



**HAL**  
open science

# La place des chirurgiens-dentistes au sein des réseaux de santé pour les patients atteints de sclérose en plaques en France

Claire Zingraff

## ► To cite this version:

Claire Zingraff. La place des chirurgiens-dentistes au sein des réseaux de santé pour les patients atteints de sclérose en plaques en France. Sciences du Vivant [q-bio]. 2018. dumas-02066276

**HAL Id: dumas-02066276**

**<https://dumas.ccsd.cnrs.fr/dumas-02066276>**

Submitted on 13 Mar 2019

**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.



Distributed under a Creative Commons Attribution - NonCommercial - NoDerivatives 4.0 International License



UNIVERSITÉ  
**PARIS**  
**DESCARTES**

MEMBRE DE

**U-PC**  
Université Sorbonne  
Paris Cité

## **AVERTISSEMENT**

Cette thèse d'exercice est le fruit d'un travail approuvé par le jury de soutenance et réalisé dans le but d'obtenir le diplôme d'État de docteur en chirurgie dentaire. Ce document est mis à disposition de l'ensemble de la communauté universitaire élargie.

Il est soumis à la propriété intellectuelle de l'auteur. Ceci implique une obligation de citation et de référencement lors de l'utilisation de ce document.

D'autre part, toute contrefaçon, plagiat, reproduction illicite encourt toute poursuite pénale.

Code de la Propriété Intellectuelle. Articles L 122.4

Code de la Propriété Intellectuelle. Articles L 335.2 - L 335.10



UNIVERSITÉ  
**PARIS**  
**DESCARTES**

MEMBRE DE

**U-PC**  
Université Sorbonne  
Paris Cité

## UNIVERSITÉ PARIS DESCARTES

FACULTÉ DE CHIRURGIE DENTAIRE

Année 2018

N° 082

THÈSE

POUR LE DIPLÔME D'ÉTAT DE DOCTEUR EN CHIRURGIE DENTAIRE

Présentée et soutenue publiquement le : 09 octobre 2018

Par

**Claire ZINGRAFF**

### **La place des chirurgiens-dentistes au sein des réseaux de santé pour les patients atteints de sclérose en plaques en France**

Dirigée par M. le Professeur Philippe Pirnay

JURY

Mme le Professeur Marysette Folliguet

Président

M. le Professeur Philippe Pirnay

Assesseur

M. le Docteur Jean-Claude Tavernier

Assesseur

M. le Docteur Farid Ghoul

Assesseur

M. le Docteur Fadi Bdeoui

Invité





## Tableau des enseignants de la Faculté

DÉPARTEMENTS	DISCIPLINES	PROFESSEURS DES UNIVERSITÉS	MAÎTRES DE CONFÉRENCES
1. DÉVELOPPEMENT, CROISSANCE ET PRÉVENTION	ODONTOLOGIE PÉDIATRIQUE	Mme DAVIT-BÉAL Mme VITAL	M. COURSON Mme DURSUN Mme JEGAT Mme SMAIL-FAUGERON Mme VANDERZWALM
	ORTHOPÉDIE DENTO-FACIALE		Mme BENAHMED M. DUNGLAS Mme KAMOUN-GOLDRAT Mme LE NORCY
	PRÉVENTION, ÉPIDÉMIOLOGIE, ÉCONOMIE DE LA SANTÉ ET ODONTOLOGIE LÉGALE	Mme FOLLIGUET	Mme GERMA M. PIRNAY M. TAVERNIER
2. CHIRURGIE ORALE, PARODONTOLOGIE, BIOLOGIE ORALE	PARODONTOLOGIE	Mme COLOMBIER Mme GOSSET	M. BIOSSE DUPLAN M. GUEZ
	CHIRURGIE ORALE	M. MAMAN Mme RADOI	Mme EJEIL M. GAULTIER M. HADIDA M. MOREAU M. NGUYEN
	BIOLOGIE ORALE	Mme CHAUSSAIN M. GOGLY Mme SÉGUIER Mme POLIARD M. ROCHEFORT (PU associé)	M. ARRETO Mme BARDET (MCF) Mme CHARDIN Mme CHERIFI (MCU associée) M. FERRE M. LE MAY
3. RÉHABILITATION ORALE	DENTISTERIE RESTAURATRICE ENDODONTIE	Mme BOUKPESSI Mme CHEMLA	Mme BERÈS (MCU associée) Mme BESNAULT M. BONTE Mme COLLIGNON (MCU associée) M. DECUP Mme GAUCHER
	PROTHÈSES	M. POSTAIRE	M. CHEYLAN M. DAAS M. DOT M. EID Mme FOUILLOUX-PATEY Mme GORIN M. RENAULT M. RIGNON-BRET M. TIRLET M. TRAMBA Mme WULFMAN
	FONCTION-DYSFONCTION, IMAGERIE, BIOMATÉRIAUX		M. ATTAL Mme BENBELAID Mme BENOÎT A LA GUILLAUME (MCF) M. BOUTER M. CHARRIER M. CHERRUAU M. FLEITER Mme FRON CHABOUIS Mme MANGIONE (MCU associée) M. SALMON Mme TILOTTA
	PROFESSEURS ÉMÉRITES	M. BÉRENHOLC Mme BRION M. LASFARGUES M. LAUTROU M. LEVY	M. PELLAT M. PIERRISNARD M. SAFFAR Mme WOLIKOW

Mise à jour le 18 décembre 2017



## Remerciements

---

**À Mme le Professeur Marysette Folliguet**

*Docteur en Chirurgie dentaire*

*Spécialiste qualifiée en Médecine bucco-dentaire*

*Docteur en Sciences odontologiques*

*Doctorat d'Etat en Odontologie*

*Professeur des Universités, Faculté de Chirurgie dentaire Paris Descartes*

*Praticien Hospitalier, Assistance Publique-Hôpitaux de Paris*

*Vice-Doyen de la Faculté de Chirurgie dentaire Paris Descartes*

*Chef de Service de l'hôpital Louis Mourier*

*Chevalier de l'ordre national de la Légion d'honneur*

*Officier de l'ordre des palmes académiques*

Je vous suis très reconnaissante d'avoir accepté de présider le jury de cette thèse.

Veillez trouver dans ce travail l'expression de ma profonde gratitude et de mon plus grand respect.



**À M. le Professeur Philippe Pirnay**

*Docteur en Chirurgie dentaire*

*Spécialiste qualifié en Médecine bucco-dentaire*

*Docteur de l'Université Paris Descartes*

*Habilité à Diriger des Recherches*

*Maitre de Conférences des Universités, Faculté de Chirurgie dentaire Paris Descartes*

*Praticien Hospitalier, Assistance Publique-Hôpitaux de Paris*

*Chef de service de l'hôpital Henri Mondor*

*Officier de l'ordre des palmes académiques*

*Lauréat de l'Académie Nationale de Chirurgie dentaire*

*Lauréat de l'Académie Nationale de Médecine*

*Lauréat de l'Académie Nationale de Chirurgie*

Vous m'avez fait l'honneur d'accepter de diriger ce travail et de co-présider ce jury, je vous en suis sincèrement reconnaissante.

Je vous remercie pour votre disponibilité malgré vos nombreuses obligations professionnelles, votre écoute et vos encouragements. J'espère que mon travail est à la hauteur de vos attentes.

Vous trouverez dans cette thèse l'expression de mes sincères remerciements et de mon plus grand respect.



**À M. le Docteur Jean-Claude Tavernier**

*Docteur en Chirurgie dentaire*

*Docteur de l'Université Paris Descartes*

*Docteur en Sciences odontologiques*

*Maître de Conférences des Universités, Faculté de Chirurgie dentaire Paris Descartes*

*Praticien Hospitalier, Assistance Publique-Hôpitaux de Paris*

*Chevalier de l'ordre national du mérite*

*Officier de l'ordre des palmes académiques*

Je vous suis très reconnaissante d'avoir accepté de siéger au sein de ce jury.

Je vous remercie pour la qualité de votre enseignement et votre gentillesse.

Veillez trouver dans ce travail l'expression de ma profonde reconnaissance et de mes sincères remerciements.



**À M. le Docteur Farid Ghoul**

*Docteur en Chirurgie dentaire*

*Assistant Hospitalo-Universitaire, Faculté de Chirurgie dentaire Paris Descartes*

Je vous suis très reconnaissante d'avoir accepté de siéger au sein de ce jury.

Je vous remercie pour vos conseils, votre disponibilité et votre gentillesse pendant mes années de clinique.

Veillez trouver dans ce travail l'expression de ma plus grande reconnaissance et de ma sincère gratitude.



**À M. le Docteur Fadi Bdeoui**

*Docteur en Chirurgie dentaire*

*Praticien Hospitalier, Assistance Publique-Hôpitaux de Paris*

Je vous suis très reconnaissante d'avoir accepté de siéger au sein de ce jury.

Votre expérience clinique et vos conseils m'ont été précieux tout au long de mon cursus.

Je vous remercie pour votre gentillesse et votre bienveillance toutes ces années.

Veillez trouver dans ce travail l'expression de mon profond respect et de ma plus grande considération.



**À mes parents**, je vous remercie pour tout l'amour que vous m'avez apporté et votre soutien sans faille. Merci pour votre éducation et les valeurs que vous m'avez transmises.

Papa, je te remercie tout particulièrement pour l'aide que tu m'as apportée lors la préparation de ma thèse, pour tes nombreuses relectures et tes conseils.

Maman, je te remercie d'avoir accepté d'être mon « cobaye » pour ces séances à l'hôpital qui m'ont été très utiles pour mieux appréhender la prise en charge des patients atteints de SEP. Face à la maladie, tu as toujours su garder le sourire et n'as jamais perdu espoir. Ta combativité est une grande source d'inspiration pour moi.

**À mon frère Pierre**, je te remercie d'être le meilleur frère du monde ! Merci d'avoir toujours été présent pour moi et d'avoir accepté mes choix. Je n'oublierai jamais ta notion du bonheur, une belle leçon de vie ! Je suis très fière de toi et te souhaite beaucoup de réussite !

**À mon grand-père Camille**, je te remercie pour tous ces merveilleux moments passés avec toi.

**À mon grand-père Jean**, je te remercie pour ton soutien et toute l'aide que tu m'as apportée lors de mes révisions. Sans toi, je n'aurais jamais réussi.

**À mes grand-mères Marie-Madeleine et Michelle**, pour qui j'ai une grande pensée et que je n'oublierai jamais.

**À toute ma famille**, je vous remercie de m'avoir toujours soutenue et apporté tant d'affection. C'est grâce à vous que je suis arrivée jusqu'ici.

**À Edouard**, mon amour, je te remercie de m'avoir soutenue, supportée et encouragée pendant toutes mes années d'études, d'avoir réussi à me faire rire et à me remonter le moral quand ça n'allait pas. Ta bonne humeur quotidienne est une source de motivation pour moi. Merci pour tous ces moments de bonheur partagés avec toi depuis 10 ans.

**À la famille BATOT-DESCHAMPS**, je vous remercie de m'avoir acceptée et fait une place parmi vous. Merci pour votre aide, votre gentillesse et tous les bons moments partagés ensemble.

**À mes plus proches amis Alexandra, Andréa, Emma, Julie, Margaux, Mathieu et Matthias**, je vous remercie d'avoir toujours cru en moi et de m'avoir encouragée. Merci pour tous les bons moments que nous avons passés ensemble et tous ceux qui vont suivre.

**À Arthur, Cindy, Fani, Gabrielle, Geoffrey, Jean-Baptiste, Jessica, Laura, Marion, Morgane, Philippe, Robin, Stefo, Victor**, je vous remercie d'avoir été présents à mes côtés.

**À Elena**, mon binôme avec qui j'ai fait mes premiers pas de dentiste, je te remercie pour tous les moments passés ensemble. Tu es une amie géniale !

**À Lyora et Mélanie**, je vous remercie pour le trinôme de choc que nous avons formé. Vous avez toujours été là pour moi. Merci pour votre gentillesse et votre générosité !

**À Carole-Anne, Cécile, Charlotte, Jean-Baptiste, Jennifer, Laura, et Michael en particulier et à toute la promotion de Créteil**, je vous remercie d'avoir été là pendant toutes ces années d'études.

**Aux enseignants, infirmières, aides-soignants et secrétaires de Créteil**, je vous remercie pour votre enseignement et votre bienveillance.

**Au Dr NAMIK, à Malika et à Odile**, je vous remercie pour votre accueil, votre confiance et votre gentillesse. Vous faites de mon lieu de travail un endroit où je me rends tous les jours avec le sourire. Merci pour la bonne humeur que vous apportez au cabinet !

**Et à toutes les personnes qui comptent pour moi et qui se reconnaîtront.**

# Table des matières

---

<b>LISTE DES ABREVIATIONS .....</b>	<b>3</b>
<b>INTRODUCTION.....</b>	<b>4</b>
<b>1 : LES RESEAUX DE SANTE EN FRANCE.....</b>	<b>6</b>
1.1 HISTOIRE DES RESEAUX DE SANTE EN FRANCE.....	6
1.2 QU'EST-CE QU'UN RESEAU DE SANTE ?.....	11
1.2.1 Définitions.....	11
1.2.2 Cadre législatif.....	11
1.2.3 Organisation .....	12
1.2.4 Coordination des acteurs.....	12
1.2.5 Enjeux .....	13
1.2.6 Principes généraux .....	14
1.2.7 Prise en charge des patients.....	15
1.2.8 Diversité dans les réseaux.....	16
1.2.9 Facteurs de succès .....	17
1.2.10 Bénéfices pour les patients, leurs proches et les professionnels.....	18
1.2.11 Freins au déploiement des réseaux .....	19
1.3 LES RESEAUX DE SANTE POUR LA PRISE EN CHARGE DES PATIENTS ATTEINTS DE SEP .....	20
<b>2 : REPERCUSSIONS DE LA SEP SUR LA SANTE ORALE .....</b>	<b>23</b>
2.1 MALADIES PARODONTALES ET CARIEUSES.....	23
2.1.1 Parodontopathies .....	23
2.1.2 Maladies carieuses .....	25
2.1.3 Amalgames dentaires.....	26
2.2 DYSPHAGIE .....	27
2.3 TROUBLES DU LANGAGE .....	27
2.4 TROUBLES MUSCULO-SQUELETTIQUES .....	28
2.5 XEROSTOMIE ET HYPOSIALIE .....	29
2.6 CANDIDOSE BUCCALE .....	29
2.7 PARALYSIE FACIALE .....	29
2.8 NEUROPATHIE SENSORIELLE DU NERF TRIJUMEAU .....	30
2.9 NEURALGIE DU NERF TRIJUMEAU .....	30
2.10 REPERCUSSIONS DE LA PRISE DE MEDICAMENTS DANS LE CADRE DE LA SEP SUR LA SANTE ORALE.....	31
2.11 ACCOMPAGNEMENT DES PATIENTS ATTEINTS DE SEP POUR LA SANTE ORALE.....	32

2.11.1 Hygiène bucco-dentaire.....	32
2.11.2 Accès aux soins dentaires .....	35
2.11.3 Recommandations pour la prise en charge dentaire.....	36
2.12 COUT FINANCIER.....	39
2.12.1 Coût pour les patients.....	39
2.12.2 Coût pour les chirurgiens-dentistes .....	39
<b>3 : ÉTUDE ET OBJECTIFS DE LA MISE EN PLACE DE CHIRURGIENS-DENTISTES AU SEIN DES RESEAUX DE SANTE</b>	
<b>40</b>	
3.1 INTRODUCTION.....	40
3.2 MATERIELS ET METHODE .....	41
3.2.1 Objectifs de l'étude.....	41
3.2.2 Elaboration du questionnaire .....	41
3.2.3. Soumission du questionnaire.....	45
3.2.4 Analyse des réponses.....	45
3.3 RESULTATS .....	46
3.3.1 Situation actuelle.....	46
3.3.2 Besoin de chirurgiens-dentistes.....	49
3.3.3 Mise en place de chirurgiens-dentistes .....	50
3.4 BIAIS POTENTIELS DE L'ÉTUDE .....	54
3.5 DISCUSSION .....	55
<b>CONCLUSION.....</b>	<b>62</b>
<b>BIBLIOGRAPHIE .....</b>	<b>64</b>
<b>TABLE DES FIGURES.....</b>	<b>67</b>
<b>ANNEXES.....</b>	<b>68</b>
ANNEXE 1 : EXTRAIT DE LA CHARTE DES RESEAUX DE SANTE.....	68
ANNEXE 2 : DESCRIPTION DES 16 RESEAUX DE SANTE POUR PATIENTS ATTEINTS DE SEP .....	69
ANNEXE 3 : QUESTIONNAIRE SEP ET SANTE ORALE.....	82

## Liste des abréviations

---

AINS : anti-inflammatoires non stéroïdiens

ALD : affections de longue durée

ARS : Agence Régionale de Santé

CNAMTS : Caisse Nationale d'Assurance Maladie des Travailleurs Salariés

CSP : Code de la santé publique

CSS : Code de la Sécurité Sociale

DDASS : Directions Départementales des Affaires Sanitaires et Sociales

DMFT : Decayed, Missing, Filled Teeth

DNDR : dotation nationale de développement des réseaux

FAQSV : Fonds d'aide à la qualité des soins de ville

FIQCS : Fonds d'intervention pour la qualité et la coordination des soins

HAS : Haute Autorité de Santé

IDF : Ile-de-France

OMS : Organisation Mondiale de la Santé

RSC : Réseaux de Soins Coordinés

RSS : Réseaux Sanitaires Spécialisés

SEP : sclérose en plaques

SIDA : syndrome d'immunodéficience acquise

SLA : sclérose latérale amyotrophique

SNC : système nerveux central

VIH : virus de l'immunodéficience humaine

## Introduction

---

La sclérose en plaques (SEP) est une maladie chronique inflammatoire atteignant la substance blanche du système nerveux central (SNC) qui comprend le cerveau, les nerfs optiques et la moelle épinière.

C'est une maladie auto-immune, c'est-à-dire que le système immunitaire des patients attaque la myéline comme s'il s'agissait d'un corps étranger. Elle conduit à la démyélinisation des fibres nerveuses ce qui provoque des handicaps variés suivant le stade de la maladie, notamment au niveau de la sphère orale.

L'âge d'apparition de la SEP se situe généralement entre 20 et 40 ans mais des formes pédiatriques (avant 18 ans) et tardives (après 40 ans) peuvent aussi survenir plus rarement.

Elle touche 3 femmes pour 1 homme.

La répartition de la maladie est très hétérogène et suit un gradient nord-sud (à l'échelle mondiale mais aussi à l'échelle de la France) : plus d'individus sont touchés par la SEP dans le Nord et l'Est de la France que dans le Sud et l'Ouest.

A l'échelle mondiale, dans les pays Scandinaves ou l'Amérique du Nord, la prévalence de la maladie est bien plus importante que dans les pays d'Europe du Sud ou d'Afrique noire.

En 2013, la prévalence de cette maladie était de 100 000 individus en France, 400 000 en Europe et 2,3 millions dans le monde.

On compte plus de 5 000 nouveaux cas diagnostiqués par an en France<sup>1,2</sup>.

La SEP, de par sa chronicité, nécessite une prise en charge continue à partir du moment où elle est diagnostiquée.

Cette pathologie présente de multiples symptômes qui se manifestent au fil du temps en s'intensifiant : troubles neurologiques, musculaires, urinaires, visuels, oro-faciaux, etc.

Elle s'accompagne fréquemment de troubles psychologiques (changements d'humeur, dépression par exemple). Ces symptômes impliquent donc pour les patients de devoir consulter différents spécialistes.

---

<sup>1</sup> Fondation d'aide à la recherche sur la sclérose en plaques, « La SEP ».

<sup>2</sup> Association française des sclérosés en plaques, « La SEP ».

Avec l'évolution de la SEP, ces symptômes sont de plus en plus handicapants et entraînent de plus en plus de difficultés pour accéder aux soins : difficultés d'accessibilité des structures de soins et des patients à se mouvoir.

Au vu des spécificités des symptômes de la SEP et du nombre de patients atteints de cette maladie en France, la création de réseaux de santé ayant pour objectif de faciliter la prise en charge des patients atteints de SEP via un accompagnement pluridisciplinaire se justifie pleinement.

Il existe aujourd'hui 16 réseaux de santé SEP répartis dans toute la France et regroupant plusieurs disciplines médicales et paramédicales mais ne comptant pas de chirurgien-dentiste.

Ce travail propose de répondre à la question suivante : quelle est la place des chirurgiens-dentistes au sein des réseaux de santé pour les patients atteints de SEP ?

La première partie de cette thèse a pour objectif d'expliquer ce qu'est un réseau de santé et les intérêts de ces réseaux ainsi que de faire le point sur les réseaux de santé dédiés à la prise en charge des patients atteints de SEP en France.

Dans une deuxième partie sont abordées les répercussions de la SEP sur la santé orale.

Sous la forme d'une étude, la dernière partie est consacrée à la nécessité de mettre en place des chirurgiens-dentistes au sein des réseaux de santé pour patients atteints de SEP.

# 1 : Les réseaux de santé en France

---

## 1.1 Histoire des réseaux de santé en France

Les premiers réseaux ont vu le jour avec la lutte contre la tuberculose pendant la première guerre mondiale. En 1914, des dispensaires constitués de médecins et d'infirmières ont été mis en place dans les grandes villes de France.

Leurs objectifs étaient de fournir :

- un diagnostic précoce avec une prise en charge gratuite,
- une organisation des soins : les patients gravement atteints étaient soignés dans des hôpitaux publics,
- une prophylaxie et une éducation sanitaire par une infirmière alternant les visites à domicile avec le dispensaire,
- une surveillance épidémiologique.

Ces dispensaires ont disparu avec l'apparition de la Streptomycine et l'éradication de la tuberculose<sup>3</sup>.

Les textes réglementaires fondateurs de la Sécurité Sociale en 1945 ont instauré une séparation entre la prévention et le soin en matière de santé, accentuée par les fondements de la médecine libérale (paiement à l'acte et entente directe en particulier). De plus, ils ont défini des réseaux institutionnels pour répondre aux fléaux sociaux de l'époque (toxicomanie, alcoolisme, psychiatrie, maladies vénériennes, etc.), appelés Réseaux Sanitaires Spécialisés (RSS) et gérés par les Directions Départementales des Affaires Sanitaires et Sociales (DDASS). Ces réseaux ont instauré une prise en charge plus complète des patients même s'ils n'étaient que peu opérationnalisés<sup>4,5</sup>.

