pour le médecin et du médecin pour le patient (127).

D'après SM. Consoli, psychiatre, pour le patient, un médecin idéal est un technicien qui connaît la maladie et a un pouvoir d'action sur son mal. Il sait écouter le patient sans le juger, le comprendre et le conseiller. Il est « devin », décrypte les signes, même les plus silencieux ou cachés, il est doué d'un pouvoir de guérison et d'un pouvoir sur la nature. Il garantit l'ordre social et les libertés individuelles. Il représente une autorité parentale qui enseigne et guide mais aussi rappelle à l'ordre et punit (127).

SM Consoli définit le patient idéal pour le médecin comme celui qui lui permet de pleinement laisser s'exprimer son désir de soulager, prendre soin, réparer tout en assouvissant son affirmation de pouvoir sur les autres, son besoin de respect et d'obéissance. A travers le patient idéal, le médecin exprime sa vocation, renforce ses compétences techniques et son besoin de contact humain, accomplit sa mission sociale, et contribue à l'évolution des normes éthiques de la société (127).

Le patient idéal est un bon malade, compliant et guérissable (126).

La relation médecin-patient va être conditionnée par la façon dont le patient va se comporter face à sa maladie et la réaction induite du médecin.

A noter que la relation médecin-patient n'évolue pas en vase clos et peut être influencée par des tiers : des proches du patient, des acteurs de la structure de soin, l'environnement social du patient... (128).

Des auteurs se sont intéressés à décrypter les éléments qui interviennent dans la relation médecin-patient.

Je me suis attardée sur trois d'entre eux, les plus « connus » et cités dans le domaine médical.

A - E.H. Porter : les situations dynamiques

E.H. Porter, psychologue américain a mis en évidence les attitudes spontanées adoptées naturellement par le médecin lors d'entretien, et l'influence qu'elles ont sur la perception du patient.

Il en a dénombré 6, connues sous le nom de « Catégories de Porter » (129).

Il est intéressant pour le médecin de connaître et repérer ces attitudes car elles vont engendrer une réaction plus ou moins positive de son interlocuteur.

Elles peuvent être regroupées en 2 catégories (129).

- Les attitudes d'influence du médecin (-> et leur impact sur le patient).
 - L'autorité : prend la décision à la place du patient et lui indique quoi faire (-> dévalorisation et perte de confiance).
 - L'évaluation : juge selon ses propres valeurs « C'est bien, c'est moins bien » (-> sentiment d'être jugé).
 - L'interprétation : Donne une explication, émet des hypothèses selon ses propres grilles de lecture et non celles du patient (-> risque d'opposition).
 - Le support ou soutien : tend à dédramatiser, à rassurer et à encourager (-> sentiment d'être compris mais si le soutien est trop important -> risque de refuser l'aide et sentiment d'être pris en pitié).

- Les attitudes de non influence (-> et leur impact sur le patient).
 - L'exploration ou enquête : essaye d'en savoir plus pour préciser le problème (-> peut entraîner un évitement, des mensonges ou des omissions).
 - La compréhension : reformule pour valider sa perception des choses et fait preuve d'empathie (-> compréhension, reconnaissance et empathie).

B - Carl Rogers : la relation d'aide

Carl Rogers, psychologue américain est un contemporain de E.H. Porter. Il a développé une thérapie centrée sur la personne, la relation d'aide. Le soignant est essentiellement tourné vers l'autre, son vécu, ses souffrances (130).

Cette relation d'aide passe par des entretiens ouverts, non directifs au cours desquels le soignant se focalise sur le patient pour comprendre en profondeur ce qu'il vit, identifier ce qu'il éprouve et ce qu'il comprend de sa situation et pour rechercher les moyens pour le faire évoluer et résoudre les problèmes (131, 128).

Les principes fondamentaux de cet entretien sont :

- La congruence et l'authenticité :

Pour Carl Rogers, il est essentiel que le soignant soit dans l'instant présent lors de l'entretien (ici et maintenant) qu'il fasse preuve d'authenticité vis à vis du patient en se montrant tel qu'il est avec ses émotions et ses sentiments qu'il n'hésite pas à vivre et à exprimer (le soignant est une personne réelle).

Il doit être en cohérence avec lui-même, ses propres sentiments/pensées/attitudes qu'il

ressent et ce qu'il exprime au niveau verbal et non verbal. Il doit créer une harmonie entre ses émotions, pensées et actions.

Il devra discerner quand et comment communiquer ce qu'il éprouve si cela lui semble approprié pour le client dans la relation thérapeutique (131, 130).

- La considération positive inconditionnelle :

C'est l'acceptation totale et inconditionnelle du patient tel qu'il apparaît à lui-même dans le présent, sans jugement négatif. Le soignant doit faire preuve d'ouverture à ce qu'est l'autre sans volonté de le changer. Cependant, cela ne signifie pas que le soignant doit tout accepter.

- La compréhension empathique :

Le thérapeute essaie de se mettre à la place de l'autre et de percevoir ses sentiments/émotions sans se laisser submerger par celles-ci. Il en accepte toutes les colorations, les contradictions, en faisant abstraction de tous ses préjugés, de toutes ses valeurs. Il aura pour objectif de transmettre au client sa compréhension de ce qui se passe à un moment précis. Le thérapeute vérifie sa compréhension du monde du client à travers les réponses reflet, la synthèse, la reformulation, ...

- L'écoute active et la reformulation :

Cela consiste à exprimer au patient que l'on a bien écouté et compris ce qu'il a dit et à lui en demander la confirmation. L'objectif est également de lui permettre de prendre conscience, de mieux s'exprimer et ainsi d'éviter d'interpréter ses propos (131).

Ces techniques ne sont pas seulement limitées à la pratique psychothérapeutique mais peuvent aider les médecins dans certains moments de leurs consultations (128).

C - Michael Balint : la relation médecin-patient

Michael Balint est un psychiatre psychanalyste anglais qui a travaillé dans les années 50 sur la relation médecin-patient à travers des groupes de parole. Il est parti du principe qu'au delà de ses compétences médicales de savoir et savoir-faire, le médecin avait également un pouvoir thérapeutique par la relation qu'il instaurait avec son patient. Pour cela il proposa une formation aux médecins, basée sur la technique analytique de la libre association. Sous la supervision d'un psychanalyste, chaque médecin participant exposait des cas qui lui avaient posé un problème relationnel. Les autres étaient alors libres d'intervenir spontanément. Les objectifs d'une telle formation étaient de permettre aux praticiens d'analyser leurs implications affectives et émotionnelles dans le travail avec les patients et de rechercher quelles ressources personnelles ou professionnelles ils disposent pour s'en occuper (132, 133).

En observant ces groupes, Balint a ainsi pu développer des concepts qui restent d'actualité et font partie intégrante de la culture médicale (128, 132, 133) :

- Le remède médecin :

Dans la relation de soins, le médecin apparaît comme une thérapeutique essentielle souvent plus importante que les médicaments dans l'évolution de la maladie. Comme les traitements, il aura des effets positifs et négatifs sur le patient. Le médecin doit donc savoir « se prescrire » et connaître ses effets secondaires et contre-indications sur le patient.

- Les différents niveaux de diagnostic :

Balint oppose le diagnostic « focal » centré sur la maladie ou la plainte du patient qui s'appuie sur tous les signes et symptômes cliniques et qui conduit à la mise en place d'un traitement défini par des conduites à tenir, au diagnostic approfondi qui va intégrer l'histoire du malade, de son entourage, son environnement social, culturel et spirituel et va permettre une réponse adaptée aux particularités du patient.

- La confusion du langage :

Les mots utilisés par le médecin n'ont parfois pas la même compréhension ni représentation pour le patient, ce qui peut générer des discussions, des déceptions, voire des luttes.

- L' « offre » du malade et la « réponse » du médecin :

Le patient propose une maladie au médecin qui peut l'accepter ou la rejeter. A chaque offre du patient, il y a plusieurs réponses possibles du médecin. La réponse thérapeutique donnée par le médecin peut être adaptée à la maladie mais ne pas être en adéquation à l'offre du médecin ce qui aura pour conséquence d'aboutir à un compromis dans la relation.

- La fonction « apostolique » du médecin :

Cette fonction peut pousser le médecin à « convertir » le patient à sa foi, c'est-à-dire adopter ses valeurs, ses croyances personnelles et à lui indiquer le « bon » comportement face à la maladie pouvant entraîner un refus conscient ou inconscient du patient.

- La relation que le malade entretient avec sa maladie :

Le malade entretient un rapport avec sa maladie et l'intervention du médecin va le faire évoluer vers une relation tripartite médecin-malade-maladie. Le médecin doit toujours garder à l'esprit la notion de bénéfice secondaire qu'apporte la maladie dans la vie du patient et l'impact que cela peut avoir sur l'efficacité de certaines thérapeutiques.

Il existe bien-sûr d'autres approches sur la communication médecin-malade qui ne seront pas présentées ici.

Cette relation entre les deux est essentielle pour instaurer la confiance dans les soins et installer la notion de qualité.

Cette confiance peut alors avoir des vertus thérapeutiques en faisant partie intégrante du soin et son absence ou sa perte, *a contrario*, peut se révéler une menace pour la

santé (134).

Relation médecin-malade, confiance et qualité des soins sont donc étroitement liées.

Section III : Qualité de soins et notion de satisfaction

La qualité est définie par les normes l'ISO comme les caractéristiques d'un produit ou d'un service lui permettant de satisfaire les besoins exprimés ou implicites des consommateurs.

Selon l'OMS en 1982, « La qualité des soins est une démarche qui doit permettre de garantir à chaque patient l'assortiment d'actes diagnostiques et thérapeutiques qui lui assurent le meilleur résultat en terme de santé, conformément à l'état actuel de la science médicale au meilleur coût pour un même résultat, au moindre risque iatrogène et pour sa plus grande satisfaction, en terme de procédures, de résultats, et de contacts humains à l'intérieur du système des soins ».

La qualité des soins est donc un concept multidimensionnel car elle allie les qualités techniques (qualité des connaissances médicales, des capacités de jugement, du choix médico-économique...) et les qualités relationnelles des soignants (écoute, tact, empathie, sensibilité, information du patient et prise en charge proposée...), les deux étant étroitement liés (135).

Mais limiter la notion de qualité des soins au rôle des soignants et au binôme qu'ils forment avec les patients est réducteur et le Docteur Avedis Donabedian, connu pour ses travaux sur la qualité et ses améliorations, a également intégré trois autres dimensions :

- La contribution et l'implication du malade (et son entourage) dans les soins auront aussi un impact sur la qualité : compliance, observance, éducation...(135).
- Les caractéristiques des installations et équipements vont également influencer la notion de qualité et ce, dans le système hospitalier ou ambulatoire.
- Les soins reçus par l'ensemble de la communauté constituent la dernière dimension de la qualité, dépendant notamment des facteurs garantissant l'accès et l'égalité des soins pour tous (135).

De plus la notion de qualité des soins va être tributaire de l'adéquation de la réponse apportée par le corps médical aux besoins explicites et implicites et les attentes de chaque patient et de sa compatibilité avec l'efficacité recherchée actuellement (135).

Enfin, l'évaluation de la qualité reste souvent peu aisée, spécifiquement dans le domaine relationnel des soignants.

La notion et perception de qualité de soins vont être différentes selon celui qui l'observe et l'évalue (135) :

- Pour le patient, la qualité des soins va essentiellement reposer sur le vécu des soins plutôt que sur les aspects techniques de ceux-ci : la communication avec les soignants (explication, écoute, attitude du personnel...) mais aussi la mise en œuvre pratique des soins (délais d'obtention d'un rendez-vous, conditions d'accueil et de séjour...). L'excellence technique et les compétences des soignants seront reléguées à un second plan.

- Inversement, cette technicité et cette compétence professionnelle sont de prime importance pour les médecins. Prendre les bonnes décisions et exécuter les bons actes, validés par des preuves (Evidence Based Medicine) tout en intégrant les besoins et souhaits des patients restent primordiaux pour eux. Mais la relation avec leur patient n'est ni oubliée, ni négligée et représente le deuxième critère de qualité des soins.

- Pour finir, du point de vue des organismes payeurs, la qualité des soins passe par un accès aux soins essentiels garanti pour tous (plutôt que l'excellence accordée à un petit nombre) pour un moindre coût, et dans la limite des ressources disponibles (notion de maîtrise des dépenses).

Selon la définition de l'OMS, la qualité des soins et la satisfaction du patient sont deux concepts indissociables. La satisfaction est le résultat des soins et peut même être un élément de l'état de santé lui-même (136).

Par définition, la satisfaction est le « contentement, plaisir qui résulte de l'accomplissement de ce qu'on attend, ce qu'on désire » (dictionnaire Larousse).

La satisfaction du patient n'est pas l'évaluation objective de sa prise en charge mais le degré d'adéquation entre ses attentes et sa perception de la réponse apportée par les soignants (137). La satisfaction est donc l'écart entre ce qui est attendu et ce qui est perçu par le patient (128). Elle est donc une notion subjective, dépendante des individus.

D'après Pascoe, la satisfaction est la réponse cognitive et affective aux aspects les plus remarquables du contexte, du déroulement et du résultat de l'expérience.

L'évaluation cognitive passe par la catégorisation de l'information et l'évaluation affective est la traduction émotionnelle du vécu (j'aime ou je n'aime pas) (136). Les deux types d'évaluation sont aussi importantes l'un que l'autre.

Au cœur de toutes ces notions et définitions de prise en charge globale, relation médecin-patient, qualité des soins et satisfaction des patients, se trouvent les attentes et besoins des patients.

Section IV : Besoins et attentes des patients

Il n'est pas toujours aisé d'identifier et connaître les besoins et attentes des patients pour y répondre. Si certains sont clairement exprimés et reconnus, beaucoup de ces besoins/attentes restent implicites et donc ne peuvent être que difficilement satisfaits.

Cependant les attentes et besoins des patients sont multidimensionnels et peuvent être regroupés en différentes catégories.

Le sociologue Steudler en a défini trois en fonction des réponses attendues (136) :

- Une réponse technico-médicale : le patient a des troubles et attend des réponses pouvant le soulager.
- Une réponse psychologique et sociale lui permettant de s'adapter à son nouvel environnement.
- Une réponse matérielle, une aide intellectuelle et spirituelle exprimant une volonté de ne pas être dévalorisé et de retrouver l'estime de soi malgré la maladie.

En 1983, Ware a classé les attentes des patients en 8 dimensions regroupant chacune des éléments homogènes de même nature (136). Tableau 8.

| DIMENSIONS | Définitions | Aspects explorés : les ITEMS |
|-----------------------------|---|--|
| Relations humaines | Caractéristiques du séjour pour lesquelles les professionnels interagissent avec les patients | La gentillesse, la politesse, la patience, la sincérité, le manque de respect, la brutalité... |
| Qualité technique des soins | Compétence des professionnels de santé | Application d'un niveau élevé de diagnostic et de traitement, la pertinence, le risque, l'erreur, l'expérience, la formation, les explications données aux patients et aux proches ... |
| Accessibilité et commodités | Facteurs impliqués dans l'accès aux soins. | Le délai et l'effort nécessaire pour obtenir un rendez-vous, durée en salle d'attente, facilité d'accès géographique aux soins... |
| Aspect économique | Facteurs liés au paiement des soins | Le coût, la possibilité de tiers payant, la couverture complémentaire |
| Efficacité des soins | Utilité de l'aide apportée par les professionnels de santé et des traitements spécifiques pour maintenir ou améliorer l'état de santé | Perception d'une amélioration de l'état de santé liée aux soins |
| Continuité des soins | Permanence des soins dans un même établissement ou par un même professionnel de santé | Revoir le même médecin à chaque visite |
| Environnement physique | Caractéristiques physiques du lieu où le soin est donné | L'équipement, l'atmosphère, la clarté des indications, la propreté, le calme.. |
| Disponibilité | Ressources médicales existantes dans la région ainsi que la disponibilité des professionnels des établissements de santé | Assez d'hôpitaux, de professionnels |

Tableau 8. Attentes des patients selon Ware. D'après L. Renaut (136)

Chapitre II : Evaluation de la prise en charge globale de la SEP

Section I : Etude qualitative, matériel et méthode

A - Choix de la méthode

L'objectif de la thèse est d'identifier, d'étudier et d'analyser la notion de prise en charge globale de la SEP à partir de témoignages de patients et de professionnels de santé, et de mettre en avant les perceptions, ressentis et représentations issus de l'expérience de chacun.

L'idée n'est pas de quantifier les différents aspects des soins mais plutôt de faire émerger les points clés qui vont avoir un impact sur la perception du patient de ce qui est fait dans le cadre de la maladie, en se concentrant sur trois axes majeurs :

- Relation patient / maladie :
Quel est l'impact de la maladie sur ses dimensions physique, mentale et émotionnelle ? Quelles sont les peurs et les blessures qui en découlent ? Ce que la maladie a changé en positif et négatif dans sa vie ?
- Relation patient /corps médical :
Quelles sont les attentes explicites et implicites ? Quels sont les besoins exprimés et non exprimés ? Quelles sont les frustrations ?
- Relation patient / son entourage :
Quelles alliances et relations d'aide sont mises en place ? Quelles sont les attentes implicites et explicites ?

Il m'a semblé aussi intéressant de confronter le point de vue des patients sur les relations avec le corps médical à celui des neurologues pour faire émerger des points de convergence et/ou des points d'opposition, les comprendre et les décrypter.

Pour observer les interactions sociales, identifier et interpréter les perspectives, émotions et sentiments individuels et permettre de dégager des pistes de réflexion, l'étude qualitative semble la plus appropriée (138).

B - Choix de la technique

La question de recherche est « Comment les patients évaluent-ils la prise en charge globale de la SEP et quelles sont leurs attentes et besoins ? ».

La technique choisie repose sur des entretiens individuels pour permettre aux répondants de s'exprimer librement.

Pour dresser un portrait le plus exhaustif possible des attentes et besoins des patients, l'échantillon n'a pas besoin de comporter un grand nombre de personnes. Quinze à vingt individus de profils variés sont suffisants (139).

Dans mon étude qualitative, 28 patients à des stades différents de la maladie et de régions différentes et 13 neurologues ont été recrutés.

Le recrutement des patients s'est fait par le biais des associations de patients LFSEP, AFSEP, Notresclerose.org, ARSEP, APF, mais également le site Carenity et la participation aux entretiens ne donnait lieu à aucune rémunération.

Le recrutement des neurologues s'est fait à partir d'une liste de neurologues libéraux et hospitaliers proposés par un membre du Club Francophone de la SEP (CFSEP regroupant les neurologues spécialistes de la SEP) et un représentant de l'ANLLF (Association des Neurologues Libéraux de Langue Française). Les treize premiers répondants ont été interrogés.

Deux guides d'entretien ont été élaborés.

Le guide d'entretien pour les patients, semi-directif s'articule autour de 3 thèmes principaux : le patient et sa maladie, le patient et son médecin, le patient et son entourage, et dans chaque thème des questions ouvertes ont été rédigées. Cependant, tous les thèmes ont été abordés par le répondant pendant l'entretien mais dans un ordre le plus adapté au discours (139).

Le guide d'entretien a été élaboré à partir d'un entretien avec une psychologue prenant en charge des patients SEP et d'entretiens avec 2 patients atteints de SEP.

Le guide d'entretien pour les neurologues élaboré en miroir de celui des patients a été validé par le Dr Olivier Heinzlef.

Dans les deux cas, une introduction autour d'un thème plus général a été faite pour installer le contexte de l'interview, placer l'interviewé dans une situation de confiance et lancer les discours (139).

Les entretiens se sont déroulés soit par téléphone soit en face-face, et ont tous été réalisés uniquement par moi. Dans la majorité des cas, ils ont été enregistrés et retranscrits. Si l'enregistrement n'était pas possible ou non souhaité, une attention particulière à la prise de notes a été portée de façon à rester le plus fidèle possible aux dires des interviewés.

La durée des entretiens avec les patients était de 1 heure environ (entre 45 min et 1h15). Celle des entretiens avec les neurologues était de 30 min minimum.

A chaque entretien, j'ai appliqué le principe de la non-directivité, indispensable pour garantir la pertinence des propos : recueillir le discours de la personne interrogée sans en influencer le contenu (139), relancer les sujets pour préciser sans orienter et approfondir le contenu.

