



HAL
open science

Amélioration de la prise en charge des patients atteints de sclérose en plaques étude de la communication entre la médecine de ville et le service de neurologie du CHU de Bordeaux autour d'un changement de traitement par interferon entre 2016 et 2017

Julien Giraud

► To cite this version:

Julien Giraud. Amélioration de la prise en charge des patients atteints de sclérose en plaques étude de la communication entre la médecine de ville et le service de neurologie du CHU de Bordeaux autour d'un changement de traitement par interferon entre 2016 et 2017. Médecine humaine et pathologie. 2021. dumas-03202994

HAL Id: dumas-03202994

<https://dumas.ccsd.cnrs.fr/dumas-03202994>

Submitted on 20 Apr 2021

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.

Année 2021

U.F.R. des Sciences Médicales - Thèse n°24

Thèse

Pour l'obtention du

Diplôme d'État de Docteur en Médecine

AMELIORATION DE LA PRISE EN CHARGE DES PATIENTS ATTEINTS DE
SCLEROSE EN PLAQUES

ETUDE DE LA COMMUNICATION ENTRE LA MEDECINE DE VILLE ET LE
SERVICE DE NEUROLOGIE DU CHU DE BORDEAUX AUTOUR D'UN
CHANGEMENT DE TRAITEMENT PAR INTERFERON ENTRE 2016 ET 2017

Présentée par Julien GIRAUD, né le 20 juin 1990 à ANGERS(49)

Soutenue publiquement le 30/03/2021 devant un jury composé de :

<i>Président</i>	Professeur Aurélie RUET	Université de Bordeaux
<i>Rapporteur</i>	Docteur David CHEVILLOT	Université de Bordeaux
<i>Invités</i>	Professeur Bruno BROCHET	Université de Bordeaux
	Docteur Cécile DULAU	
	Docteur Marion FAGEGALTIER	
<i>Directeur de thèse</i>	Docteur Jean-Christophe OUALLET	

REMERCIEMENTS

Merci au jury de me faire l'honneur d'évaluer ce travail, en espérant qu'il puisse vous être utile. J'ai pu à travers ce travail découvrir le travail (colossal) que vous effectuez. Merci au Professeur RUET pour m'avoir fait l'honneur d'accepter de présider ce jury et au Professeur BROCHET d'y participer, veuillez trouver ici le témoignage de mon plus profond respect. Merci au Dr CHEVILLOT, veuillez recevoir mes remerciements respectueux pour avoir accepté de réaliser le rapport de cette thèse, de me guider tout au long de ce travail et de siéger au sein du jury. Merci au Dr DULAU et Dr FAGEGALTIER pour avoir accepté de juger mon travail de thèse, j'en suis très honoré. Veuillez recevoir mes remerciements respectueux.

Je remercie mon directeur de thèse de m'avoir offert l'opportunité de travailler sous sa direction. J'espère que son investissement et sa qualité d'analyse transparaîtra au travers de cette thèse.

Merci à ma libellule, qui reste avec moi en tous lieux et tout instant, de m'avoir supporté et encouragé durant ces 7 années.

Je remercie ma famille d'être présente en permanence, qu'importe la distance, de m'apporter autant d'amour et de confiance en moi. Merci maman d'être aussi bienveillante et aux petits soins avec moi, merci Papa de garder un œil en permanence pour être sûr que je me porte bien et d'exiger le meilleur de moi-même pour un avenir que je ne peux pas imaginer. Merci à mes frères et sœurs, ma grande sœur qui sera une superbe maman et une maîtresse d'exception (s'il y a des fautes, veuillez voir avec elle), mon grand frère pour ton intelligence et ton modèle, ma petite sœur plus si petite qui me permet de garder un esprit jeune. Merci à ma belle-famille de me faire sentir entouré d'autant de soleil, d'humour et d'amour. Merci Norbert IFRAH, de ton accompagnement, du halo de bienveillance et d'intelligence qu'il y a auprès de toi.