La réforme hospitalière de 1958 a instauré les premiers centres hospitalo-universitaires (CHU) et le développement rapide des connaissances médicales et des outils techniques au sein de l'hôpital.

Les médecins hospitaliers se spécialisent pour devenir des experts, grâce aux moyens techniques de pointe. Malgré une avancée considérable en termes de santé, cette réforme a entraîné un cloisonnement entre la ville et l'hôpital<sup>6</sup>.

---

<sup>3</sup> Viñas, « L'avènement des réseaux : de la tuberculose aux ordonnances de 1996 ».

<sup>4</sup> Viñas.

<sup>5</sup> Bonafini, « Réseaux de soins : réforme ou révolution ? ».

<sup>6</sup> Patte, « Les réseaux et la santé publique ».

L'année 1983 marque un premier tournant avec l'apparition des Réseaux de Soins Coordonnés (RSC), basés sur des modèles américains (Managed Care, Health Maintenance Organization) et visant à limiter les dépenses de santé pour faire face à la crise économique.

Le principe de financement était le suivant :

- chaque RSC fixait un forfait annuel de prise en charge complète du patient,
- l'Assurance Maladie versait pour chaque patient adhérent à une RSC un montant fixe de prise en charge,
- le patient devait s'acquitter de la différence entre les deux tarifs.

Une dizaine de RSC expérimentaux ont été créés<sup>7</sup>.

A partir de 1985, une dimension sociale apparaît aux côtés de la santé afin de lutter au mieux contre de nouveaux problèmes sanitaires : syndrome d'immunodéficience acquise (SIDA), gérontologie en particulier. Le but étant de décloisonner les champs sanitaire/social et ville/hôpital.

Avec le développement du SIDA, les lacunes du système de santé ont été soulevées ainsi que la nécessité de la prévention dans ce domaine. L'intervention d'acteurs des champs sanitaires et sociaux ainsi qu'une prise en charge autre qu'hospitalière uniquement ont été nécessaires.

De nombreux réseaux informels se sont constitués à cette période, surtout basés sur le bénévolat, soutenus par une médiatisation forte et une implication des associations de patients sans précédent (exemples de réseaux : AIDES, Act'Up, ARCAT)<sup>8, 9, 10</sup>.

Une tentative de définition des modalités et du cadre de ces réseaux a été faite dans la circulaire DH-DGS n° 612 du 4 juin 1991 relative à la mise en place des réseaux ville-hôpital dans le cadre de la prévention et de la prise en charge sanitaire et sociale des personnes atteintes d'infection à VIH. Cette circulaire instaure notamment des financements mixtes entre l'Assurance Maladie et l'Etat et insiste sur le décloisonnement nécessaire entre la prise en charge libérale et hospitalière<sup>11, 12</sup>.

---

<sup>7</sup> Viñas, « L'avènement des réseaux : de la tuberculose aux ordonnances de 1996 ».

<sup>8</sup> Viñas.

<sup>9</sup> Bonafini, « Réseaux de soins : réforme ou révolution ? ».

<sup>10</sup> Bruyere, « Les réseaux de santé en France : de la compréhension d'une nouvelle forme organisationnelle des soins à la construction d'un modèle de management paradoxal ».

<sup>11</sup> Viñas, « L'avènement des réseaux : de la tuberculose aux ordonnances de 1996 ».

<sup>12</sup> Bruyere, « Les réseaux de santé en France : de la compréhension d'une nouvelle forme organisationnelle des soins à la construction d'un modèle de management paradoxal ».

Les ordonnances Juppé du 24 avril 1996 marquent le deuxième tournant de l'histoire des réseaux de santé. Elles ont souligné les lacunes dans la prise en charge des patients et le besoin de décloisonner le système de santé actuel et ont surtout donné une base légale à ces réseaux. Elles proposent deux types de réseaux répondant à des définitions, des organisations, des modes de financement et des statuts juridiques distincts mais à un objectif commun : améliorer la prise en charge des patients et la qualité des soins.

On distingue d'une part les réseaux de soins du Code de la santé publique (CSP), et d'autre part les filières de soins et les réseaux de soins expérimentaux du Code de la Sécurité Sociale (CSS). Les réseaux de soins du CSP proposent une approche médicale mais aussi sociale pour la prise en charge des patients, en coordonnant les professionnels concernés.

Les filières de soins et réseaux de soins expérimentaux du CSS proposent une approche globale pour la prise en charge des patients, en tenant compte de la dimension financière en plus de l'aspect sanitaire<sup>13, 14</sup>.

Le Fonds d'aide à la qualité des soins de ville (FAQSV) a été mis en place par la loi de financement de la Sécurité Sociale pour 1999 et le décret du 12 novembre 1999. Il a comme objectif principal de contribuer à l'amélioration de la qualité et de la coordination des soins de ville. Il participe, entre autres, au financement de ces réseaux de soins.

Ce Fonds est financé par l'Assurance Maladie et géré par un comité national sous la tutelle de la Caisse Nationale d'Assurance Maladie des Travailleurs Salariés (CNAMTS).

Quatre thèmes ont été mis en lumière par ce comité afin de répartir l'attribution des aides :

- la promotion de la coordination entre professionnels médicaux (hospitaliers et libéraux),
- l'amélioration des pratiques professionnelles et la création de référentiels unifiés,
- le développement du partage d'informations (en abordant notamment la question du dossier médical),
- le développement de l'évaluation des pratiques professionnelles<sup>15</sup>.

C'est la loi du 4 mars 2002 qui marque le dernier tournant de cette histoire en donnant une définition unique et un cadre législatif aux réseaux de santé. Le terme « réseau de soins » n'est alors plus employé. Cette loi insiste sur l'interdisciplinarité de la prise en charge, allant de la prévention jusqu'au suivi. Le patient est désormais placé au centre de la prise en charge<sup>16</sup>.

---

<sup>13</sup> Viñas, « L'avènement des réseaux : de la tuberculose aux ordonnances de 1996 ».

<sup>14</sup> Barre et Houdart, « Les statuts juridiques des réseaux ».

<sup>15</sup> Deschaumes et Dhérot, « Le Fonds d'aide à la qualité des soins de ville ».

<sup>16</sup> Légifrance, Article L6321-1 du Code de la santé publique.

La loi de financement de la Sécurité Sociale pour 2002 a instauré un nouveau fonds, spécifique au développement des réseaux de santé, appelé dotation nationale de développement des réseaux (DNDR) et vient compléter le FAQSV qui participe au financement de la coordination des soins de ville. La DNDR est partagée par région en dotations régionales de développement des réseaux (DRDR). L'objectif de la DNDR est d'assurer la pérennité des réseaux en leur apportant une aide financière (notamment dans le financement de dérogations) <sup>17</sup>.

Avec l'évolution des lois sur le financement de la Sécurité Sociale, le Fonds d'intervention pour la qualité et la coordination des soins (FIQCS) a remplacé le FAQSV et la DNDR le 1<sup>er</sup> juillet 2007, tout en gardant le même objectif. Le FIQCS est toujours financé par les différents régimes d'Assurance Maladie. La différence étant que les institutions finançant cette enveloppe peuvent choisir les réseaux qu'elles souhaitent financer<sup>18</sup>.

Enfin, la loi de financement de la Sécurité Sociale pour 2012 a créé l'actuel Fonds d'intervention régional (FIR) géré par les agences régionales de santé (ARS). Les fonds régionaux du FIQCS ont été transférés dans le FIR. Le FIQCS a été définitivement supprimé le 1<sup>er</sup> janvier 2014<sup>19</sup>.

La frise chronologique (Figure 1) présente les principaux points concernant l'histoire des réseaux de santé en France.

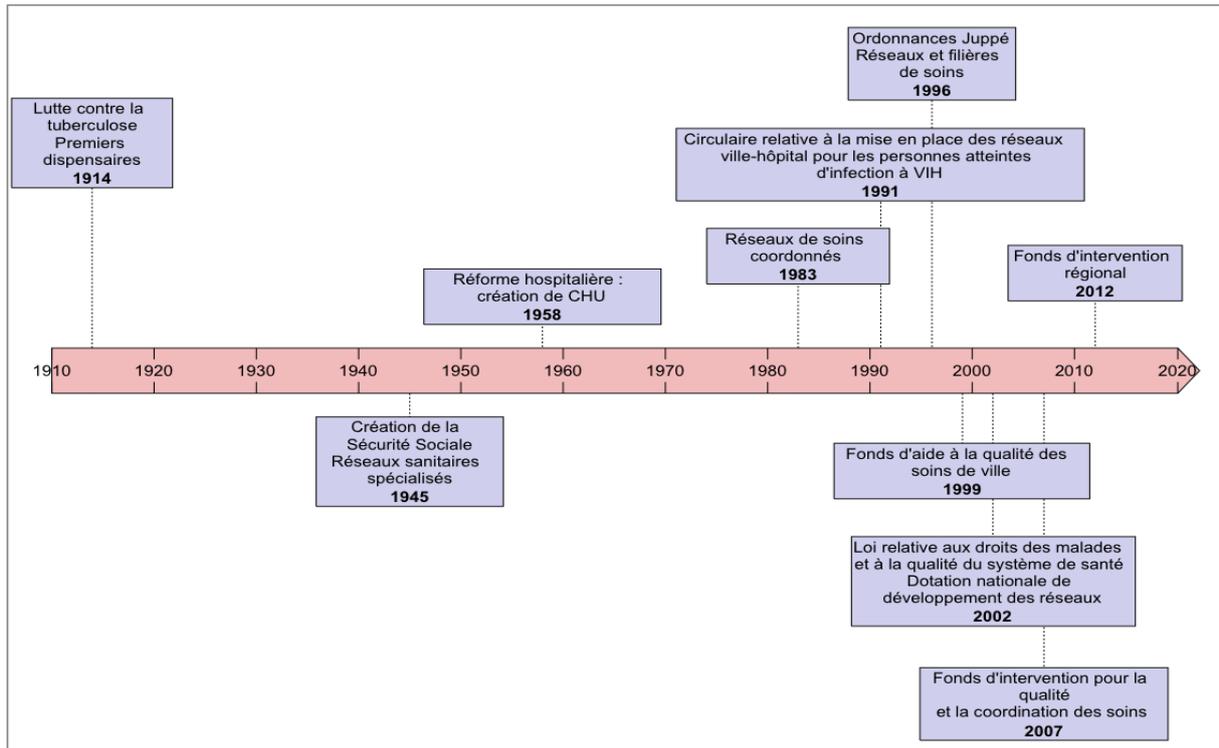
---

<sup>17</sup> Bruyere, « Les réseaux de santé en France : de la compréhension d'une nouvelle forme organisationnelle des soins à la construction d'un modèle de management paradoxal ».

<sup>18</sup> Bruyere.

<sup>19</sup> Assurance maladie, « Financement d'actions de coordination des soins ».

Figure 1 : Frise chronologique des réseaux de santé en France



Source : Auteur, 2018

## 1.2 Qu'est-ce qu'un réseau de santé ?

### 1.2.1 Définitions

Le mot « réseau » vient du latin *retis* qui signifie filet. Un « réseau » peut être défini comme un ensemble organisé dont les éléments, dépendant d'un centre, sont répartis en divers points ou bien comme un ensemble formé de lignes ou d'éléments qui communiquent ou s'entrecroisent<sup>20</sup>.

Une définition plus complète d'un « réseau » peut être la suivante : forme d'organisation entre entreprises dont la coordination et le contrôle sont principalement assurés par la confiance partagée entre acteurs et dont l'objectif est de coopérer<sup>21</sup>.

Le mot « santé » vient du latin *sanitas*. La « santé » est un état de bon fonctionnement de l'organisme<sup>22</sup>. Elle est définie par l'OMS en 1946 comme un état de complet bien-être physique, mental et social, et ne consiste pas seulement en une absence de maladie ou d'infirmité<sup>23</sup>.

La définition d'un réseau de santé pourrait alors être une forme d'organisation dont la coordination et le contrôle sont principalement assurés par la confiance partagée entre les professionnels et dont l'objectif est de coopérer en vue d'assurer un état de complet bien-être des patients.

### 1.2.2 Cadre législatif

D'après l'article L6321-1 du CSP modifié par ordonnance n°2003-850 du 4 septembre 2003<sup>24</sup>, les réseaux de santé ont pour objet de favoriser l'accès aux soins, la coordination, la continuité ou l'interdisciplinarité des prises en charge sanitaires, notamment de celles qui sont spécifiques à certaines populations, pathologies ou activités sanitaires. 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. Ils peuvent participer à des actions de santé publique. Ils procèdent à des actions d'évaluation afin de garantir la qualité de leurs services et prestations.

---

<sup>20</sup> Larousse Editions, « Réseau ».

<sup>21</sup> Geindre, « Confiance et pratiques en réseau ».

<sup>22</sup> Larousse Editions, « Santé ».

<sup>23</sup> Organisation mondiale de la santé, « Constitution de l'OMS ».

<sup>24</sup> Légifrance, Article L6321-1 du Code de la santé publique.

### 1.2.3 Organisation

Il n'existe pas de modèle prédéfini de réseau de santé. Cependant, un réseau de santé est toujours constitué d'une équipe pluridisciplinaire de professionnels qui coopèrent ensemble, travaillant souvent à temps partiel (le reste du temps en libéral ou en milieu hospitalier) <sup>25, 26</sup>.

Au sein d'un réseau, les professionnels médicaux et sociaux travaillent en collaboration avec les acteurs administratifs (administrateur, secrétaire, gestionnaire, comptable, juriste, etc.).

Cela permet à chaque acteur d'exercer uniquement son propre métier, sans se préoccuper d'autres fonctions que les siennes (les soignants n'ont pas à s'occuper des tâches administratives par exemple) <sup>27</sup>.

Il n'existe pas de hiérarchie au sein des réseaux entre les professionnels mais une répartition des compétences<sup>28</sup>.

### 1.2.4 Coordination des acteurs

Afin de répondre aux multiples difficultés de prise en charge, de nombreux acteurs individuels se coordonnent pour apporter des réponses organisationnelles cohérentes.

On peut assimiler les réseaux de santé à des chaînes de soins de plusieurs acteurs, modulables selon les besoins (situation clinique, population, professionnels utiles et présents, etc.). Cet arrangement fait référence à la notion de réseau clignotant. Les points constituant le réseau sont reliés par des lignes se croisant pour former des nœuds (les nœuds représentant les membres du réseau). L'activation d'un nœud doit répondre à un besoin spécifique. Tous les nœuds ne vont pas s'activer en même temps car, pour une situation donnée, tous les acteurs du réseau ne seront pas utiles en simultané afin d'apporter une réponse. Les coordinateurs apportent un soutien aux chaînes de soins en facilitant les relations entre les acteurs. Ils ne font cependant pas partie directement de la chaîne de soins. L'objectif recherché n'est pas que tous les acteurs puissent tout faire mais que chaque professionnel ait une vision claire du rôle des autres acteurs<sup>29</sup>.

---

<sup>25</sup> Csaszar-Goutchkoff, « Les réseaux de santé, évolution et grands principes ».

<sup>26</sup> Mocquet, « L'interdisciplinarité au cœur d'un réseau de santé ».

<sup>27</sup> Csaszar-Goutchkoff, « Les réseaux de santé, évolution et grands principes ».

<sup>28</sup> Csaszar-Goutchkoff.

<sup>29</sup> Bruyere, « Les réseaux de santé en France : de la compréhension d'une nouvelle forme organisationnelle des soins à la construction d'un modèle de management paradoxal ».

Chaque acteur détient des connaissances et des compétences particulières, différentes et complémentaires, indispensables, mises bout à bout pour répondre au mieux aux besoins du patient<sup>30, 31</sup>.

Cette interdisciplinarité permet de développer en chaque professionnel l'esprit de partage, l'ouverture aux autres, la confiance et faire ainsi des différences de chacun un atout<sup>32</sup>.

La communication entre les professionnels (notamment l'échange d'informations concernant un patient, dans le respect des règles déontologiques) est primordiale pour assurer une bonne prise en charge.

De plus, le partage entre professionnels différents des connaissances et des pratiques permet d'augmenter les compétences collectives et d'améliorer et harmoniser les pratiques<sup>33</sup>.

Cela peut aller jusqu'à la rédaction de référentiels communs et la diffusion de bonnes pratiques.

### **1.2.5 Enjeux**

Pour répondre aux critères de soins de qualité et de meilleure utilisation des ressources, les réseaux de santé doivent faire face aux enjeux suivants :

- rationaliser la trajectoire du patient en assurant une prise en charge continue allant de la prévention au suivi, dans le domaine médical mais aussi social, en essayant de maîtriser au mieux les coûts,
- décloisonner les dispositifs aux différents niveaux (sanitaire-social, ville-hôpital, médecin généraliste-médecin spécialiste),
- améliorer les pratiques (notamment en communiquant et en partageant les connaissances, les compétences et les pratiques)<sup>34</sup>.

---

<sup>30</sup> Mocquet, « L'interdisciplinarité au cœur d'un réseau de santé ».

<sup>31</sup> Lacour, « Les réseaux de santé ».

<sup>32</sup> Mocquet, « L'interdisciplinarité au cœur d'un réseau de santé ».

<sup>33</sup> Bonafini, « Réseaux de soins : réforme ou révolution ? ».

<sup>34</sup> Bonafini.

### 1.2.6 Principes généraux

L'adhésion d'un patient à un réseau de santé est libre et gratuite. Cela sous-entend aussi, pour le patient, la liberté de le quitter.

Le plus souvent, pour adhérer à un réseau, le patient doit avoir l'accord de son médecin traitant ou de son médecin spécialiste référent<sup>35</sup>.

Une charte des réseaux de santé a été approuvée par le Congrès national des réseaux en juin 2001, organisé par la Coordination nationale des réseaux<sup>36</sup> (Annexe 1).

Un réseau de santé s'articule autour d'une ou plusieurs pathologies (exemples : diabète, SEP, maladies inflammatoires, etc.) ou d'une population particulière (exemple : personnes âgées) dans une zone géographique plus ou moins bien délimitée (souvent par régions, départements, ou territoires) par souci d'efficacité et de bon fonctionnement<sup>37</sup>.

Un réseau ne remplace pas les services déjà proposés : il ne se substitue ni aux professionnels libéraux et hospitaliers prenant déjà en charge le patient ni aux équipes de soins à domicile.

Il ne fait donc pas concurrence à l'offre de soins déjà existante mais coordonne cette dernière en faisant le lien entre les hôpitaux et les cabinets de ville, afin d'assurer une meilleure prise en charge des patients. L'objectif est aussi de désengorger les hôpitaux (forts de leurs compétences et des technologies dont ils disposent) pour diminuer le coût des soins<sup>38, 39, 40</sup>.

---

<sup>35</sup> Créange, « Réseaux sclérose en plaques et maladies inflammatoires ».

<sup>36</sup> Coordination nationale des réseaux, « Charte des réseaux de santé ».

<sup>37</sup> Cszasz-Goutchkoff, « Les réseaux de santé, évolution et grands principes ».

<sup>38</sup> Bruyere, « Les réseaux de santé en France : de la compréhension d'une nouvelle forme organisationnelle des soins à la construction d'un modèle de management paradoxal ».

<sup>39</sup> Lacour, « Les réseaux de santé ».

<sup>40</sup> Créange, « Réseaux sclérose en plaques et maladies inflammatoires ».

Les professionnels d'un réseau (médecins, infirmiers, kinésithérapeutes, etc.) ne peuvent ni prescrire ni prodiguer de soins remboursés par la Sécurité Sociale. Leur rôle est plutôt d'accompagner les patients dans leurs démarches de soins.

De plus, ces professionnels ne sont pas payés à l'acte par la Sécurité Sociale mais sous forme d'un « forfait » permettant de valoriser les actes chronophages ou non adaptés à la prise en charge hospitalière ou libérale (exemples : éducation thérapeutique des patients, accompagnement des aidants, groupes de paroles de patients, activités sportives adaptées aux patients, etc.)<sup>41, 42</sup>.

### **1.2.7 Prise en charge des patients**

L'amélioration de la qualité du service rendu au patient est un des objectifs principaux des réseaux de santé, ce qui montre l'importance de la prise en charge des patients et la place en première ligne<sup>43</sup>.

La prise en charge des patients commence par les étapes de prévention et de diagnostic et continue dans le temps : le suivi est très important, surtout pour les patients atteints d'affections chroniques et les personnes âgées<sup>44</sup>.

L'intervention des réseaux porte sur deux types de coordination : plusieurs professionnels vont être mobilisés à un moment donné pour une certaine action (coordination verticale) mais aussi dans le temps pour assurer la prise en charge globale d'un patient (coordination horizontale)<sup>45</sup>.

---

<sup>41</sup> Lacour, « Les réseaux de santé ».

<sup>42</sup> Créange, « Réseaux sclérose en plaques et maladies inflammatoires ».

<sup>43</sup> Créange.

<sup>44</sup> Patte, « Les enjeux de la coordination ».

<sup>45</sup> Poutout, « État des lieux des réseaux de santé en 2012 ».

### 1.2.8 Diversité dans les réseaux

Les réseaux se tournent de plus en plus vers la polyvalence dans le but d'apporter aux professionnels de santé un appui pour la coordination, principalement des cas complexes<sup>46</sup>.

Selon le rapport d'activité de 2016 du FIR<sup>47</sup>, le nombre de réseaux monothématiques a diminué tandis que le nombre de réseaux polythématiques (aussi appelés polyvalents) a augmenté.

En 2016, on comptait 93 réseaux polythématiques et 8 autres en cours de création.

Les principales thématiques des réseaux de santé sont les suivantes :

- addictions,
- cancérologie,
- diabète,
- enfant,
- gérontologie,
- handicap,
- néphrologie,
- neurologie,
- nutrition,
- périnatalité,
- précarité,
- santé mentale,
- soins palliatifs.

Toutes ces thématiques peuvent avoir des répercussions sur la santé orale (par exemple, le tabac et le diabète sont des facteurs de risque des maladies parodontales).

La thématique concernée par la SEP est la neurologie.

Il est important de noter que le nombre de patients dont le réseau de santé a coordonné le parcours a connu une augmentation de 20% entre 2014 et 2016, augmentation plus marquée dans les domaines de la gérontologie, neurologie, cancérologie et périnatalité.