L'analyse du contenu a été menée en plusieurs étapes, selon la théorie ancrée ou grounded theory développée par Glaser et Strauss (1967), dont l'objectif est de construire la théorie à partir des données recueillies (140). Tous les entretiens ont été relus plusieurs fois et j'ai répertorié, interview par interview, l'ensemble des catégories faisant émerger les thèmes principaux. Ces catégories ont été regroupées par thèmes plus généraux. Cela a permis de définir des concepts et une cartographie des différents registres.

L'analyse des données a donné lieu à de très nombreuses relectures des données et un relecteur externe a participé à ce travail de façon à confronter les codages, garantir la reproductibilité de l'analyse et éviter toute interprétation erronée du discours.

Le codage s'est fait à l'aide d'un logiciel d'analyse et a été complété d'une analyse manuelle sur Excel pour les patients.

Pour la relecture, le codage des données et l'extraction des données et analyses, j'ai travaillé avec Valérie Ballu, qui connaissait le logiciel utilisé.

C - Choix du logiciel

Les logiciels d'analyse qualitative aident « au codage des unités de sens, facilitent la classification des données et fournissent une assistance précieuse lors de l'analyse et la gestion des rapports » (141). Si dans l'analyse manuelle, le logiciel ne fait pas le travail de réflexion à la place du chercheur, il fournit un espace structuré pour organiser ses données.

Une fois les données recueillies, l'étape de l'analyse est facilitée par l'utilisation d'un logiciel permettant de « codifier, sauvegarder, chercher et extraire, lier les données, constituer des mémos, analyser le contenu, etc. (figure 15). À la fin de l'analyse, ils nous permettent, dans certains cas, de présenter les données, d'élaborer des résultats et les vérifier, de générer un modèle scientifique ou une théorie et de réaliser des représentations graphiques » (141).

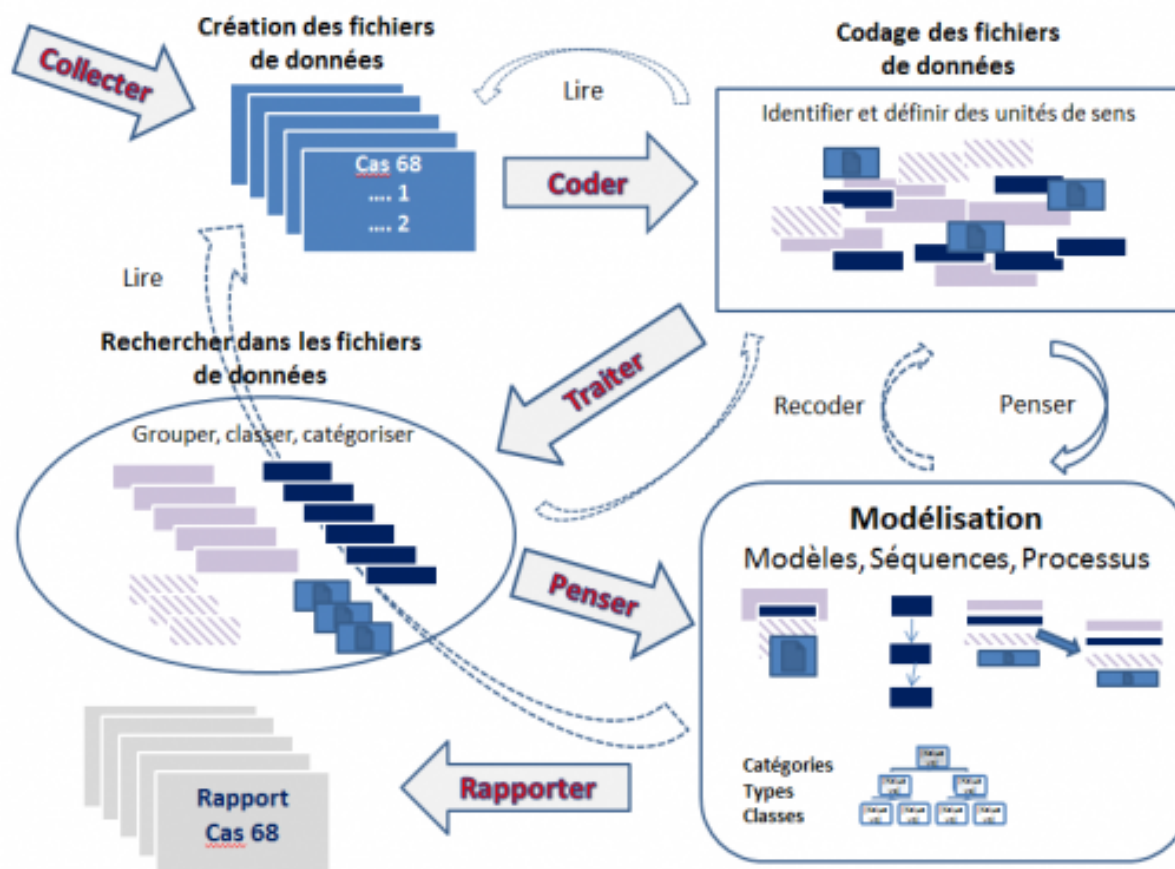


Figure 15 : Le processus d'analyse supporté par les TIC (adapté de Seider, 1998) (141).

Afin de traiter les données recueillies et de pouvoir réaliser des représentations graphiques des résultats de notre étude, nous avons décidé d'utiliser un logiciel d'analyse qualitative manuelle. Un grand nombre de logiciels sont disponibles aux chercheurs et nous avons finalement porté notre choix sur le logiciel MAXQDA12 pour les raisons suivantes :

- Il fait partie des leaders du marché qui sont Atlas.ti, HyperResearch, NVivo, MAXQDA, QDAMIner, Weft QDA (141, 142, 143).
- Il est reconnu pour sa puissance d'analyse (141) et son utilisation intuitive (143) bien que complexe par le grand nombre de ses fonctionnalités.
- Il permet de travailler avec des données de type texte, mais aussi son.
- MAXQDA est proposé aux étudiants pour un coût relativement modeste et est compatible avec Mac OS, système d'exploitation sur lequel nous travaillons.

Section II : Les résultats de l'enquête

A - Les patients

28 interviews ont été menés et exploités pour l'enquête, dont 5 hommes et 23 femmes, issus de toute la France.

L'âge moyen des personnes interrogées était de 40 ans ([25 – 65 ans], médiane 40 ans).

La SEP était diagnostiquée en moyenne depuis 8 ans ([6 mois – 23 ans]) selon la répartition suivante :

- 7 patients étaient diagnostiqués entre 6 mois et 2 ans
- 6 patients étaient diagnostiqués entre 3 et 5 ans
- 7 patients étaient diagnostiqués entre 6 ans et 10 ans
- 8 patients étaient diagnostiqués depuis plus de 10 ans

Le diagnostic était donc posé en moyenne à l'âge de 32 ans.

15 patients étaient suivis à l'hôpital, 9 patients en ville et 3 patients étaient suivis en ville et à l'hôpital (Un patient avait 2 neurologues, un patient passait de l'hôpital à la ville et un patient était suivi en ville et à l'hôpital pour Tysabri®). Les données concernant la prise en charge ville et hôpital de ces 3 patients étant clairement identifiées, elles ont donc pu être traitées séparément.

30 prises en charge ont été analysées pour 28 patients.

Un seul patient n'était pas suivi par un neurologue, mais par un médecin acupuncteur et homéopathe.

1. Le patient et sa maladie

a. L'annonce du diagnostic

On parle de « minute éternelle ». Tout patient se rappelle avec précision le contexte dans lequel il a appris sa maladie : l'annonce laisse une empreinte indélébile dans la vie et dans la façon de vivre du patient.

C'est un véritable choc psychologique pour le patient qui marque la fin d'un temps de vie et le début d'un bouleversement avec un retentissement sur la vie personnelle familiale, professionnelle et sociale.

De nombreux travaux ont étudié le processus de maturation de l'acceptation de la maladie (ou processus de deuil) notamment décrit par Elizabeth Kübler-Ross en 1976 (126).

Elle définit 5 grands stades avec le passage d'une étape à l'autre permettant d'atteindre le stade ultime : l'acceptation de la maladie (ou de ses conséquences).

Après le choc initial, le patient peut passer par des phases de déni, révolte ou colère, négociation, réflexion ou accommodation pour finir par accepter la maladie. Les passages sont dynamiques, non linéaires et plus ou moins rapides selon les patients. Certains d'entre eux peuvent même rester bloqués temporairement ou définitivement à un stade.

Lorsque je demandais aux patients de me parler de la survenue de la maladie, les souvenirs étaient tous très présents et précis dans leur esprit et il est intéressant de constater que j'ai retrouvé la plupart des stades du modèle de Kübler-Ross.

Choc, sidération :

Chez la majorité des patients, l'annonce du diagnostic a été un choc dans leur vie, processus de sidération véritable « scotome auditif », « surdit   émotionnelle ».

Cet   tat de choc est li      la survenue de la SEP dans leur vie, les faisant passer d'un statut de personne normale, bien portante    un statut de personne malade, entraînant de ce fait la perte de rep  re.

« Grande claque dans la figure. »

« Psychologiquement,   a a   t   le tsunami. »

« C'  tait le ciel qui tombait sur ma t  te. C'  tait ma vie qui   tait finie. On a l'impression d'  tre seul au monde. On venait juste de s'installer dans notre nouvelle maison. Apr  s l'annonce, on a ferm   les volets. On ne voulait voir personne. On   tait terrass  s, sous le choc, sid  r  s, fig  s. »

« Etat de sid  ration pendant 15 jours. »

« Mon mode s'  st effondr  . C'  st fini,   a a   t   dur. C'  st toujours difficile, c'  st terrible. C'  st un jour que je n'oublierai pas. »

Mais il semblerait aussi que les patients imputent,    tort ou    raison,   galement ce choc    la fa  on dont l'annonce a   t   faite par le corps m  dical :

« Annonce brutale    l'h  pital. »

«   a a   t   tr  s dur car j'  tais seule. Il   tait plus de 23 heures quand on me l'a appris. »

« Brutale, sans gant, choc. »

« Tr  s brutal. »

D  ni :

Le d  ni est une r  action d'incr  dulit  , un m  canisme de d  fense, en partie inconscient, qui consiste    refouler une v  rit   trop insupportable, trop mena  ante pour l'  quilibre psychique.

Un tiers des patients d  clarent avoir connu cette phase de d  ni.

« Je ne connaissais pas la maladie. Je me suis dit : je ne suis pas malade, pas question ! »

« J'ai eu une sorte de d  ni jusqu'au traitement : je savais que la SEP   tait l  , mais je l'oubliais. »

« Pendant 3 ans, j'ai oubli  , je me suis remise    prendre moins soin de moi et j'ai retravaill   beaucoup. »

« Après, j'étais dans le déni. »
« J'ai occulté la maladie pendant 2 ou 3 ans. »

Colère/injustice :

La 3^{ème} réaction citée après l'annonce est la colère, la révolte, envers la maladie, envers tout ce qui peut être jugé comme responsable de la SEP, envers le corps médical...

« J'ai ressenti de la colère : pourquoi moi ? »
« Colère, peine, injustice, Pourquoi moi ? »
« Injustice, haine. Je suis très croyante et pratiquante mais je me suis dit il y a rien. Incompréhension, colère. »
« Pendant que je prenais conscience que ma vie changeait, j'avais beaucoup de colère contre mon boulot que je jugeais responsable de ma poussée. »
« J'ai ressenti de la colère car on ne m'avait rien expliqué de plus. »
« Je lui (le médecin) en veux pour ces 2 choses (optimisme et maladie incurable). »

Déprime :

Moins souvent cité, les patients ont éprouvé de la tristesse voire de la déprime et plus, de la peur vis à vis de la maladie et son évolution, peur du regard des autres, peur de perdre son emploi, peur de l'avenir...

2 d'entre eux se sont sentis coupables, notamment de transmettre la SEP à leurs enfants.

« J'ai de la tristesse. »
« J'étais complètement déprimée. »
« Je cherchais sur des sites de suicides. Je ne voulais pas imposer cela à ma famille. »
« Après j'ai ressenti la peur, la peur du regard des autres, la lourdeur pour ma famille. »
« J'ai eu peur de perdre mon emploi, je me suis cachée. »
« Je suis allée sur internet, ça a engendré beaucoup de terreurs. »
« J'ai ressenti la peur de ne plus être comme avant. »
« J'ai ressenti de la crainte. J'ai peur d'être handicapée, de ne plus marcher, pas de mourir. »

Soulagement :

L'annonce d'une maladie grave provoque chez la majeure partie des patients des sentiments négatifs, voire délétères. Comme on l'a vu, ce sont pour la plupart des étapes que l'on retrouve dans le processus de deuil ou d'acceptation de la maladie décrits dans la littérature.

Cependant, certains patients (un quart) peuvent éprouver un soulagement à l'énoncé de leur maladie. C'est ce que nous observons dans cette enquête chez près d'un quart des patients. En effet, les symptômes ressentis depuis un certain temps ont généré chez les patients l'angoisse de ne pas savoir ou comprendre ce qui leur arrivait. Certains d'entre eux envisageaient même le pire. Le fait de mettre un mot sur les maux les a en quelque sorte rassurés ou même apaisés.

« J'attendais le diagnostic. Ce fut une bonne nouvelle car je pensais avoir un cancer. »

« Le diagnostic m'a permis de mettre un nom sur les problèmes que j'avais depuis des années. »

« Je l'ai plutôt bien pris, comme si la lumière s'était faite par rapport à tout ce que j'avais vécu avant. »

« J'ai été soulagée car j'ai eu des réponses à des questions que je me posais depuis longtemps. Il y avait une vraie raison. »

Froideur :

Pour finir, au delà des ressentis personnels suite à l'annonce, près de 1 patient sur 5 a jugé l'attitude du professionnel de santé comme froide, ce qu'il a mal vécu.

« J'étais tout seul pour l'annonce qui était très clinique, très froide. »

« Femme très froide. »

« L'interne gardait une distance et c'est l'infirmière qui m'a réconforté. »

Il apparaît que les explications sur la maladie ont été ressenties comme insuffisantes voire inexistantes pour la majorité des patients.

Toutes ces données se retrouvent quelque soit l'ancienneté du diagnostic. Seuls le choc et la tristesse semblent plus présents chez les patients nouvellement diagnostiqués (moins de 2 ans). La froideur de l'annonce est également essentiellement ressentie par les patients dont l'annonce a été effectuée depuis moins de 5 ans. On ne retrouve pas ce critère chez des patients plus anciens (diagnostic supérieur à 6 ans).

b. Vécu de la maladie aujourd'hui

Si l'annonce du diagnostic a été dans l'ensemble mal vécue par les patients, le travail de « deuil » s'est fait pour tous et la maladie a fini dans l'ensemble par être acceptée.

J'ai défini l'acceptation de la maladie ou plus précisément son appropriation (notion moins passive) comme la prise de conscience qu'il faut faire face à la maladie et à ses contraintes en essayant toutefois d'en limiter les conséquences sur la vie quotidienne. La souffrance liée à la perte irréversible d'un statut, d'une fonction est moindre et la personne apprend à vivre avec sa maladie, la fait sienne. C'est alors la voie d'une métamorphose, d'une nouvelle vie. Le patient s'interroge sur l'hygiène de vie, les relations, les loisirs, les moments de détente, les habitudes alimentaires, les activités physiques, l'intérêt spirituel, ...

Lorsqu'on interroge les patients sur leur ressenti aujourd'hui, la majorité d'entre eux (61%) semblent avoir accepté ou s'être approprié leur maladie même s'ils ressentent encore de la tristesse/déprime pour un tiers d'entre eux, de l'inquiétude pour le futur (un quart des personnes interrogées), de la colère, de la peur /angoisse, du déni dans une moindre mesure.

« Je l'ai accepté, je vis avec. »

« Je vis avec la maladie : c'est une compagne avec qui il faut s'adapter. »

« J'ai décidé de ne plus faire semblant : j'ai ça et j'assume. Maintenant je ne vis pas pour la maladie, mais avec. »

« Je suis plus apaisée car je l'ai plus intégrée dans ma vie de tous les jours. »
« Je veux montrer aux gens qui ont la SEP que rien n'est fini, on peut vivre avec. »

Un petit nombre de patients (un quart) a le sentiment de n'être pas ou peu compris, notamment lorsqu'ils ne peuvent plus faire certaines choses à cause du handicap invisible.

Les ressentis sont sensiblement les mêmes quelque soit l'ancienneté de la maladie à l'exception de la colère qui est plus marquée chez les plus anciens patients (diagnostic de plus de 10 ans).

Ce qui signifie que l'acceptation/l'appropriation de la maladie n'est pas corrélée au temps. Elle semble même pouvoir s'établir assez rapidement après le diagnostic (les jeunes diagnostiqués dont 2 depuis 6 mois semblaient avoir accepté leur maladie).

Rien dans l'étude ne permet d'identifier des éléments extérieurs (tels que un psychologue ou des médecines douces / parallèles) qui pourraient favoriser ou accélérer cette acceptation de la maladie.

Les jeunes diagnostiqués (moins de 5 ans d'ancienneté de la maladie) sont animés d'une combativité envers leur maladie qui leur est propre :

« Par rapport à ma maladie, je veux me battre. »

« J'essaie d'avoir l'esprit gagnant. »

« La vie est un combat, Avec une maladie comme la SEP, le combat est double. »

« Mais ça m'a fait découvrir que je suis combattive. »

« Depuis 3 ans, je me bats, je me bats, je me bats. »

c. Changement de vie

Etre malade, c'est être dans la perte : celle de son corps bien portant, mais celle aussi de sa liberté de choisir, de son autonomie, de l'espoir déçu, de sa place familiale et sociale, de ses projets de vie, du regard que l'on porte ...

La prise de conscience des renoncements inéluctables peut générer une profonde détresse, plus grande encore que celle suscitée par la maladie ou au contraire, renforcer le goût de vivre. Souvent les 2 sentiments coexistent, se succèdent, s'affrontent.

Il m'a semblé intéressant d'évaluer comment les patients définissaient et percevaient les changements induits par la SEP. Ils devaient exprimer de façon spontanée ce que la maladie avait changé chez eux en positif et en négatif.

Il est ressorti de cette question que la grande majorité des changements internes/psychologiques évoqués par les personnes interrogées étaient ressentis comme plutôt positifs.

La maladie a apporté un changement « bénéfique » de leur vie :

Ils ont adapté leur vie en prenant plus en compte la fatigue et autres symptômes de la maladie, en modifiant leur alimentation qu'ils qualifient de plus saine aujourd'hui. Ils se sont « repris en main », se sont mis à vivre différemment avec moins de travail pour certains, plus d'activité physique ou de nouvelles activités physiques plus adaptées. Ils anticipent au maximum pour éviter l'apparition de signes.

Les patients ont également fait plus attention à leur corps, à leur besoin, s'écoutent plus. Ils prennent soin d'eux, se mettent des limites en fonction de leur capacité.

Ce changement peut être favorisé par la reconnaissance de la SEP et la crédibilité du patient qui peut légitimement intégrer la maladie dans sa vie.

Beaucoup d'entre eux font preuve de positivisme par rapport à la maladie et leur entourage avec une prise de recul ; cela leur permet de relativiser beaucoup de choses par rapport à la maladie et de revoir leurs priorités. Ils ont ainsi le sentiment de profiter plus de chaque instant et de savourer tout ce qu'ils peuvent.

Certains ont même découvert des ressources et des forces qu'ils ne soupçonnaient pas avant la maladie telles que la combativité, le courage.

Certains ont fait des choix dans leurs relations afin de se préserver et de ne s'entourer que de personnes qui les comprennent.

« J'ai découvert une nouvelle facette de moi. On fait le tri dans ses amis et sa famille, on s'entoure de meilleures personnes. »

En négatif, ce qui gêne le plus les patients est le fait de ne plus pouvoir faire certaines choses comme avant (autonomie, sport, déplacement, travail, ...).

« Ma tête veut vivre des choses, mon corps ne suit pas. »

Dans une moindre mesure, un petit nombre de patients déclare s'être isolé au fur et à mesure et de ne voir plus personne à cause de la maladie (sentiment de rejet par les autres, enfermement au fil du temps).