Merci à mes maîtres stages qui m'ont appris à m'adapter et me débrouiller (Dr ROBERT, Dr BORDIER), la rigueur et l'endurance (Dr PUCHEUX, Dr CAILLEBA), l'écoute et l'exigence et l'orthographe (Dr BALLAN, Dr MARIAGE, Dr DUJARRY, Dr SOULIES), l'esprit critique, l'ordre et le devoir (Médecin Chef CUGUILLERE, Dr PELONNI, Dr Lieutenant-Colonel SALES).

Mes amis, mes camarades, qui m'ont permis d'être moi-même, d'affronter les efforts physiques comme intellectuels (et oui...), de passer cette première année (merci les Angevins !), de vivre une vie de copains, de bons vivant et de rugby (merci la jouguerie). Merci Maxime d'être un ami si cher, ensemble on ne vivra certainement pas vieux, mais heureux !

Mes (futures) collègues, merci de votre patience et de votre expérience, un bel exercice m'attend grâce à vous. Merci Houmam de ta gentillesse et de ton investissement.

Une pensée particulière à mes amis qui nous ont quittés trop tôt par accident ou par souffrance, vous avez été décisifs dans ma vocation et l'écoute de mon prochain. Mes aïeux j'espère pouvoir vous rendre fiers aujourd'hui.

TABLE DES MATIERES

REMERCIEMENTS	2
TABLE DES MATIERES	4
ABREVIATIONS	6
LISTE DES ILLUSTRATIONS	6
RESUME.....	7
INTRODUCTION.....	8
MATERIEL ET METHODES	11
Recrutement	11
Recueil des données	11
Questionnaire	11
Le questionnaire patient	12
Le questionnaire médecin traitant	13
Critère de jugement principal.....	13
Critères de jugement secondaires	14
Analyse statistique.....	14
Considérations éthiques.....	14
RESULTATS	15
Démographie Patient	16
Démographie Médecin Traitant	16
Résultats concernant les patients.....	18
Résultats concernant les médecins traitants	20
DISCUSSION	22

Effectifs	22
Résultats patients.....	23
Résultats médecins	25
Limites méthodologiques	27
Propositions d'amélioration	27
Ligne d'avis.....	27
Le compte rendu d'hospitalisation, ou bien de consultation.....	28
Resserrer le lien avec la médecine de ville :	28
Rappel des vaccinations chez un patient sous immunodépresseurs :.....	28
Le Centre de ressource et de compétence de la sclérose en plaques.....	29
Une formation médicale continue en neurologie et/ou sclérose en plaque.....	29
Réduire le retard des consultations.....	29
Mettre à profit le bilan du Plan MND 2016-2019 ⁽³⁴⁾ :	30
CONCLUSION	32
BIBLIOGRAPHIE	33
ANNEXES	36
ANNEXE 1 Score de LIKERT	36
ANNEXE 2 Réponses du questionnaire des Médecins Traitant.....	36
ANNEXE 3 Réponses du questionnaire patient.....	41
ANNEXE 4 Questionnaire Médecin Traitant	47
ANNEXE 5 Questionnaire Patient.....	52
SERMENT MEDICAL	61

ABREVIATIONS

CDOM : Conseil Départemental de l'Ordre des Médecins

CRCSEP : Centre de Ressource et de Compétence Sclérose en Plaques

CROM : Conseil Régional de l'Ordre des Médecins

EDMUS : European Database of Multiple Sclerosis

ESI : Effets Secondaires Indésirables

FMC : Formation Médicale Continue

MDPH : Maison Départementale des Personnes Handicapées

NEDA : No Evidence of Disease Activity

OFSEP : Observatoire Français de la Sclérose en Plaques

PMND : Plan Maladie Neuro-Dégénérative

PPS : Plan Personnalisé de soins

SFSEP : Société Francophone de la Sclérose En Plaques.