En parallèle, les financements des réseaux de santé ont diminué (159 M€ en 2014 contre 150 M€ en 2016)<sup>48</sup>.

---

<sup>46</sup> Ministère des solidarités et de la santé, « Rapport d'activité de 2016 du FIR ».

<sup>47</sup> Ministère des solidarités et de la santé.

<sup>48</sup> Ministère des solidarités et de la santé.

### 1.2.9 Facteurs de succès

Le succès des réseaux de santé est en grande partie dû à leur capacité à fournir une solution aux différents dysfonctionnements du système de santé :

- le développement d'un modèle biomédical, centré sur la pathologie et non sur le malade, est très coûteux du fait du développement rapide des connaissances médicales et des outils techniques utilisés,
- la spécialisation des professionnels de santé (en matière de connaissances médicales) amène à un cloisonnement pouvant entraîner une discontinuité dans la délivrance de soins cohérents,
- l'éradication de nombreuses maladies et le développement croissant des maladies chroniques et dégénératives ne permettent plus à l'hôpital d'avoir une place centrale dans la prise en charge de ces maladies : les patients font des courts séjours de soins à l'hôpital puis passent la majeure partie de leur temps en dehors du milieu hospitalier<sup>49</sup>.

Les réseaux de santé ont démontré leur pertinence surtout dans la gestion des « cas complexes », c'est-à-dire pour les patients nécessitant l'intervention coordonnée d'au moins 3 professionnels de santé et/ou sociaux interdépendants, non interchangeables et tous indispensables, pour une durée en partie prévisible<sup>50</sup>.

Les réseaux de santé permettent également de répondre aux nombreux défis récents du système de santé :

- vieillissement de la population,
- accroissement des maladies chroniques,
- manque de prévention,
- difficultés économiques croissantes.

Le vieillissement de la population et l'accroissement des maladies chroniques entraînent quasiment les mêmes types de difficultés : accès aux soins (financièrement et géographiquement parlant), qualité de vie (en termes de dépendance et de douleur), dépenses de santé (pour l'Assurance Maladie)<sup>51</sup>.

---

<sup>49</sup> Bonafini, « Réseaux de soins : réforme ou révolution ? ».

<sup>50</sup> Cszaszar-Goutchkoff, « Les réseaux de santé, évolution et grands principes ».

<sup>51</sup> Bruyere, « Les réseaux de santé en France : de la compréhension d'une nouvelle forme organisationnelle des soins à la construction d'un modèle de management paradoxal ».

### **1.2.10 Bénéfices pour les patients, leurs proches et les professionnels**

Les réseaux de santé sont bénéfiques pour les patients et leurs proches ainsi que pour les professionnels<sup>52, 53</sup>.

#### Pour les patients

- accéder à différents professionnels (médicaux et sociaux) travaillant ensemble (pour une prise en charge la plus complète possible),
- avoir un soutien psychologique et social : cela rassure certains patients, permet de discuter de la maladie et des craintes,
- être impliqué dans la « gestion » de sa maladie,
- accéder à un parcours de soins rationalisé : diagnostic complet et rapide, évaluation personnalisée des besoins, continuité des soins et suivi,
- bénéficier de prestations particulières (par exemple : l'éducation thérapeutique).

#### Pour les proches

- être soutenu et guidé dans la « gestion » de la maladie et l'accompagnement du malade au quotidien,
- être guidé dans les différentes démarches pour pouvoir bénéficier d'aides sociales,
- bénéficier d'un soutien moral pour les personnes en deuil.

#### Pour les professionnels

- rompre l'isolement et diversifier leurs modes d'exercice,
- gagner du temps et de l'efficacité dans la prise en charge des patients,
- échanger avec les autres professionnels pour assurer une meilleure prise en charge des patients, en répondant à un plus grand nombre de besoins des patients,
- avoir un accès facilité au dossier médical du patient, unique au sein du réseau,
- partager leurs connaissances, en s'enrichissant aussi des savoirs et compétences des autres professionnels,
- avoir accès aux formations proposées au sein des réseaux.

---

<sup>52</sup> Lacour, « Les réseaux de santé ».

<sup>53</sup> Créange, « Réseaux sclérose en plaques et maladies inflammatoires ».

### **1.2.11 Freins au déploiement des réseaux**

#### Difficultés de l'évaluation des réseaux

Les évaluations par les organismes financeurs sont systématiques afin de rendre compte de l'efficacité, de la qualité et du fonctionnement de chaque réseau de santé.

De nombreuses difficultés méthodologiques (caractère pluridimensionnel des impacts à mesurer, manque de précision des attentes des organismes financeurs) ainsi que des contraintes de budget et de temps apparaissent. En effet, pour évaluer un réseau, il ne suffit pas de s'intéresser uniquement à des dimensions bien connues pour l'évaluation des programmes de santé (telles que les rapports coût/efficacité, coûts/bénéfices, etc.) mais il s'agit aussi de tenir compte de nombreuses autres dimensions (comme celles concernant le pilotage et la coordination des réseaux, la formation des professionnels, l'éducation thérapeutique des patients, etc.)<sup>54, 55</sup>.

#### Fragilité financière

La fragilité des réseaux de santé est essentiellement de nature financière. En effet, les fonds attribués par le FIR sont accordés pour plusieurs années et sont soumis à une évaluation annuelle ainsi qu'au renouvellement dépendant des choix en matière de santé publique.

Pour rappel, une partie des fonds versés par le FIR est utilisée pour les frais de fonctionnement (de gestion, de coordination, d'organisation, de formation, etc.) et l'autre partie est réservée aux prestations délivrées par le réseau. Ces fonds sont indispensables pour assurer une pérennité relative et un bon fonctionnement des réseaux de santé<sup>56, 57</sup>.

#### Méconnaissance des médecins et des chirurgiens-dentistes

Créange<sup>58</sup> fait le constat que de nombreux médecins et chirurgiens-dentistes n'ont pas connaissance de l'action des réseaux de santé et du bénéfice de ces réseaux pour les patients.

Il est important pour eux de les connaître afin de pouvoir adresser certains patients à des réseaux de santé lorsqu'il s'agit de répondre aux situations que la médecine libérale et hospitalière n'assure pas.

---

<sup>54</sup> Bonafini, « Réseaux de soins : réforme ou révolution ? ».

<sup>55</sup> Bocquet et al., « Dynamique interdisciplinaire autour d'un réseau de soins : évaluer et construire en même temps ».

<sup>56</sup> Bonafini, « Réseaux de soins : réforme ou révolution ? ».

<sup>57</sup> Créange, « Réseaux sclérose en plaques et maladies inflammatoires ».

<sup>58</sup> Créange.

### 1.3 Les réseaux de santé pour la prise en charge des patients atteints de SEP

Il existe 16 réseaux de santé pour patients atteints de SEP (Figure 2) répartis dans différentes régions de la France<sup>59</sup> :

- le réseau ADNA RAPIDFR-NAT, en Franche-Comté (Bourgogne-Franche-Comté),
- le réseau ALSACEP, en Alsace (Grand-Est),
- le réseau AQUISEP, en Aquitaine (Nouvelle-Aquitaine),
- le réseau G-SEP, dans le Nord-Pas-de-Calais (Hauts-de-France),
- le réseau LORRAIN DE LA SEP – LORSEP, en Lorraine (Grand-Est),
- le réseau NEURO CENTRE, dans le Centre (Centre-Val-de-Loire),
- le réseau PACA SEP, en Provence-Alpes-Côte d'Azur,
- le réseau RBN-SEP, en Basse Normandie (Normandie),
- le réseau RESEP-LOIRE, dans les Pays de la Loire,
- le réseau RES-SEP, en Haute Normandie (Normandie),
- le réseau RHONE-ALPES SEP, en Rhône-Alpes (Auvergne-Rhône-Alpes),
- le réseau SEP AUVERGNE, en Auvergne (Auvergne-Rhône-Alpes),
- le réseau SEP BOURGOGNE, en Bourgogne (Bourgogne-Franche-Comté),
- le réseau SEP BRETAGNE, en Bretagne,
- le réseau SEP ILE-DE-FRANCE OUEST, en Ile-de-France,
- le réseau SINDEFI-SEP, en Ile-de-France.

Il est à noter que le réseau de santé MIPSEP n'existe plus depuis 2015. C'est le Pôle Ressources Régionales des Maladies Neuro-Dégénératives (Pôle MND) en Midi-Pyrénées (Occitanie) qui a pris le relais.

On constate un plus grand nombre de réseaux de santé pour patients atteints de SEP situés dans la moitié nord de la France, en corrélation avec les régions ayant la plus forte incidence de la SEP (Figure 3).

---

<sup>59</sup> Ligue française contre la sclérose en plaques, « Les réseaux SEP ».

Figure 2 : Localisation des différents réseaux de santé pour patients atteints de SEP en France



Source : Ligue française contre la sclérose en plaques, « Les réseaux SEP », 2018

Figure 3 : Incidence de la SEP en France en 2017



Source : Fondation d'aide à la recherche sur la sclérose en plaques, « La SEP », 2018.

Après étude des sites internet des 16 réseaux de santé pour patients atteints de SEP (Annexe 2), des objectifs communs ressortent :

- accueillir et orienter les patients et leur entourage,
- informer les patients, leur entourage et le grand public sur la maladie, ses conséquences, sa prise en charge,
- optimiser le diagnostic et la prise en charge pluridisciplinaire et personnalisée des patients atteints de SEP, à proximité du lieu de vie de la personne malade,
- coordonner la prise en charge et le suivi des patients sur le plan médical, social, psychologique et socioprofessionnel,
- favoriser la continuité des soins avec une bonne coordination entre la ville et l'hôpital, et avec les intervenants du domaine médical et social,
- évaluer les différents besoins des patients (d'un point de vue médical, social, psychologique ...) et proposer un soutien, une rééducation et des traitements adaptés,
- améliorer la qualité de vie des patients,
- proposer une écoute, des conseils (permanence téléphonique) et des groupes de parole pour les patients mais aussi pour leur entourage et les aidants,
- réaliser des actions d'éducation thérapeutique des patients (notamment l'administration des traitements),
- harmoniser les pratiques de soins en élaborant et généralisant des référentiels communs, régulièrement mis à jour,
- former de façon continue les professionnels du médical et du social,
- développer et améliorer la recherche, notamment épidémiologique et socio-économique.

Plusieurs disciplines médicales et paramédicales sont représentées (neurologues, psychologues, psychiatres, kinésithérapeutes, ophtalmologues, orthophonistes, infirmières, assistantes sociales, etc.) mais l'enquête menée dans le cadre de la présente étude montre qu'il n'y a pas de chirurgiens-dentistes au sein de ces réseaux.

La plupart des réseaux de santé pour la prise en charge des patients atteints de SEP sont coordonnés et financés par l'Agence Régionale de Santé (ARS).

Seul le réseau RESEP-LOIRE n'est pas coordonné par l'ARS : son financement est assuré grâce à un partenariat avec l'industrie pharmaceutique<sup>60</sup>.

---

<sup>60</sup> Réseau sclérose en plaques Pays de la Loire, « Qui sommes-nous ? »

## 2 : Répercussions de la SEP sur la santé orale

---

Les répercussions de la SEP sur la santé orale sont essentiellement liées à l'affaiblissement général musculaire, aux effets secondaires des traitements et à l'atteinte du nerf trijumeau.

Des symptômes initiaux de troubles neurologiques associés à des poussées de SEP peuvent affecter la région oro-faciale<sup>61</sup>.

Les poussées sont définies comme l'apparition, la réapparition ou l'aggravation de symptômes de façon subaiguë en quelques heures à plusieurs jours et en l'absence de fièvre. Elles durent au minimum 24 heures, sont espacées d'au moins un mois et surviennent environ 3 fois par an<sup>62</sup>.

Les symptômes initiaux comprennent généralement une douleur du visage unilatérale intermittente (douleur neuropathique ou névralgique), une paralysie ou un spasme du visage, une dysarthrie légère (trouble de l'articulation des mots), un signe de Lhermitte (sensation de décharge électrique dans la colonne vertébrale et les membres lors de la flexion du cou) et des troubles visuels monoculaires (perte partielle de la vision avec une douleur due à la névrite optique rétrobulbaire et à la diplopie)<sup>63</sup>.

### 2.1 Maladies parodontales et carieuses

#### 2.1.1 Parodontopathies

Les maladies parodontales sont des maladies infectieuses (bactéries, virus ...) avec une composante inflammatoire. La pathogenèse de la SEP n'est pas encore bien comprise, mais les infections multiples sont connues pour interférer avec le développement de la maladie. Une association entre ces deux maladies a donc été recherchée par différentes équipes de chercheurs.

Deux études récentes portant sur l'association entre la parodontite et la SEP ont montré des résultats très différents.

---

<sup>61</sup> Fischer, Epstein, et Klasser, « Multiple sclerosis : an update for oral health care providers ».

<sup>62</sup> Agence nationale d'accréditation et d'évaluation en santé, « Conférence de consensus sur la sclérose en plaques ».

<sup>63</sup> Fischer, Epstein, et Klasser, « Multiple sclerosis : an update for oral health care providers ».

La première étude de Sheu et Lin<sup>64</sup> avait pour objectif d'étudier l'association présumée entre la SEP et la parodontite chronique dans une population chinoise située à Taiwan.

Elle incluait 316 patients atteints de SEP et 1580 témoins.

Après ajustement selon divers critères dont les troubles liés au tabac, il apparaît une association significative entre la SEP et la parodontite chronique uniquement chez les femmes.

Aucune association significative n'a pu être démontrée chez les hommes.

Cette étude étant la première sur ce sujet, les auteurs ont conclu que d'autres études épidémiologiques et immunogénétiques étaient nécessaires pour confirmer leurs résultats.

La deuxième étude de Gustavsen et al.<sup>65</sup> avait pour objectif d'étudier l'association entre la SEP et la parodontite dans une population norvégienne située à Oslo, pour faire suite à la première étude de Sheu et Lin.

Elle incluait 514 patients atteints de SEP et 898 témoins.

Après ajustement selon divers critères dont les habitudes tabagiques (non-fumeur, ancien fumeur ou fumeur actuel ; non-utilisateur de tabac à priser, ancien utilisateur ou utilisateur actuel), aucune association entre la SEP et la parodontite n'a été observée, à la différence de l'étude de Sheu et Lin qui ne tenait pas compte de ces habitudes mais uniquement des troubles liés au tabac.

Lorsque l'ajustement a été fait sans tenir compte des habitudes tabagiques, les résultats n'ont pas montré d'association entre la SEP et la parodontite, que ce soit pour les hommes ou pour les femmes.

D'autres différences peuvent également avoir eu une incidence sur les résultats, notamment la façon d'obtenir des informations sur la parodontite et l'inclusion du diagnostic de parodontite avant le diagnostic de SEP.

Il est important de rappeler que la consommation de tabac augmente le risque de développer une SEP<sup>66</sup> et l'aggravation de cette maladie<sup>67</sup>.

Le tabac est un facteur de risque avéré des maladies parodontales, le risque est proportionnel à la quantité de tabac et à l'ancienneté du tabagisme. En effet, le tabac augmente la sévérité de l'atteinte des tissus parodontaux et ainsi le risque de perte dentaire. De plus, il masque l'inflammation de la gencive et retarde la cicatrisation après une thérapeutique parodontale.

---

<sup>64</sup> Sheu et Lin, « Association between multiple sclerosis and chronic periodontitis : a population-based pilot study ».

<sup>65</sup> Gustavsen et al., « No association between multiple sclerosis and periodontitis after adjusting for smoking habits ».

<sup>66</sup> Hedstrom et al., « Tobacco smoking, but not Swedish snuff use, increases the risk of multiple sclerosis ».

<sup>67</sup> Heydarpour et al., « Smoking and worsening disability in multiple sclerosis: A meta-analysis ».

### 2.1.2 Maladies carieuses

Plusieurs études scientifiques ont tenté de trouver un lien entre les maladies dentaires et la SEP.

Les résultats de ces études diffèrent selon les auteurs.

Bien que ces études ne soient pas comparables entre elles (faible nombre de sujets inclus pour chaque étude, populations différentes, etc.), elles fournissent des éléments intéressants.

L'étude de McGrother et al.<sup>68</sup> avait pour objectif d'étudier l'association entre la SEP, les caries dentaires, les amalgames et les quantités de mercure dans le corps.

Elle incluait uniquement des femmes, 39 atteintes de SEP et 62 témoins, à Leicestershire en Angleterre.

L'étude montre une association significative entre la SEP et les caries dentaires : les patients atteints de SEP ont plus de caries que la population générale et l'incidence de la SEP augmente avec la progression des caries dentaires.

De plus, l'indice DMFT (Decayed, Missing, Filled Teeth), basé sur le nombre de dents cariées, absentes ou obturées, est significativement plus élevé chez les patients atteints de SEP, ce qui vient appuyer les constatations précédentes.

Enfin, l'étude ne montre pas d'association entre la SEP et le nombre d'amalgames dentaires ni les quantités de mercure dans le corps (mesurées par analyses urinaires et sanguines).

L'étude de Kovac et al.<sup>69</sup> avait pour but d'étudier l'état de santé bucco-dentaire et les troubles temporo-mandibulaires chez les patients atteints de SEP.

Elle incluait 50 patients atteints de SEP et 50 témoins. Elle s'est déroulée à Rijeka en Croatie.

Cette étude indique que les personnes atteintes de SEP présentent un nombre plus important de dents cariées et manquantes mais plus faible de dents obturées, pouvant suggérer des difficultés d'accès aux soins restaurateurs pour ces patients.

---

<sup>68</sup> McGrother et al., « Multiple sclerosis, dental caries and fillings : a case-control study ».

<sup>69</sup> Kovac et al., « Oral health status and temporomandibular disorders in multiple sclerosis patients ».

L'étude d'Eulalia-Troisfontaines et al.<sup>70</sup> avait pour but d'étudier les besoins en soins dentaires chez des patients atteints de SEP à Madrid en Espagne.

Elle incluait 64 patients atteints de SEP, répartis en 3 classes d'âges (<46 ans, 46-54 ans, >54 ans).

L'étude montre que la prévalence de la carie active diminue de façon significative avec l'âge chez les patients atteints de SEP. De plus, le besoin en soins restaurateurs de ces patients diminue dans le groupe d'âge le plus élevé.

Ces deux points peuvent s'expliquer par le fait que les patients plus âgés présentent un nombre plus élevé de dents manquantes, extraites car elles étaient cariées.

Aussi, l'étude révèle que les patients atteints de SEP utilisent moins de prothèses dentaires que la population générale, et suggère comme explication l'incapacité de certains patients atteints de SEP au port de celles-ci (à cause de spasmes par exemple).

### **2.1.3 Amalgames dentaires**

En 1985, l'hypothèse que le mercure contenu dans les amalgames dentaires pouvait initier la SEP ou en aggraver ses symptômes a été suggérée par Miller<sup>71</sup>. Cette hypothèse fait suite à des rapports de guérisons « miraculeuses » coïncidant avec le remplacement des amalgames dentaires par des matériaux d'obturation ne contenant pas de mercure. Cependant, aucune preuve scientifique n'a pu confirmer cette hypothèse et il semblerait que ces guérisons soient plutôt associées à une résolution incidente d'une infection naissante, au début d'une phase de rémission de la maladie ou d'un effet placebo<sup>72, 73</sup>.

Les personnes atteintes de SEP ne semblent donc pas avoir de maladies carieuses et parodontales différentes de la population générale<sup>74</sup>. La présence de ces maladies relève des complications de la SEP plutôt que des changements spécifiques de la biologie bucco-dentaire<sup>75</sup>.

Avec l'évolution de la SEP, peuvent apparaître des difficultés telles que des problèmes de dextérité (pouvant compromettre le brossage des dents), des problèmes d'équilibre et de marche (pouvant limiter l'accès aux soins dentaires), des problèmes de xérostomie liés à la prise de certains médicaments (pouvant augmenter le risque carieux).

---

<sup>70</sup> Eulalia-Troisfontaines et al., « Oral health status of a population with multiple sclerosis ».

<sup>71</sup> Miller, « Cessation of stuttering with progressive multiple sclerosis ».

<sup>72</sup> McGrother et al., « Multiple sclerosis, dental caries and fillings : a case-control study ».

<sup>73</sup> Fiske, Griffiths, et Thompson, « Multiple sclerosis and oral care ».

<sup>74</sup> Eulalia-Troisfontaines et al., « Oral health status of a population with multiple sclerosis ».

<sup>75</sup> Fischer, Epstein, et Klasser, « Multiple sclerosis : an update for oral health care providers ».

## 2.2 Dysphagie

Environ un tiers des patients atteints de SEP éprouvent des difficultés à avaler, déglutir et mastiquer<sup>76</sup>.

La dysphagie est liée à une faiblesse des muscles impliqués dans ces différentes actions ainsi qu'à une perte de la coordination de ces muscles et une perte de sensations dans la bouche.

S'ajoutent parfois des dysfonctions de la langue, des joues et des lèvres<sup>77</sup>.

Ces difficultés à déglutir les aliments peuvent entraîner une diminution de l'alimentation ainsi que des fausses routes, des étouffements et des crises de toux.

Les complications de la dysphagie sont les causes courantes de morbidité et de mortalité dans les stades avancés de la SEP<sup>78</sup>.

Afin d'éviter cela, des conseils alimentaires peuvent être donnés aux patients (aliments mous et riches en glucides, plus faciles à avaler). Cependant, une alimentation saine et équilibrée, à faible teneur en sucre doit être préconisée pour réduire le risque carieux.

## 2.3 Troubles du langage

Les patients atteints de SEP peuvent avoir des problèmes d'articulation des mots en raison de l'affaiblissement des muscles liés à la parole, du manque de coordination de ces muscles, d'une dysarthrie, d'une dysphagie ou à cause de problèmes dans la mémorisation des mots. Ils peuvent être suivis par un orthophoniste afin de les aider<sup>79</sup>.

Les tremblements peuvent aussi interférer avec la capacité à prononcer des sons et à contrôler l'intonation de la voix<sup>80</sup>.

---

<sup>76</sup> Macpherson, « The effect of multiple sclerosis on oral health ».

<sup>77</sup> Fiske, Griffiths, et Thompson, « Multiple sclerosis and oral care ».

<sup>78</sup> Macpherson, « The effect of multiple sclerosis on oral health ».