Et pour finir, quelques patients évoquent l'impact négatif de la maladie sur leur vie personnelle ou professionnelle.

Quand on s'intéresse plus précisément aux patients qui ont accepté la maladie, les changements ressentis sont essentiellement positifs (adaptation de vie, positivisme, s'écoute, fait attention à son corps, relativisation, choix dans les relations).

A l'inverse des patients qui n'ont pas accepté le diagnostic pour qui l'impact négatif de la maladie sur leur vie est plus présent : pas d'avenir professionnel ou personnel, isolement.

d. L'impact de l'acceptation de la maladie

Si on s'intéresse particulièrement aux patients qui expriment une acceptation de la maladie, on remarque des différences importantes sur les ressentis aujourd'hui et les changements induits par la maladie, versus ceux qui n'ont pas accepté la maladie.

Les patients qui ont accepté la maladie représentent 17 patients sur 28 de l'étude.

Ils semblent :

- plus en paix (100% des citations « en paix »)
- plus positifs (77% des citations)
- plus dans la relativisation et la priorisation (80% des citations)
- plus dans le choix des relations (100%)
- moins dans la tristesse (38% des citations)
- moins dans le combat (33% des citations)

que les patients n'ayant pas accepté la maladie.

On peut donc supposer que l'acceptation de la maladie s'accompagne d'autres ressentis positifs sans pouvoir établir précisément de liens de dépendance.

En synthèse :

- Quelque soit l'ancienneté de la maladie, l'annonce du diagnostic a été mal vécue par l'ensemble des patients : choc, déni, colère, tristesse, peur... Un quart d'entre eux peuvent éprouver en plus un soulagement en mettant un mot sur leurs maux.

- Les explications de la maladie au moment de l'annonce n'ont pas été jugées suffisantes, voire inexistantes, pour la majorité des patients.

- il est positif de constater que la grande majorité des patients finit par accepter la maladie : ils vivent « avec » et non « pour ou contre ». Et le processus d'acceptation ne semble pas être tributaire du temps : en effet, cette acceptation se retrouve quelque soit l'ancienneté de la maladie. Mais cette acceptation n'est pas permanente car elle peut néanmoins rester accompagnée de ressentis plus négatifs (tristesse, inquiétude, colère, incompréhension).

- Cette acceptation se traduit en pratique par des changements de vie perçus majoritairement comme positifs par les patients : adaptation de la vie en fonction de la maladie, écoute de son corps et de ses besoins, changement de rythme, choix dans les relations. Mais le fait de faire le deuil de certaines activités (sport, déplacements, ...), l'isolement subi ou voulu avec la maladie, le manque d'avenir professionnel ou personnel restent douloureux pour certains patients.

2. Le patient et sa prise en charge

a. La prise en charge médicale

Le neurologue reste le pilier central de la prise en charge. En effet, la quasi-totalité des patients est suivie par un neurologue (27 patients sur 28, 60% sont suivis à l'hôpital et 40% en ville).

Près de la moitié ont déclaré avoir changé de neurologues au moins 1 fois, essentiellement pour des raisons relationnelles :

« J'ai revu le neurologue du CHU mais je ne m'entendais pas avec lui donc j'ai encore changé de neurologue. »

« J'étais avec le Professeur X. Ca ne passait pas. J'ai changé : il ne faut pas avoir peur de changer de neurologue. »

Un seul patient n'était plus suivi par un neurologue mais par un médecin acupuncteur et un médecin homéopathe.

Il est surprenant de constater le faible nombre de patients ayant rencontré une IDE au cours de leur prise en charge (au moment de l'annonce ou après, ponctuellement ou régulièrement). Moins d'un tiers avait eu une consultation IDE. Cependant, les retours sur cette consultation étaient plutôt positifs.

Moins de la moitié des patients (43%) a été ou est accompagnée par un psychologue. A noter que dans l'étude AVENIRS réalisée et publiée par Biogen en 2007, seulement 18% des patients déclaraient consulter un psychologue (120).

Plus d'un tiers des patients a vu un autre professionnel de santé : c'était un médecin généraliste le plus souvent, mais aussi urologue, kinésithérapeute essentiellement...

Seuls 1/5 des patients déclarent avoir pris contact avec un réseau de santé SEP (Le LORSEP, ProxiSEP, SindefiSEP, SEP Auvergne, Réseau Bas-Normand). Le contact se faisait à travers l'IDE (notamment pour la formation aux injections de traitement) ou par le psychologue.

Pour finir, un quart des patients ont recours à des médecines douces ou parallèles : sophrologue surtout, naturopathe, nutrithérapeute, aromathérapeute, ostéopathe, apithérapie.

b. Le vécu de la prise en charge

Afin de ne pas influencer la façon dont les patients évaluaient leur suivi médical en proposant des critères de satisfaction ou insatisfaction pré-définis, je leur ai demandé de dire spontanément ce qu'ils appréciaient le plus et le moins dans la prise en charge

actuelle. Je leur demandais ensuite de se mettre à la place d'un neurologue et de définir ce que serait pour eux la prise en charge globale idéale d'un patient SEP.

A chaque fois, leur appréciation portait sur la prise en charge médicale mais également sur la relation avec leur médecin.

De façon globale, les compétences techniques (connaissances de la maladie et décisions médicales prises telles que les traitements, examens, ...) sont reconnues et appréciées par tous les patients.

Aucun d'entre eux n'a émis un doute ou remis en cause les compétences ou connaissances de son neurologue, bien au contraire.

Les principaux points de satisfaction ou d'insatisfaction portent essentiellement sur les aspects relationnels avec les patients.

Les mêmes items sont ressortis dans les 3 demandes : « Le plus » et « L'idéal » étaient quasi identiques (à quelques items près), et l'inverse du « Moins » !

Il y a donc une cohérence dans les résultats : ce que les patients apprécient ou apprécieraient dans leur prise en charge est ce qui manque lorsqu'ils ne sont pas satisfaits.

Ce qui est intéressant d'étudier est le « poids » de chaque item dans les 3 cas (nombre de fois où cet item a été cité).

De façon générale, il ressort de cette étude qu'on ne peut pas dire que la prise en charge soit bien ou mal jugée dans son ensemble par les patients (la question n'a pas été posée directement). En effet, il y a presque autant de citations positives (nombre : 97) que de citations négatives (nombre : 102) au total.

Et pour chaque personne interrogée, il y a des points positifs et des points d'amélioration à apporter dans leur suivi médical. Et il y a autant de patients qui sont plutôt contents de leur prise en charge (plus de points positifs que négatifs) que de patients mécontents (plus de points négatifs que positifs) : 13 versus 15.

Les patients apprécient trois aspects de la prise en charge (par ordre d'importance) :

- La **relation humaine** de son neurologue qui est prépondérante pour le patient. Il apprécie particulièrement **l'échange** qui s'instaure entre le médecin et lui. Il peut poser toutes les questions et aborder sans crainte tous les sujets de sa vie (« Pouvoir échanger sur tous les sujets de la maladie »). Le médecin est à **l'écoute**, le comprend et répond à toutes ses questions.

Pour le patient, une prise en charge **humaine et empathique** vis à vis du patient et de ce qu'il vit est très positive. Le patient se sent alors considéré comme une personne malade et non pas comme une maladie ou un cas médical. Le fait que le neurologue s'intéresse à sa vie et à son ressenti de la maladie est très important pour lui. « Il s'intéresse à moi personnellement ; c'est très important pour moi de ne pas être considéré que comme un malade », « Il me demande comment je vais ». Il n'est pas un numéro dans ce monde médical. Pour le

patient, il est très appréciable qu'une relation conviviale et de confiance se soit créée avec son neurologue.

La notion de **disponibilité** du neurologue est aussi primordiale. En effet, le patient apprécie le fait que le médecin reste joignable en cas d'urgence ou problème et qu'il réponde aux demandes et questions. Le patient ne se sent pas abandonné. Prendre son temps lors des consultations ou explications, ne pas paraître pressé est aussi une source de satisfaction.

Pour le patient, une prise en charge satisfaisante passe par son **implication dans les décisions**, notamment le choix du traitement en ayant eu bien-sûr accès aux tenants et aux aboutissants. Le patient se sent alors compris, accompagné et respecté dans ses décisions. Ses besoins ont été pris en compte par le corps médical.

Pour finir, le patient apprécie que leur neurologue soit **franc avec lui**, il ne ment pas, « n'enjolive pas le tableau mais ne le noircit pas non plus ». « [Il a] besoin d'avoir quelqu'un en face qui [le] regarde en face et [lui] dit les choses. »

- D'un point de vue médical, le **professionnalisme** du neurologue est reconnu comme un point positif par les patients. Un neurologue considéré comme un **expert** est source de contentement. Le patient est satisfait s'il a le sentiment que son médecin est compétent médicalement c'est-à-dire qu'il connaît bien la maladie, en maîtrise les aspects « techniques », est spécialiste de la SEP et est très impliqué dans cette maladie, « est au goût du jour » (en matière notamment de traitements), est reconnu internationalement et fait partie d'un réseau. Tout cela inspire confiance au patient. Ce dernier approuve aussi que le neurologue **se coordonne avec les autres professionnels de santé** : « il prend des notes et fait des compte-rendu de visite qu'il envoie », qu'il l'oriente vers les bonnes personnes, que la prise en charge soit multidisciplinaire. Pour finir, il apprécie que son médecin lui **explique bien** et suffisamment la maladie et les traitements.
- Concernant la gestion médicale de leur maladie, le patient juge positif que le neurologue mette en place une **prise en charge personnalisée**, c'est à dire qu'il s'intéresse aux **aspects médicaux** bien-sûr **et** aussi aux **aspects personnels du patient** « Il s'intéresse aux effets extérieurs de la maladie et m'accompagne pour trouver des solutions ». Il estime important que le médecin **s'adapte à la personne** qu'il connaît bien. Et il est satisfait lorsqu'il a le sentiment que le neurologue met tout en oeuvre pour **trouver des solutions** aux problèmes qu'il rencontre avec sa maladie et l'accompagne. Le neurologue ne le laisse pas se débrouiller seul avec ses difficultés.

A contrario, la prise en charge est mal vécue par les patients lorsque les points cités ci-dessus sont jugés comme absents :

- **Manque de relations humaines, conviviales** :
« Juste l'impression d'être prise en compte comme un numéro. »
« Le discours est standardisé, ne s'adresse pas à la personne. »

- « Pas de relation humaine ; le neurologue pose des questions, mais ne creuse pas les réponses et en 5 min, c'est fini. Ils sont très axés sur les traitements, la personne n'est pas prise en compte. »
- « Je n'ai pas aimé son côté froid, distant, formel, pas de suivi, patients à la pelle. Il faut réexpliquer à chaque fois son histoire. »
- « Elle ne me regardait pas en face quand elle parlait. (...) Je ne me suis pas sentie grand-chose, pas d'un grand intérêt pour le médecin qu'elle était. »
- « La neuro n'est pas désagréable, elle ne dit rien, elle est détachée, elle rédige son rapport de consultation. »
- « Le médecin reste quand même plus froid que les infirmières. »
- **Le manque d'écoute et de compréhension :**
 - « A changer : que les professionnels de santé prennent plus mes problèmes au sérieux. »
 - « Le manque d'écoute et de compréhension, notamment sur les symptômes. »
 - « J'aimerais quelquefois que les consultations durent plus longtemps pour qu'il y ait un échange plus long, plus détendu, plus convivial. J'aimerais avoir quelqu'un avec des compétences médicales qui puisse m'écouter et échanger.»
 - « Le fait que le neurologue ne prépare pas l'entretien, qu'il est débordé et moins attentif à moi. »
 - **Manque d'informations, d'explications, de réponses :**
 - « Le manque d'explication dans la langue de tout le monde. »
 - « Avec la neuro, je dois poser toutes les questions. La neuro ne donne pas d'information spécifique. Elle traite au sens large du terme. Une petite vérification une fois par an des réflexes. »
 - « J'ai besoin de savoir et elle ne me répond pas. Je vais chercher moi-même les réponses. »
 - « Le neurologue a vaguement expliqué la maladie. »
 - « Manque d'information : j'ai appris grâce à mes recherches (auto-formation). »
 - **Pas de prise en compte de la situation personnelle :**
 - « Il ne travaille que sur les symptômes. Aucune communication sur moi, mon travail, ma vie. »
 - « Interrogatoire médical et examen médical. Aucun autre sujet abordé avec l'interne (personnel ou social). »
 - « Mais depuis 2006, personne ne s'est intéressé au fait que je vis seule. »
 - « Ils sont très axés sur les traitements, la personne n'est pas prise en compte. »
 - « Et en même temps, c'est le côté médecine traditionnelle. La prise en charge globale manque. »
 - « Le neurologue intervient au niveau des traitements, de l'évolution de la maladie. Le reste n'est pas de son ressort. »
 - « Je ne rentre pas du tout dans le personnel, ça reste strictement médical. Je le regrette. »
 - **Pas joignable, manque de temps :**
 - « Le neurologue est surbooké, il est compliqué de les avoir. »

« J'aimerais quelquefois que les consultations durent plus longtemps. »
« La déception : plus de temps. C'est de l'abattage. On aimerait plus d'humain, ce qui a été le cas avec l'infirmière. »
« Le fait que le neurologue ne prépare pas l'entretien, qu'il est débordé et moins attentif à moi. »
« Son indisponibilité : je suis très frustrée dans ces cas-là. »

- **Pas d'accompagnement : le patient a le sentiment de gérer seul sa maladie :**
« Problème : il faut chercher des professionnels de santé et j'ai zéro conseil. »
« Je fais beaucoup de choses par moi-même. J'aimerais que quelqu'un m'aide plus, notamment pour les rendez-vous avec d'autres médecins car c'est une perte de temps. »
« A mes yeux, il m'a dit que c'est à moi de me prendre en charge : j'ai vraiment pas aimé. »
« Il devrait aider le patient à voir ce qu'il peut faire pour aider son quotidien. »
« C'est la personne qui gère. »
« Une fois sorti du contexte de l'hôpital, c'est au patient de gérer. Le personnel soignant ne fera rien. »

- **Pas d'orientation vers d'autres professionnels :**
« Je ne vois pas d'autres personnes que le neurologue. On ne me propose pas de voir d'autres professionnels de santé. »
« Je ne vois pas d'autres professionnels de santé : je n'ai pas été conseillé vers d'autres professionnels de santé. »
« Le neurologue n'est là que pour me soulager, aller mieux. Il est très médecine. Je ne parle de rien d'autre (médecine douce, yoga, ...). Il n'est pas réceptif pour d'autres médecines. »
« Permettre au patient de connaître tous les acteurs qui peuvent l'aider. Il explique biologiquement/médicalement la maladie. Il devrait aider le patient à voir ce qu'il peut faire pour aider son quotidien. »
« Je fonctionne avec des cases, je sectorise ma prise en charge (psychologue, neurologue, naturopathe, ...) J'aimerais que ce soit plus global. Le monde de la médecine traditionnelle et le monde de la médecine alternative ne communiquent pas ensemble. J'aimerais qu'il y ait moins de barrière entre les deux. »

- **Pas de coordination de l'équipe médicale :**
« Au niveau global : les patients ne se mettent pas en contact les uns avec les autres. »
« J'ai un neurologue et un médecin généraliste qui se connaissent et sont plutôt humains. Il n'y a pas de dialogue entre les deux. J'aimerais qu'ils dialoguent plus ensemble, surtout les professionnels de santé qui me suivent régulièrement. »
« Mon MG se fait envoyer bouler chaque fois qu'il veut joindre la neurologue. Le remplaçant du MG a essayé de la contacter et elle n'a pas rappelé. Les médecins généralistes n'ont pas d'autres solutions que de la contacter pour avoir des informations supplémentaires. Ils s'en prennent plein la tête, ils prennent sur eux. C'est quand même eux qui suivent les patients ! »

- **Pas de prise en charge psychologique** :
 - « Ca a été uniquement physique, médical mais pas psychologique. »
 - « Tous les aspects psychologiques, ressentis, je n'ai pas envie d'en parler avec elle. Au départ, ce n'était pas volontaire de ma part, mais ça le devient. J'ai le sentiment qu'ils s'attardent beaucoup sur les symptômes mais pas sur les aspects psychologiques. »
 - « Avoir plus d'attention dans le côté psychologique. »
- Dans une moindre mesure, l'existence d'un **conflit d'intérêt médecin/industrie pharmaceutique** et le fait de **ne pas impliquer le patient dans les décisions** notamment pour le traitement ont été cités par 5 patients :
 - « Quand je vais chez mon neurologue, je vois les visiteurs médicaux. Je veux leur en coller une car j'ai envie de leur dire : « vous donnez combien au neurologue pour qu'ils prescrivent votre traitement ». »
 - « On ne m'a pas donné le choix au niveau du traitement. »
 - « Aujourd'hui, on vous impose les traitements : on a l'impression d'être forcé. »

Lorsqu'on les interroge sur le neurologue idéal qui les prendrait en charge, on s'aperçoit que ce professionnel de santé est très proche du neurologue qu'ils apprécient. Ce qui change est essentiellement le poids accordé à chaque item.

- La **relation humaine** de leur neurologue reste prioritaire pour le patient. Le neurologue idéal est un neurologue tourné vers l'humain, plus proche des patients. Il ne le considère pas comme un numéro, il s'intéresse à sa personne, il le rassure, il lui montre qu'il a de l'intérêt pour lui. Il est à son écoute et il le soutient. Il fait preuve de bienveillance et de chaleur envers le patient, il n'a pas une attitude froide.
 - « Mettre plus d'humanité et plus de lien pour que l'accompagnement soit moins médical, protocolaire, formalisé. »
 - « D'abord on est médecin parce qu'on aime les humains. »
 - « L'aspect humain est essentiel. »
- Le neurologue idéal **écoute** et **répond** aux questions. Il crée un réel **échange** avec le patient. Il n'y a pas de retenue, le patient peut s'exprimer librement, il n'y a pas de secrets. Il prend en compte le ressenti des patients.
 - « Le neurologue devrait toujours écouter le patient. »
 - « Il faut que le patient n'ait pas peur de poser des questions et dire ce qui est mieux pour lui. »
 - « Je suis neurologue et je n'ai pas toujours raison. Il faut bien écouter ce qu'on me dit en face. Je prône des choses mais je n'ai pas toujours raison. »
 - « Qu'il soit à l'écoute et qu'il puisse répondre aux questions de moi et ma famille et qu'il n'y ait pas de secrets. »
- Le neurologue idéal met en place une **prise en charge médicale et personnelle**. Il prend aussi en compte les besoins autres que médicaux, il s'intéresse au

« contexte », il est attaché au ressenti de la personne et à ce qu'elle vit. Il met en place « une prise en charge qui intègre la vie des patients, pas que la maladie. »
« Reprendre une médecine qui repart du patient : personnaliser la prise en charge et l'adapter en fonction des connaissances du patient. »
« J'essaierais de voir l'impact de la maladie sur la vie de la personne : les relations de couple, les relations avec les enfants... »

- Le neurologue idéal **oriente son patient vers d'autres professionnels de santé** et même des **médecines douces**. Ce médecin guide son patient vers d'autres personnes qui peuvent l'aider, il lui montre que « la prise en charge est multidisciplinaire, qu'il n'y a pas que le neurologue (médecin généraliste, kinésithérapeute, psychologue, réseau SEP)... ». Il est parfois « directif sur le fait de faire du sport, de la kiné ». Il est ouvert à d'autres alternatives complémentaires pour accompagner le patient telles que les médecines douces et le propose au patient.
« J'aiguillerais vers d'autres personnes, prendrais en compte les symptômes et enverrais les patients vers les bonnes personnes. »
« Je proposerais des alternatives, sans penser qu'aux traitements chimiques. »
« Ne pas être contre les choses telles que les médecines douces. »
« J'essaierais de voir s'il y a d'autres alternatives aux médicaments : l'alimentation, l'acupuncture, séance de biokinergie. »
- Le neurologue idéal **s'adapte au patient** en terme de personnalité et de situation personnelle. Il cale la prise en charge en fonction du patient. Il agit « au cas par cas » et répond « en fonction de la personnalité du patient, avec plus de pédagogie ».
« Il faut essayer de voir quel est le rapport de la personne au monde médical et aux traitements pour définir la prise en charge derrière. »
« Les professionnels qui posent beaucoup de questions : quelqu'un qui s'adapte à ses patients : il s'adapte à la personne en face de lui, tout en étant fiable dans son expertise. »
- Le neurologue idéal **explique bien la maladie et les traitements** à son patient avec des mots simples, de façon à ce que ce dernier soit mieux formé et informé. Et le neurologue idéal n'oublie pas d'intégrer la famille à ces explications.
« A l'annonce, avoir quelqu'un à côté de soi est mieux car on peut en parler après. Je décrirai bien la maladie, ce qui n'a pas été le cas pour moi. »
« Je ferais intervenir la famille : ils seraient présents aux rendez-vous et j'expliquerai de A à Z la SEP. »
« Pour les patients ayant des enfants en bas-âge, fournir le livre d'explication aux enfants. »
« Des informations sur les traitements et l'évolution de la maladie. »
- Le neurologue idéal **coordonne la prise en charge et communique** aux autres professionnels de santé. Le neurologue est une sorte de chef d'orchestre qui « rassemble le dossier » et est au centre de la prise en charge.