SEP : Sclérose En Plaques

LISTE DES ILLUSTRATIONS

<i>Figure 1 Diagramme des flux.....</i>	<i>15</i>
<i>Tableau 1 Caractéristiques Démographiques de l'échantillon de patients N=89.....</i>	<i>16</i>
<i>Tableau 2 Caractéristiques Démographiques de l'échantillon Médecin Traitant N=40.....</i>	<i>17</i>
<i>Tableau 3 Comparaison du ressenti du traitement oral et du traitement sous cutané.....</i>	<i>19</i>
<i>Figure 2 Qualité de la communication entre le médecin traitant et le spécialiste.....</i>	<i>20</i>
<i>Figure 3 Précisions des questions 4 ; 6 ; 9 ; 11 ; 19.....</i>	<i>20</i>

RESUME

INTRODUCTION

La sclérose en plaques (SEP) est la première cause de handicap sévère non traumatique de l'adulte jeune et une des trois maladies concernées par le Plan Maladies Neuro-Dégénératives 2014-2019. La communication médecine hospitalière et médecine de ville(MV) a été évaluée lors de précédents travaux. Ils montrent des difficultés et points d'amélioration. Dans le service des maladies inflammatoires du système nerveux central du CHU de BORDEAUX nous avons évalué la qualité de cette communication et la connaissance du Centre de Ressource et de Compétence SEP (CRCSEP) par la MV lors d'une période de transition des traitements de fond de la maladie par interférons entre 2016 et 2017.

MATERIEL ET METHODE

L'étude descriptive observationnelle transversale quantitative monocentrique rétrospective incluait 77 patients atteints de SEP de la base de données EDMUS ayant changé de traitement par interféron entre 2016 et 2017 et leur médecin traitant(MT). Le recueil des données était effectué par questionnaire de type Likert téléphonique par un opérateur (score de 1 à 5 : du plus négatif au plus positif) recueillant : la satisfaction sur la communication, la prise en charge, les symptômes, les traitements, le CRCSEP. Le critère de jugement principal était la moyenne des questions 4, 6, 9, 11, 19 du questionnaire MT(Facilité à joindre le spécialiste, qualité de la réponse, délai de réception du courrier, qualité du courrier, connaissance du CRCSEP).

RESULTATS

Le taux de réponse était de 57.1% pour les patients et 51.9% pour leur MT. La communication était évaluée à 3,16/5 (médiane 3). Le traitement per os était mieux toléré que sous-cutané, 3,79/5 et 2,75/5 ($p < 0,0001$). La connaissance du CRCSEP était de 2,05/5 (médiane à 1).

CONCLUSION

La communication comporte des insuffisances selon l'avis des patients et leur MT. Le CRC n'est pas bien connu. La prise en charge des patients est améliorable par l'information sur les outils proposés par le service.

INTRODUCTION

La sclérose en plaques (SEP) représente la première cause de handicap sévère non traumatique de l'adulte jeune⁽¹⁾. En France environ 100 000 patients sont atteints de SEP (prévalence à 94,7/100 000, incidence entre 2000 à 3000 nouveaux cas chaque année) et la médiane d'âge de découverte est de 32 ans⁽²⁾. C'est une affection chronique invalidante bénéficiant de nouveaux traitements de fond, multiples et complexes (biothérapies, immunomodulateurs ou immunosuppresseurs spécifiques) qui modifient l'histoire naturelle de la maladie, avec pour objectif d'obtenir chez le plus grand nombre de patients possibles une rémission de la maladie « No Evidence of Disease Activity » – NEDA. Les multiples traitements et prises en charge symptomatiques se répercutent également sur la qualité de vie des jeunes patients dont la vie est souvent bouleversée par la maladie. Dans ce contexte, la communication entre le médecin généraliste référent et le centre de référence spécialisé est particulièrement importante pour coordonner au mieux la prise en charge complexe du patient.