<sup>79</sup> Macpherson.

<sup>80</sup> Fiske, Griffiths, et Thompson, « Multiple sclerosis and oral care ».

## 2.4 Troubles musculo-squelettiques

Chez les patients atteints de SEP, la démyélinisation des neurones moteurs et la prise de certains traitements, comme les immunosuppresseurs, peuvent entraîner des troubles musculo-squelettiques.

Ces troubles musculo-squelettiques consistent en un affaiblissement musculaire, des tremblements, des spasmes faciaux et des contractions musculaires faciales involontaires (myokymie)<sup>81</sup>.

Dans la région oro-faciale, des douleurs myo-faciales et cervicales (douleurs et dysfonctions à l'ouverture de la bouche, claquements et douleurs au niveau des articulations temporo-mandibulaires, etc.) ont été observées et peuvent contribuer à une prévalence élevée de la symptomatologie des troubles temporo-mandibulaires chez les patients atteints de SEP<sup>82</sup>.

Les douleurs et dysfonctions à l'ouverture de la bouche étant plus importantes chez les patients atteints de SEP que dans la population générale, cela conduit à penser que la SEP est un facteur étiologique possible des troubles temporo-mandibulaires<sup>83</sup>.

Les spasmes faciaux correspondent à des contractions musculaires douloureuses, involontaires, unilatérales ou bilatérales, qui durent moins de deux minutes mais qui peuvent se manifester plusieurs fois dans une journée.

Ils proviennent de lésions dans la capsule interne, le pédoncule cérébral ou la moelle épinière causant une hyperactivité de fibres motrices centrales du SNC.

Ils peuvent être provoqués par le toucher, les mouvements ou les émotions fortes.

6 à 11% des patients atteints de SEP présentent des spasmes faciaux.

Ces spasmes faciaux peuvent être traités par des antiépileptiques, la toxine botulique et la lidocaïne par exemple<sup>84</sup>.

---

<sup>81</sup> Fischer, Epstein, et Klasser, « Multiple sclerosis : an update for oral health care providers ».

<sup>82</sup> Fischer, Epstein, et Klasser.

<sup>83</sup> Kovac et al., « Oral health status and temporomandibular disorders in multiple sclerosis patients ».

<sup>84</sup> Zhang et Meng, « Oral and craniofacial manifestations of multiple sclerosis : implications for the oral health care provider ».

## 2.5 Xérostomie et hyposialie

Les patients atteints de SEP rapportent souvent des sensations de « bouche sèche » (xérostomie), en étroite relation avec la prise de médicaments sialoprives pour traiter les symptômes de la maladie (exemples : les stéroïdes, les diurétiques au long cours, les antidépresseurs).

Parler, mâcher, avaler et porter une prothèse dentaire peut s'avérer difficile en présence d'une hyposialie c'est-à-dire une diminution de la production de salive<sup>85</sup>.

Par conséquent, il est recommandé de boire beaucoup d'eau, de mâcher des chewing-gums sans sucre et d'utiliser des substituts salivaires ou des sialogogues.

Le tabagisme, qui augmente également la sécheresse buccale, est à éviter.

Il est toutefois important d'éviter les apports fréquents de boissons sucrées et de bonbons sucrés et acidulés (pouvant soulager la sensation de bouche sèche) car ils augmentent le risque carieux et l'érosion dentaire.

## 2.6 Candidose buccale

La candidose buccale est une infection fongique, essentiellement causée par *Candida albicans*, localisée à la bouche.

Les patients atteints de SEP sont plus sujets à des infections bactériennes et sont plus sensibles à la candidose après un traitement antibiotique que la population générale.

Certains traitements médicamenteux (les stéroïdes pris au long cours par exemple), la xérostomie et les difficultés d'hygiène bucco-dentaire sont autant de facteurs de risque dans le développement d'une candidose buccale<sup>86</sup>.

## 2.7 Paralysie faciale

La paralysie faciale est l'atteinte de la motricité du nerf facial.

Elle peut apparaître comme le premier symptôme d'une SEP ou bien au cours de la maladie.

Si elle apparaît comme un symptôme isolé de la SEP, la paralysie faciale due à la SEP est difficilement différenciable de la paralysie idiopathique de Bell

La fréquence de la paralysie faciale en tant que premier symptôme d'une SEP varie entre 1,4 et 4,8% ; à un stade plus avancé de la SEP, elle varie de façon plus importante entre 2,6 et 52% selon les études.

---

<sup>85</sup> Macpherson, « The effect of multiple sclerosis on oral health ».

<sup>86</sup> Macpherson.

La gravité de cette paralysie est variable suivant les patients. Lorsqu'elle apparaît comme une manifestation de la SEP, elle est le plus souvent modérée.

En plus des éventuels retentissements esthétiques et psychologiques, des troubles de la déglutition et de l'élocution peuvent découler de cette paralysie faciale<sup>87, 88</sup>.

## **2.8 Neuropathie sensorielle du nerf trijumeau**

La neuropathie sensorielle du nerf trijumeau peut être progressive, irréversible et bilatérale.

Elle touche essentiellement les branches V2 et V3 (maxillaire et mandibulaire) du nerf trijumeau.

Elle peut être parfois accompagnée d'un engourdissement ou d'une douleur extra ou intra-orale<sup>89</sup>.

## **2.9 Névralgie du nerf trijumeau**

La névralgie du nerf trijumeau est une atteinte du cinquième nerf crânien. Elle peut être un symptôme de la SEP ou une complication.

Elle apparaît généralement quand le diagnostic de SEP a déjà été établi (souvent après l'âge de 50 ans), et s'observe chez environ 2 à 5% des patients (soit environ 20 fois la prévalence dans la population générale)<sup>90</sup>.

En revanche, elle constitue parfois le premier symptôme de la SEP (souvent à un jeune âge), dans 0,3 % des cas<sup>91</sup>.

La névralgie du nerf trijumeau affecte habituellement les divisions maxillaires et mandibulaires du nerf trijumeau et, rarement, la branche ophtalmique<sup>92</sup>.

La douleur est souvent décrite comme une sensation de choc électrique, survenant de manière paroxystique.

Entre les paroxysmes, le patient est habituellement asymptomatique ; cependant, une douleur de fond sourde peut persister dans certains cas de patients ayant une SEP depuis longtemps<sup>93</sup>.

Elle peut être déclenchée spontanément ou par un stimulus simple comme l'effleurement de la peau ou de certaines zones gâchettes, le brossage des dents, le rasage, la mastication ...

L'apparition de la douleur est soudaine et ne dure que quelques secondes mais peut survenir plusieurs fois dans une journée.

---

<sup>87</sup> Fukazawa et al., « Facial palsy in multiple sclerosis ».

<sup>88</sup> Chemaly, Lefrançois, et Pérusse, « Oral and maxillofacial manifestations of multiple sclerosis ».

<sup>89</sup> Chemaly, Lefrançois, et Pérusse.

<sup>90</sup> Fischer, Epstein, et Klasser, « Multiple sclerosis : an update for oral health care providers ».

<sup>91</sup> Chemaly, Lefrançois, et Pérusse, « Oral and maxillofacial manifestations of multiple sclerosis ».

<sup>92</sup> Elemek et Almas, « Multiple sclerosis and oral health : an update ».

<sup>93</sup> Zhang et Meng, « Oral and craniofacial manifestations of multiple sclerosis : implications for the oral health care provider ».

La douleur est généralement très intense, c'est pourquoi on parle souvent de tic douloureux.

Contrairement à la névralgie du nerf trijumeau classique, qui est unilatérale, la névralgie du nerf trijumeau causée par la SEP peut être bilatérale, bien qu'elle affecte habituellement seulement un des deux côtés<sup>94</sup>.

La névralgie du nerf trijumeau chez les patients atteints de SEP est causée par des lésions de démyélinisation des fibres nerveuses du nerf trijumeau situées dans la racine nerveuse ou, plus rarement, dans la zone d'entrée du nerf dans le tronc cérébral<sup>95</sup>.

Elle est difficile à traiter, de ce fait, un travail d'identification des « déclencheurs » peut s'avérer utile pour les éviter.

Le traitement pharmacologique pour la névralgie du nerf trijumeau montre une bonne efficacité au début et un soulagement complet de la douleur est observé dans 80% des cas. Malheureusement, l'efficacité de la thérapie diminue progressivement dans le temps. Les médicaments habituellement utilisés sont les suivants : la carbamazépine seule, la lamotrigine seule, la gabapentine seule, la lamotrigine combinée à la gabapentine, la carbamazépine combinée la gabapentine, la phénytoïne, le topiramate et le misoprostol<sup>96</sup>.

Ces traitements peuvent avoir des répercussions sur la santé orale. Par exemple, la phénytoïne peut provoquer une hyperplasie gingivale, la carbamazépine peut entraîner une anémie et une neutropénie à prendre en considération lors de la réalisation de soins dentaires<sup>97</sup>.

## **2.10 Répercussions de la prise de médicaments dans le cadre de la SEP sur la santé orale**

On distingue différents types de traitements de la SEP. Il existe des traitements ponctuels pour les poussées de SEP, des traitements symptomatiques pour contrôler les symptômes de la SEP et enfin des traitements au long cours agissant sur l'évolution de la maladie.

Certains de ces traitements utilisés peuvent interagir avec les médicaments prescrits par le chirurgien-dentiste : les anti-inflammatoires non stéroïdiens (AINS), les antidépresseurs tricycliques, les antiépileptiques, le paracétamol, etc. Ces interactions peuvent notamment donner lieu à une modification du métabolisme du médicament, une cytotoxicité et une hépatotoxicité.

---

<sup>94</sup> Chemaly, Lefrançois, et Pérusse, « Oral and maxillofacial manifestations of multiple sclerosis ».

<sup>95</sup> Fukazawa et al., « Facial palsy in multiple sclerosis ».

<sup>96</sup> Zhang et Meng, « Oral and craniofacial manifestations of multiple sclerosis : implications for the oral health care provider ».

<sup>97</sup> Chemaly, Lefrançois, et Pérusse, « Oral and maxillofacial manifestations of multiple sclerosis ».

Il est aussi important de tenir compte des effets secondaires possibles des médicaments au niveau oral : xérostomie, hyperplasie gingivale, stomatite ulcéreuse, dysgueusie, candidose, chéilite angulaire, etc.

De plus, les interférons (immunomodulateurs) et les immunosuppresseurs, utilisés comme traitements au long cours, peuvent provoquer une anémie et une neutropénie dont le chirurgien-dentiste doit tenir compte lors des soins dentaires. La mise en place d'une antibioprophylaxie peut s'avérer nécessaire pour certains soins<sup>98</sup>.

## **2.11 Accompagnement des patients atteints de SEP pour la santé orale**

La SEP est une maladie complexe, dégénérative, provoquant des handicaps variés suivant le stade de la maladie.

Avec l'évolution du handicap physique, des difficultés à maintenir une hygiène orale satisfaisante et à accéder aux soins dentaires peuvent apparaître et compromettre la santé bucco-dentaire de ces patients<sup>99</sup>.

Il est impératif pour ces patients d'avoir une prise en charge particulière lors des soins dentaires, adaptée à l'évolution de leur maladie.

Les principaux points sont détaillés dans la suite de ce paragraphe.

### **2.11.1 Hygiène bucco-dentaire**

En plus des conseils généraux sur l'hygiène bucco-dentaire (fréquence, durée, ...), quelques conseils spécifiques sont utiles pour les patients atteints de SEP.

En effet, l'étude de Baird et al.<sup>100</sup> montre que les personnes atteintes de SEP accordent une importance particulière à leur santé bucco-dentaire, avec des visites fréquentes chez leur chirurgien-dentiste mais qu'elles se brossent moins souvent les dents que la population générale et qu'elles ont plus de difficultés lors du brossage.

Cela peut s'expliquer par les difficultés motrices et l'évolution des symptômes de la maladie avec le temps : diminution de la dextérité et de la force musculaire, perte de la coordination musculaire, augmentation de la fatigue.

---

<sup>98</sup> Chemaly, Lefrançois, et Pérusse.

<sup>99</sup> Koffman et al., « Impact of oral health in patients with multiple sclerosis and epilepsy : a survey in a neurology clinic ».

<sup>100</sup> Baird et al., « Factors that influence the dental attendance pattern and maintenance of oral health for people with multiple sclerosis ».

### Brosse à dents adaptée

Pour pallier ces difficultés, l'utilisation de brosses à dents spécifiques peut être préconisée par le chirurgien-dentiste :

- une brosse à dents manuelle à manche ergonomique adapté (exemple : INAVA SYSTEM®, Pierre Fabre Oral Care™, Figure 4), facilitant la prise en main de la brosse à dents,
- une brosse à dents à 3 têtes (exemple : DR BARMAN'S SUPERBRUSH, Figure 5), permettant un brossage plus efficace en englobant plusieurs faces des dents,
- une brosse à dents spécialement conçue pour les personnes à mobilité réduite (exemple : PAPILLI® HANDI-BROSSE, Figure 6), permettant de combler le manque de dextérité et pouvant se manier à une ou deux mains,
- une brosse à dents électrique, augmentant l'efficacité du brossage.

Figure 4 : Brosse à dents INAVA SYSTEM®



Source : Pierre Fabre Oral Care « Inava system manche pour brosse à dents », 2015

Figure 5 : Brosse à dents SUPERBRUSH



Source : Dr. Barman's, « Superbrush »

Figure 6 : Brosse à dents PAPILLI® HANDI-BROSSE



Source : Papilli, « Handi-brosse »

### Aide au brossage des dents

Pour les patients les plus gravement atteints par la maladie, l'aide d'une personne (famille, personnel soignant, etc.) devient indispensable pour maintenir une hygiène orale satisfaisante.

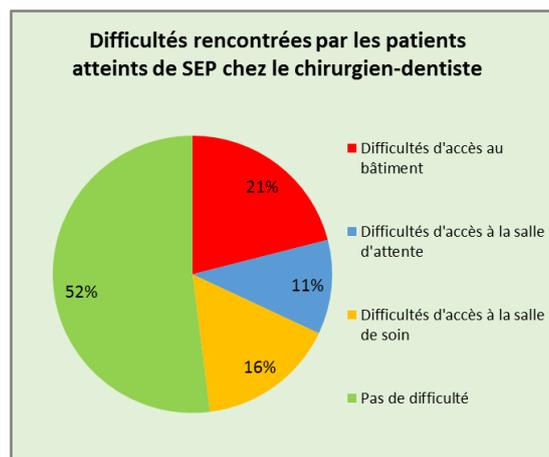
Dans ce cas, il est important de s'assurer des connaissances en matière d'hygiène orale du personnel soignant ou du membre de la famille s'occupant du patient. Il peut être utile de laisser au patient, à la famille ou au personnel soignant un schéma expliquant la méthode de brossage (avec une brosse à dents et des brossettes interdentaires ou du fil dentaire) pour s'y référer à la maison.

### 2.11.2 Accès aux soins dentaires

Les personnes atteintes de SEP voient leurs capacités physiques à se déplacer diminuer à mesure que la maladie évolue, engendrant des difficultés croissantes d'accès aux soins dentaires, tant sur le plan de l'accessibilité du cabinet que des difficultés du patient à se mouvoir (recommandations ci-après).

D'après l'étude de Baird et al.<sup>101</sup> en Angleterre, 21% des patients atteints de SEP dans cette étude ont eu des difficultés d'accès au bâtiment, 11% d'accès à la salle d'attente et 16% d'accès à la salle de soin, sans préciser la nature exacte de ces difficultés (Figure 7).

Figure 7 : Difficultés rencontrées par les patients atteints de SEP



Source : Baird et al., « Factors that influence the dental attendance pattern and maintenance of oral health for people with multiple sclerosis », 2007

<sup>101</sup> Baird et al., « Factors that influence the dental attendance pattern and maintenance of oral health for people with multiple sclerosis ».

Seulement 4% ont consulté un chirurgien-dentiste du fait des installations dont il disposait dans son cabinet et 5% ont eu une consultation par un chirurgien-dentiste à leur domicile. Cela peut s'expliquer par l'importance de la relation praticien/patient et l'adaptation du personnel soignant à l'évolution de la SEP.

Contrairement à la population générale, les obstacles à l'accès aux soins dentaires des patients atteints de SEP sont différents : le manque de places de stationnement pour personnes handicapées, les difficultés d'accès au bâtiment et aux toilettes arrivent en première ligne pour les patients atteints de SEP ; tandis que pour la population générale, les coûts financiers, la peur et l'anxiété priment<sup>102</sup>.

Il est donc primordial de faire tout son possible afin de faciliter l'accès aux soins dentaires de ces personnes et de toute personne ayant un handicap physique.

### **2.11.3 Recommandations pour la prise en charge dentaire**

Un certain nombre de recommandations sont nécessaires afin de soigner au mieux les patients atteints de SEP en fonction de l'évolution de la maladie et des handicaps présents.

Pour faciliter l'accès au cabinet et les déplacements des patients (qu'ils marchent avec une aide de type béquille, canne ou déambulateur, ou qu'ils soient en fauteuil roulant), certaines mesures sont importantes voire indispensables (Figures 8 et 9) :

- présence de places de stationnement pour personnes handicapées à proximité du cabinet,
- présence de rampes d'accès à l'entrée du bâtiment (si des marches sont présentes),
- présence d'un ascenseur suffisamment grand pour contenir un fauteuil roulant (si le chirurgien-dentiste n'exerce pas au rez-de-chaussée),
- dimensions suffisamment importantes des couloirs, de la salle de soins et des toilettes pour permettre les déplacements en déambulateur ou en fauteuil roulant.

Selon le degré de handicap physique du patient, il peut être plus judicieux de le soigner sur son fauteuil roulant. Si le patient est transférable de son fauteuil roulant au fauteuil dentaire, une planche de transfert peut s'avérer très utile.

---

<sup>102</sup> Baird et al.

Figure 8 : Déambulateur



Source : Auteur, 2018

Figure 9 : Fauteuil roulant



Source : Auteur, 2018

La planification des rendez-vous doit tenir compte de l'évolution de la maladie, de l'anxiété possible et de l'état de fatigue : il est préférable de fixer des rendez-vous courts, le matin, pendant les périodes de rémission, c'est-à-dire en dehors des poussées. Il faut toutefois faire attention aux rendez-vous plus courts qui signifient un plus grand nombre de rendez-vous et donc un plus grand nombre de déplacements pouvant être compliqués pour le patient.<sup>[66]</sup>

Pour éviter les problèmes liés à la dysphagie, il est préférable de soigner ces patients dans une position semi-inclinée, la plus verticale possible.

Pour pallier les troubles urinaires (urgenterie et pollakiurie), il est nécessaire de permettre aux patients d'aller aux toilettes en faisant des pauses régulières pendant les séances de soins.

Les patients atteints de SEP ont souvent des difficultés pour mémoriser les informations reçues. S'ils ne sont pas accompagnés par un proche, il est recommandé que le chirurgien-dentiste écrive sur un papier les informations importantes relatives aux soins effectués et à venir.

#### Qu'en est-il de la formation des chirurgiens-dentistes ?

Il n'existe aucune formation spécifique des chirurgiens-dentistes pour les patients atteints de SEP. Dans certaines facultés d'odontologie, la SEP est abordée au cours des études (ex : cours de neurologie du Dr NGUYEN à la faculté d'odontologie Paris Descartes). La mise en place de fiches explicatives de la SEP et des conduites à tenir aiderait les chirurgiens-dentistes dans la prise en charge dentaire de ces patients.

## **2.12 Coût financier**

A ce jour, il n'existe pas d'étude sur le coût des soins dentaires en France pour les patients atteints de SEP.

### **2.12.1 Coût pour les patients**

Il est important de rappeler que la SEP fait partie des affections de longue durée (ALD) exonérantes. D'après l'Assurance Maladie<sup>103</sup>, une ALD exonérante est une maladie dont la gravité et/ou le caractère chronique nécessitent un traitement prolongé et une thérapeutique particulièrement coûteuse, ouvrant droit à l'exonération du ticket modérateur (sur la base du tarif de la Sécurité Sociale) pour les soins et traitements liés à cette pathologie.

Concernant les soins dentaires, il n'y a pas d'exonération du ticket modérateur pour les patients atteints de SEP. Le coût financier de ces soins peut constituer un frein pour un certain nombre de ces patients.

### **2.12.2 Coût pour les chirurgiens-dentistes**

La prise en charge dentaire des patients atteints de SEP doit tenir compte de l'évolution de la maladie.

Pour un même acte de soin, le travail est souvent plus long pour ces patients et les séances de soins plus nombreuses, ce qui augmente le coût financier pour les chirurgiens-dentistes, sans bénéficier de compensation financière de la part de la Sécurité Sociale.

Cela peut inciter ces derniers à ne pas prendre en charge les patients atteints d'un handicap important comme les patients atteints de SEP à partir d'un certain stade de la maladie.

---

<sup>103</sup> Assurance maladie, « Affections de longue durée ».

## **3 : Étude et objectifs de la mise en place de chirurgiens-dentistes au sein des réseaux de santé**

---

### **3.1 Introduction**

La prise en charge des patients atteints de SEP nécessite une approche pluridisciplinaire incluant différents professionnels de santé, notamment des chirurgiens-dentistes au regard des spécificités dentaires que présentent ces personnes.

En outre, les chirurgiens-dentistes sont amenés à prendre en charge les manifestations orales de la SEP et peuvent également être amenés à orienter les patients vers un neurologue après avoir identifié des symptômes initiaux caractéristiques de la SEP.

Une étude brésilienne de Fragoso et al.<sup>104</sup> souligne l'absence de chirurgiens-dentistes dans l'équipe brésilienne pluridisciplinaire « classique » s'occupant des personnes atteintes de SEP et le faible nombre de rapports dans la littérature scientifique sur les soins dentaires pour les patients atteints de SEP dans le cadre d'une équipe pluridisciplinaire.

Les auteurs suggèrent que la situation au Brésil pourrait être étendue à d'autres pays, ne disposant d'aucune autre étude dans ce domaine.

L'étude montre aussi que les patients atteints de SEP présentent une mauvaise santé bucco-dentaire, avec un risque élevé de pertes dentaires et d'infections dentaires et une forte incidence de troubles temporo-mandibulaires.

Cette étude conclut sur le besoin urgent d'inclure un chirurgien-dentiste dans l'équipe pluridisciplinaire s'occupant des patients atteints de SEP.