« Aujourd'hui, je segmente les différents professionnels de santé mais avoir quelqu'un qui ferait la totale, ça serait pas mal. »

« L'idéal, ça serait un centre qui regroupe différents professionnels de santé. Je me suis beaucoup formée par moi-même. Ca va peut-être changer car chez le neurologue, il y a de plus en plus de brochures. »

- Le neurologue idéal est **disponible et réactif**. Il a « le temps de répondre aux questions », il est « disponible au moment où on le voit », on peut le contacter par mail (sans le déranger) ou par téléphone, ce qui permet un suivi plus régulier.

« Si le neurologue n'a pas le temps, il vaut mieux qu'il dise au patient de venir un autre jour. Sinon le patient a l'impression d'être rien, d'autant plus pour les patients timides. »

- Le neurologue idéal **implique le patient dans les décisions**.

« Il laisse le temps de la réflexion, et laisse le patient prendre la décision. Il n'oblige pas le patient à prendre des traitements, s'il ne s'en sent pas capable. »

- Le neurologue idéal **accompagne le patient pour mieux l'aider** :

- « Automatiquement prendre rendez-vous avec l'assistante sociale. »

- « Glisser dans les papiers des formulaires, liste d'associations, personnes qui peuvent aider. »

- « Expliquer toutes les aides de la vie. »

- « Faire des réunions de groupes avec des personnes atteintes de SEP : ça peut ouvrir les yeux, rassurer. »

Les patients ont « besoin d'être guidés pour être mieux accompagnés. »

- Et dans une moindre mesure, le neurologue idéal favorise si possible **la prise en charge psychologique** (« Je lui dirai qu'il faut avoir un psychiatre pour se faire suivre en même temps : indispensable pour ne pas avoir de baisses de moral. ») et les **rendez-vous avec la famille** (« que les proches soient écoutés par le personnel médical », « je mettrai en place des temps d'échanges et de parole avec les conjoints. »)

- Pour finir, le neurologue idéal est **franc** : « il dit la vérité. Il faut nous dire, c'est nous les malades. »

Mais est-ce que ces résultats se retrouvent quelque soit le type de prise en charge (hospitalière ou libérale) ?

c. L'impact de la prise en charge sur la satisfaction des patients

Les données concernant la prise en charge en fonction d'un suivi par un neurologue de ville (40% des patients) ou hospitalier (60% des patients) ont été analysées.

Pour 3 patients, le suivi est double à savoir à l'hôpital et en ville. Pour 2 d'entre eux, ils avaient d'abord été suivis à l'hôpital puis par un neurologue de ville. Dans tous les cas, ils ont distingué leur retour sur la prise en charge en fonction du lieu d'exercice de leur médecin.

Tout d'abord, les patients suivis à l'hôpital sont plus nombreux à avoir rencontré une infirmière diplômée d'Etat (IDE) et un psychologue dans le cadre de leur prise en charge que les patients suivis en ville.

Ceci peut s'expliquer par le fait que des consultations avec des IDE et des psychologues sont organisées et mises à la disposition des patients dans le cadre de leur prise en charge à l'hôpital.

Les patients suivis par un neurologue hospitalier semblent moins satisfaits de leur prise en charge que les patients suivis en ville :

- Nombre de citations négatives plus importantes chez les patients « hospitaliers » que les patients « ville » (71% des citations versus 29%)
- 10 patients hospitaliers insatisfaits versus 7 patients hospitaliers satisfaits.

Les principaux items d'insatisfaction des patients « hospitaliers » sont :

- Prise en charge jugée pas assez humaine, peu ou pas conviviale, le patient est un numéro (81% des citations de cet item).
- Manque d'écoute et de compréhension (73% des citations de cet item).
- Pas de prise en compte de la situation personnelle du patient (75% des citations de cet item).
- Pas d'accompagnement du patient, il gère seul sa maladie (82% des citations de cet item).
- Le neurologue n'est pas joignable, il manque de temps (73% des citations de cet item).

En terme de satisfaction de la prise en charge, il n'apparaît pas de différence entre un suivi hospitalier et libéral de façon globale.

Cependant, quand on regarde dans le détail, les patients suivis en ville semblent plus apprécier que les patients suivis à l'hôpital :

- Le fait qu'ils puissent prendre les décisions avec leur neurologue.
- La coordination du neurologue avec les autres professionnels de santé.
- La franchise de leur médecin.

En terme de prise en charge idéale, il n'y a pas de différence entre les deux groupes.

Quel peut être l'impact de l'acceptation de la maladie sur le ressenti de la prise en charge ?

Si on ne prend en compte que les données des patients ayant accepté leur maladie, il apparaît que ces patients semblent plus souvent consulter d'autres professionnels de santé : médecins généralistes, kinésithérapeutes, urologues, ... (ils représentent 80% des patients déclarant voir d'autres spécialistes), ils se tournent plus souvent vers des médecines douces et parallèles (71% des patients), et de façon surprenante, ils font moins appel à des psychologues (42% des patients consultent un psychologue).

En terme de prise en charge, ces patients jugent plus positivement leur neurologue. Ils apprécient notamment :

- La relation humaine.
- L'implication du patient dans les décisions.
- La coordination du neurologue avec les autres professionnels de santé

Les patients ayant accepté la maladie sont également deux fois plus nombreux à avoir changé de neurologues que les autres.

L'ancienneté de la maladie ne semble pas avoir d'influence sur le degré de satisfaction de la prise en charge. Quelque soit l'âge du diagnostic, les ressentis sont les mêmes.

En résumé :

La prise en charge doit être technique, performante et aussi humaine, relationnelle.

- Les résultats de l'étude montre un grande cohérence en matière de prise en charge : les attentes des patients sont les mêmes que les points de satisfaction. Lorsque ces attentes ne sont pas comblées dans la prise en charge, c'est source d'insatisfaction.

- Que ce soit en attente ou en point de satisfaction ou d'insatisfaction de la prise en charge, la notion qui semble essentielle pour les patients est axée autour du relationnel : relation humaine, personnalisée, d'écoute, d'échange et de compréhension.

- Les patients pris en charge à l'hôpital semblent moins satisfaits de leur prise en charge notamment pour les aspects relationnels (relation humaine, écoute et compréhension, prise en compte des aspects personnels du patient...);

- Pour finir, les patients ayant accepté leur maladie, semblent plus apprécier leur prise en charge que les patients ne l'ayant pas accepté.

« Accompagner toujours, soulager souvent, guérir parfois ! » disait Hippocrate.

Les résultats de l'enquête sur la prise en charge médicale sont en concordance avec les principes fondamentaux de la relation médecin-malade décrits par le Dr Isabelle Moley-Massol (126).

En effet, la relation médecin-malade se structure autour d'une demande et d'une offre de soins qui, au delà des compétences techniques attendues, implique le malade et le médecin dans leurs dimensions individuelles, subjectives et affectives.

La relation médecin malade s'inscrit dans un système d'attentes mutuelles, comme l'analyse S.M. Consoli, fondées sur des représentations idéalisées, celle du « patient idéal » (pour le médecin) et du « médecin idéal » (pour le patient) (127).

Il est en attente d'un « technicien d'excellence » qui apporte des réponses sur le tout.

Le patient veut être perçu dans sa globalité et non réduit à un organe malade ou un cas clinique.

Le sujet malade veut être entendu et reconnu dans toutes les dimensions de son être, et il veut que sa souffrance soit entendue sans être minimisée, banalisée ou pire niée. La médecine ne se limite pas à l'art de guérir, mais être médecin est aussi l'art de rester présent à l'autre malade dans cette part d'humanité.

Ce sont les qualités d'empathie du médecin, d'écoute profonde et sa disponibilité qui permettront au malade de se sentir reconnu, écouté, compris. C'est ce que confirment les résultats de l'étude.

Une attitude empathique du médecin suppose une aptitude à s'intéresser à la personne de son patient autrement que comme un « cas clinique » et à pouvoir percevoir ce que le patient ressent face à ses problèmes de santé, en fonction de son histoire personnelle et des particularités de son environnement familial et social. (127)

Le docteur Isabelle Moley-Massol décrit dans son livre 3 fonctions attachées au statut de médecin :

- Une fonction technique et scientifique, implicitement reconnue par les patients et qui pourrait être le premier besoin dans une « pyramide de Maslow ».
- Une fonction charismatique c'est-à-dire la capacité à susciter chez le patient la croyance en un « pouvoir » particulier et qui semble, elle aussi, reconnue naturellement par les patients (effet blouse blanche ?).
- Et enfin une fonction d'accompagnement du patient qui prête sujet à discussion pour les patients.

Selon Isabelle Moley-Massol, « la fonction d'accompagnement est plus que jamais essentielle dans l'exercice de la médecine moderne. C'est sa part d'humanité. Elle est la contrepartie indispensable d'une médecine de plus en plus scientifique et spécialisée ».

Cette approche apparaît clairement dans l'étude avec une médecine actuelle jugée comme très spécialisée et experte par les patients, et une notion d'accompagnement qui s'efface certainement devant la science et donc qui apparaît au centre des attentes, de la satisfaction ou d'insatisfaction des patients vis-à-vis des médecins.

3. Le patient et son entourage

26 patients ont répondu aux questions sur l'entourage.

Les attentes de patients de la part de l'entourage sont peu nombreuses, mais très précises :

- De la compréhension : compréhension de ce qu'ils vivent et ressentent, de la maladie, de leurs symptômes et de l'impact sur leur vie quotidienne. Près de 9 patients sur 10 attendent en priorité cela de leur entourage.
- De l'accompagnement (pour plus d'un patient sur 2). Le patient a besoin de se sentir entouré, accompagné par ses proches.

- Du soutien, du réconfort pour les aider à mieux vivre leur maladie et les « soulager » sur certains aspects.
- De l'écoute et de la communication pour mieux les comprendre, les accompagner, les accepter tels qu'ils sont.
- Et du respect vis-à-vis de leur choix, de leur situation.

Un tiers d'entre eux a également formulé le besoin de rencontrer d'autres patients pour échanger et discuter sur des points que seuls d'autres malades peuvent comprendre. En effet, il apparaît bénéfique d'être confronté à d'autres patients afin de partager avec des personnes qui les comprennent.

Aujourd'hui, les patients reprochent en premier (près de 4 patients sur 10) d'être peu ou pas compris par leur entourage, notamment quand les symptômes ne sont pas visibles (fatigue...). Ils vivent également mal le fait que leurs proches ne posent pas de questions ou ne se renseignent pas sur la maladie comme s'ils ne s'en intéressaient pas ou s'ils ne se sentaient pas concernés par elle.

Personne ne conteste aujourd'hui l'importance de l'entourage dans le cours de la maladie, ni le fait que le soutien des proches fait partie des soins prodigués aux patients. Mais comme le montre l'étude, le soutien ne va pas de soi.

L'implication de l'entourage dans le soutien du malade peut être favorisée par de la formation ou de l'information sur la SEP, qui est souvent jugée comme nécessaire et insuffisante, ou encore la présence des proches aux rendez-vous médicaux qui est demandée par les patients.

Ce qui ressort est qu'il faut rester très pratique lorsqu'on s'adresse aux aidants, éviter l'information théorique et trop abstraite, et travailler surtout sur les conséquences de la maladie sur la vie quotidienne du patient. Cela les aidera à mieux comprendre et accompagner le patient.

« Objectifs de la consultation conjoints : réponse aux questions, être à l'écoute, avoir des conseils. C'est ce qui manque. »

« Il est dans les consultations avec moi. C'est lui qui m'aide. »

« C'est pas facile, c'est pourquoi l'entourage doit être mieux informé sur les symptômes. »

« Ce qui a manqué : qu'on leur propose une séance d'information. »

« Les aidants doivent se plier aux exigences de la maladie. Il faut bien dire en quoi la maladie impacte la vie du patient, plus que de donner de l'information médicale. »

« Il manque de la documentation sur les formes légères et sur les conséquences des symptômes sur la vie. Quelque chose de moins technique et plus pratique. Il faut des informations sur les signes invisibles et ce que ça génère sur la vie des patients. Pour que l'entourage ose poser des questions sur les problèmes quotidiens ? »

« Il manque un interlocuteur qui pourrait leur parler à ma place (enfants, parents, conjoints) et leur expliquer. Ça manque. »

4. Synthèse :

Annonce du diagnostic :

Pour tous les patients, il existe deux phases dans leur maladie : le diagnostic et l'annonce d'un côté et le suivi au long cours de l'autre, le vécu du premier ne présageant pas du vécu du deuxième.

Dans l'ensemble, les patients gardent un mauvais souvenir de l'annonce de la maladie. Cependant, les principaux reproches à l'égard du corps médical concernent une sensation de froideur des médecins qui déshumanise l'annonce et la rend encore plus brutale, le sentiment d'être peu accompagné avec un manque d'explications sur la SEP qui laisse les patients perdus face à cette maladie.

Acceptation de la maladie :

Une fois l'annonce du diagnostic « digérée », arrive le temps de l'acceptation de la maladie qui leur permet de se reconstruire et de vivre avec la maladie. Cette acceptation peut être rapide après l'annonce et ne semble pas dépendre de la façon dont s'est déroulée celle-ci. L'acceptation peut cependant être accompagnée de sentiments encore négatifs tels que de la déprime/tristesse, de l'incompréhension de la part des autres, de l'inquiétude pour le futur, de la colère, de la peur et angoisse, ... Cette acceptation de la maladie va induire des changements vécus comme plus positifs sur la vie des patients.

L'étude ne permet pas d'identifier des facteurs de bonne acceptation de la maladie et il serait intéressant d'en rechercher.

Changements induits par la maladie :

Il apparaît que la maladie va avoir des retentissements sur les différentes dimensions de l'être humain :

- Physique : le patient ne peut plus faire certaines choses en raison des symptômes et du handicap qui s'installe.
- Mentale : il est soulagé car il met un mot sur les maux qu'il ressent. Il fait un choix dans ses relations. Mais il a parfois l'impression de ne plus avoir d'avenir professionnel ou personnel.
- Emotionnelle : Il fait preuve de positivisme pour dépasser la maladie, il peut se sentir crédible et reconnu dans sa maladie. Mais il se sent parfois isolé socialement.
- Spirituelle : il a changé et adapté sa vie à la maladie, il fait attention à lui, il s'écoute et écoute son corps, il relativise et priorise.

Pour le patient, la maladie a un impact sur toutes ses dimensions et pas uniquement sur le physique. Le patient la ressent à tous les niveaux et ne la réduit pas uniquement à son corps. Il est donc légitime que la prise en charge soit globale.

Prise en charge :

En terme de prise en charge, il est intéressant de constater que la prise en charge multidisciplinaire est loin d'être systématique et que le neurologue reste au centre du suivi du patient.

Les compétences médicales et la technicité des neurologues sont reconnues et intégrées par les patients. Ce qui ressort dans l'étude est la part d'humanité des médecins qui apparaît comme essentielle dans la prise en charge.

La relation qui se met en place entre le neurologue et son patient est déterminante et peut être source d'insatisfaction.

Le patient exprime le besoin d'être écouté, accompagné, guidé et orienté car il est en pleine reconstruction.

Le patient et son entourage :

Le rôle de l'entourage est connu depuis longtemps et l'étude confirme son importance. Le patient attend de ses proches en premier lieu de la compréhension, de l'accompagnement, de l'écoute, du soutien et du respect. La formation et l'information des proches permettent de les aider à mieux accompagner le malade.

B - Les neurologues

13 entretiens ont été menés auprès de neurologues, 5 neurologues PU-PH, 3 neurologues hospitaliers, et 5 neurologues libéraux-mixtes.

Comme pour les patients, les entretiens ont été réalisés soit par téléphone, soit en face-face et ont tous été enregistrés et retranscrits.

Le nombre de patients suivis était compris entre 30 et 400 par neurologue, mais il est difficile de connaître avec précision la file active de chaque médecin.

L'âge des neurologues allait de 34 à plus de 60 ans : 3 neurologues de moins de 40 ans, 6 neurologues entre 40 et 60 ans et 4 de 60 ans et plus.

Quatre neurologues étaient de la région parisienne, 1 de Bretagne, 1 de Normandie, 1 de la région Centre, 1 du Nord, 2 de la région Aquitaine, 1 du Sud-Est, 1 de la région Rhône-Alpes et 1 de Lorraine.

Au début des entretiens, j'ai demandé à tous les neurologues de me définir la prise en charge globale des patients SEP. Cette question avait un double objectif : elle devait d'abord permettre d'introduire la discussion, mais aussi elle permettait de clarifier la notion de « prise en charge globale ».

J'ai été étonnée de constater que cette question n'était pas si facile à répondre. Elle a suscité beaucoup de surprise et d'interrogation.

Les réponses ont été très différentes et il est difficile de sortir une définition commune aux interviews. Le seul point commun est « cela dépend... ». La définition dépend du patient, du fait qu'il soit traité ou non, du stade et de la période de la maladie...

Certains neurologues ont alors abordé cette prise en charge d'un point de vue organisationnel (multidisciplinarité...), d'autres d'un point de vue médical (prise en compte de tous les symptômes, examens, ...) et d'autres d'un point de vue dimensionnel (dimension physique, humaine, sociale). Mais l'analyse des interviews n'a pas permis de faire ressortir une idée plus qu'une autre.

1. Les points importants de la prise en charge globale :

Lorsque les points importants de la prise en charge globale ont été abordés, les données recueillies ont été beaucoup plus uniformes.

En tout premier et pour la quasi-totalité des médecins, l'attitude du neurologue vis à vis du patient est un élément clé de la prise en charge. Les neurologues considèrent qu'ils doivent écouter leurs patients, les solliciter, discuter avec eux, créer une relation de confiance, être disponible, empathique... pour mieux s'adapter à eux et pouvoir aborder tous les sujets.

« Ecouter le patient. »

« Ecoute permanente et savoir s'adapter. »

« Je les sollicite systématiquement. »

« C'est important qu'il y ait une relation de confiance et qu'on arrive à avoir une information un peu globale sur comment ils vont. »

« Il ne faut pas hésiter à être extrêmement disponible et à les revoir. »
« [Le neurologue] doit pouvoir laisser au patient la possibilité d'exprimer tout ce qu'il a à dire. »
« C'est la bonne communication avec son neurologue. »
« C'est un mélange entre un entretien un peu dirigé et une écoute. »
« L'essentiel, je pense que c'est la disponibilité. »
« On fait de la médecine sur-mesure. »
« Enfin, ce n'est pas au patient qui s'adapte à nous, c'est à nous de nous adapter au patient ; »

Le deuxième point important de la prise en charge est l'accompagnement des patients de façon à ce qu'ils vivent une vie normale. Le rôle du médecin ne s'arrête pas à la clinique mais doit également englober les aspects plus personnels et doit aider le patient au quotidien.