Le Plan Maladies Neuro-Dégénératives 2014-2019⁽³⁾ intègre trois grandes maladies (Maladie d'Alzheimer, Maladie de Parkinson et Sclérose en Plaques) et prévoit dans son enjeu numéro 3 de « garantir et de donner l'accès à des soins de qualité tout au long de la vie avec la maladie [...] en tout point du territoire » avec comme mesure numéro 5, la création de centres réseaux experts ou Centre de Ressources et de Compétences (CRC sclérose en plaques mis en place par l'ARS au CHU de Bordeaux depuis 2018) afin de « renforcer la prévention et le rôle du malade et de ses proches dans la gestion de la maladie au travers de l'éducation thérapeutique [...] d'organiser le partage d'expériences et de pratiques ».

Le traitement par interféron est une des thérapeutiques utilisées (l'interféron AVONEX[®] avait ainsi reçu pour la première fois une Amélioration de Service Médical Rendu (ASMR) de niveau 1 suite à l'avis de la commission de transparence en 1997 avec une efficacité démontrée à la fois sur les poussées, l'IRM et le risque de progression du handicap) mais ce traitement présente des effets secondaires possibles comme des syndromes pseudo grippaux suivant l'administration, un érythème au point d'injection. Le peginterféron Bêta-1a PLEGRIDY^{®(4)} (autorisation de mise sur le marché en 2014, commission de la transparence 2015) se distingue par sa fréquence d'administration (1 injection sous-cutanée 2 fois par mois contre une à 3 fois par semaine pour les autres interférons Betaféron[®], Rebif[®], Avonex[®], plus anciens)⁽⁴⁾. Le service des maladies inflammatoire du système nerveux central du CHU de BORDEAUX a revu une série consécutive de 30 patients tirés de leur base EDMUS entre 2016 et 2019 qui ont

effectué un changement de traitement d'un interféron d'ancienne génération (Betaféron[®], Rebif[®], Avonex[®]) vers l'interféron PLEGRIDY[®] suite principalement à des problèmes de tolérance, avec toutes les données concernant ces patients (problèmes de tolérance, poussées, cotation du handicap EDSS, nouvelles lésions en IRM) et le ressenti des patients. Le teriflunomide AUBAGIO^{®(5)(6)} est un traitement immunosuppresseur par voie orale, sa prise est quotidienne. Sa mise sur le marché date de 2013, il a démontré son efficacité sur la diminution des rechutes dans la forme récurrente rémittente de la SEP. Ses effets secondaires (fréquence 1/10) sont des céphalées, des troubles digestifs à type de diarrhées, nausées, des alopecies et une augmentation des enzymes hépatiques. Le diméthylfumarate TECFIDERA^{®(7)(8)} est un immunosuppresseur par voie orale autorisé sur le marché européen depuis 2014, il a démontré son efficacité sur la diminution des rechutes dans les formes récurrentes-rémitteuses de SEP. Sa prise est biquotidienne. Ses effets secondaires (fréquence 1/10) sont des flushs, des symptômes digestifs à type de nausées et diarrhées.

La communication entre la médecine hospitalière et médecine de ville a déjà été évaluée lors de précédents travaux :

- En pédiatrie au CHU de Bordeaux en 2015⁽⁹⁾, une étude qualitative retrouvait une difficulté à joindre les pédiatres, d'accéder aux consultations spécialisées. Les pistes d'amélioration étaient la création d'un annuaire des spécialistes, de leur surspécialité ou bien la création d'une ligne directe d'astreinte ou d'une messagerie sécurisée.

- Dans la Région des Midi-Pyrénées en 2014 une étude descriptive transversale⁽¹⁰⁾ basée sur un questionnaire évaluait les attentes des médecins généralistes de Midi-Pyrénées dans les suites de la prise en charge de maladies thromboemboliques veineuses aux urgences. Avec un taux de réponse à 7.3%(121/1650) ; 54% étaient satisfaits de la communication avec le milieu hospitalier, en privilégiant le téléphone pour des avis ponctuels (49.9%), avec une présence des spécialistes lors de réunions de Formation Médicale Continue (73%).

- L'évaluation à Pau de la communication du pôle de gériatrie via une étude épidémiologique descriptive transversale quantitative⁽¹¹⁾ retrouvait une facilité à joindre le spécialiste à 59.4% (taux de réponses 61.8% de 224 médecins).