Qu'en est-il de la situation des réseaux de santé pour patients atteints de SEP en France ? La présente étude se propose de répondre entre autres à cette question.

---

<sup>104</sup> Fragoso et al., « Dental care in multiple sclerosis : an overlooked and under-assessed condition ».

## **3.2 Matériels et méthode**

### **3.2.1 Objectifs de l'étude**

Cette étude porte sur l'intérêt et les conditions de la mise en place de chirurgiens-dentistes dans les réseaux de santé pour patients atteints de SEP en France.

Pour ce faire, un questionnaire a été soumis aux coordinateurs des 16 réseaux de santé pour patients atteints de SEP en France.

Le coordinateur a un rôle central au sein d'un réseau de santé : il est présent sur le terrain avec les patients et leur entourage et fait le lien entre les différents professionnels du réseau.

Les coordinateurs des réseaux sont donc les personnes les mieux placées pour répondre à ce questionnaire.

Ce questionnaire a été établi selon les objectifs suivants :

- faire le point sur la situation actuelle,
- évaluer le besoin de mise en place de chirurgiens-dentistes dans ces réseaux,
- évaluer les avantages et obstacles à cette mise en place et identifier les actions attendues des chirurgiens-dentistes dans ces réseaux.

### **3.2.2 Elaboration du questionnaire**

Ce questionnaire est volontairement court (12 questions) afin de réduire les éventuelles réticences et inciter un maximum de coordinateurs à y répondre, tout en permettant d'aborder les différents points incontournables de l'étude.

Il est divisé en 3 parties portant chacune sur un des objectifs préalablement établis.

Pour la situation actuelle, les renseignements portent sur la sensibilisation des professionnels de santé et l'information des patients ainsi que la présence d'un chirurgien-dentiste dans les réseaux.

Pour le besoin de chirurgiens-dentistes, les renseignements portent sur les attentes des patients.

Pour la mise en place de chirurgiens-dentistes, les renseignements portent sur les attentes, les avantages et les inconvénients de cette mise en place au sein des réseaux de santé pour patients atteints de SEP.

Il est composé de :

- 5 questions fermées, à choix unique : les propositions suggérées sont les seules possibles,
- 2 questions semi-fermées, à choix multiples : les propositions suggérées guident la personne interrogée tout en lui laissant la possibilité d'une réponse textuelle (« Autre »),
- 5 questions ouvertes, à réponse textuelle : la personne interrogée est entièrement libre de sa réponse.

Les questions fermées et semi-fermées, ayant l'avantage de pouvoir être analysées plus facilement, elles ont été privilégiées lorsque cela était possible.

Bien que plus difficiles à analyser, les questions ouvertes ont été posées sur les sujets pour lesquels il était souhaité que les personnes interrogées s'expriment librement.

### **Questionnaire :**

#### **Situation actuelle**

1. Les professionnels de santé au sein de votre réseau sont-ils sensibilisés aux répercussions bucco-dentaires de la SEP ?

- Oui, pour plus de 50% des professionnels
- Oui, pour moins de 50% des professionnels
- Non

2. Les patients de votre réseau atteints de SEP sont-ils informés par vos professionnels de santé des répercussions de la SEP sur la santé orale ?

- Oui
- Non

3. Si oui à la question précédente, quelles informations sont communiquées concernant les répercussions de la SEP sur la santé orale ?

- Réponse libre

4. Y a-t-il actuellement un chirurgien-dentiste dans votre réseau de santé ?

- Oui
- Non

5. S'il n'y a pas de chirurgien-dentiste dans votre réseau de santé, où adressez-vous les patients atteints de SEP ayant besoin de soins dentaire ?

- Chez un chirurgien-dentiste ayant des connaissances sur la SEP
- Dans un cabinet adapté à la prise en charge de patients handicapés
- Dans un cabinet proche du lieu de vie du patient
- Dans un centre hospitalier
- Aucun en particulier
- Autre

Besoin de chirurgiens-dentistes

6. Les patients de votre réseau atteints de SEP ont-ils des attentes concernant l'intervention d'un chirurgien-dentiste ?

- Oui
- Non

7. Si oui à la question précédente, quelles sont leurs attentes ?

- Réponse libre

Mise en place de chirurgiens-dentistes

8. Avez-vous déjà pensé à inclure un chirurgien-dentiste dans votre réseau ?

- Oui j'y ai pensé et je serais d'accord pour en inclure dans mon réseau
- Oui j'y ai pensé mais je ne serais pas d'accord pour en inclure dans mon réseau
- Non je n'y ai pas pensé mais je serais d'accord pour en inclure dans mon réseau
- Non je n'y ai pas pensé et je ne serais pas d'accord pour en inclure dans mon réseau

9. Que pourriez-vous attendre d'un chirurgien-dentiste au sein de votre réseau ?

- Informer les patients des répercussions de la SEP sur la santé orale
- Faire de la prévention auprès des patients (choix du matériel d'hygiène orale, apprentissage de la méthode de brossage, notions concernant l'hygiène alimentaire)
- Dépister les patients qui le souhaitent et expliquer les pathologies bucco-dentaires
- Adresser les patients aux chirurgiens-dentistes compétents du secteur, en tenant compte notamment du degré de handicap (NB : les chirurgiens-dentistes ne peuvent pas soigner dans les réseaux)
- Sensibiliser les professionnels de santé du réseau, les familles et les aidants concernant les répercussions de la SEP sur la santé orale et la prévention
- Autre

10. Selon vous, quels seraient les avantages à inclure un chirurgien-dentiste dans votre réseau ?

- Réponse libre

11. Selon vous, quelles seraient les difficultés pour inclure un chirurgien-dentiste dans votre réseau ?

- Réponse libre

12. Selon vous, quels seraient les avantages pour les patients à la présence d'un chirurgien-dentiste dans votre réseau ?

- Réponse libre

Les captures d'écran de ce questionnaire figurent en annexe (Annexe 3).

### **3.2.3. Soumission du questionnaire**

L'étude s'est déroulée du 15 mars au 30 avril 2018.

Le questionnaire a été créé au moyen de l'outil Google Forms et proposé sur internet afin de faciliter son accès et la transmission des réponses.

Un mail a été envoyé le 15 mars 2018 à tous les réseaux, adressé aux coordinateurs, pour présenter le questionnaire et les objectifs de l'étude et fournir le lien pour y répondre.

Un premier mail de relance (le 3 avril 2018, à 11 réseaux) et un second (le 11 avril 2018, à 9 réseaux) ont été envoyés à tous les réseaux n'ayant pas encore répondu au questionnaire.

Le 17 avril 2018, les 7 réseaux n'ayant toujours pas répondu ont été contactés par téléphone.

Un dernier mail de relance a été envoyé le 25 avril 2018 aux 5 réseaux restants.

### **3.2.4 Analyse des réponses**

Le questionnaire ne comportait pas de question préliminaire conditionnant l'acceptation des réponses. Tous les participants ayant répondu à l'intégralité du questionnaire, toutes les réponses ont été acceptées.

Les réponses au questionnaire ont été analysées, reportées dans un tableur et représentées sous forme de graphiques (camemberts pour les questions fermées, bargraphes pour les questions semi-fermées et ouvertes).

Les réponses aux questions ouvertes ont été synthétisées et regroupées pour une meilleure lecture des résultats.

### 3.3 Résultats

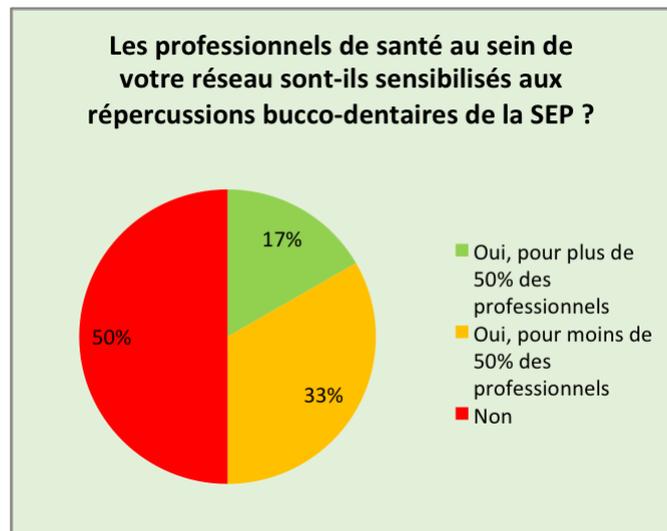
Sur les 16 réseaux de santé pour patients atteints de SEP interrogés, 12 ont répondu au questionnaire (soit 75%) et 1 réseau a indiqué ne pas avoir de coordinateur.

#### 3.3.1 Situation actuelle

Les professionnels de santé des réseaux interrogés ne sont pas sensibilisés aux répercussions de la SEP sur la santé orale pour 50% des réseaux.

Parmi les 50% restants, seuls 17% ont plus de la moitié de leurs professionnels de santé sensibilisés (Figure 10).

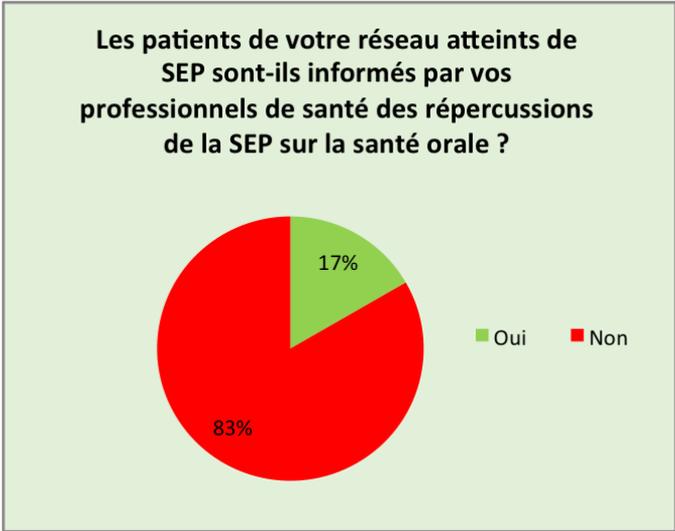
Figure 10 : Réponses à la Q1



Source : Auteur, 2018

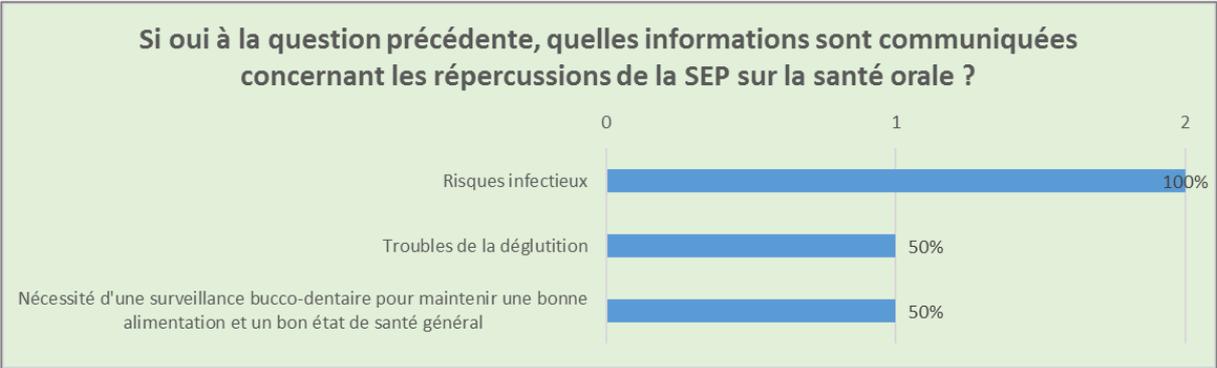
L'étude montre aussi que seuls deux réseaux informent leurs patients des répercussions de la SEP sur la santé orale par leurs professionnels (Figure 11). L'information donnée porte sur les risques infectieux, les troubles de la déglutition et la nécessité d'une surveillance bucco-dentaire (Figure 12).

Figure 11 : Réponses à la Q2



Source : Auteur, 2018

Figure 12 : Réponses à la Q3



Source : Auteur, 2018

Actuellement, il n'y a pas de chirurgien-dentiste dans les réseaux de santé pour patients atteints de SEP (Figure 13).

Figure 13 : Réponses à la Q4



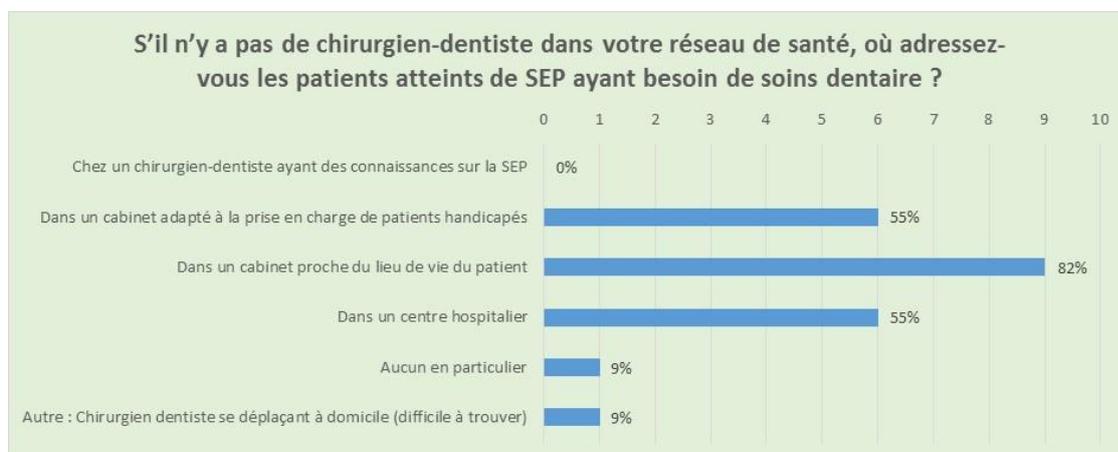
Source : Auteur, 2018

Les réseaux orientent les patients atteints de SEP ayant besoin de soins dentaires vers un cabinet proche du lieu de vie du patient (83% des réseaux) ou vers un centre hospitalier (58%) ou vers un cabinet adapté à la prise en charge de patients handicapés (50%).

Seuls 8% des réseaux les orientent vers un chirurgien-dentiste se déplaçant à domicile.

8% n'orientent vers aucune structure (Figure 14).

Figure 14 : Réponses à la Q5

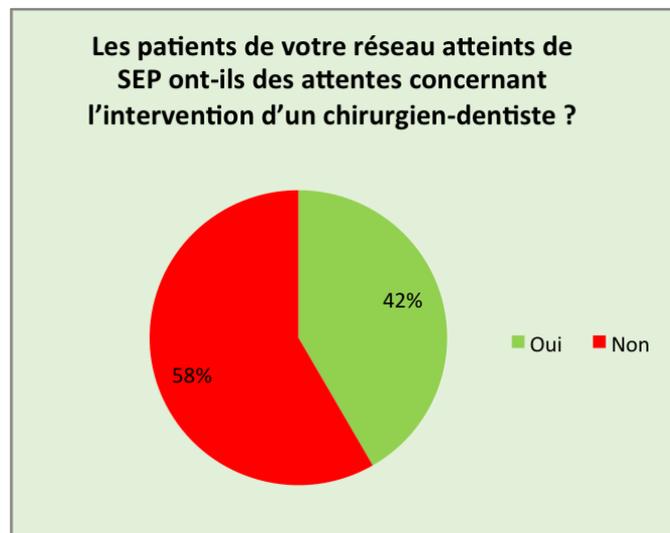


Source : Auteur, 2018

### 3.3.2 Besoin de chirurgiens-dentistes

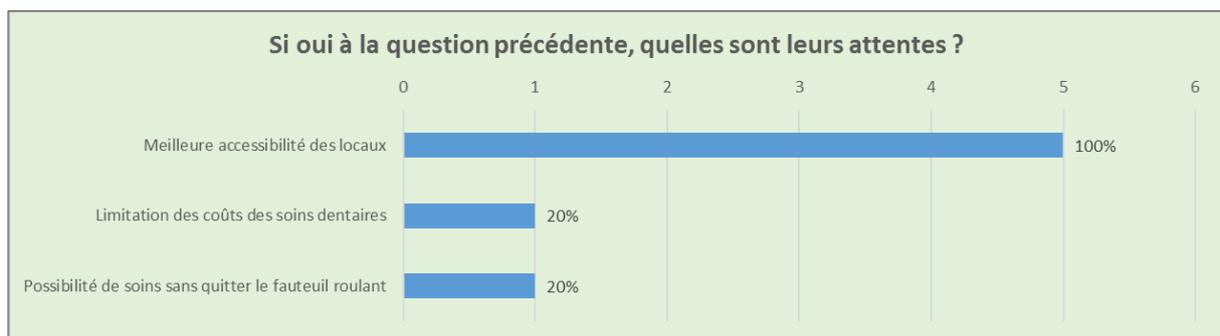
42% des réseaux ont répondu que leurs patients atteints de SEP ont des attentes concernant l'intervention d'un chirurgien-dentiste (Figure 15). Tous ces réseaux mettent l'accent sur une meilleure accessibilité des locaux. La limitation des coûts des soins dentaires et la possibilité de soins sans quitter le fauteuil roulant est également mentionnée (Figure 16).

Figure 15 : Réponses à la Q6



Source : Auteur, 2018

Figure 16 : Réponses à la Q7

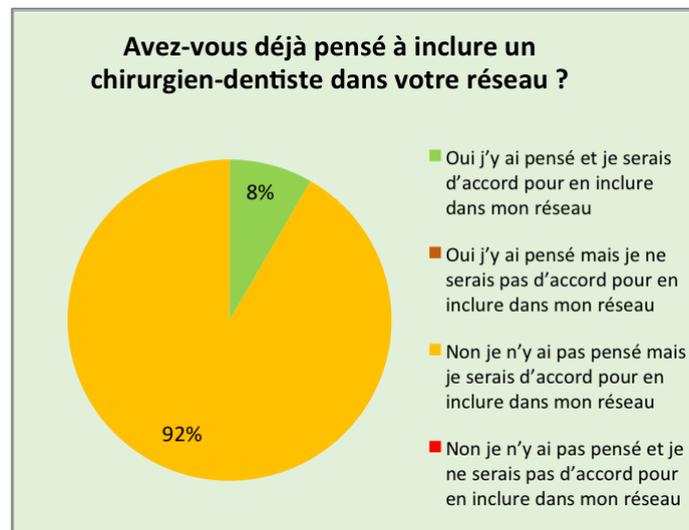


Source : Auteur, 2018

### 3.3.3 Mise en place de chirurgiens-dentistes

Tous les réseaux interrogés sont d'accord pour inclure un chirurgien-dentiste, seul un y avait déjà pensé (Figure 17).

Figure 17 : Réponses à la Q8

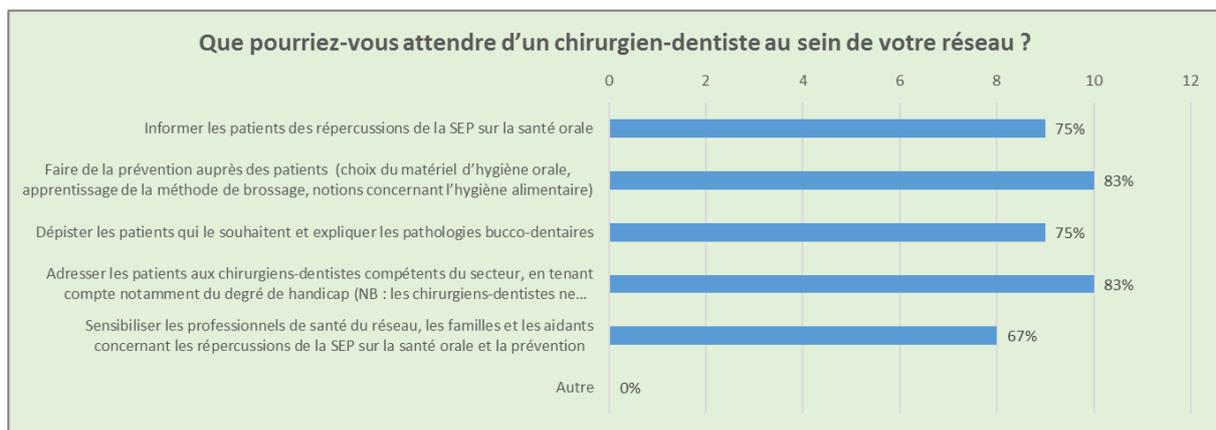


Source : Auteur, 2018

Pour ce qui concerne les attentes relatives à la mise en place de chirurgiens-dentistes dans ces réseaux (Figure 18) :

- 83% des réseaux souhaitent faire de la prévention auprès des patients,
- 83% des réseaux souhaitent pouvoir adresser les patients aux chirurgiens-dentistes compétents du secteur,
- 75% des réseaux souhaitent informer les patients des répercussions de la SEP sur la santé orale,
- 75% des réseaux souhaitent dépister les patients et leur expliquer les pathologies bucco-dentaires,
- 67% des réseaux souhaitent sensibiliser les professionnels de santé, les aidants et les familles.

Figure 18 : Réponses à la Q9

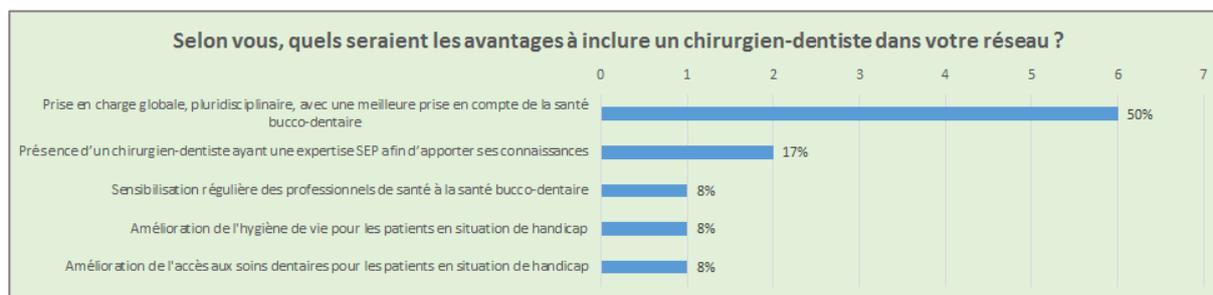


Source : Auteur, 2018

A propos des avantages pour les réseaux à inclure un chirurgien-dentiste (Figure 19) :

- la prise en charge globale, pluridisciplinaire, avec une meilleure prise en compte de la santé bucco-dentaire est le principal avantage mentionné (50% des réseaux),
- la présence d'un chirurgien-dentiste ayant une expertise SEP afin d'apporter ses connaissances est aussi évoquée (17%),
- la sensibilisation régulière des professionnels de santé à la santé bucco-dentaire est aussi citée (8%),
- l'amélioration de l'hygiène de vie pour les patients en situation de handicap (8%) et l'amélioration de l'accès aux soins dentaires pour les patients en situation de handicap est également mentionnée (8%).