« On parle de leur vie personnelle, professionnelle. Pour moi le moral c'est très important. »
« Savoir apprécier exactement quel est le retentissement de leur maladie et éviter qu'ils se mettent dans le déni de la maladie pour la prise en charge ; »
« La notion anglo-saxonne de « patient related outcomes » doit être mieux appréhendée. On doit avoir notre liste de symptômes (douleurs, spasticité, vision...) mais on doit avoir aussi une sorte de liste de questions qui se rapportent à la qualité de vie du patient au quotidien : vécu psychologique, familial, professionnel notamment. »
« On doit rencontrer la famille et discuter. »
« C'est moi qui m'occupe de tout. »

La notion d'organisation et multidisciplinarité de la prise en charge est presque aussi importante que le point précédent. La prise en charge multidisciplinaire est essentielle mais le neurologue reste au centre de la prise en charge. Son rôle est comme celui d'un chef d'orchestre qui coordonne l'intervention d'autres spécialistes en fonction des besoins.

« [Le neurologue] est le référent pour cette maladie. »
« Comme un chef d'orchestre finalement. »
« Il est un peu comme le médecin généraliste de ces jeunes qui n'ont pas souvent d'autres problèmes de santé. »
« Un neurologue qui est au centre et qui va diriger le patient vers d'autres professionnels de santé. »
« L'approche multidisciplinaire est indispensable dans cette maladie. »
« Là où je vois de la globalité, je vois du multi professionnel et de la multidisciplinarité. »
« Je pense que le neurologue aujourd'hui ne peut pas être à une autre position que la pierre angulaire de la prise en charge du patient SEP. »
« Que le parcours de soins soit fluide. »

Pour finir, le dernier point important regroupe les aspects techniques/médicaux de la prise en charge : des outils d'une grande précision permettant des analyses plus rigoureuses, une prise en compte de tous les symptômes des patients, une meilleure adhésion aux traitements pour en garantir l'efficacité et la tolérance...

Dans l'ensemble, les neurologues sont satisfaits de leur attitude envers les patients et estiment essayer faire de leur mieux.

Ils se jugent plutôt humains, à l'écoute, empathiques, chaleureux, accessibles et jugent positive et de confiance la relation qu'ils ont créée avec leurs patients.

Cette satisfaction concerne aussi bien les neurologues libéraux que les neurologues hospitaliers.

Par contre, le deuxième point de satisfaction est plus du ressort des neurologues exerçant à l'hôpital et concerne la prise en charge multidisciplinaire. Les neurologues expriment la satisfaction d'avoir monté un réseau, de pouvoir travailler en équipe ou de pouvoir prendre en charge complètement les patients.

Et dans une moindre mesure, l'accompagnement des patients grâce à l'organisation de groupes de paroles notamment et leur contentement est source de fierté pour les médecins.

Le manque de temps et de moyens reste le point d'insatisfaction le plus souvent cité par les neurologues interrogés.

Le temps de consultation est jugé trop court ce qui frustre les médecins car ils voudraient passer plus de temps pour discuter et écouter leurs patients, avoir plus de temps médical pour préparer les dossiers. Mais également les délais de consultation sont pour eux trop longs, et les patients doivent trop attendre entre deux rendez-vous.

Pour certains neurologues (surtout des libéraux), il n'y a pas assez de moyens mis sur tout le territoire. Ils se sentent isolés lorsqu'ils ne sont pas sur des grandes villes et ne peuvent pas proposer à leurs patients une prise en charge de proximité. A l'hôpital, le fait de travailler encore sur des dossiers papier parfois difficiles à archiver ou à récupérer reste une préoccupation.

Et bien-sûr l'absence de prise en charge multidisciplinaire est également source de mécontentement : le fait de ne pas avoir accès à tous les professionnels de santé nécessaires à la prise en charge de certains symptômes, le fait de se sentir isolé car loin d'un grand centre, le manque de coopération avec certains médecins comme les radiologues, et le fait que certaines thérapeutiques proposées ne sont pas accessibles à tous les patients notamment pour des questions de déplacement.

Pour finir, certains neurologues vivent mal le fait d'annoncer les mauvaises nouvelles à leurs patients. A noter qu'un neurologue regrette de dépendre autant de l'industrie pharmaceutique.

| |
|---|
| <p>En synthèse, les points jugés importants par les neurologues sont ceux qu'ils estiment bien réaliser : d'abord leur attitude vis à vis du patient (écoute, échange, chaleur, empathie...) , puis l'offre d'une prise en charge multidisciplinaire. Le manque de temps, de moyens et d'accessibilité à la multidisciplinarité sont des points négatifs pour les médecins.</p> |
|---|

2. Les attentes des patients

J'ai ensuite demandé aux neurologues s'ils savaient ce que les patients attendaient d'eux dans leur prise en charge.

Même si certains d'entre eux trouvaient difficile de répondre à cette question car très patient-dépendant, il est ressorti plusieurs attentes spécifiques.

La première attente en nombre de citations concerne l'attitude du neurologue à l'égard du patient. Pour eux, ils doivent d'abord apporter des réponses, explications, informations aux patients, puis être disponibles et accessibles, enfin à l'écoute et donner confiance et dans une moindre mesure sympathique et empathique. A noter que tous les médecins hospitaliers pensent que les patients attendent cela d'eux ce qui n'est pas le cas de tous les médecins libéraux.

« Les patients attendent qu'on soit transparent, qu'on explique bien d'avoir les bonnes informations. »

« La principale attente est l'information et le suivi de l'information. »

« Ils attendent vraiment des réponses. »

« Mais les gens attendent qu'on passe du temps avec eux quand ils viennent. »

« Ca c'est notre disponibilité. C'est une demande majeure. »

« Je pense aussi que l'écrasante majorité des patients aimerait qu'on soit plus proche d'eux ; »

« Ils attendent que le médecin soit sympa. »

Puis, la deuxième attente la plus citée est la guérison ou le contrôle de leur maladie via le meilleur médicament ou la prise en charge de leurs symptômes gênants. Inversement au premier point, ce sont essentiellement les médecins libéraux qui estiment que cela est une attente des patients.

« La première attente qui n'est malheureusement pas réalisable est de guérir. »

« L'attente première c'est le contrôle des symptômes gênants comme la fatigue. »

« Que je leur propose la meilleure thérapeutique par rapport à l'état de leur maladie. »

Il faut cependant pondérer cette hiérarchisation des attentes en fonction du nombre de citations par le fait que tous les neurologues qui estiment que la guérison/prise en charge médicale est attendue par les patients, l'ont spontanément citée en premier. Ce qui signifie que dans leur esprit, c'est certainement l'attente prioritaire.

Et enfin, pour les neurologues, les patients attendent également que le médecin qui les suit s'occupe d'eux, les aide, les oriente, bref, les accompagne dans leur maladie et leur propose une prise en charge multidisciplinaire.

Et presque tous les neurologues estiment répondre ou essayer de répondre aux attentes des patients, même s'ils ont conscience qu'il est illusoire de prétendre pouvoir répondre à toutes les attentes.

3. Prise en charge idéale

Comme pour les patients, j'ai demandé aux neurologues de me décrire la prise en charge idéale de la sclérose en plaques.

Pour eux, l'idéal est tout d'abord, de pouvoir proposer une prise en charge globale, multidisciplinaire c'est-à-dire avec différents intervenants (IDE, psychologues, médecins généralistes) bien formés, accessibles et disponibles, qui travaillent en partenariat avec le neurologue qui reste au centre. Cette prise en charge proposerait également des programmes d'éducation thérapeutique et l'accès à des centres experts et répondrait aux attentes des patients, notamment avec les bons traitements.

Puis cette prise en charge idéale passe également par une prise en charge humaine où le patient n'est pas seul, il est « chouchuté » par toute l'équipe qui est disponible, s'adapte, écoute, est transparente et instaure une bonne relation. « Une prise en charge où il y a le temps ».

Le médecin idéal est alors pour eux, un médecin qui écoute ses patients, qui est humain, sensible aux difficultés des patients, qui prend le temps et est disponible, qui s'adapte aux patients, les implique dans les décisions. Il est compétent dans son domaine et bien formé.

A ce jour, les neurologues identifient trois grands besoins pour les aider à atteindre cette prise en charge idéale :

- En premier et pour l'ensemble des neurologues interrogés, il manque clairement du temps, des ressources et des moyens. Les trois sont extrêmement liés car des « moyens financiers » leur permettraient d'avoir des personnes supplémentaires afin de mieux s'organiser et de dégager du temps. Leurs recommandations seraient notamment quelqu'un qui les « aide dans la prise en charge au quotidien des malades et qui soit éventuellement un relais » ou quelqu'un qui les « déchargerait d'une partie de [leurs] fonctions administratives ». Cela pourrait être une IDE à qui ils « délègueraient une partie de [leurs] compétences », ou encore « une coordinatrice ».

L'utilisation également de moyens modernes de communication et une meilleure répartition de ces moyens permettrait d'améliorer cette prise en charge.

- Le deuxième besoin concerne les relations entre professionnels de santé. Ils souhaiteraient optimiser la coopération professionnelle et fluidifier les relations. Ceci se traduirait par la création d'« un noyau beaucoup plus solide entre le neurologue et le médecin généraliste », des échanges réguliers sur les patients suivis par plusieurs intervenants, des interactions plus faciles entre les centres experts et les neurologues libéraux, l'édition de guidelines nationales pour garantir une prise en charge homogène, mais également des liens avec les MDPH, les administrations et les tutelles.
- Et pour finir, continuer à développer la notion de multidisciplinarité soit à travers l'accès à un réseau soit au sein d'un hôpital (« il faudrait faire un hôpital de jour multidisciplinaire au moins 1 fois par an où on pourrait avoir tous les intervenants et on pourrait faire une synthèse en fin de journée »).

En synthèse :

Les médecins reconnaissent que l'attitude du médecin vis-à-vis de ses patients est un des aspects essentiels de la prise en charge globale de la SEP de même que l'accompagnement des patients et l'organisation de la prise en charge notamment multidisciplinaire.

Et ils jugent plutôt positives leur actions dans ces trois domaines.

En terme d'attente, la prise en charge médicale et la recherche de guérison leur paraissent l'objectif principal à atteindre pour satisfaire leurs patients, au même titre que la qualité de la relation qu'ils ont avec eux. Et là encore, leur critique est plutôt positive, en sachant qu'ils estiment cet objectif souvent inatteignable.

Pour eux, la prise en charge idéale des patients SEP allie l'organisation au relationnel : une prise en charge humaine et multidisciplinaire. Mais cela passe nécessairement par l'amélioration des relations et de la coopération entre tous les intervenants.

Pour finir, le temps est le « maillon faible » de cette prise en charge. Il manque cruellement aux neurologues qui en ont conscience et qui en souffrent. Le temps leur permettrait d'augmenter la durée et la fréquence des consultations, de mieux préparer leurs dossiers et d'être plus à l'écoute de leurs patients. Cela pourrait être amélioré par une augmentation des moyens ou ressources pour les aider, ce qui semble difficile dans le contexte actuel de maîtrises des dépenses de santé.

Chapitre III : Discussion

Mener une étude sur la prise en charge globale des patients atteints de SEP n'a pas pour objectif de juger si cette prise en charge est bonne ou mauvaise. Mais de nous aider à prendre du recul et réfléchir à ce qui peut contribuer à améliorer cette prise en charge.

Avec les évolutions de la médecine vers une médecine plus technique et administrative, la prise de conscience du rôle que le patient doit avoir dans la gestion de sa maladie, et la place essentielle de la multidisciplinarité des soins, la prise en charge d'un patient chronique ne peut plus se limiter aux seuls actes médicaux mais doit avoir un rayonnement global, voire holistique.

Cette enquête auprès des patients et des neurologues permet de mieux identifier les facteurs clés de la prise en charge, de voir leurs forces et faiblesses et de permettre l'émergence de propositions pour mieux répondre aux attentes de prise en charge globale.

Avant de rentrer dans l'analyse des résultats, le premier sentiment qui se dégage des interviews est positif avec une prise en charge centrée sur le patient, des neurologues impliqués et concernés par ce que ressentent les malades et des malades qui ont confiance dans le corps médical.

Cette étude a également répondu aux besoins des patients d'exprimer ce qu'ils vivent, que ce soit en positif ou en négatif et de pouvoir parler librement de leur prise en charge.

Beaucoup d'informations ont été fournies par les patients et les neurologues mais cinq grands items semblent cependant émerger dans la prise en charge et pourraient faire l'objet de réflexions et de propositions d'amélioration par un groupe de travail de neurologues, psychologues, patients... :

- La notion de multidisciplinarité et de prise en charge personnalisée : Adapter la prise en charge au profil de personnalité du patient.
- L'accompagnement du patient : Identifier les points de force et d'appui pour aider le patient à gérer sa maladie.
- La relation du patient avec sa maladie : Décrypter le degré d'acceptation et de résistance du patient vis-à-vis de sa maladie (mécanismes conscient et inconscient).
- La notion de temps : les différentes perceptions du temps.
- La relation médecin/patient.

Section I : la notion de multidisciplinarité et de prise en charge personnalisée.

Comme on l'a vu dans les pages précédentes, la sclérose en plaques est une maladie complexe qui a de nombreux retentissements physiques, psychologiques, familiaux, sociaux et professionnels.

Et il y a autant de sclérose en plaques que de patients !

Cet aspect là est clairement ressorti dans l'étude aussi bien au niveau des patients qui demandent une prise en charge adaptée à eux et à tous leurs besoins, qu'au niveau des neurologues qui plébiscitent tous une prise en charge multidisciplinaire.

Pour les patients, il faudrait surtout développer encore plus les aspects personnels de leur prise en charge qui doivent être abordés et traités en consultation et pour lesquels des solutions doivent être proposées :

- Le patient est-il seul et comment se débrouille-t-il dans sa vie ?
- Comment cela se passe au niveau du travail ?
- Quelle est sa vie sociale ?
- ...

La nécessité de rencontrer d'autres professionnels de santé est acquise par les patients aujourd'hui, cependant elle prend tout son sens lorsque c'est le neurologue qui les oriente et les guide. Comme il en est de même pour toutes les médecines douces ou parallèles qui pourraient aider le patient pour son bien-être (yoga, sophrologie...) et pour lesquels il attend de son neurologue une ouverture d'esprit et un accompagnement.

Donc la multidisciplinarité pour les patients doit obligatoirement passer par le neurologue qui la cautionne (notamment pour les médecines douces) et la coordonne. Le neurologue représente la pierre angulaire de la prise en charge multidisciplinaire !

Pour les neurologues, la multidisciplinarité est la clé de voûte de la prise en charge globale. Néanmoins, ils sont confrontés à la difficulté de sa mise en place, notamment pour les neurologues libéraux : pas d'accès à d'autres professionnels de santé formés à la SEP, isolement géographique, manque de coopération entre professionnels...

Le renforcement du rôle des réseaux de santé et l'augmentation de leur couverture nationale semblent indispensables, comme le préconise le plan MND 2014-2017 et doivent être prioritaires dans les années à venir et doivent venir compléter le rôle des centres experts.

Dans les interviews de neurologues, les médecines douces ou parallèles n'ont jamais été abordées ou citées alors qu'elles sont relativement présentes chez les patients.

Est-ce la crainte du charlatanisme ? Le manque de confiance des neurologues dans leurs effets ou impacts ?

Pourtant, depuis quelques années, certaines médecines parallèles telles que yoga, sophrologie, Qi gong, art-thérapie, ont été proposées par des réseaux de santé (et donc des neurologues) dans le cadre de réunions pour les patients. Et l'engouement pour ces ateliers thématiques ne s'est jamais démenti.

L'intérêt et la participation des neurologues pour ces apports non médicaux pourraient

valider et encadrer leur utilisation de façon à ce que le bénéfice attendu sur le bien-être du patient soit optimal.

Il serait peut-être intéressant de présenter toutes ces médecines douces/parallèles aux neurologues de façon à les sensibiliser à leur intérêt et leur permettre de bien accompagner leurs patients.

Les réseaux pourraient également avoir un rôle dans la sélection et l'information des intervenants de ces médecines parallèles.

Section II : L'accompagnement du patient

Dans les interviews, de façon explicite ou implicite, le patient apparaît comme fragilisé par sa maladie. Et un besoin d'être accompagné et compris est primordial pour l'aider à mieux gérer sa maladie.

La maladie semble l'isoler physiquement (difficultés pour se déplacer, perte de vie sociale...) et émotionnellement (il se sent souvent incompris, exclu d'une vie normale, ...).

Le besoin d'accompagnement est très présent dans les interviews et à tous les niveaux :

- L'accompagnement par le neurologue.

Comme on vient de le voir, le patient attend du neurologue qu'il l'aide dans la gestion quotidienne de sa maladie en l'orientant vers les « bons » professionnels de santé mais aussi les médecines douces, les associations de patients et toutes personnes pouvant l'aider, en communiquant toutes les informations qui lui seront nécessaire, en lui facilitant les démarches administratives...

Avec sa maladie, le patient rentre dans un univers jusqu'alors inconnu pour lui (le monde médical et du parcours de soins avec ses propres codes et son propre langage, son propre rythme), et dans lequel il attend d'être en permanence guidé et accompagné par une personne référent (« pris en charge »).

Lors de mes interviews, j'ai été marquée par les remarques de deux neurologues qui, en vivant la même expérience, ont exprimé le même vécu dans leur interview. Ces deux neurologues ont été malades à un moment de leur vie et se sont retrouvés à leur tour dans la position du patient face au médecin. Alors qu'ils connaissent parfaitement le milieu médical, ils ont alors pris conscience de leurs réels besoins en situation de fragilité et ils reconnaissent que cela a profondément changé leur approche du patient en fonction de qu'ils ont plus ou moins bien vécu avec le médecin les prenant en charge.

Il est difficile d'en tirer des généralités avec juste deux personnes, cependant, cela m'a suffisamment marqué pour que je le partage dans ma thèse.

Cela permet de dire qu'il existe un « « gap entre ce qu'on imagine ressentir dans une situation et ce que l'on ressent réellement quand on la vit, et que quand on est malade, on est fragile et on attend une *prise en charge* au sens premier du terme. »

A travers tout cela, la fonction de « case manager » semble se dessiner. La définition de « case management » est « le processus par lequel on obtient, coordonne et assure l'utilisation, par les usagers souffrant d'incapacités psychiatriques, des soins et des services qui les aideront à satisfaire, d'une façon à la fois efficace et efficiente, leurs besoins multiples et complexes. Le but ultime du *case management* est de favoriser la continuité des soins et de permettre que les différents professionnels et partenaires du système de santé soient accessibles, en renforçant leurs responsabilités partagées et leurs actions. Le *case management* favorise la réadaptation et augmente la qualité de vie de l'utilisateur et de sa famille. » (144). Le « case management » est déjà mis en place aux USA et au Canada.

Ce « case manager » aurait pour fonction de participer à l'élaboration du parcours de soins personnalisé du patient et d'être le garant de la mise en oeuvre et du suivi de la prise en charge globale en coordonnant l'ensemble des actions et activités de soutien. Il est au fait des besoins des patients et a une vue d'ensemble des services qu'ils reçoivent ou pourraient recevoir. Il pourrait être aussi le relais d'information et de concertation avec l'entourage et les partenaires. Dans un contexte de manque de temps et de maîtrise des dépenses de santé, le neurologue peut-il et doit-il jouer ce rôle ? Ou est-ce que cette fonction peut être déléguée à une IDE ? Cela pourrait être envisageable dans les établissements hospitaliers mais qu'en est-il des neurologues installés en ville ?

A ma connaissance, un établissement a mis en place l'équivalent d'un « case manager » qui intervient au cours d'une consultation multidisciplinaire de SEP. Cette personne assiste aux consultations des patients et coordonne leur parcours de soins. Mais pour l'instant, elle ne peut gérer que quelques patients sur les 6.000 suivis dans le service.

Il me paraît important d'initier une réflexion sur ce coordinateur/référent/case manager dans le cadre de la prise en charge de la SEP.

- L'accompagnement par l'entourage

Le rôle de l'entourage comme soutien et appui pour le patient est aujourd'hui une évidence et de nombreux programmes comme « Proches de malades » ou « Proximologie » l'ont intégré dans d'autres pathologies.

Les patients attendent surtout de la compréhension (de ce qu'ils vivent, ressentent, des symptômes, et de l'impact de la SEP sur la vie quotidienne), du soutien, de l'écoute et du respect.

Et pour que l'entourage réponde à ces attentes, il est essentiel qu'il connaisse bien la maladie.

Tout cela passe obligatoirement par de la sensibilisation et de l'information des proches, voire même de la formation pour qu'ils puissent aider au mieux la personne malade.

Il est maintenant indispensable d'impliquer systématiquement l'entourage dans la prise en charge et ce, dès l'annonce de la maladie.

Des réunions spécifiques de sensibilisation et d'information, la présence régulière aux côtés des patients lors des consultations, un guide pour les aider dans leur accompagnement, ... sont des outils qui pourraient être proposés aux membres

de l'entourage.

« Il est dans les consultations avec moi. C'est lui qui aide. »

« Ce qui a manqué ; qu'on leur propose une séance d'information. »

« C'est pas facile, c'est pourquoi l'entourage doit être mieux informé sur les symptômes. »

Cela passe aussi par la mise en place de campagnes d'information grand public pour changer l'image sociétale de la maladie et contribuer à améliorer l'intégration des malades dans un monde de bien-portants, comme le préconise le plan MND.

Il faut également prendre en compte que l'entourage doit passer par la même courbe émotionnelle de Kübler-Ross : le choc/sidération, le déni, la révolte, le marchandage, la tristesse et souvent la dépression, et enfin l'acceptation (126).

- L'accompagnement par d'autres malades.

Le besoin des patients d'être compris n'est pas toujours facile à assouvir par les proches. Les patients interrogés reconnaissent que le fait d'avoir rencontré d'autres patients vivant la même chose les a aidés et apaisés, même si se confronter à des patients parfois plus sévèrement atteints est, au début, un frein à ces rencontres.

Les associations de patients et les réseaux de santé sont très actifs et proposent de nombreux groupes de paroles et discussion entre patients. Mais il apparaît que beaucoup de malades ne sont pas informés de la tenue de ces réunions. Le neurologue reste le meilleur relais pour faire connaître toutes ces actions.

Section III : La relation du patient avec sa maladie

La survenue de la sclérose en plaques dans la vie d'une personne est ressentie comme un « tsunami émotionnel » et bouleverse tout. Aucun patient n'a bien vécu la période de l'annonce de la maladie et l'impact perdure pendant très longtemps. Il y a un avant et un après.

Il s'en dégage un sentiment de vulnérabilité (avec des peurs, de la tristesse, de la colère, de l'angoisse) associé à de la force mentale (changement positif de vie, appropriation de la maladie, combativité, résilience...) qui souvent les étonne et dont ils sont fiers.

Il ressort que quelque soit le vécu de l'annonce du diagnostic, la majorité des patients arrive à percevoir le bénéfice secondaire que la maladie a eu sur leur vie et donc à être plus positifs pour eux et pour la prise en charge. Cette période d'acceptation ne peut survenir qu'après les différentes étapes de l'acceptation de Kübler-Ross.

Il y a quelques années, j'ai créé un programme de réflexion sur l'annonce du diagnostic de SEP pour les neurologues. Lors de ce programme, étaient passées en revue les recommandations essentielles pour que l'annonce se passe le mieux possible (ne pas annoncer en fin de journée, s'assurer que le patient n'est pas seul, utiliser des techniques de communication, ...). Beaucoup de praticiens me disaient qu'ils étaient

très vigilants et précautionneux lors de l'annonce et ils estimaient que dans l'ensemble elle ne se passait pas trop mal et que le patient s'en était remis. Cependant, un des neurologues participant a voulu vérifier ce que pensaient réellement ses patients et en a interrogé, par vidéo, un certain nombre, persuadé qu'ils seraient tous relativement satisfaits, avec le temps, de ce qu'il avait fait. Et il a avoué sa surprise de constater que, même des années après, les patients n'arrivaient pas à s'en remettre. Et il a découvert ce qu'ils ressentaient.

Il n'y a aucun doute que les neurologues font du mieux qu'ils peuvent et que cette étape est également très difficile à vivre pour eux.

Il apparaît donc essentiel qu'un travail soit mené pour réfléchir et améliorer l'étape cruciale de l'annonce de la maladie, pour aider le patient à modifier ses représentations de la SEP, se l'approprier et initier le chemin de l'acceptation.

Section IV : La notion de temps

Le temps est un facteur important dans la qualité de la prise en charge et semble manquer grandement.

Pour le patient, le manque de temps se traduit par des délais entre deux consultations trop longs, des durées de consultation trop courtes, des neurologues pas assez disponibles et réactifs ce qui pourrait engendrer frustration et déception.

Pour le neurologue, le manque de temps est omniprésent et est source d'insatisfaction. Une des solutions serait d'augmenter les ressources et les moyens pour leur dégager du temps à consacrer aux patients, ce qui paraît difficile dans le contexte actuel de maîtrise des dépenses de santé.

Mais quid de la notion de délégation de compétences ? Quelles seraient les tâches qui pourraient être réalisées par d'autres professionnels de santé et par qui (IDE, médecin généraliste, pharmacien d'officine, ...) ? Quel serait alors le cahier des charges ?

Il est aussi possible d'envisager que le manque de temps, qui est réel, puisse aussi être soit un alibi pour ne pas rentrer dans une zone d'inconfort émotionnel, soit un puits sans fond qu'il est impossible de remplir. Certains neurologues interrogés reconnaissaient que si on leur rajoutait des moyens ou des ressources, ils occuperaient immédiatement le temps dégagé, et donc au final, il continuerait à leur manquer du temps !

Section V : La relation médecin-malade

Le point essentiel de cette enquête est la relation médecin-malade qui est au cœur de la prise en charge pour les deux protagonistes. Je l'aborde à la fin car on se rend compte que la qualité de la prise en charge repose majoritairement sur la qualité de cette relation (et non sur les compétences médicales). On retrouve tout ce qui a été décrit

dans la littérature comme je l'ai synthétisé au début de ce 3ème chapitre.

Dans l'étude, l'attitude du neurologue apparaît comme déterminante dans la relation médecin-patient.

Des deux côtés, on arrive bien à définir quelle doit être l'attitude idéale du neurologue : il doit être humain, proche des patients, à l'écoute, il doit faire preuve d'empathie, de chaleur, de respect et de bienveillance. Il doit comprendre et connaître le patient pour mieux répondre à ses attentes.

Le point positif est que le patient et le neurologue ont conscience de ce qu'il faut faire et le médecin essaye de faire de son mieux et y réussit dans la majorité des cas.

Le point de vigilance, c'est que, malheureusement, il y a encore des incompréhensions dans ce domaine avec des impacts potentiellement délétères.

Une revue de la littérature récente montre qu' « une meilleure communication dans la relation médecin-consultant (*personne qui vient consulter un médecin*) améliore le suivi des traitements, les résultats cliniques et la qualité de vie des patients ; elle améliore également leur satisfaction ainsi que celle des médecins. En outre, une plus grande participation des patients aux décisions médicales qui les concernent diminue leur anxiété et améliore leur santé. » (145).

Lors de mes interviews auprès des neurologues, j'avais posé la question : « quel est le patient idéal ». La majorité des neurologues m'a répondu : « il n'y a pas de patient idéal ».

A l'issue des résultats, on pourrait alors faire un raccourci : tout dépend du neurologue et de sa façon de communiquer.

La solution est simple : formons les médecins à la communication et tout sera réglé !

Ces formations à la communication et aux profils de personnalité sont importantes, voire indispensables mais ne sont pas suffisantes.

C'est en faisant l'analyse des questionnaires que j'ai réalisé que la bonne question à poser serait : « Quelle serait la relation idéale entre un médecin et son patient ? » et ainsi introduire le fait qu'on ne se limite pas à l'attitude de l'un ou de l'autre (ce qui peut être culpabilisateur) mais on s'intéresse à la relation entre deux personnes. Et cette relation est forcément dépendante de la fragilité du patient d'avoir basculé dans la maladie, mais également de celle du médecin qui doit annoncer de mauvaises nouvelles, être confronté au quotidien, à la détresse et à l'exigence de personnes malades et qui doit aussi gérer ses propres histoires.

Et dans ce cas-là, il y a alors autant de types de relation médecin-malade que de couples neurologue-patient.

Dans l'introduction de mes interviews avec les neurologues, je leur demandais de me définir la prise en charge globale de la SEP, puis pour les amener de me décrire une consultation type.

Trois grandes étapes ont été souvent décrites :

- Le questionnement du patient sur ce qu'il a vécu depuis la dernière consultation (symptômes, mais également des aspects plus personnels de la vie du patient).

- L'examen clinique et la prise en charge des symptômes.
- Un temps pour laisser le patient poser toutes les questions qu'il peut avoir et s'exprimer.

Donc dans la majorité des cas, la prise en charge multidisciplinaire et personnelle du patient est mise en place.

Mais on peut se poser la question : Est-ce que le médecin aborde avec le patient la relation qui s'est installée entre eux ? Est-ce que chacun est satisfait de cette relation ? C'est ce qu'on appelle la méta-communication.

Il est fort probable que on ne parle pas de la relation dans la consultation. Les satisfactions, les incompréhensions, les attentes et besoins, les frustrations... ne sont alors pas identifiés et donc renforcés ou corrigés.

Il est difficile d'améliorer ce qui n'est pas clairement exprimé.

Il y a quelques années, j'ai travaillé sur l'observance des traitements dans la SEP. Dans ce cadre, j'ai interrogé des patients sur leur comportement vis à vis de la prise de médicaments. Alors que tous les neurologues me disaient que leurs patients étaient observants, les patients eux, avouaient, un peu gênés, qu'ils adaptaient leur traitement sans le dire.

Et ils ne le disaient pas car leur médecin ne leur demandait pas expressément s'ils prenaient correctement leur traitement. Certains patients expliquaient qu'ils sous-entendaient la chose en espérant que le médecin comprendrait !

Lors de mon enquête, un des neurologues interrogés a partagé avec moi une belle expérience qu'il avait vécue : dans le service, les neurologues n'arrivaient plus à gérer un patient au relationnel « difficile » qui avait à tour de rôle consulté (voire épuisé) tous les praticiens. Cela créait des tensions entre les différents médecins du service.

A l'issue d'une réunion avec les psychologues, les neurologues ont rencontré le patient pour débriefer de la relation qu'ils avaient avec lui et des difficultés rencontrées en étant le plus factuel et précis possible. Non seulement la réunion s'est très bien passée, mais la femme du patient les a remerciés d'avoir fait cela.

Puisque la cause principale d'insatisfaction de la prise en charge repose essentiellement sur la relation médecin-patient, il est alors possible de la traiter en l'évoquant. Si chacune des parties peut parler de la relation, de ce qu'il attend, de ce qu'il apprécie ou non, ses tenants et aboutissants permettent déjà d'exprimer les ressentis et d'enclencher un processus d'amélioration. Nommer les problèmes, c'est commencer à les résoudre. L'exemple cité ci-dessus le démontre parfaitement.

Pour aider le corps médical, il pourrait être créé une fiche regroupant les différents types de besoins des patients en fonction de leur personnalité et donner ainsi des clés de compréhension mutuelle de la relation qui s'établit entre eux.

Prendre en compte les besoins mutuels doit faire partie de la prise en charge au même titre que les symptômes ou les aspects plus personnels du patient.

Voici quelques besoins type issus des recherches de Carl Gustav Yung qui pourraient être identifiés et nourris dans une relation médecin-patient (<https://www.cgjung.net/index.htm>)

| | |
|-----------------------|--|
| Type 1 | Le patient |
| Relation à la maladie | Ma perception : je fais face à la maladie. J'ai besoin d'être partie prenante dans le processus de décision : connaître mes options, les efforts à fournir, les échéances. Mon moteur : ma capacité à me battre, à repousser les échéances. Ma croyance : je suis plus fort que la maladie. |
| Relation au médecin | J'attends que le médecin reconnaisse les efforts que je fais et l'énergie que j'investis. Qu'il prenne conscience que je me surpasse, que je vais au delà de mes forces. J'attends d'être soutenu dans mon combat : un regard, une parole. |
| Type 2 | |
| Relation à la maladie | Ma perception : je fais face à la maladie. J'ai besoin de comprendre la maladie, les traitements possibles, l'avancée de la science, les statistiques associées, les effets indésirables. Je veux intégrer la « notice explicative » de cette maladie. Je veux tout comprendre. Mon moteur : c'est mon approche systémique et stratégique de la maladie. Ma croyance : plus je connais mon ennemi (la maladie), plus j'ai de chance de la battre. |
| Relation au médecin | J'ai besoin de valider et de me fier à l'expertise de mon médecin. J'ai besoin qu'il perçoive que j'ai une bonne vision de la maladie et de sentir qu'« on se comprend (techniquement parlant) tous les deux ». |
| Type 3 | |
| Relation à la maladie | Ma perception : la maladie fait partie de moi. J'ai besoin de comprendre la symbolique de cette maladie, et pourquoi cela m'arrive à moi (car cela n'est pas un hasard). Mon moteur : si je comprends le « message caché » je me soignerai plus rapidement (les médecines douces m'attirent). Ma croyance : je n'ai pas besoin de me battre, mon corps le fera pour moi (effet placebo). J'ai besoin d'avoir un bon moral. |
| Relation au médecin | Je fais confiance au médecin, car je sais qu'à deux nous sommes plus forts que tout seul. J'attends qu'il me parle de moi (comment je vais) et non juste de ma maladie. J'ai besoin de sentir de la proximité et un regard bienveillant à mon égard. |
| Type 4 | |
| Relation à la maladie | Ma perception : la maladie fait partie de moi. J'ai besoin de comprendre en quoi cette épreuve va me permettre de vivre différemment, car je suis déjà dans l'« après », sur comment je vais rebondir. Mon moteur : cette épreuve va m'ouvrir des possibles, me donner accès à une autre philosophie de vie. Ma croyance : demain sera bien meilleur qu'aujourd'hui. Il n'y a pas raison de s'inquiéter inutilement. |
| Relation au médecin | Je fais confiance au médecin. J'ai besoin de sentir de l'espoir dans ses yeux, car lorsque je doute, c'est à cette lueur d'espoir que je m'accroche. J'ai besoin qu'il me propose des traitements innovants, qu'on parle de futur ensemble. |

Il serait alors très intéressant de tester ces besoins type lors de consultations pour en évaluer la pertinence et ainsi proposer aux neurologues un outil d'aide simple et facile à utiliser pour leur permettre de prendre aussi en charge la relation avec leurs patients.

Conclusion

La prise en charge des patients atteints de SEP est une prise en charge qui apparaît de qualité coordonnée par un neurologue impliqué et conscient des différents enjeux qui interviennent.

Cette prise en charge est centrée sur le patient dans sa globalité, en prenant en compte les aspects médicaux mais également plus personnels du patient grâce notamment à la multidisciplinarité des intervenants.

Cependant, même si cette prise en charge a évolué favorablement depuis des années pour le bénéfice du patient, cette étude laisse apparaître encore des points qui mériteraient d'être modifiés, voire renforcés ou améliorés : la relation entre le patient et sa maladie, la notion de prise en charge personnalisée, l'accompagnement du patient, la notion de temps et surtout la relation neurologue-consultant.

La relation qui s'établit entre le soignant et le soigné reste la clé de voûte de la prise en charge et finalement, la place qui lui est accordée est inversement proportionnelle à son importance.

L'objectif de la thèse était définir la prise en charge globale des patients SEP, de mettre en exergue les points d'amélioration qui pourraient être envisagés. Il serait prétentieux de ma part de proposer dans cette thèse des solutions plus ou moins adaptées mais il me semble intéressant d'ouvrir la réflexion à des groupes de travail impliquant tous les acteurs concernés : les neurologues, les patients, les IDE, les associations de patients ... qui pourront faire émerger des actions concrètes à partir de ces hypothèses de travail.

ANNEXES

Annexe 1 : L'échelle EDSS

| score | description |
|-------|--|
| 0.0 | Examen neurologique normal (degré 0 pour tous les paramètres fonctionnels (PF) ; degré 1 acceptable pour les fonctions cérébrales) |
| 1.0 | Absence de handicap; signes minimales dans un PF (c'est à dire degré 1, à l'exclusion du degré 1 pour le paramètre cérébral) |
| 1.5 | Absence de handicap; signes minimales dans plus d'un PF (c'est à dire plus d'un degré 1, à l'exclusion du degré 1 pour le paramètre cérébral) |
| 2.0 | Handicap minime dans un PF (degré 2 pour un PF, 0 ou 1 pour les autres) |
| 2.5 | Handicap minime dans deux PF (degré 2 pour deux PF, autres 0 ou 1) |
| 3.0 | Handicap modéré dans un PF (degré 3 pour un PF, 0 ou 1 pour les autres) ou handicap minime dans 3 ou 4 PF (degré 2 pour 3 ou 4 PF, autres 0 ou 1), mais patient encore parfaitement ambulateur |
| 3.5 | Patient parfaitement ambulateur mais avec handicap modéré dans un PF (degré 3 pour un PF) et degré 2 pour 1 ou 2 PF, ou degré 3 pour 2 PF, ou degré 2 pour 5 PF (autres 0 ou 1) |
| 4.0 | Patient parfaitement ambulateur sans aide, autonome, actif environ 12 heures par jour en dépit d'un handicap relativement sévère consistant en un grade 4 pour un PF (autres 0 ou 1) ou en des associations de degrés moindres dépassant les limites des étapes précédentes. Patient apte à marcher sans aide ou sans se reposer |
| 4.5 | Patient parfaitement ambulateur, actif la majeure partie de la journée, apte à travailler toute la journée ou dont l'activité complète se heurte à certaines limitations ou requérant une assistance minime, avec un handicap relativement sévère consistant généralement en un degré 4 pour un PF (autres 0 ou 1) ou en des associations de degrés moindres dépassant les limites des étapes précédentes. Patient apte à parcourir environ 300 m sans aide ou sans se reposer |
| 5.0 | Patient apte à parcourir environ 200 m sans aide ou sans se reposer ; handicap suffisamment sévère pour gêner les activités quotidiennes à temps plein (par ex. inaptitude à travailler toute la journée sans précaution particulière). (les équivalents usuels pour les PF sont de un seul degré 5, autres 0 ou 1, ou association de degrés moindres dépassant les limites de l'étape 4.0) |

| score | description |
|--------------|--|
| 5.5 | Patient apte à parcourir environ 100 m sans aide ou sans se reposer; handicap suffisamment sévère pour exclure toute activité complète au cours de la journée. (les équivalents usuels pour les PF sont de un seul degré 5, autres 0 ou 1, ou association de degrés moindres dépassant généralement les limites de l'étape 4.0) |
| 6.0 | Pour pouvoir parcourir environ 100 m avec ou sans repos, le patient a besoin d'une assistance intermittente ou constante, mais unilatérale (cane, béquille ou appareil orthopédique). (les équivalents usuels pour les PF sont des associations avec degré 3 ou plus pour plus de deux PF) |
| 6.5 | Pour pouvoir parcourir environ 20 m sans repos, le patient a besoin d'une assistance constante et bilatérale (cane, béquille ou appareil orthopédique). (les équivalents usuels pour les PF sont des associations avec degré 3 ou plus pour plus de deux PF) |
| 7.0 | Même avec de l'aide, le patient est incapable de parcourir plus d'environ 5 m ; il est pratiquement confiné au fauteuil roulant. Il peut faire fonctionner lui-même un fauteuil standard et assurer lui-même le transfert. Dans le fauteuil roulant, il est actif pendant environ 12h par jour. (les équivalents usuels pour les PF sont des associations avec degré 4 ou plus pour plus d'un PF ; très rarement degré 5 uniquement pour le système pyramidal) |
| 7.5 | Le patient ne peut plus faire que quelques pas. Il est confiné à son fauteuil roulant et peut avoir besoin d'aide pour les transferts. Il peut faire fonctionner lui-même le fauteuil mais ne peut pas rester une journée entière dans un fauteuil roulant standard ; il peut avoir besoin d'un fauteuil motorisé. (les équivalents usuels pour les PF sont des associations avec degré 4 ou plus pour plus d'un PF) |
| 8.0 | Essentiellement confiné au lit ou au fauteuil, ou promené en fauteuil roulant, mais apte à rester hors du lit une bonne partie de la journée; encore en mesure de s'occuper de lui-même avec de l'aide : généralement, peut efficacement utiliser ses bras. (les équivalents usuels pour les PF sont généralement des degrés 4 ou plus pour plusieurs PF) |
| 8.5 | Essentiellement confiné au lit la majeure partie de la journée ; peut encore quelque peu utiliser son (ses) bras ; encore en mesure de s'occuper de lui-même avec de l'aide. (les équivalents usuels pour les PF sont généralement des degrés 4 ou plus pour plusieurs PF) |

| score | description |
|--------------|---|
| 9.0 | Patient confiné au lit mais encore apte à communiquer et à manger. (les équivalents usuels pour les PF sont des associations, le plus souvent des degrés 4 ou plus) |
| 9.5 | Patient confiné au lit, totalement dépendant, inapte à communiquer correctement ou à manger/déglutir. (les équivalents usuels pour les PF sont des associations, degrés 4 ou plus pour presque tous les PF) |
| 10 | Décès dû à la SEP |