Figure 19 : Réponses à la Q10

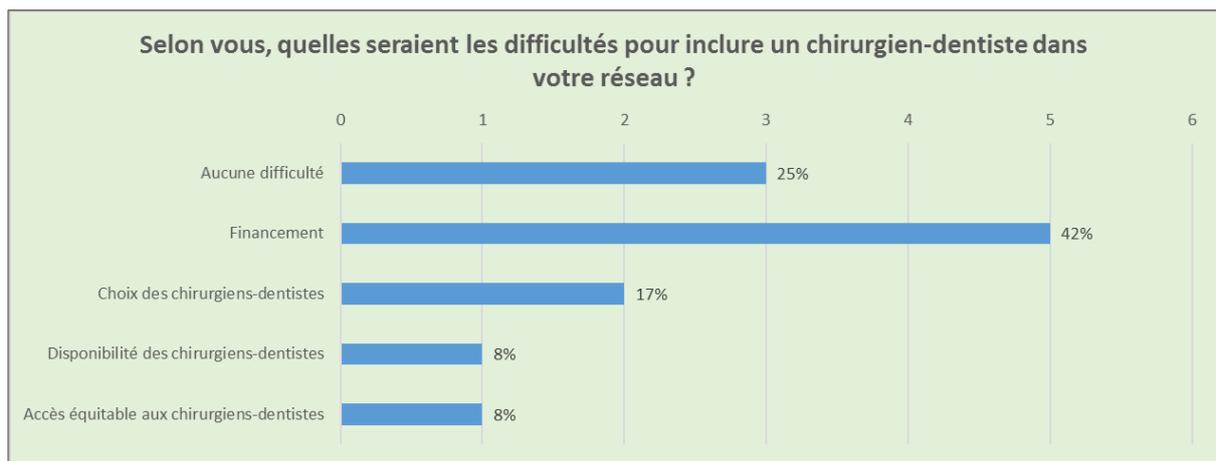


Source : Auteur, 2018

Concernant les difficultés pour les réseaux à inclure un chirurgien-dentiste (Figure 20) :

- 25% des réseaux ne voient aucune difficulté,
- le financement est la difficulté la plus évoquée (42% des réseaux),
- le choix des chirurgiens-dentistes (17%), la disponibilité des chirurgiens-dentistes (8%), et l'accès équitable à cette ressource (8%) sont également mentionnés.

Figure 20 : Réponses à la Q11

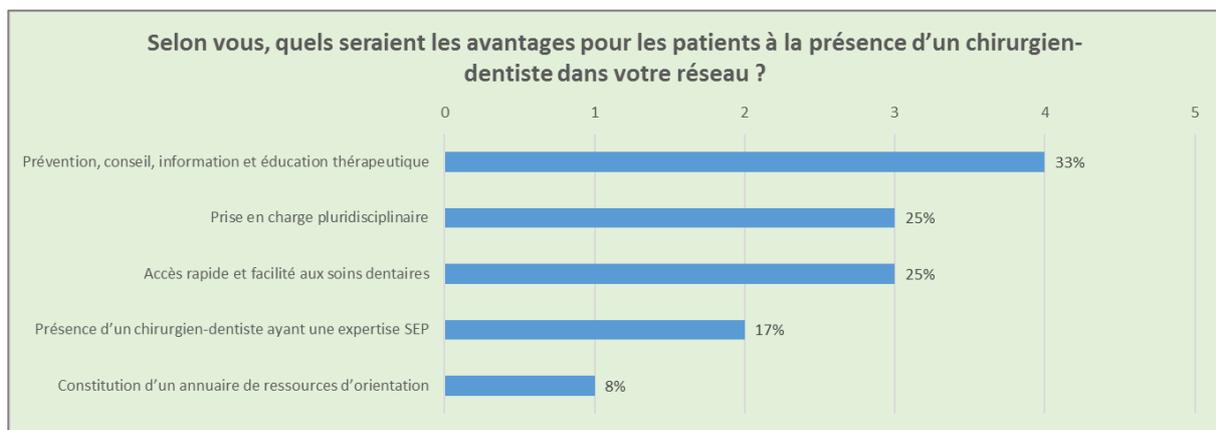


Source : Auteur, 2018

Au sujet des avantages pour les patients à inclure un chirurgien-dentiste dans les réseaux (Figure 21) :

- la prévention, le conseil, l'information et l'éducation thérapeutique sont mentionnés dans 33% des réponses,
- la prise en charge pluridisciplinaire est citée dans 25% des réponses,
- un accès rapide et facilité aux soins dentaires est mentionné dans 25% des réponses,
- la présence d'un chirurgien-dentiste ayant une expertise SEP est évoquée dans 17% des réponses,
- la constitution d'un annuaire de ressources d'orientation est souhaitée dans 8% des réponses.

Figure 21 : Réponses à la Q12



Source : Auteur, 2018

### 3.4 Biais potentiels de l'étude

Les relances de plusieurs réseaux par téléphone ne constituent pas de biais dans cette étude étant donné que tous les réseaux participants ont répondu par internet.

Le questionnaire n'est volontairement pas anonyme afin :

- d'éviter des réponses en double pour un même réseau,
- de connaître les réseaux ayant déjà répondu au questionnaire et faire des relances ciblées.

Bien que chaque participant ne pouvait voir que ses propres réponses, le fait de devoir indiquer l'identité de son réseau a pu influencer les réponses de certains participants, ce qui peut être perçu comme un biais.

### 3.5 Discussion

L'enquête menée auprès des réseaux pour patients atteints de SEP montre que, majoritairement, les professionnels de ces réseaux ne sont pas sensibilisés aux répercussions bucco-dentaires de la SEP et n'en informent donc pas leurs patients.

Cela est cohérent avec les résultats des études de Baird et al.<sup>105</sup> et Pateman et al.<sup>106</sup> soulignant un manque d'information concernant la connaissance des difficultés auxquelles sont confrontés les patients atteints de SEP pour maintenir leur santé orale et l'importance de cette dernière.

Les études de Fiske et al.<sup>107</sup>, Eulalia-Troisfontaines et al.<sup>108</sup> et Elemek et Almas<sup>109</sup> soulignent elles aussi l'importance des conseils préventifs en matière de santé et d'hygiène bucco-dentaire pour les patients atteints de SEP.

Il découle de la non-sensibilisation des professionnels de santé que seuls deux réseaux informent leurs patients en donnant des informations pertinentes mais incomplètes. En effet, les informations fournies portent sur les risques infectieux, les troubles de la déglutition et la nécessité d'une surveillance bucco-dentaire mais aucun réseau n'indique faire de l'éducation à l'hygiène orale ni aborder des sujets comme les répercussions de la prise de certains médicaments dans le cadre de la SEP sur la santé orale.

Les réseaux de santé pour patients atteints de SEP adressent leurs patients vers différentes structures dentaires (cabinet proche du lieu de vie du patient, cabinet adapté à la prise en charge de patients handicapés, centre hospitalier, à domicile) mais aucun n'oriente vers un chirurgien-dentiste ayant des connaissances sur la SEP, ce qui est logique étant donné qu'ils ne sont pas sensibilisés aux problèmes évoqués précédemment.

La création d'un annuaire de ressources d'orientation listant les chirurgiens-dentistes pouvant prendre en charge les patients atteints de SEP (à différents degrés de handicap) ou se déplaçant à domicile a été suggérée et pourrait être utile pour les réseaux de santé.

Près de la moitié des réseaux soulignent que leurs patients atteints de SEP ont des attentes concernant l'intervention d'un chirurgien-dentiste. L'accessibilité des locaux semble être leur préoccupation majeure.

---

<sup>105</sup> Baird et al., « Factors that influence the dental attendance pattern and maintenance of oral health for people with multiple sclerosis ».

<sup>106</sup> Pateman et al., « How do Australians living with MS experience oral health and accessing dental care? A focus group study ».

<sup>107</sup> Fiske, Griffiths, et Thompson, « Multiple sclerosis and oral care ».

<sup>108</sup> Eulalia-Troisfontaines et al., « Oral health status of a population with multiple sclerosis ».

<sup>109</sup> Elemek et Almas, « Multiple sclerosis and oral health : an update ».

En dehors des problèmes d'accessibilité, les réseaux de santé reconnaissent un besoin de prise en charge spécifique des patients atteints de SEP.

Ils s'accordent pour dire que l'avantage majeur à inclure un chirurgien-dentiste est une prise en charge plus globale et pluridisciplinaire des patients (prévention, conseil, information, éducation thérapeutique, etc.).

Alors qu'ils y voient beaucoup d'avantages, les réseaux de santé pour patients atteints de SEP n'ont, pour la plupart, pas pensé à inclure des chirurgiens-dentistes. Pour autant, ceux qui n'y avaient pas pensé n'y voient pas d'objection et ont de nombreuses attentes (prévention, information, etc.), toutes issues des propositions suggérées dans le questionnaire.

D'après les attentes évoquées dans les réponses au questionnaire, le rôle d'un chirurgien-dentiste au sein d'un réseau de santé pour patients atteints de SEP pourrait être :

- informer les patients (collectivement) des répercussions de la SEP sur la santé orale :
  - en mettant à disposition des fiches explicatives,
  - en organisant des réunions d'information plusieurs fois dans l'année,
- faire de la prévention auprès des patients (collectivement et/ou individuellement), c'est-à-dire présentation et conseils concernant le matériel d'hygiène orale (brosse à dents adaptée et moyens d'hygiène complémentaires) et la fréquence des brossages, enseignement d'une méthode de brossage, conseils portant sur l'hygiène alimentaire :
  - en organisant des séances individuelles d'éducation thérapeutique,
  - en mettant à disposition des fiches explicatives relatives aux conseils de base,
- dépister les patients qui le souhaitent et expliquer les pathologies bucco-dentaires (individuellement) :
  - en organisant des séances de dépistages,
- adresser les patients aux chirurgiens-dentistes compétents du secteur, en tenant compte notamment du degré de handicap,
- sensibiliser les professionnels de santé du réseau, les familles et les aidants concernant les répercussions de la SEP sur la santé orale et la prévention :
  - en organisant des réunions d'information plusieurs fois dans l'année pour les proches des patients,
  - en organisant des formations pour les professionnels de santé des réseaux.

Par ailleurs, les sites internet des différents réseaux pour patients atteints de SEP pourraient également contribuer à l'information des patients et des professionnels de santé en mettant en ligne les diverses fiches explicatives élaborées par le chirurgien-dentiste.

La principale difficulté évoquée étant d'ordre financier, l'intégration de chirurgiens-dentistes dans les réseaux pourrait donc être confrontée au problème majeur de son financement.

Comme peu de réseaux ont déclaré avoir déjà pensé à intégrer des chirurgiens-dentistes, on peut en déduire que cette intégration ne semble pas prioritaire.

Si une suite est donnée à la présente étude, il serait judicieux d'avoir des précisions concernant les raisons de cette priorité basse.

Enfin, les résultats de l'étude confirment l'absence de chirurgiens-dentistes dans les réseaux de santé pour patients atteints de SEP en France.

Tous les réseaux ayant répondu sont favorables à l'inclusion de chirurgiens-dentistes, tout en entrevoyant des difficultés de financement, mais cela n'apparaît pas comme une priorité.

Les attentes des patients et des professionnels de santé sont nombreuses et de même nature pour tous ces réseaux.

### **L'éthique dans la relation entre un patient atteint de SEP et son chirurgien-dentiste**

Les questions d'éthique se posent dès le début de la relation entre un patient et son chirurgien-dentiste. Cela est d'autant plus vrai lorsque le patient est une personne handicapée, notamment une personne atteinte de SEP.

Rappelons que « l'éthique médicale » est l'ensemble des règles de conduite des professionnels de santé vis-à-vis de leurs patients. L'application de ces règles a pour objectif de garantir la qualité des soins prodigués par le chirurgien-dentiste et la liberté du patient<sup>110</sup>.

La vulnérabilité d'une personne correspond à une incapacité importante à défendre ses propres intérêts, par exemple suite à une altération de la compréhension ou du discernement. Une personne peut être considérée comme vulnérable en raison de son âge (enfant ou personne âgée) ou d'une infirmité (personne handicapée physique ou mentale)<sup>111</sup>.

---

<sup>110</sup> Larousse Editions, « Ethique médicale ».

<sup>111</sup> Pirnay et Huriet, *L'éthique médicale en chirurgie dentaire : principes et applications*.

Lorsque la maladie progresse, la vulnérabilité des patients atteints de SEP peut augmenter en fonction des symptômes. Il est nécessaire de veiller d'autant plus au respect des valeurs éthiques pour ces patients.

Dans la suite du document, les principes éthiques suivants sont abordés :

- la non-discrimination,
- la bienfaisance et la non-malfaisance,
- l'autonomie.

### La non-discrimination

D'après l'article R4127-211 du Code de déontologie dentaire<sup>112</sup>, le chirurgien-dentiste doit soigner avec la même conscience tous ses patients, quels que soient leur origine, leurs mœurs et leur situation de famille, leur appartenance ou leur non-appartenance à une ethnie, une nation ou une religion déterminées, leur handicap ou leur état de santé, leur réputation ou les sentiments qu'il peut éprouver à leur égard.

De plus, d'après l'article L1110-3 du Code de la santé publique<sup>113</sup>, aucune personne ne peut faire l'objet de discriminations dans l'accès à la prévention ou aux soins.

Le chirurgien-dentiste doit donc soigner ses patients, sans les discriminer, notamment les personnes handicapées et quels que soient leurs handicaps.

Or, il est malheureusement probable que des personnes atteintes de SEP se soient déjà vu refuser des soins dentaires à cause de leur handicap.

Deux sortes de discrimination peuvent être distinguées : passive et active.

La principale discrimination passive est de nature géographique. En effet, il n'existe pas de répartition équitable dans l'offre de soins en France, notamment dentaires : le patient vivant en milieu rural ou en dehors d'une grande métropole n'est pas réellement libre de choisir son chirurgien-dentiste mais il est surtout guidé par les distances. De plus, il a difficilement accès aux plus grands plateaux techniques et aux meilleurs chirurgiens-dentistes qui se situent le plus souvent dans les grandes métropoles<sup>114</sup>.

Ce type de discrimination ne touche pas spécifiquement les personnes atteintes de SEP mais leurs handicaps physiques restreignent davantage leur mobilité.

---

<sup>112</sup> Ordre national des chirurgiens-dentistes, « Code de déontologie dentaire ».

<sup>113</sup> Légifrance, Article L1110-3 du Code de la santé publique.

<sup>114</sup> Pirnay, *L'éthique en médecine bucco-dentaire*.

Une autre discrimination passive est à noter, celle engendrée par les problèmes d'accessibilité au cabinet dentaire (non-conformité des locaux, absence de places de stationnement pour personnes handicapées par exemple) empêchant de fait certains patients de se rendre au cabinet.

Le chirurgien-dentiste peut être tenté de se réfugier derrière les problèmes d'accessibilité à son cabinet pour refuser de soigner des personnes handicapées.

Ces problèmes géographiques et d'accessibilité peuvent donc influencer sur la prise en charge et le suivi de certains patients, en particulier les personnes atteintes de pathologies lourdes et les personnes vulnérables<sup>115</sup>.

De son côté, la discrimination active est un acte volontaire. C'est le cas des chirurgiens-dentistes qui choisissent les patients qu'ils souhaitent soigner ou ne pas soigner en fonction de divers critères : leurs moyens financiers (et leur couverture maladie), leur situation personnelle, leurs pathologies, le rapport coût/bénéfice des soins à effectuer, etc.<sup>116</sup>

Pour se protéger et se justifier, les chirurgiens-dentistes pratiquant ce type de discrimination adressent les patients qu'ils ne souhaitent pas soigner à d'autres confrères ou structures de soins en prétextant un manque de matériel ou de qualification pour réaliser les soins.

Dans le cas d'un manque réel de compétences, il est important que le chirurgien-dentiste se forme, et ce tout au long de son exercice, notamment dans la prise en charge de patients handicapés.

Il peut toutefois arriver des situations où il est impossible pour un chirurgien-dentiste de soigner un patient très lourdement handicapé ; dans ce cas, il est nécessaire d'adresser le patient à un confrère. Mais adresser un patient à un confrère c'est également s'assurer des capacités de ce confrère à le prendre en charge et aussi s'assurer que c'est une meilleure solution pour le patient.

#### La bienfaisance, la non-malfaisance et le juste soin

La bienfaisance, premier principe éthique, doit guider le chirurgien-dentiste tout au long de sa relation avec son patient. Elle s'appuie sur la confiance que le patient peut porter à son praticien.

La bienfaisance est l'obligation de faire le bien ; elle implique de juger des coûts, des bénéfices attendus et des risques éventuels afin de trouver le soin le plus avantageux pour le patient<sup>117</sup>.

---

<sup>115</sup> Pirnay.

<sup>116</sup> Pirnay.

<sup>117</sup> Pirnay et Huriot, *L'éthique médicale en chirurgie dentaire : principes et applications*.

La bienfaisance repose sur le jugement et les connaissances du chirurgien-dentiste dans l'intérêt du patient ainsi que sur les souhaits de ce dernier.

Il y a lieu de respecter le patient en tenant compte de ses émotions, ses valeurs, ses représentations, etc. Ceci sans profiter de son ignorance, de sa dépendance ou de sa vulnérabilité pour trahir sa confiance et le négliger<sup>118</sup>.

Le principe de bienfaisance va de pair avec le principe de non-malfaisance (« primum non nocere ») qui signifie de ne pas causer volontairement de mal : le chirurgien-dentiste doit s'évertuer à n'agir que dans le seul intérêt de la santé de ses patients, sans leur être nocif et garder toujours à l'esprit le « bénéfice global » (résultats du traitement et répercussions sur la qualité de vie)<sup>119</sup>.

Fournir le juste soin à son patient c'est répondre au mieux à sa demande et à ses besoins en essayant de cerner ce qu'il souhaite réellement et lui proposer des solutions thérapeutiques conformes aux données acquises de la science, proportionnées et adaptées à la situation particulière de son patient<sup>120</sup>.

### L'autonomie et le consentement

La relation patient/chirurgien-dentiste est passée d'un modèle ancien paternaliste, où le praticien détenait la connaissance et choisissait seul ce qu'il estimait être le mieux pour le patient, à un nouveau modèle dans lequel le patient est informé, autonome et participe au choix de son traitement.

L'autonomie est la capacité d'une personne à prendre, de façon indépendante, des décisions la concernant.

Selon l'article L1111-4 du Code de la santé publique<sup>121</sup>, toute personne prend, avec le professionnel de santé et compte tenu des informations et des préconisations qu'il lui fournit, les décisions concernant sa santé. Le médecin doit respecter la volonté de la personne après l'avoir informée des conséquences de ses choix.

Dès lors qu'il est correctement informé (information complète, pertinente, personnalisée et compréhensible), un patient autonome est en mesure de donner son consentement libre et éclairé aux soins.

---

<sup>118</sup> Pirnay et Huriet.

<sup>119</sup> Pirnay et Huriet.

<sup>120</sup> Pirnay, *L'éthique en médecine bucco-dentaire*.

<sup>121</sup> Légifrance, Article L1111-4 du Code de la santé publique.

Dans le cas d'une maladie telle que la SEP, l'autonomie des patients peut être altérée, par exemple du fait des troubles cognitifs engendrés par la maladie.

La capacité des patients en perte d'autonomie à prendre des décisions n'est pas systématique mais dépend de la complexité de ces dernières<sup>122</sup>.

Dans tous les cas, la volonté des patients doit être recherchée en premier lieu.

A défaut d'avoir rédigé des directives anticipées, les patients en perte d'autonomie peuvent faire appel à une personne de confiance (membre de la famille ou proche par exemple), pouvant assister aux entretiens médicaux s'ils le souhaitent, afin de les aider dans la prise de décisions<sup>123</sup>.

Le praticien doit alors s'assurer que l'intervention de cette personne de confiance sert bien les intérêts du patient.

Le chirurgien-dentiste doit être à l'écoute de ces patients et prendre en considération leurs doutes et interrogations afin de proposer des solutions adaptées à leurs besoins et à leurs attentes<sup>124</sup>.

Pour présenter ses propositions thérapeutiques, il est essentiel que le chirurgien-dentiste s'assure que les informations et explications qu'il transmet sont bien comprises et retenues. Pour ce faire, il peut illustrer ses propos avec des photos, vidéos et modèles par exemple et noter les informations importantes telles que les avantages, les inconvénients, la durée, l'implication nécessaire, le coût et le pronostic des différents traitements proposés.

---

<sup>122</sup> Pirnay et Huriet, *L'éthique médicale en chirurgie dentaire : principes et applications*.

<sup>123</sup> Pirnay et Huriet.

<sup>124</sup> Pirnay, *L'éthique en médecine bucco-dentaire*.

## Conclusion

---

La santé bucco-dentaire des personnes atteintes de SEP ne doit pas être négligée, tant les répercussions de la maladie sur la sphère orale sont multiples et importantes et peuvent avoir des répercussions sur la qualité de vie de ces patients.

Les répercussions de la SEP sur la santé orale sont essentiellement liées à l'affaiblissement général musculaire, aux effets secondaires des traitements et à l'atteinte du nerf trijumeau : dysphagie, troubles du langage, troubles musculo-squelettiques, xérostomie, candidose, paralysie faciale, neuropathie sensorielle du nerf trijumeau, névralgie du nerf trijumeau.

Les personnes atteintes de SEP ne semblent pas avoir de maladies carieuses et parodontales différentes de la population générale<sup>125</sup>, mais elles relèvent plutôt des complications de la SEP : difficultés d'hygiène orale et d'accès aux soins dentaires en particulier<sup>126</sup>.

Les différentes études analysées insistent sur l'importance de maintenir une bonne hygiène bucco-dentaire ainsi qu'une bonne santé orale chez les patients atteints de SEP.