Annexe 2 : Liste des 17 réseaux de santé Sclérose en plaques

| LE RESEAU SEP | ADRESSE ET COORDONNEES |
|---|--|
| ADNA RAPIDFR-NAT Départements : 25-39-70-90 | 26 Rue de Vesoul 25000 BESANCON Site Internet : www.adna-fc.com/index.html Téléphone : 03 81 61 28 99 Email : adna@orange.fr |
| ALSACEP Départements : 67 et 68 | Hôpitaux Civils de Colmar Bât 18 - sous-sol 39 av de la Liberté 68024 COLMAR CEDEX Site Internet : www.alsacep.org Téléphone : 03 89 30 54 17 Email : infos@alsacep.org |
| AQUISEP Département : 33 | 44, bld du Président Wilson 33000 BORDEAUX Site Internet : www.aquisep.fr/ Téléphone : Ligne patients : 05 56 17 48 71 Email : aquisep@wanadoo.fr |
| RESEAU SEP AUVERGNE Départements : 03-15-43-63 | 73 Avenue du Mont Doré 63110 BEAUMONT Site Internet : reseau-neuro-sep-auvergne.org/ Téléphone : 04.73.15.14.45 Email : reseausepauvergne@wanadoo.fr |
| RESEAU BASSE NORMANDIE - RBN SEP Départements : 14-50-61 | 2, Résidence du Chardonneret 14000 CAEN Site Internet : www.rbn-sep.org Téléphone : 02 31 08 16 00 Email : rbn-sep@wanadoo.fr |
| RESEAU HAUTE NORMANDIE - RES-SEP Départements : 76-27 | 38, rue Grand Pont 76000 ROUEN Site Internet : www.res-sep.fr/ Téléphone : 02 35 89 11 65 Email : RES-SEP@wanadoo.fr |
| RESEAU BOURGOGNE Départements : 21-58-89-71 | Rond-Point de la Nation 21000 DIJON Site Internet : sep.esante-bourgogne.fr/ Téléphone : 03.80.29.53.97 Email : nadine.inthavong@chu-dijon.fr |
| RESEAU BRETAGNE Départements : 22-29-35-56 | CHU Pontchaillou - Secrétariat de Neurologie - Rue Henri Le Guillou 35033 RENNES CEDEX Site Internet : www.neurobretagne.org/ Téléphone : 02 99 28 37 09 Email : reseausep@neurobretagne.org |
| RESEAU G-SEP Départements : 59-62-02-80 | CHRU de Lille - Ancienne Clinique Fontan - 6, rue du Pr.Laguesse 59037 LILLE cedex Site Internet : www.gsep.fr Téléphone : 03 20 49 04 04 Email : secretariat@gsep.fr |
| RESEAU ILE DE FRANCE OUEST Départements : 78-92-95 | CHI Poissy-St-Germain 20 rue Armagis - Pavillon Courtois – 4è étage 78100 ST GERMAIN EN LAYE Site Internet : www.sepouest.fr/ Téléphone : 01 39 21 81 30 Email : reseau.sep.idf.ouest@orange.fr |

| | |
|---|---|
| RESEAU ILE DE FRANCE SINDEFI Départements : 75-77-91-93-94 | Immeuble l'Expansion, 2ème étage, 9/11 rue Georges Enesco 94000 CRETEIL Site Internet : www.sindefi.org/ Téléphone : N° AZUR : 01 58 43 39 00 Email : coordination@sindefi.org |
| RESEP LOIRE Départements : 44-49-72-53-85 | CHU NORD Laennec Boulevard Jacques Monod 44800 ST HERBLAIN Site Internet : www.resep-paysdeloire.org/ Email : contact@resep-paysdeloire.org |
| LORSEP Départements : 52-54-55-57-88 | 1 Rue du Vivarais 54500 VANDOEUVRE Site Internet : www.lorsep.org Téléphone : 03.83.30.27.78 Email : lorsep@wanadoo.fr |
| MIPSEP Départements : 31-32-81-82-09-12-46-65 | 7, rue Lavoisier 31700 BLAGNAC Site Internet : www.mipsep.org Téléphone : 05.62.74.18.79 Email : contact@mipsep.org |
| RESEAU NEUROCENTRE Départements : 18-28-36-37-41-45 | Clos Saint Victor 3 rue de Chantepie - BP 60403 37304 JOUE LES TOURS CEDEX Site Internet : www.reseauneurocentre.fr Téléphone : 02 47 77 06 45 Email : secretariat@reseauneurocentre.fr |
| PACASEP Départements : 04-05-06-13-83-84 | CHU La Timone Service Neurologie 6è étage 264, rue Saint Pierre - 13005 MARSEILLE Site Internet : www.pacasep.org Téléphone : 04 91 42 00 96 Email : pacasep@free.fr |
| RHONE ALPES SEP Départements : 01-07-26-38-42-69-73-74 | GHE Hôpital Neurologique Service de Neurologie A 59, boulevard Pinel - 69677 BRON Cedex Site Internet : www.rhone-alpes-sep.org/ Téléphone : 04 72 68 13 14 Email : coordination@rhone-alpes-sep.org |

QUESTIONNAIRE ENTRETIEN PATIENTS

Age :

Région :

Forme de SEP :

Date du diagnostic :

Situation familiale :

Situation professionnelle :

Nombre d'enfants :

Prise en Charge libérale ou hospitalière:

Le patient et sa maladie

- Comment votre maladie a été diagnostiquée ?
- Que s'est-il passé ?
- Qu'avez-vous compris/entendu ?
- Qu'avez-vous ressenti à ce moment là?
- Que ressentez-vous aujourd'hui ?
- Qu'est-ce que la maladie a changé pour vous ? (en positif et négatif)
- Quelles sont vos attentes ?

Le patient et les professionnels de santé

- comment se passe votre prise en charge ? qui rencontrez-vous ?
- Qu'appréciez-vous dans cette prise en charge et pourquoi ?
- Ce que vous n'appréciez pas ?
- Qu'aimeriez-vous changer ?
- Comment définirez-vous la relation que vous avez avec votre médecin ?
- Qu'est-ce que vous satisfait le plus ?
- Qu'est-ce qui vous satisfait le moins ?
- Qu'aimeriez-vous changer à cette relation ?
- Qu'est-ce qui vous inspire confiance dans le prof de santé ?
- Qu'est-ce qui vous fait le plus douter ?
- Si vous étiez le prof de santé, comment aborderiez-vous cette prise en charge ?
- Quelles sont vos attentes vis à vis des prof de santé ?
- Qu'est-ce que vous n'osez pas dire à votre neuro ?

Le patient et son entourage :

- Quel est votre entourage ?
- Comment ont-ils réagi à l'annonce du diagnostic ?
- Rencontrent-ils les professionnels de santé ? Si non, pourquoi ?
- Comment sont-ils formés/informés ?
- Qu'est-ce qu'ils font de bien ? de moins bien ?
- Qu'est-ce qu'ils ne font pas et qui vous manque ?
- Quelles sont vos attentes vis à vis de votre entourage ?

Annexe 4 : le guide d'entretien neurologue

Questionnaire Entretien neurologue

Age :

Région :

Mode d'exercice :

Nombre de patients SEP suivis :

Nombre d'année d'exercice :

Pourriez-vous définir la prise en charge globale d'un patient SEP dans votre cabinet?
(Relance : d'un point de vue médical et relationnel?)

Quels sont les points les plus importants de cette prise en charge (d'un point de vue médical et relationnel ?)

Qu'est-ce que vous faites de bien dans votre prise en charge? De moins bien ? Qu'est-ce qui manque dans votre prise en charge ? Pourquoi ?

Qu'attendent les patients de vous pour leur prise en charge ? (en terme médical et relationnel) ?

Avez-vous le sentiment de répondre à leurs attentes ? Pourquoi ?

Pour vous, comment serait le patient SEP idéal ?

Quelle serait la prise en charge idéale d'un patient SEP?

Et un médecin idéal ?

De quoi auriez-vous besoin pour atteindre cette prise en charge idéale ?

REFERENCES BIBLIOGRAPHIQUES

1. Vialatte AL, Moreau T. Sclérose en plaques : actualités et perspectives thérapeutiques. La revue de l'infirmière, 2015;211:16-18.
2. Kerschen P. La sclérose en plaques : aperçu historique. La lettre du neurologue 2010 ; XIV(2):54-58
3. Fromont A. Epidémiologie de la sclérose en plaques en France. Thèse Med. Université de Bourgogne :2012 ;490.
4. Schumacker, G.A., (1965). Problems of Experimental Trials of Therapy in Multiple Sclerosis: Report By the Panel On the Evaluation of Experimental Trials of Therapy in Multiple Sclerosis. Ann N Y Acad Sci 122, 552-568.
5. Collège des enseignants en neurologie. Item 125 – Sclérose en plaques. Abrégés connaissances et pratique Elsevier Masson ; 2009. P 349-357.
6. Lublin, F.D., and Reingold, S.C. (1996). Defining the clinical course of multiple sclerosis: results of an international survey. National Multiple Sclerosis Society (USA) Advisory Committee on Clinical Trials of New Agents in Multiple Sclerosis. Neurology 46, 907-911.
7. Confavreux C. Sclérose en plaques. La revue du praticien 2006 ;56 :1290-1354.
8. Confavreux, C., Vukusic, S., and Adeleine, P. (2003). Early clinical predictors and progression of irreversible disability in multiple sclerosis: an amnesic process. Brain 126, 770-782.
9. Créange A. La sclérose en plaques : pour le médecin généraliste. Paris: Lavoisier; 2012.
10. Fisniku, L.K., Brex, P.A., Altmann, D.R., Miszkiel, K.A., Benton, C.E., Lanyon, R., Thompson, A.J., and Miller, D.H. (2008). Disability and T2 MRI lesions: a 20-year follow-up of patients with relapse onset of multiple sclerosis. Brain 131, 808-817.
11. "Livre blanc de la sclérose en plaques", 2006, sur le site www.sclerose-en-plaques.apf.asso.fr
12. Fromont A., Moreau T. Sclérose en plaques : l'actualité épidémiologique et diagnostique. Neurologies:2012 ;15(144) :11-16.
13. Müller-Myhsok B., Fontaine B., Clerget-Darpoux F. La SEP est-elle une maladie génétique ? La sclérose en plaques. Edimark santé ; 2012 : p 47-59
14. Risch N. Corrections to linkage strategies for genetically complex traits. III. The effect of marker polymorphism on analysis of affected relative pairs. Am J Hum Genet 1992 ;51 :673-75
15. Dymont DA, Cader MZ, Willer CJ et al. A multigenerational family with multiple sclerosis. Brain 2002 ;125 :1474-82
16. Binzer S, Imrell K, Binzer M et al. Multiple sclerosis in a family on the Faroe Islands. Acta Neurol Scand 2010 ;121 :16-9
17. Taylor BV. The major cause of multiple sclerosis is environmental :genetic has a minor role- Yes. Mult Scler 2011 ;17 :1171-3
18. Moreau T, Fromont A, Rumbach L, Defer G, Legros H. La SEP est-elle une maladie issue de l'environnement ? La sclérose en plaques. ARSEP et Edimark santé ; 2012 : p 61-72
19. Kurtzke JF. A reassessment of the distribution of multiple sclerosis. Partone. Acta Neurol scand 1975 ; 51 :110-36
20. Simpson S jr, Blizzard L, Otahal P et al. Latitude is significantly associated with the prevalence of multiple sclerosis :a meta-analysis. J Neurol Neurosurg Psychiatry 2011;82 :1132-41
21. Brassat D. Physiopathologie de la sclérose en plaques. La Presse Médicale. 2010;39(3):341 - 348.
22. Vukusic S. Prévenir la sclérose en plaques : un objectif réaliste ? Revue Neurologique 2012;168(11) :836-845.
23. Moreau T. et al. Vaccination et maladie inflammatoires du système nerveux central ? La

Lettre du Neurologue 2015 ; 19(7) :205-210.

24. http://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/VHB_recos.pdf.
25. Michiels T, Brahic M. La SEP est-elle une maladie virale? La sclérose en plaques. ARSEP et Edimark santé ; 2012 : p 17-30.
26. Ouallet JC, Brochet B. Aspects cliniques, physiopathologiques et thérapeutiques de la sclérose en plaques. Encyclopédie médico-chirurgicale. Elsevier 2004 ; 17-066-A-60.
27. Markovic-Plese S, Gaylord SA, Mann JD. Sclérose en plaques. Netter. Précis de médecine Interne. Elsevier 2011. p 1019-27.
28. Gallien P, Nicolas B, Guichet A. Le point sur la sclérose en plaques. Kinésithérapie, la Revue. 2012;12(125):17-22
29. Syndromes sensitifs. Site internet du Collège des Enseignants en neurologie. <http://www.cen-neurologie.fr/1er-cycle/propedeutique/analytique/sensitifs/index.phtml>.
30. Pillon F. Prise en charge de la Sclérose en plaques. Actualités pharmaceutiques 2009 ; 490 :34-36
31. Cambier J, Masson M, Masson C, Dehen H. Sclérose en plaques. Abrégés Neurologie. Elsevier 2012. p 268-286.
32. Moreau T. Fromont A. La sclérose en plaques en 2014. Images en ophtalmologie 2014 ; 8(1) : 10-16.
33. Syndrome cérébelleux. Collège des enseignants en neurologie. <http://www.cen-neurologie.fr/1er-cycle/propedeutique/analytique/cerebelleux/index.phtml>
34. La fatigue dans la SEP. Site internet de l'APF. <http://www.sclerose-en-plaques.apf.asso.fr/spip.php?article371>
35. Rosti-Otajärvi E, Hämäläinen P. Behavioural symptoms and impairments in multiple sclerosis: a systematic review and meta-analysis. Mult Scler 2013 19: 31
36. Chwastiak L, Ehde DM, Gibbons LE, Sullivan M, Bowen JD and Kraft GH. Depressive symptoms and severity of illness in multiple sclerosis: epidemiologic study of a large community sample. Am J Psychiatry 2002; 159: 1862–1868.
37. Tarrant, M Oleen-Burkey M., Castelli-Haley J., Lage M. J. The Impact of Comorbid Depression on Adherence to Therapy for Multiple Sclerosis. Multiple Sclerosis International 2011:271321.
38. Amato M. P., Ponziani G., Rossi F., Liedl C. L., Stefanile C., Rossi L. (2001). Quality of life in multiple sclerosis: the impact of depression, fatigue and disability. Multiple Sclerosis, 2001 7(5), 340–344.
39. Fromont A, Binquet C, Rollot F, Despalins R, Weill A, Clerc L, Bonithon-Kopp C, Moreau T. Comorbidities at multiple sclerosis diagnosis. J Neurol. 2013 Oct; 260(10):2629-37.
40. Bronnum-Hansen, H. Suicide among Danes with multiple sclerosis. J neurol neurosurg, psy 2005, 76(10), 1457–1459.
41. Feinstein A. An examination of suicidal intent in patients with multiple sclerosis. Neurology 2002; 59: 674–678.
42. American psychiatric association 2000. Diagnostic and statistical manual of mental disorders, 4th edition, text revision (DSM-IV-TR)
43. Jones KH, Ford DV, Jones PA, John A, Middleton RM, Lockhart-Jones H, et al. A large-scale study of anxiety and depression in people with Multiple Sclerosis: a survey via the web portal of the UK MS Register. PLoS One. 2012; 7(7):e41910.
44. Brown RF, Valpiani EM, Tennant CC, Dunn SM, Sharrock M, S. Hodgkinson, et al. Longitudinal assessment of anxiety, depression, and fatigue in people with multiple sclerosis. Psychology and Psychotherapy: Theory, Research and Practice (2009), 82, 41–56
45. Dahl OP, Stordal E, Lydersen S, Midgard R. Anxiety and depression in multiple sclerosis. A comparative population-based study in Nord-Trøndelag County, Norway. Mult Scler. 2009 Dec;15(12):1495-501.

46. Moreau T, Schmidt N, Joyeux O, Bungener C, Souvignet V. Coping Strategy and Anxiety Evolution in Multiple Sclerosis Patients Initiating Interferon-Beta Treatment. *Eur Neurol* 2009; 62:79–85
47. Jones KH, Jones PA, Middleton RM, Ford DV, Tuite-Dalton K, et al. Physical Disability, Anxiety and Depression in People with MS: An Internet-Based Survey via the UK MS Register. *PLoS ONE* 2014, 9(8): e104604.
48. Foley FW, Bedell JR, LaRocca NG, Scheinberg LC, Reznikoff M. Efficacy of stress-inoculation training in coping with multiple sclerosis. *Journal of Consulting and, Clinical Psychology* 1987;55:919–22.
49. Rigby, S. Coping with MS. Liverpool: University of Liverpool, 2003.
50. Moss-Morris R, McCrone P, Yardley L, van Kessel K, Wills G, Dennison L. A pilot randomised controlled trial of an Internet-based cognitive behavioural therapy self-management programme (MS Invigor8) for multiple sclerosis fatigue. *Behav Res Ther.* 2012 Jun;50(6):415-21
51. Chwastiak L, Ehde DM, Gibbons LE, Sullivan M, Bowen JD and Kraft GH. Depressive symptoms and severity of illness in multiple sclerosis: epidemiologic study of a large community sample. *Am J Psychiatry* 2002; 159: 1862–1868.
52. Marrie RS, Horwitz R, Cutter G, Tyry T, Campagnolo D, Vollmer T. The burden of medical comorbidity in multiple sclerosis: frequent, underdiagnosed and undertreated. *Mult Scler* 2009; 15:385–392.
53. Mohr DC, Goodkin DE, Likosky W, Gatto N, Baumann KA and Rudick RA. Treatment of depression improves adherence to interferon Beta-1b therapy for multiple sclerosis. *Arch Neurol* 1997; 54: 531–533.
54. Zabad RK, Patten SB and Metz LM. The association of depression with disease course in multiple sclerosis. *Neurology* 2005; 64: 359–360
55. Chwastiak L, Ehde DM, Gibbons LE, Sullivan M, Bowen JD and Kraft GH. Depressive symptoms and severity of illness in multiple sclerosis: epidemiologic study of a large community sample. *Am J Psychiatry* 2002; 159: 1862–1868
56. Arnett, P. A. Longitudinal course of depression symptoms in multiple sclerosis. *J neurol neurosurg psy* 2006, 77(5), 606–610
57. Mohr DC, Goodkin DE, Likosky W, Gatto N, Baumann KA and Rudick RA. Treatment of depression improves adherence to interferon Beta-1b therapy for multiple sclerosis. *Arch Neurol* 1997; 54: 531–533.
58. Gay MC, Vrignaud P, Garitte C, Meunier C. Predictors of depression in multiple sclerosis patients. *Acta Neurol Scand.* 2010 Mar; 121(3):161-70.
59. Heinzlef O. Psychiatric Comorbidity. *Neuropsychiatric symptoms of inflammatory demyelinating.* Springer 2015. p 75-86.
60. Mohr DC, Hart SL, Fonareva I and E S Tasch . Treatment of depression for patients with multiple sclerosis in neurology clinics. *Mult Scler* 2006 12: 204
61. Edwards LJ, Constantinescu CS. A prospective study of conditions associated with multiple sclerosis in a cohort of 658 consecutive outpatients attending a multiple sclerosis clinic. *Mult Scler* 2004; 10:575–581.
62. Lacovides A, Androulakis E. Bipolar disorders and resembling special psychopathological manifestations in Multiple Sclerosis : a review. *Curr Opin Psychiatry* 24:336–340
63. Sanfilipo MP, Benedict RH, Weinstock-Guttman B, Bakshi R. Gray and white matter brain atrophy and neuropsychological impairment in multiple sclerosis. *Neurology* 2006; 66:685–692.
64. Feinstein A, O'Connor P, Gray T, Feinstein KJ. The prevalence and neurobehavioral correlates of pathological laughing and crying in multiple sclerosis. *Arch Neurol* 1997; 54:1116–1121.
65. http://www.mipsep.org/mv/sep_irm.php. L'Imagerie par Résonance Magnétique.