Certaines études soulignent également la nécessité d'inclure des chirurgiens-dentistes dans les équipes pluridisciplinaires s'occupant des patients atteints de SEP.

En France, ces équipes pluridisciplinaires sont organisées en réseaux de santé pour patients atteints de SEP.

Les 16 réseaux SEP français ont des objectifs communs pour :

- l'accueil, l'information et l'écoute des patients et de leur entourage,
- la prise en charge pluridisciplinaire et personnalisée des patients,
- l'organisation d'actions auprès des patients (exemple : éducation thérapeutique),
- la coordination du parcours ville-hôpital,
- la formation des professionnels et l'harmonisation des pratiques.

---

<sup>125</sup> Eulalia-Troisfontaines et al., « Oral health status of a population with multiple sclerosis ».

<sup>126</sup> Fischer, Epstein, et Klasser, « Multiple sclerosis : an update for oral health care providers ».

L'enquête faite auprès des réseaux de santé pour patients atteints de SEP en France confirme l'absence de chirurgiens-dentistes dans ces réseaux et l'intérêt d'en inclure malgré un faible niveau de priorité perçu.

Les nombreuses attentes mentionnées par les participants à l'enquête montrent qu'il y a bien une place pour les chirurgiens-dentistes au sein des réseaux de santé pour patients atteints de SEP en France.

Le rôle pressenti d'un chirurgien-dentiste au sein d'un réseaux de santé pour patients atteints de SEP s'inscrit facilement dans les objectifs de ces réseaux :

- informer les patients des répercussions de la SEP sur la santé orale,
- faire de la prévention auprès des patients,
- dépister les patients qui le souhaitent et expliquer les pathologies bucco-dentaires,
- adresser les patients aux chirurgiens-dentistes compétents du secteur, en tenant compte notamment du degré de handicap,
- sensibiliser les professionnels de santé du réseau, les familles et les aidants concernant les répercussions de la SEP sur la santé orale et la prévention.

Une des suites de cette enquête pourrait être la mise en place d'un chirurgien-dentiste au sein d'un ou deux réseaux pilotes et d'en évaluer l'utilité à l'issue d'une période d'essai à définir, avant une généralisation éventuelle à l'ensemble des réseaux.

Pour initier cette démarche, un petit groupe de travail comprenant des professionnels et patients du réseau ainsi qu'un chirurgien-dentiste pourrait être constitué afin de définir les modalités de cette inclusion, en particulier les missions du chirurgien-dentiste, les moyens et les indicateurs de mesure.

Il est important de garder à l'esprit que le fil conducteur de l'ensemble de la démarche doit être le souci d'améliorer la qualité de la prise en charge des patients atteints de SEP dans le respect des principes éthiques.

## Bibliographie

---

- Agence nationale d'accréditation et d'évaluation en santé. « Conférence de consensus sur la sclérose en plaques », 2001. [http://www.sclerose-en-plaques.apf.asso.fr/IMG/pdf/anaes\\_consensus\\_SEP\\_2001.pdf](http://www.sclerose-en-plaques.apf.asso.fr/IMG/pdf/anaes_consensus_SEP_2001.pdf).
- Association française des sclérosés en plaques. « La SEP ». Association française des sclérosés en plaques, 2018. <http://afsep.fr>.
- Assurance maladie. « Affections de longue durée ». Assurance maladie, 2018. <https://www.ameli.fr/assure/droits-demarches/maladie-accident-hospitalisation/affection-longue-duree-ald/affection-longue-duree-ald>.
- — —. « Financement d'actions de coordination des soins ». Assurance maladie, 2016. <https://www.ameli.fr/l-assurance-maladie/connaitre-l-assurance-maladie/financement-d-actions-de-coordination-des-soins.php>.
- Baird, W. O., C. McGrother, K. R. Abrams, C. Dugmore, et R. J. Jackson. « Factors that influence the dental attendance pattern and maintenance of oral health for people with multiple sclerosis ». *British dental journal* 202, n° 1 (2007): E4 ; discussion 40-41.
- Barre, S., et L. Houdart. « Les statuts juridiques des réseaux ». *Actualité et dossier en santé publique*, n° 24 (1998): 3.
- Bocquet, H., J. Mantovani, C. Raffy, F. Cayla, et S. Clément. « Dynamique interdisciplinaire autour d'un réseau de soins : évaluer et construire en même temps ». *Santé Publique* 17, n° 4 (2005): 607- 16.
- Bonafini, P. « Réseaux de soins : réforme ou révolution ? » *Politiques et management public* 20, n° 2 (2002): 1- 22.
- Bruyere, C. « Les réseaux de santé en France : de la compréhension d'une nouvelle forme organisationnelle des soins à la construction d'un modèle de management paradoxal ». Thèse de doctorat : Sciences de gestion, Aix-Marseille 2, 2008. <https://tel.archives-ouvertes.fr/tel-00519665/document>.
- Chemaly, D., A. Lefrançois, et R. Pérusse. « Oral and maxillofacial manifestations of multiple sclerosis ». *Journal (Canadian dental association)* 66, n° 11 (2000): 600- 605.
- Coordination nationale des réseaux. « Charte des réseaux de santé ». *Vie sociale et traitements* 81, n° 1 (2004): 44- 45.
- Créange, A. « Réseaux sclérose en plaques et maladies inflammatoires ». *La lettre du neurologue* 15, n° 4 (2011): 1- 5.
- Csaszar-Goutchkoff, M. « Les réseaux de santé, évolution et grands principes ». *Soins gériatrie*, n° 68 (2007): 17- 18.
- Deschaumes, S., et J. Dhérot. « Le fonds d'aide à la qualité des soins de ville ». *Actualité et dossier en santé publique*, n° 35 (2001): 3.
- Elemek, E., et K. Almas. « Multiple sclerosis and oral health : an update ». *The New York state dental journal* 79, n° 3 (2013): 16- 21.
- Eulalia-Troisfontaines, E. S., E.-M. Martínez-Pérez, M. Miegimolle-Herrero, et P. Planells-Del Pozo. « Oral health status of a population with multiple sclerosis ». *Medicina oral, patología oral y cirugía bucal* 17, n° 2 (2012): 223- 27.
- Fischer, D. J., J. B. Epstein, et G. Klasser. « Multiple sclerosis : an update for oral health care providers ». *Oral surgery, oral medicine, oral pathology, oral radiology, and endodontics* 108, n° 3 (2009): 318- 27.
- Fiske, J., J. Griffiths, et S. Thompson. « Multiple sclerosis and oral care ». *Dental update* 29, n° 6 (2002): 273- 83.

- Fondation d'aide à la recherche sur la sclérose en plaques. « La SEP ». Fondation d'aide à la recherche sur la sclérose en plaques, 2018. <https://www.arsep.org>.
- Fragoso, Y. D., H. H. Carvalho Alves, L. Carvalho Alves, N. Carvalho Alves, C. M. Siqueira de Andrade, et A. Finkelsztein. « Dental care in multiple sclerosis : an overlooked and under-assessed condition ». *Journal of disability and oral health* 11, n° 2 (2010): 53- 56.
- Fukazawa, T., F. Moriwaka, K. Hamada, T. Hamada, et K. Tashiro. « Facial palsy in multiple sclerosis ». *Journal of neurology* 244, n° 10 (1997): 631- 33.
- Geindre, S. « Confiance et pratiques en réseau ». *Cahier de recherche cerag*, n° 98.13 (1998): 1- 21.
- Gustavsen, M. W., E. G. Celius, S. M. Moen, A. Bjølgerud, P. Berg-Hansen, G. O. Nygaard, L. Sandvik, et al. « No association between multiple sclerosis and periodontitis after adjusting for smoking habits ». *European journal of neurology* 22, n° 3 (2015): 588- 90.
- Hedstrom, A. K., M. Baarnhielm, T. Olsson, et L. Alfredsson. « Tobacco smoking, but not Swedish snuff use, increases the risk of multiple sclerosis ». *Neurology* 73, n° 9 (2009): 696- 701.
- Heydarpour, P., A. Manouchehrinia, O. Beiki, S. E. Mousavi, A. Abdolalizadeh, M. M. Lakeh, et M. A. Sahraian. « Smoking and worsening disability in multiple sclerosis : a meta-analysis ». *Acta neurologica scandinavica*, 2018.
- Koffman, B. M., S. Khuder, S. Mutgi, R. Crooks, et N. Herial. « Impact of oral health in patients with multiple sclerosis and epilepsy : a survey in a neurology clinic ». *Special care in dentistry* 32, n° 4 (2012): 150- 54.
- Kovac, Z., I. Uhac, D. Buković, T. Cabov, D. Kovacević, et R. Grzić. « Oral health status and temporomandibular disorders in multiple sclerosis patients ». *Collegium antropologicum* 29, n° 2 (2005): 441- 44.
- Lacour, F. « Les réseaux de santé ». *Soins aides soignantes*, n° 22 (2008): 21.
- Larousse Editions. « Ethique médicale ». *Larousse*, 2017. [https://www.larousse.fr/encyclopedie/divers/éthique\\_médicale/185907](https://www.larousse.fr/encyclopedie/divers/éthique_médicale/185907).
- . « Réseau ». *Larousse*, 2017. <https://www.larousse.fr/dictionnaires/francais/réseau/68585>.
- . « Santé ». *Larousse*, 2017. <https://www.larousse.fr/dictionnaires/francais/santé/70904?q=santé#70137>.
- Légifrance. Article L1110-3 du Code de la santé publique, L1110-3 Code de la santé publique § (2012). <https://www.legifrance.gouv.fr/affichCodeArticle.do?cidTexte=LEGITEXT000006072665&idArticle=LEGIARTI000006685744&dateTexte=&categorieLien=cid>.
- . Article L1111-4 du Code de la santé publique, L1111-4 Code de la santé publique § (2016). <https://www.legifrance.gouv.fr/affichCodeArticle.do?cidTexte=LEGITEXT000006072665&idArticle=LEGIARTI000006685767>.
- . Article L6321-1 du Code de la santé publique, L6321-1 Code de la santé publique § (2018). <https://www.legifrance.gouv.fr/affichCodeArticle.do?cidTexte=LEGITEXT000006072665&idArticle=LEGIARTI000006691334&dateTexte=&categorieLien=cid>.
- Ligue française contre la sclérose en plaques. « Les réseaux SEP ». Ligue française contre la sclérose en plaques, 2018. <http://www.ligue-sclerose.fr/Comprendre-la-SEP/Les-Reseaux-SEP2>.
- Macpherson, P. « The effect of multiple sclerosis on oral health ». *Dental nursing* 10, n° 4 (2014): 212- 16.
- McGrother, C. W., C. Dugmore, M. J. Phillips, N. T. Raymond, P. Garrick, et W. O. Baird. « Multiple sclerosis, dental caries and fillings : a case-control study ». *British dental journal* 187, n° 5 (1999): 261- 64.
- Miller, A. E. « Cessation of stuttering with progressive multiple sclerosis ». *Neurology* 35, n° 9 (1985): 1341- 1341.
- Ministère des solidarités et de la santé. « Rapport d'activité de 2016 du FIR », 2017. [http://solidarites-sante.gouv.fr/IMG/pdf/fir\\_rapport\\_activites\\_2016.pdf](http://solidarites-sante.gouv.fr/IMG/pdf/fir_rapport_activites_2016.pdf).
- Mocquet, R. « L'interdisciplinarité au cœur d'un réseau de santé ». *Soins cadres* 23, n° 90S (2014): 18- 20.
- Ordre national des chirurgiens-dentistes. « Code de déontologie dentaire ». Ordre national des chirurgiens-dentistes, 2009. <http://www.ordre-chirurgiens-dentistes.fr/code-de-deontologie/consulter-le-code-de-deontologie.html>.

- Organisation mondiale de la santé. « Constitution de l’OMS ». Organisation mondiale de la santé, 1946.  
<http://www.who.int/about/mission/fr/>.
- Pateman, K., N. Cockburn, J. Campbell, et P. J. Ford. « How do Australians living with MS experience oral health and accessing dental care? A focus group study ». *Community dentistry and oral epidemiology*, 2016.
- Patte, D. « Les enjeux de la coordination ». *Actualité et dossier en santé publique*, n° 24 (1998): 2.  
———. « Les réseaux et la santé publique ». *Actualité et dossier en santé publique*, n° 24 (1998): 2.
- Pirnay, P. *L'éthique en médecine bucco-dentaire*. Paris: Espace ID, 2012.
- Pirnay, P., et C. Huriet. *L'éthique médicale en chirurgie dentaire : principes et applications*. Paris: Espace ID, 2016.
- Poutout, G. « État des lieux des réseaux de santé en 2012 ». *La revue de l'infirmière* 61, n° 183 (2012): 14- 16.
- Réseau sclérose en plaques Pays de la Loire. « Qui sommes-nous ? » Réseau sclérose en plaques Pays de la Loire. Consulté le 28 décembre 2017. <http://www.resep-paysdeloire.org>.
- Sheu, J.-J., et H.-C. Lin. « Association between multiple sclerosis and chronic periodontitis : a population-based pilot study ». *European journal of neurology* 20, n° 7 (2013): 1053- 59.
- Viñas, J. « L’avènement des réseaux : de la tuberculose aux ordonnances de 1996 ». *Actualité et dossier en santé publique*, n° 24 (1998): 2.
- Zhang, G.-Q., et Y. Meng. « Oral and craniofacial manifestations of multiple sclerosis : implications for the oral health care provider ». *European review for medical and pharmacological sciences* 19, n° 23 (2015): 4610- 20.

## Table des figures

---

Figure 1 : Frise chronologique des réseaux de santé en France .....	10
Figure 2 : Localisation des différents réseaux de santé pour patients atteints de SEP en France.....	21
Figure 3 : Incidence de la SEP en France en 2017 .....	21
Figure 4 : Brosse à dents INAVA SYSTEM® .....	33
Figure 5 : Brosse à dents SUPERBRUSH.....	34
Figure 6 : Brosse à dents PAPILLI® HANDI-BROSSE .....	34
Figure 7 : Difficultés rencontrées par les patients atteints de SEP .....	35
Figure 8 : Déambulateur.....	37
Figure 9 : Fauteuil roulant .....	37
Figure 10 : Réponses à la Q1 .....	46
Figure 11 : Réponses à la Q2 .....	47
Figure 12 : Réponses à la Q3 .....	47
Figure 13 : Réponses à la Q4 .....	48
Figure 14 : Réponses à la Q5 .....	48
Figure 15 : Réponses à la Q6 .....	49
Figure 16 : Réponses à la Q7 .....	49
Figure 17 : Réponses à la Q8 .....	50
Figure 18 : Réponses à la Q9 .....	51
Figure 19 : Réponses à la Q10 .....	52
Figure 20 : Réponses à la Q11 .....	53
Figure 21 : Réponses à la Q12 .....	54

## Annexes

---

### Annexe 1 : Extrait de la charte des réseaux de santé

La personne est au cœur des préoccupations des acteurs de réseaux.

Toute personne a droit à des soins de qualité sans discrimination aucune.

Toute personne dispose d'un droit inaliénable à la confidentialité des éléments qui concernent sa situation sanitaire, psychologique, sociale, et sa vie privée.

Toute personne qui s'adresse à un membre du réseau est informée que celui-ci ne travaille pas seul, et qu'il pourra, dans le traitement de sa situation, éventuellement l'orienter vers d'autres acteurs.

La collaboration des professionnels et des bénévoles est soumise à l'accord de la personne concernée.

Les acteurs du réseau doivent permettre le libre choix de la personne, par une information complète et loyale.

Ils ont conscience du savoir expérientiel de la personne, c'est-à-dire de ses propres capacités à améliorer sa situation sanitaire.

L'entourage de la personne, si celle-ci est d'accord, est partie prenante du travail en réseau.

Pour les acteurs des réseaux, le travail en réseau est une démarche volontaire et implique l'adhésion aux principes fondateurs suivants :

- le respect de la dignité de la personne au travers notamment de son adhésion au traitement et à la démarche médico-sociale,
- une attention pour faciliter son accès aux soins et aux droits sociaux,
- une vigilance accrue sur la circulation des informations relatives aux personnes et sur les modalités précises qui garantissent la confidentialité,
- le respect mutuel entre professionnels et bénévoles sans hiérarchie de statut,
- l'acceptation d'une coordination des soins,
- le partage d'expériences et la confrontation des pratiques,
- l'engagement à faire évoluer sa propre pratique et à œuvrer pour la modification des pratiques en général, y compris pour les actions de santé publique et de prévention,
- le décloisonnement institutionnel par des pratiques pluridisciplinaires et interinstitutionnelles,
- la capacité à repérer les dysfonctionnements et à les faire évoluer.

Les acteurs du réseau s'engagent à respecter ces principes. Ils s'engagent à ne pas utiliser le réseau à des fins commerciales. Les institutions, les associations et les établissements s'engagent à donner les moyens à leurs professionnels de respecter ces engagements.

## **Annexe 2 : Description des 16 réseaux de santé pour patients atteints de SEP**

**1/ Le réseau ADNA RAPIDFR-NAT** est basé à Besançon. Ce réseau n'est pas exclusif aux patients atteints de SEP mais prend en charge les troubles cognitifs et comportementaux. L'ADNA (Association pour le Développement de la Neuropsychologie Appliquée) a été créée en 1994.

Site internet : [www.adna-fc.com](http://www.adna-fc.com)

Territoires d'intervention : Franche-Comté (départements 25-39-70-90).

### Missions :

- optimiser le diagnostic des troubles cognitifs et/ou comportementaux chez les patients et ce, quelle que soit l'origine de leur pathologie,
- coordonner la prise en charge de ces patients sur le plan sanitaire, médico-social, psychique et socioprofessionnel.

### Objectifs :

- coordonner la prise en charge sanitaire, en Franche-Comté, des patients atteints de troubles cognitifs et comportementaux,
- articuler la prise en charge psychique et sociale de ces patients en tenant compte de la spécificité de leur problématique et permettre ainsi un décroisement entre le sanitaire et le social,
- former des professionnels du sanitaire et du social, parfois même ensemble, afin de créer des habitudes de collaboration et permettre l'utilisation de vocabulaire et d'outils communs,
- informer les patients, leur entourage et le grand public dans ce champ par le biais de réunions thématiques ouvertes à tous,
- mener des études « recherches/actions » visant entre autres à mieux cerner l'incidence et la prévalence de certains phénomènes sur le plan épidémiologique,
- créer des liens avec et entre les structures administratives impliquées.

Equipe (en 2015) :

- 19 acteurs couvrant les pôles administratif, médical, paramédical et d'entretien,
- équipe pluridisciplinaire avec des professionnels des champs médical, paramédical et social : médecin coordinateur, psychologues cliniciennes, neuropsychologues, assistante sociale, équipe administrative, informaticien,
- en lien avec d'autres professionnels des champs médical, paramédical et social : ergothérapeutes, psychologues du travail, médecins du travail, praticiens généralistes ou spécialistes, ...

**2/ Le réseau ALSACEP** est basé à Colmar. Il prend en charge exclusivement des patients atteints de SEP.

Site internet : [www.alsacep.org](http://www.alsacep.org)

Le réseau ALSACEP a été créé en 2007.

Territoires d'intervention : Alsace (départements 67-68).

Objectifs :

- optimiser la prise en charge pluridisciplinaire et personnalisée des patients atteints de SEP en Alsace et ce au plus proche de leur domicile,
- garantir une harmonisation des procédures de soins, la qualification et la compétence des professionnels intervenant au sein du réseau par la mise en place d'une formation continue.

Equipe :

- 9 acteurs couvrant les pôles administratif, médical et paramédical,
- équipe pluridisciplinaire avec des professionnels des champs médical, paramédical et social : médecin coordinateur, infirmières coordinatrices, assistantes sociales, secrétaire.

**3/ Le réseau AQUISEP** est basé à Bordeaux. Il prend en charge exclusivement des patients atteints de SEP.

Site internet : [www.aquisep.fr](http://www.aquisep.fr)

Territoires d'intervention : Aquitaine (département 33).

Missions :

- proposer une écoute et des conseils (notamment lors des permanences téléphoniques),
- coordonner les évaluations et les prises en charge avec les partenaires médicaux, paramédicaux et sociaux,
- partager les informations dans un dossier commun pour permettre une surveillance attentive de la maladie,
- sensibiliser et former les professionnels de santé à la SEP,
- harmoniser les pratiques de soins,
- réaliser des actions d'éducation à l'administration des traitements,
- évaluer les besoins des patients sur le plan psychologique,
- proposer des groupes de parole,
- évaluer les troubles cognitifs (concentration, mémoire, etc.) et proposer des rééducations adaptées,
- proposer de participer à des projets de recherche.

Objectifs :

- être à l'écoute,
- identifier les besoins de la personne ayant une SEP,
- améliorer la prise en charge globale par une équipe pluridisciplinaire à proximité de son lieu de vie,
- informer sur la maladie, ses conséquences et sa prise en charge.

Equipe :

- 18 acteurs couvrant les pôles administratif, médical et paramédical,
- équipe pluridisciplinaire avec des professionnels des champs médical, paramédical et social : médecin généraliste, infirmier coordinateur, psychologue, orthophoniste, neurologues, assistante sociale, équipe administrative (secrétaire, trésorier, etc.) assistante d'évaluation clinique,
- en lien avec d'autres professionnels des champs médical, paramédical et social : neurologues, médecins traitants, infirmières, orthophonistes, associations, ...

**4/ Le réseau G-SEP** est basé à Lille. Il prend en charge exclusivement les patients atteints de SEP.

Ce réseau a été créé en 2000.

Site internet : [www.gsep.fr](http://www.gsep.fr)

Territoires d'intervention : Nord-Pas-de-Calais (départements 02-59-62-80).

Missions :

- coordonner la prise en charge pluridisciplinaire,
- former les professionnels de santé,
- standardiser le diagnostic, les protocoles,
- faire de la recherche,
- communiquer.

Objectifs :

- coordonner et assurer la continuité des soins à proximité du lieu de vie des patients, harmoniser les pratiques,
- avoir une approche multidisciplinaire et diagnostique commune standardisée,
- proposer des protocoles thérapeutiques,
- former les professionnels de santé en permettant une mise à jour régulière des connaissances,
- optimiser la formation des intervenants,
- permettre la diffusion de la recherche,
- améliorer le potentiel de recherche thérapeutique et socio-économique.