66. Tourbah A. Sclérose en plaques. EMC (Elsevier Masson SAS, Paris), Traité de Médecine Akos, 5-1100, 2010.
67. Poser, C.M., Paty, D.W., Scheinberg, L., McDonald, W.I., Davis, F.A., Ebers, G.C., Johnson, K.P., Sibley, W.A., Silberberg, D.H., and Tourtellotte, W.W. (1983). New diagnostic criteria for multiple sclerosis: guidelines for research protocols. *Ann Neurol* 13, 227-231.
68. McDonald, W.I., Compston, A., Edan, G., Goodkin, D., Hartung, H.P., Lublin, F.D., McFarland, H.F., Paty, D.W., Polman, C.H., Reingold, S.C., *et al.* (2001). Recommended diagnostic criteria for multiple sclerosis: guidelines from the International Panel on the diagnosis of multiple sclerosis. *Ann Neurol* 50, 121-127.
69. Barkhof, F., Filippi, M., Miller, D.H., Scheltens, P., Campi, A., Polman, C.H., Comi, G., Ader, H.J., Losseff, N., and Valk, J. (1997). Comparison of MRI criteria at first presentation to predict conversion to clinically definite multiple sclerosis. *Brain* 120, 2059-2069.
70. Polman, C.H., Reingold, S.C., Edan, G., Filippi, M., Hartung, H.P., Kappos, L., Lublin, F.D., Metz, L.M., McFarland, H.F., O'Connor, P.W., *et al.* (2005). Diagnostic criteria for multiple sclerosis: 2005 revisions to the "McDonald Criteria". *Ann Neurol* 58, 840-846.
71. Polman, C., Reingold, S., Banwell, B., Clanet, M., Cohen, J., Filippi, M., Fujihara, K., Havrdova, E., Hutchinson, M., Kappos, L., *et al.* (2010). Diagnostic criteria for Multiple Sclerosis: 2010 revisions to the McDonald criteria. *Ann Neurol* 69, 292-302.
72. Kurtzke JF. Rating neurological impairment in multiple sclerosis: an expanded disability status scale. *Neurology* 1983; 33: 1444-1452
73. Fischer, J. S., Rudick, R. A., Cutter, G. R., Reingold, S. C. for the National MS Society Clinical Outcomes Assessment Task Force. The multiple sclerosis functional composite measure (MSFC): An integrated approach to MS clinical outcome assessment. *Multiple Sclerosis* 5:244-250, 1999.
74. Tourbah A., Moreau T. Sclérose en plaques. Bash éditions médicales;2005.
75. Zéphir H. Prise en charge des symptômes dès le début de la maladie. *Le concours médical* 2015 ; 137(3) :207-209.
76. Caruba T., Jaccoulet E. Pharmacologie et thérapeutiques. 2^{ème} édition. Elsevier Paris ; 2015.
77. HAS, Guide ALD – sclérose en plaques. Disponible sur http://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/07-024_sclerose-guide_sans_lap.pdf
78. Lebrun C. Les traitements de première ligne dans la sclérose en plaques. *Pratique Neurologique - FMC*. 2012;3(2):73-89
79. Papeix C, Lubetzki C, Lyon-Caen O. Traitements actuels de la sclérose en plaques. *La Presse Médicale*. 2010;39(3):381-388.
80. Gout O., Gueguen A. Sclérose en plaques : Un gain d'efficacité mais des effets indésirables parfois graves. *La revue du Praticien* 2016 ;66 :44-50
81. Pierrot-Deseilligny C., American Academy of Neurology, Philadelphie, 26 avril – 3 mai 2014. *Revue Neurologique* 2014 ;170(6-7) :483-85
82. Clanet M. Comment je traite une sclérose en plaques ? *Pratique Neurologique - FMC*. 2010;1(2):87-92.
83. Carra-Dallière C. Ayrignac X. Labauge P. SEP primaire progressive, forme particulière de sclérose en plaques. Brochure de la Fondation ARSEP. Disponible sur le site <https://www.arsep.org/library/media/other/Publications/Brochures/SEP-Progressive-mars-2015.pdf>
84. Zéphir H. Actualités thérapeutiques dans la SEP. *La Lettre du neurologue* 2014 ;9:327-333
85. Ruet A, Brochet B. Syndrome cliniquement isolé, la prise en charge thérapeutique. *Neurologies* 2012 ;15(148) :187-192.
86. Taithe F. Traitement des formes rémittentes, traitements actuels et à venir. *Neurologies* 2012 ;15(148) :194-205.

87. Jacobs ID, Cookfair DI, Rudick RA et al. the multiple Sclerosis collaborative research Group (MSCRG). intramuscular interferon beta-1a for disease progression in relapsing MS. *ann neurol* 1996 ; 39 : 285-94
88. PRISMS (prevention of relapse and Disability by interferon beta-1a subcutaneously in MS) study group. randomised double-blind placebo- controlled study of interferon beta-1a in relapsing/remitting MS. *Lancet* 1998 ; 352 : 1498-504.
89. The IFN B multiple Sclerosis Study Group. interferon beta-1b is effective in relapsing-remitting MS. I clinical results of a multicenter, randomized, double-blind, placebo-controlled trial. *neurology* 1993 ; 43 : 655-61
90. Johnson Kp, Brooks Br, Cohen Ja et al. The copolymer 1 MS Study Group. copolymer 1 reduces relapse rate and improves disability in relapsing-remitting MS: results of a phase III multicenter, double-blind placebo- controlled trial. *Neurology* 1995 ; 45 : 1268-76.
91. Résumé des caractéristiques produit (RCP) disponibles sur les sites des laboratoires et sur le site de l'EMA (<http://www.ema.europa.eu>)
92. Calabresi, PA et al. Pegylated interferon beta-1a for relapsing-remitting multiple sclerosis (ADVANCE)): a randomised, phase 3, double-blind study. *The Lancet*. 2014; 13: 657-665.
93. Avis de la commission de Transparence du 15 avril 2015, modifié le 27 mai 2015. http://www.has-sante.fr/portail/jcms/c_2034337/fr/plegridy-peginterferon-beta-1a-traitement-de-fond-de-la-sclerose-en-plaques
94. Confavreux C, O'Connor P, Comi G et al ; TOWER Trial Group. Oral teriflunomide for patients with relapsing multiple sclerosis (TOWER): a randomised, double-blind, placebo-controlled, phase 3 trial. *Lancet Neurol* 2014 ; 13 : 247-56.
95. O'Connor P, Wolinsky JS, Confavreux C et al ; TEMSO Trial Group. Randomized trial of oral teriflunomide for relapsing multiple sclerosis. *N Engl J Med* 2011 ; 365 : 1293-303.
96. Vermersch P, Czlonskowska A, Grimaldi LM et al.; TENERE Trial Group. Teriflunomide versus subcutaneous interferon beta-1a in patients with relapsing multiple sclerosis: a randomised, controlled phase 3 trial. *Mult Scler* 2014;20(6):705-16.
97. de Seze J., Nouveautés dans la sclérose en plaques de forme rémittente. *Neurologies* 2015 ;18(175) : 60-62.
98. Gold R, Kappos L, Arnold DL et al. ; DEFINE Study Investigators. Placebo- controlled phase 3 study of oral BG-12 for relapsing multiple sclerosis. *N Engl J Med* 2012 ; 367 : 1098-107.
99. Fox RJ, Miller DH, Phillips JT et al. ; CONFIRM Study Investigators. Placebo-controlled phase 3 study of oral BG-12 or glatiramer in multiple sclerosis. *N Engl J Med*. 2012 ; 367 : 1087-97.
100. Polman CH; O'connor W, Havrdova E et al. a randomized, placebo-controlled trial of natalizumab for relapsing multiple sclerosis. *N Engl J Med* 2006 ; 354 : 899-910.
101. Havrdova E, Galetta S, Hutchinson M et al. Effect of natalizumab on clinical and radiological disease activity in MS: a retrospective analysis of the natalizumab safety and efficacy in relapsing-remitting MS (AFFIRM) study. *Lancet Neurol* 2009 ; 8 : 254-60.
102. Kappos I, Radue EW, O'connor P et al. : FREEDOMS study group. A placebo-controlled trial of oral fingolimod in relapsing multiple sclerosis. *N Engl J Med* 2010 ; 362 : 387-401.
103. Cohen JA, Barkhof F, Comi G, et al.; TRANSFORMS Study Group. Oral fingolimod or intramuscular interferon for relapsing multiple sclerosis. *N Engl J Med* 2010;362: 402-15.
104. Cohen JA, Coles AJ, Arnold DL, et al. CARE-MS I investigators. Alemtuzumab versus interferon beta 1a as first-line treatment for patients with relapsing-remitting multiple sclerosis : A randomized controlled phase 3 trial. *Lancet* 2012;380: 1819-28.
105. Coles AJ, Twyman CL, Arnold DL et al.; CARE-MS II investigators. Alemtuzumab for patients with relapsing multiple sclerosis after disease-modifying therapy: a randomised controlled phase 3 trial. *Lancet* 2012;380:1829-39
106. Edan, G. et al. Therapeutic effect of mitoxantrone combined with methylprednisolone in

- multiple sclerosis: a randomised multicentre study of active disease using MRI and clinical criteria. *J. Neurol. Neurosurg. Psychiatry* 62, 112-118
107. Le page E. et al. Étude observationnelle de la mitoxantrone dans les formes rémittentes actives de sclérose en plaques : suivi à long terme d'une cohorte de 100 patients consécutifs. *Rev Neurol (Paris)* 2006 ;162 :185-94
 108. Hartung, H-P, Gonsette, R, König, N et al. Mitoxantrone in progressive multiple sclerosis: a placebo-controlled, double-blind, randomised, multicentre trial. *Lancet*. 2002; 360: 2018–2025
 109. Casez O. Prise en charge symptomatique de la sclérose en plaques. *La Lettre du neurologue* 2014 ;18(8) :290-295.
 110. Article disponible sur le site <https://www.legifrance.gouv.fr/>
 111. http://www.igas.gouv.fr/IMG/pdf/2014-010R_Evaluation_coordination_appui_soins.pdf
 112. http://social-sante.gouv.fr/IMG/pdf/Plan_maladies_neuro_degeneratives_def.pdf
 113. Guide HAS Actes et prestations ALS 25, Sclérose en plaques. http://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/lap_ald_25_sep_actualisation.pdf
 114. Delcus C. Prise en charge multidisciplinaire de la SEP. *L'aide-soignante* 2015 ; 171 :14-16.
 115. Rogers CR. "Counseling and psychotherapy", Boston, MA: Houghton Mifflin, 1942. Paru en français sous le titre: "La relation d'aide et la psychothérapie". Paris : Éditions sociales françaises, 1970.
 116. Gallien P, Nicolas B, Guichet A. Le point sur la sclérose en plaques. *Kinésithérapie, la Revue*. 2012;12(125):17-22.
 117. Ferrari B., Derennes F. Place de la kinésithérapie dans la sclérose en plaques. http://www.handicapinfos.com/informer/place-kinesitherapie-sclerose-plaques_1431.htm
 118. Recommandations de la HAS sur l'éducation thérapeutique du patient. [http://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/etp - definition finalites - recommandations juin 2007.pdf](http://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/etp_-_definition_finalites_-_recommandations_juin_2007.pdf)
 119. Définition du Ministère de la santé des réseaux de santé. <http://social-sante.gouv.fr/systeme-de-sante-et-medico-social/structures-de-soins/article/les-reseaux-de-sante>
 120. Enquête AVENIRS. Résultats disponibles sur http://www.sclerose-en-plaques.apf.asso.fr/IMG/pdf/Avenir_16pages_BAT_5_biogen.pdf
 121. Papeix C. Prise en charge de la sclérose en plaques, le point de vue des patients. *Neurologies* 2013 ;16(157) :115-124)
 122. Moutel G, Hervé C. Accès aux soins, accès aux droits et éducation à la santé : les enjeux de la prise en charge globale des patients. *La Presse Médicale* 2001 ; 30(15) :740-744.
 123. Guide sur l'accès aux traitements liés au VIH/SIDA - Recueil d'informations, d'outils et de références à l'intention des ONG, des organisations communautaires (OC) et des groupes de PVS. 2003. OMS. <http://apps.who.int/medicinedocs/fr/d/Js4891f>)
 124. <http://www.psychologies.com/Dico-Psycho/Holistique>
 125. Mouysset JL. Devenir acteur de sa guérison grâce à l'Accompagnement thérapeutique. Editions Mosaïque-santé. Donnemarie-Dontilly 2014.
 126. Moley-Massol I. Relation médecin-malade : Enjeux, pièges et opportunités. Editions DaTeBe. Courbevoie 2007.
 127. Consoli SM. *In* Grimaldi A, Cosserat J. La relation médecin-malade. EMC référence. Editions Elsevier. Paris 2004.
 128. Dedianne MC. Attentes et perceptions de la qualité de la relation médecin-malade par les patients en médecine générale : application de la méthode par focus groups. Thèse Med. Université J. Fournier de Grenoble. 2001 ;5095.
 129. Salomé J. Relation d'aide et formation à l'entretien. 3^{ème} édition. Presses Universitaires de Lille, 1993.
 130. Morvillers JM. Carl Ransom Rogers. *Soins psychiatrie* 2014 ;35(294) :45-46.

131. Naoufal C. Les sept concepts de la relation d'aide. Site internet Recherche en soins infirmiers. <http://rechercheensoinsinfirmiers.com/les-sept-concepts-de-la-relation-daide/>
132. Balint M. le médecin, son malade et la maladie. Paris : Payot 1973.
133. Jaury P. Groupes Balint. Encycl Méd Chir (Elsevier SAS, Paris, Tous droits réservés). AKOS Encyclopédie Pratique de Médecine, 1-0015, 2003, 3p.
134. Phanuel D. Hamon-Mekki F. La relation pour instaurer la confiance dans les soins. Soins 2013 ; 779 :30-31.
135. Hurlimann C. Approche conceptuelle de la qualité des soins. ADSP 2001 ;35 :23-28.
136. Renaut L. Etude de la satisfaction des usagers : de la mesure de la satisfaction ...à l'amélioration de la qualité au Centre Hospitalier de Sens. Mémoire de l'Ecole Nationale de Santé Publique 1999. <http://documentation.ehesp.fr/memoires/1999/edh/renaut.pdf>
137. HAS. Rapport Expérience Patient - avril 2011. http://www.has-sante.fr/portail/jcms/c_1055814/fr/rapport-experience-patient-avril-2011
138. G. Borgès Da Silva. La recherche qualitative: un autre principe d'action et de communication. Rev Med Ass Maladie 2001;32(2):117-21.
139. Mazars-Chapelon A, Nabec L. Module de formation au marketing fondamental. Méthodologie de l'étude qualitative. Université Paris Dauphine, Université Montpellier 2, Université Paris Sud. Disponible sur le site de l'Aunege (Association des Universités pour l'enseignement Numérique en Economie et Gestion). http://ressources.aunege.fr/nuxeo/site/esupversions/83e876d5-3c45-45cb-a888-2af03045ca8e/MarFonPda/co/L2_1_2_methodologie_etude_qualitative.html
140. Aubin-Auger I. et al. Introduction à la recherche qualitative. Exercer, la revue française de médecine générale 2008 ; 19(84) :142-145.
141. Komis V, Depover C, Karsenti T. L'usage des outils informatiques en analyse des données qualitatives. 2013. Article disponible sur <http://www.adjectif.net/spip/spip.php?article216>
142. Roy N., Garon R., Etude comparative des logiciels d'aide à l'analyse des données qualitatives : de l'approche automatique à l'approche manuelle. Recherches Qualitatives 2013 ; 32(1) : 154-180.
143. Site SQUASH, plateforme interfacultaire d'analyse qualitative en sciences humaines et sociales de l'Université de Liège ; <http://www.squash.ulg.ac.be>
144. Petitqueux-Glaser C, Acef S, Mottaghi M. Case management : quelles compétences professionnelles pour un accompagnement global et un suivi coordonné en santé mentale. Vie sociale 2010;1:109-128. Disponible sur www.cairn.info/revue-vie-sociale-2010-1-page-109.htm.
145. Fournier C, Kerzanet S. Communication médecin-malade et éducation du patient, des notions à rapprocher : apports croisés de la littérature, *Santé Publique* 2007 ; 5(19) : 413-425.
Disponible sur www.cairn.info/revue-sante-publique-2007-5-page-413.htm.

SERMENT DE GALIEN

Je jure, en présence des maîtres de la Faculté, des conseillers de l'ordre des Pharmaciens et de mes condisciples :

D'honorer ceux qui m'ont instruit(e) dans les préceptes de mon art et de leur témoigner ma reconnaissance en restant fidèle à leur enseignement ;

D'exercer, dans l'intérêt de la santé publique, ma profession avec conscience et de respecter non seulement la législation en vigueur, mais aussi les règles de l'honneur, de la probité et du désintéressement ;

De ne jamais oublier ma responsabilité et mes devoirs envers le malade et sa dignité humaine.

En aucun cas, je ne consentirai à utiliser mes connaissances et mon état pour corrompre les mœurs et favoriser des actes criminels.

Que les hommes m'accordent leur estime si je suis fidèle à mes promesses.

Que je sois couvert(e) d'opprobre et méprisé(e) de mes confrères si j'y manque.

TITRE

Prise en charge globale de la sclérose en plaques.

RESUME

Peut-on encore optimiser aujourd'hui la prise en charge globale d'une maladie chronique grave comme la sclérose en plaques (SEP) ?

La SEP est une maladie chronique, inflammatoire et démyélinisante du système nerveux central. Elle touche près de 100000 personnes en France et est la première cause de handicap non traumatique chez l'adulte jeune.

Sa prise en charge actuelle, coordonnée par les neurologues, repose sur la prescription de traitements de fond et symptomatiques de la maladie associée à une multidisciplinarité des soins faisant intervenir de nombreux professionnels de santé.

Depuis quelques années, cette prise en charge médicale est complétée par un accompagnement et une responsabilisation des patients dans la gestion de leur maladie.

A travers une étude qualitative menée auprès de 28 patients et de 13 neurologues, cette thèse fait le point sur la notion de globalité de la prise en charge de la SEP avec notamment la mise en lumière des attentes et besoins des patients dans ce domaine, une évaluation de ce qui est mis en place aujourd'hui et la mise en avant d'axes d'amélioration.

Les résultats montrent que la prise en charge multidisciplinaire et centrée sur le patient est, dans l'ensemble, jugée positivement aussi bien par les malades que par les médecins. L'étude a également permis de faire émerger cinq grandes thématiques qui devraient faire l'objet de réflexions et de propositions d'amélioration :

- Adapter la prise en charge au profil de personnalité du patient,
- Décrypter le degré d'acceptation/résistance du patient vis à vis de sa maladie (mécanisme conscient et inconscient),
- Identifier les points de force pour aider le patient à gérer sa maladie,
- Connaître les différentes perceptions du temps,
- Définir les clés de la relation de confiance entre le malade et son médecin.

DISCIPLINE

Thèse pour l'obtention du DIPLOME D'ETAT DE DOCTEUR EN PHARMACIE.

MOTS-CLES

Sclérose en plaques, prise en charge, globale, relation, médecin, patient, multidisciplinaire

LABORATOIRE DE RATTACHEMENT

Laboratoire de Droit et Economie Pharmaceutiques Université de Bordeaux – U.F.R. des Sciences Pharmaceutiques 146 rue Léo-Saignat 33076 BORDEAUX CEDEX