Equipe :

- équipe pluridisciplinaire avec des professionnels des champs médical, paramédical et social : secrétaires sociales, infirmières coordinatrices, coordinatrice médicale et médico-administrative, attachés de recherche clinique, neurologue, médecins généralistes, kinésithérapeutes, infirmiers, médecin du travail, ergothérapeutes, psychiatre, pédicure-podologue, orthophonistes, médecins de médecine physique et réadaptation, président, trésorier,
- en lien avec des associations et des établissements hospitaliers.

**5/ Le réseau LORRAIN DE LA SEP – LORSEP** est basé à Vandoeuvre-les-Nancy. Il prend en charge exclusivement les patients atteints de SEP.

Site internet : [www.lorsep.org](http://www.lorsep.org)

Territoires d'intervention : Nord-Est de la France (départements 52-54-55-57-88).

Missions :

- mettre en place et coordonner le réseau avec les partenaires médicaux, paramédicaux, sociaux, institutionnels,
- sensibiliser et former les professionnels de santé à la SEP,
- harmoniser les procédures de soins par l'élaboration et la généralisation de référentiels communs,
- développer la recherche, notamment épidémiologique et socio-économique.

Objectif : identifier les besoins du patient pour améliorer sa prise en charge globale à proximité de son lieu de vie.

Equipe :

- 19 acteurs couvrant les pôles administratif, médical et paramédical,
- équipe pluridisciplinaire avec des professionnels des champs médical, paramédical et social : secrétaire, assistante sociale, infirmière d'éducation, attachées de recherche clinique, psychologue, neuropsychologue, président, trésorier, kinésithérapeute, neurologues, médecins de médecine physique et réadaptation, ergothérapeute.

**6/ Le réseau NEURO CENTRE** est basé à Tours. Il prend en charge les patients atteints de SEP et de sclérose latérale amyotrophique (SLA).

Site internet : [www.reseaneurocentre.fr](http://www.reseaneurocentre.fr)

Territoires d'intervention : Centre (départements 18-28-36-37-41-45).

Objectifs :

- offrir aux patients une prise en charge égale quel que soit leur lieu de vie, de qualité et coordonnée entre tous les partenaires nécessaires,
- améliorer et harmoniser les pratiques en élaborant des protocoles médicaux et paramédicaux,
- mener des actions de formation de tous les partenaires et des patients pour mieux faire connaître cette maladie et ses spécificités,
- établir un dossier commun pour faciliter les échanges et créer une base de données sur cette maladie dans la région Centre dans un but de recherche et pour participer à des protocoles.

Equipe :

- 18 acteurs couvrant les pôles administratif, médical et paramédical,
- équipe pluridisciplinaire avec des professionnels des champs médical, paramédical et social : neurologues, médecin de la médecine physique et réadaptation, président, trésorier, secrétaires, coordinatrice administrative, infirmières, psychologues, ergothérapeute.

**7/ Le réseau PACA SEP** est basé à Marseille. Il prend en charge exclusivement les patients atteints de SEP. Le réseau a été créé en 2003.

Site internet : [www.pacasep.org](http://www.pacasep.org)

Territoires d'intervention : Provence-Alpes-Côte d'Azur (départements 04-05-06-13-83-84)

Objectifs :

- former les professionnels de santé à une prise en charge spécialisée de la maladie,
- harmoniser les pratiques médicales et paramédicales pour permettre une prise en charge de qualité quel que soit le lieu de résidence du patient.

Equipe :

- équipe pluridisciplinaire avec des professionnels des champs médical, paramédical et social : secrétaire, président, trésorier, médecins de médecine physique et réadaptation, neurologues, médecin généraliste, kinésithérapeute, infirmières, psychologues.

**8/ Le réseau RBN-SEP** est basé à Caen. Il prend en charge exclusivement les patients atteints de SEP. Le réseau a été créé en 2002.

Site internet : [www.rbn-sep.org](http://www.rbn-sep.org)

Territoires d'intervention : Basse Normandie (départements 14-50-61).

Missions :

- accueillir, informer, orienter et accompagner les patients et leur proches,
- sensibiliser, mobiliser et former les acteurs de santé de proximité pour homogénéiser la prise en charge au plus proche du domicile,
- coordonner et encadrer le parcours de soins avec le médecin traitant.

Objectifs :

- améliorer la prise en charge des patients atteints de SEP,
- développer une approche pluridisciplinaire commune et standardisée allant de la phase de diagnostic à celle des soins et de l'accompagnement médico-social des patients atteints de cette affection.

Equipe :

- 9 acteurs couvrant les pôles administratif, médical et paramédical,
- équipe pluridisciplinaire avec des professionnels des champs médical, paramédical et social : secrétaire sociale, assistante administrative, infirmières coordinatrices, psychologues cliniciennes, médecin coordinateur, coordinatrice clinique et administrative.

**9/ Le réseau RESEP-LOIRE** est basé à Nantes. Il prend en charge exclusivement les patients atteints de SEP.

Site internet : [www.resep-paysdeloire.org](http://www.resep-paysdeloire.org)

Territoires d'intervention : Pays de la Loire (départements 44-49-53-72-85).

Missions : participer à l'élaboration, l'adaptation , la mise à jour (en fonction notamment de l'évolution des données scientifiques) et la diffusion d'attitudes consensuelles discutées puis validées collégalement au niveau du réseau (protocoles, support de formation, outils de communication...).

Objectifs :

- uniformiser les pratiques pour la prise en charge des patients au sein de la région Pays de la Loire,
- informer les patients sur cette pathologie.

Equipe :

- 21 acteurs couvrant les pôles administratif, médical et paramédical,
- équipe pluridisciplinaire avec des professionnels des champs médical, paramédical et social : neurologues, médecins de médecine physique et réadaptation, infirmières, kinésithérapeutes, psychologues, ergothérapeutes, ...
- en lien avec des établissements hospitaliers et universitaires.

**10/ Le réseau RES-SEP** est basé à Rouen. Il prend en charge exclusivement les patients atteints de SEP.

Le réseau a été créé en 2002.

Site internet : [www.res-sep.fr](http://www.res-sep.fr)

Territoires d'intervention : Haute Normandie (départements 27-76).

Objectifs :

- identifier les besoins afin d'améliorer la prise en charge globale des patients quel que soit leur lieu de vie,
- favoriser la coordination autour des patients atteints d'une SEP en mobilisant les ressources médicales, sanitaires et sociales pour assurer une meilleure orientation et une meilleure prise en charge globale des malades,
- promouvoir la qualité des soins de proximité en optimisant la formation médicale et paramédicale : mettre en place des groupes de travail thématiques pluridisciplinaires et organiser de réunions de formation pour les professionnels de santé,
- améliorer la connaissance de la SEP en recueillant des données cliniques et en validant les protocoles de soins (diagnostics et thérapeutiques) existants : diffuser les protocoles thérapeutiques validés et alimenter une base de données.

Equipe :

- 7 acteurs couvrant les pôles administratif, médical et paramédical,
- équipe pluridisciplinaire avec des professionnels des champs médical, paramédical et social : secrétaire, infirmières, coordinateur médico-administratif, psychologues cliniciennes.

**11/ Le réseau RHONE-ALPES SEP** est basé à Bron. Il prend en charge exclusivement les patients atteints de SEP.

Site internet : [www.rhone-alpes-sep.org](http://www.rhone-alpes-sep.org)

Territoires d'intervention : Rhône-Alpes (départements 01-07-26-38-42-69-73-74).

Missions :

- renforcer, harmoniser et coordonner la prise en charge médicale, paramédicale, sociale, psychologique et neuropsychologique des patients atteints de SEP,
- orienter le patient vers des professionnels proches de son domicile,
- développer la formation et l'information des patients et de leur entourage ainsi que des professionnels de santé impliqués dans la prise en charge du patient atteint de SEP.

Objectif : améliorer la prise en charge des patients

- en garantissant une même pratique de diagnostic, de suivi et de traitement dans toute la région Rhône-Alpes, établie sur des recommandations médicales reconnues et validées,
- en favorisant une prise en charge de proximité,
- en créant une consultation multidisciplinaire spécialisée, prenant en compte de manière globale les aspects médicaux, sociaux et professionnels de la maladie,
- en favorisant l'information des patients sur la maladie,
- en améliorant les connaissances sur la maladie par des travaux de recherche,
- en proposant un Programme d'Education Thérapeutique du Patient, le programme Act'SEP.

Equipe :

- 19 acteurs couvrant les pôles administratif, médical et paramédical,
- équipe pluridisciplinaire avec des professionnels des champs médical, paramédical et social : secrétaire médicale, infirmière coordinatrice, neurologues, médecins rééducateurs, psychologues, médecin du travail, assistante sociale, neuropsychologue, président, trésorier, orthophoniste, kinésithérapeutes.

**12/ Le réseau SEP AUVERGNE** est basé à Beaumont. Il prend en charge principalement des patients atteints de SEP, mais aussi des patients atteints de SLA et de pathologies neuromusculaires de l'adulte.

Site internet : [www.reseau-neuro-sep-auvergne.org](http://www.reseau-neuro-sep-auvergne.org)

Territoires d'intervention : Auvergne (départements 03-15-43-63).

Missions :

- organiser et planifier le parcours et le suivi du patient en situation complexe, en lien avec l'équipe de soins de 1<sup>er</sup> recours,
- assurer une meilleure orientation du patient et apporter un appui aux différents intervenants auprès du patient en optimisant la qualité des soins de proximité,
- favoriser la coordination et la continuité des soins qui lui sont dispensés avec une bonne articulation entre la ville, l'hôpital et avec les intervenants des secteurs sanitaire, médico-social et social,
- optimiser la formation médicale et paramédicale et harmoniser les pratiques,
- améliorer les démarches diagnostiques et proposer des protocoles thérapeutiques adaptés et validés.

Objectifs :

- permettre au patient une prise en charge au plus proche de son domicile et minimiser ses déplacements,
- assurer une coordination des soins auprès des professionnels de proximité,
- élaborer le parcours de soins du patient en lien avec le médecin traitant, l'équipe de soins de 1<sup>er</sup> recours, le patient et/ou sa famille,
- améliorer la qualité des soins en harmonisant les pratiques professionnelles,
- promouvoir l'éducation des patients afin de préserver leur autonomie,
- mettre en place le retour et le maintien à domicile du patient en lien avec le médecin traitant et les établissements de santé,
- prévenir et diminuer le risque de dépression et les situations de crises familiales, psychosociales et socioprofessionnelles,
- permettre une évaluation rapide des besoins des patients pour une coordination de la prise en charge plus efficace,
- renforcer les partenariats avec les structures permettant d'améliorer la qualité de vie des patients.

**13/ Le réseau SEP BOURGOGNE** est basé à Dijon. Il prend en charge exclusivement des patients atteints de SEP.

Site internet : <http://sep.esante-bourgogne.fr>

Territoires d'intervention : Bourgogne (départements 21-58-71-89) principalement.

Objectifs :

- assurer une meilleure coordination des soins entre professionnels de santé,
- favoriser la prise en charge de proximité,
- diffuser des protocoles de diagnostic, de suivi et de soins mis à jour régulièrement en fonction des avancées de la recherche,
- prendre en charge des complications inhérentes à cette pathologie, assurer des soins spécifiques dédiés aux complications de la SEP, mission remplie par la Clinique Bourguignonne de la SEP (CliboSEP)
- rechercher un réseau d'infirmières pouvant se rendre le soir au domicile du patient ou aux cabinets des divers neurologues de la région Bourgogne-Franche-Comté,
- prendre en charge la rééducation des troubles cognitifs par une neuropsychologue.

Equipe :

- 18 acteurs couvrant les pôles administratif, médical et paramédical,
- équipe pluridisciplinaire avec des professionnels des champs médical, paramédical et social : neurologues, médecins rééducateurs, sexologue, ophtalmologue, neurochirurgien, médecin du travail, assistante sociale, neuropsychologue, orthophoniste, psychologue, psychiatre, infirmiers, secrétaire, biostatisticien, trésorière,
- en lien avec d'autres neurologues dans les territoires d'intervention.

**14/ Le réseau SEP BRETAGNE** est basé à Rennes. Il fait partie du réseau NEURO BRETAGNE qui prend en charge les pathologies neurologiques invalidantes et évolutives. La partie du réseau portant sur la SEP est la première initiative de ce réseau. Il a été mis en place en 2004.

Site internet : [www.neurobretagne-oniric.com](http://www.neurobretagne-oniric.com)

Territoires d'intervention : Bretagne (départements 22-29-35-56).

Objectifs individuels :

- prise en charge holistique, multidisciplinaire,
- prise en charge du handicap et des répercussions sur la qualité de vie,
- éducation thérapeutique du patient.

Objectifs de santé publique, recherche clinique et formation :

- traitement de données centralisé avec un logiciel validé au plan international,
- mise en œuvre de formations pour les paramédicaux et médecins,
- développement de projets transversaux d'amélioration de la qualité de soins, individualisation de cohortes, mise en place de programmes de recherches cliniques régionaux et nationaux (PHRC, notamment).

Equipe :

- 24 acteurs couvrant les pôles administratif, médical et paramédical,
- en lien avec des infirmières référentes, des kinésithérapeutes référents et des neuropsychologues, mais aussi avec des établissements hospitaliers, des centres de rééducation, des associations et un centre expert (la clinique de SEP du CHU de Rennes).

**15/ Le réseau SEP ILE-DE-FRANCE OUEST** est basé à Saint-Germain-en-Laye. Il prend en charge exclusivement les patients atteints de SEP. Ce réseau a ouvert en 2011.

Site internet : [www.sepouest.fr](http://www.sepouest.fr)

Territoires d'intervention : Ile-de-France (départements 78-92-95).

Missions :

- garantir l'accès de tous les patients à une prise en charge de qualité,
- identifier les besoins nécessitant une coordination multidisciplinaire (médicale, paramédicale, sociale, psychologique),
- mobiliser les ressources médicales, sanitaires, sociales et autres, autour des besoins des personnes vivant avec une SEP,
- favoriser la coordination et l'harmonisation des soins qui sont dispensés aux patients,
- sensibiliser, informer et optimiser la formation médicale et paramédicale des professionnels sur la pathologie de la SEP,
- initier et participer à des activités de recherche.

Objectifs :

- améliorer la prise en charge globale au plus près de leur lieu de vie des patients,
- développer une approche multidisciplinaire harmonisée de ces patients afin de permettre une prise en charge de qualité, la plus proche possible du domicile, impliquant les médecins généralistes, les spécialistes médicaux, les acteurs paramédicaux et psychosociaux.

Equipe :

- 10 acteurs couvrant les pôles administratif, médical et paramédical,
- équipe pluridisciplinaire avec des professionnels des champs médical, paramédical et social : cadre de santé coordinateur, infirmières, assistantes sociales, psychologues cliniciennes, secrétaire médicale, neuropsychologue.

**16/ Le réseau SINDEFI-SEP** est basé à Créteil. Il prend en charge les patients atteints de SEP principalement mais aussi les patients atteints de maladies inflammatoires du système nerveux.

Le réseau SINDEFI-SEP a été créé en 2004.

Site internet : [www.sindefi.org](http://www.sindefi.org)

Territoires d'intervention : Ile-de-France (départements 75-77-91-93-94).

Objectifs et missions :

- faciliter la réalisation et la mise en place de projets de soins individualisés pour chaque patient entrant dans le réseau avec le concours de l'ensemble de ses acteurs de santé, dont le médecin traitant le coordinateur principal,
- favoriser le lien entre les différents intervenants de la prise en charge, du centre expert aux professionnels de proximité du patient,
- créer des outils de communication favorisant la circulation de celle-ci,
- répondre aux demandes formulées par les patients et leurs professionnels de santé,
- sensibiliser et former les professionnels,
- faciliter la prise en charge aiguë des patients, offrir des alternatives à l'hospitalisation,
- permettre la continuité des soins en ville dans l'environnement du patient,
- recenser les ressources du territoire et développer des partenariats opérationnels et formalisés.

Equipe :

- 12 acteurs couvrant les pôles administratif, médical et paramédical,
- équipe pluridisciplinaire avec des professionnels des champs médical, paramédical et social : infirmières, psychologues, assistante sociale, secrétaire, directrice, neurologues, médecin de médecine physique et réadaptation,
- en lien avec des établissements de soins et des structures médico-sociales ainsi que des associations.

## Annexe 3 : Questionnaire SEP et santé orale

Rubrique 1 sur 4



### Sclérose en plaques (SEP) et santé orale

Ma thèse a pour problématique : « Y a-t-il une place pour les chirurgiens-dentistes au sein des réseaux de santé pour les patients atteints de sclérose en plaques ? ».

Le cœur de ma thèse consiste en l'étude de l'intérêt et des conditions de la mise en place de chirurgiens-dentistes dans les réseaux de santé pour les patients atteints de SEP.

Ce questionnaire est destiné aux coordinateurs des 16 réseaux de santé pour les patients atteints de SEP.

Une synthèse des résultats de cette étude sera communiquée à tous les participants.

**Merci d'indiquer le réseau de santé pour patients atteints de SEP dans lequel vous exercez \***

Réponse courte

Rubrique 2 sur 4



### Situation actuelle

Description (facultative)

**Les professionnels de santé au sein de votre réseau sont-ils sensibilisés aux répercussions bucco-dentaires de la SEP ? \***

- Oui, pour plus de 50% des professionnels
- Oui, pour moins de 50% des professionnels
- Non

**Les patients de votre réseau atteints de SEP sont-ils informés par vos professionnels des répercussions de la SEP sur la santé orale ? \***

- Oui
- Non

Si oui à la question précédente, quelles informations sont communiquées concernant les répercussions de la SEP sur la santé orale ?

Réponse longue

---

Y a-t-il actuellement un chirurgien-dentiste dans votre réseau de santé ? \*

- Oui
- Non

S'il n'y a pas de chirurgien-dentiste dans votre réseau de santé, où adressez-vous les patients atteints de SEP ayant besoin de soins dentaire ?

- Chez un chirurgien-dentiste ayant des connaissances sur la SEP
- Dans un cabinet adapté à la prise en charge de patients handicapés
- Dans un cabinet proche du lieu de vie du patient
- Dans un centre hospitalier
- Aucun en particulier
- Autre...

Rubrique 3 sur 4



## Besoin de chirurgiens-dentistes

Description (facultative)

Les patients de votre réseau atteints de SEP ont-ils des attentes concernant l'intervention d'un chirurgien-dentiste ? \*

- Oui
- Non

Si oui à la question précédente, quelles sont leurs attentes ?

Réponse longue

---

## Mise en place de chirurgiens-dentistes

Description (facultative)

**Avez-vous déjà pensé à inclure un chirurgien-dentiste dans votre réseau ? \***

- Oui j'y ai pensé et je serais d'accord pour en inclure dans mon réseau
- Oui j'y ai pensé mais je ne serais pas d'accord pour en inclure dans mon réseau
- Non je n'y ai pas pensé mais je serais d'accord pour en inclure dans mon réseau
- Non je n'y ai pas pensé et je ne serais pas d'accord pour en inclure dans mon réseau

**Que pourriez-vous attendre d'un chirurgien-dentiste au sein de votre réseau ? \***

- Informer les patients des répercussions de la SEP sur la santé orale
- Faire de la prévention auprès des patients (choix du matériel d'hygiène orale, apprentissage de la méthode de bros ...
- Dépister les patients qui le souhaitent et expliquer les pathologies bucco-dentaires
- Adresser les patients aux chirurgiens-dentistes compétents du secteur, en tenant compte notamment du degré de h...
- Sensibiliser les professionnels de santé du réseau, les familles et les aidants concernant les répercussions de la SE ...
- Autre...

**Selon vous, quels seraient les avantages à inclure un chirurgien-dentiste dans votre réseau ? \***

Réponse longue

---

**Selon vous, quelles seraient les difficultés pour inclure un chirurgien-dentiste dans votre réseau ? \***

Réponse longue

---

**Selon vous, quels seraient les avantages pour les patients à la présence d'un chirurgien-dentiste dans votre réseau ? \***

Réponse longue

---

Vu, le Directeur de thèse

Vu, le Doyen de la Faculté de Chirurgie dentaire  
de l'Université Paris Descartes

Professeur Philippe PIRNAY

Professeur Louis MAMAN

Vu, le Président de l'Université Paris Descartes  
Professeur Frédéric DARDEL  
Pour le Président et par délégation,

Le Doyen Louis MAMAN



# **La place des chirurgiens-dentistes au sein des réseaux de santé pour les patients atteints de sclérose en plaques en France**

## **Résumé :**

La sclérose en plaques (SEP) est une maladie chronique inflammatoire atteignant la substance blanche du système nerveux central (cerveau, nerfs optiques et moelle épinière).

C'est une maladie auto-immune, c'est-à-dire que le système immunitaire des patients attaque la myéline comme s'il s'agissait d'un corps étranger. Elle conduit à la démyélinisation des fibres nerveuses ce qui provoque des handicaps variés suivant le stade de la maladie, notamment au niveau de la sphère orale.

Il existe aujourd'hui en France 16 réseaux de santé pour améliorer la prise en charge des patients atteints de SEP. Ces réseaux sont répartis dans toute la France et regroupent plusieurs disciplines médicales et paramédicales mais ne comptent pas de chirurgien-dentiste.

Ce travail propose de répondre à la question suivante : quelle est la place des chirurgiens-dentistes au sein des réseaux de santé pour les patients atteints de SEP ?

La première partie de cette thèse a pour objectif d'expliquer ce qu'est un réseau de santé et les intérêts de ces réseaux ainsi que de faire le point sur les réseaux de santé dédiés à la prise en charge des patients atteints de SEP en France.

Dans une deuxième partie sont abordées les répercussions de la SEP sur la santé orale.

Sous la forme d'une étude, la dernière partie est consacrée à la nécessité de mettre en place des chirurgiens-dentistes au sein des réseaux de santé pour patients atteints de SEP.

## **Discipline :**

Santé publique et prévention

## **Mots clés fMesh et Rameau :**

Sclérose en plaques -- Dissertations universitaires ; Enquêtes de santé dentaire -- Dissertations universitaires ; Santé publique bucco-dentaire -- Thèses et écrits académiques ; Soins dentaires -- Thèses et écrits académiques

Université Paris Descartes  
Faculté de Chirurgie dentaire  
1, rue Maurice Arnoux  
92120 Montrouge