Nous retrouvons dans chacune de ces évaluations un retard ou des défaillances dans les modes de communications des services, que ce soit au niveau des outils, de l'information du patient ou du généraliste. Le médecin traitant est au cœur de ce dispositif mais reste mal informé des possibilités afin d'établir un plan personnalisé de soins (PPS) efficient.

Au CHU de Bordeaux, l'évaluation d'une ligne directe concernant les patients gériatriques dédiée aux médecins libéraux⁽¹²⁾ a permis de montrer une amélioration dans la prise en charge des patients : les appels passés (multipliés par 3 depuis la création de la ligne) ont permis de diminuer le nombre de passages aux urgences (seulement 4.39% des appels) en orientant directement en hospitalisation de court séjour les patients nécessitant une évaluation (soit 47.37% des appels). On note une satisfaction des médecins de 88.41%.

Une question se pose : Peut-on améliorer la prise en charge des malades atteints de SEP en améliorant la qualité de la communication entre le service de neurologie du CHU de BORDEAUX et le couple patients-médecin traitant ?

Nous avons évalué dans le service des maladies inflammatoires du système nerveux central (pôle des neurosciences cliniques / maladies neurodégénératives) du CHU de Bordeaux la qualité de la communication entre médecine de ville et médecine hospitalière, ainsi que la connaissance des centres de réseaux et experts lors d'une période de transition thérapeutique chez des patients sous interférons entre 2016 et 2017 et leur médecin traitant.

MATERIEL ET METHODES

Il s'agit d'une étude descriptive, observationnelle, transversale, quantitative monocentrique et rétrospective.

Recrutement

Le recrutement des patients se fait via la base de données European Database for Multiple Sclerosis (EDMUS) du service de neurologie du CHU de Bordeaux. Les critères d'inclusions sont tous les patients de tout âge, des deux sexes, ayant effectué un changement de traitement par interféron injectable d'ancienne génération (Betaféron[®], Rebif[®], Avonex[®]) pour un traitement injectable retard sous-cutané bi-mensuel (PEGINTERFERON BETA-1A : PLEGRIDY[®]) ou pour un traitement Per Os (TERIFLUNOMIDE : AUBAGIO[®] ou DIMETHYLE FUMARATE : TECFIDERA[®]) entre janvier 2016 et le 31 décembre 2017.

Le recrutement des médecins traitants (MT) est fait à partir de la déclaration réalisée par le patient lors de l'inscription au CHU et reprécisée lors de la réalisation du questionnaire patient. Si les médecins traitants sont différents, le médecin traitant déclaré lors du questionnaire patient est retenu.

Recueil des données

Le recueil des données est fait par questionnaires téléphoniques. Les patients sont interrogés en premier puis leur médecin référent. Les données sont colligées dans un tableur Excel. Un seul opérateur est chargé du recueil des questionnaires.

Après 3 tentatives de contacts téléphoniques et 2 relances par mail, le contact est classé « Non Répondant ».

Ceux qui ont répondu sont appelés « Répondant ».

Questionnaire

Le questionnaire est divisé en deux parties : une partie « Patient », une partie « Médecin traitant ». Les questions sont de type LIKERT ⁽¹³⁾, permettant une répartition Gaussienne des réponses sur une échelle de 1 à 5 : 1 étant la valeur la moins bonne, 5 la valeur la meilleur. Chacune des 2 parties intègre une question ouverte finale.

Les valeurs sont traduites de façon littéraire pour s'adapter au mieux à la question (Annexe 1). Certaines des questions sont à choix multiples et d'autres à choix uniques ou binaires.

Le questionnaire patient

Il comprend 50 questions, dont une finale à réponse ouverte (cf. annexe). Elles sont classées en 8 parties : « prise en charge globale de la maladie » ; « concernant vos hospitalisations » ; « concernant les consultations et avis » ; « concernant les symptômes » ; « concernant les traitements actuels » ; « concernant votre traitement par interféron / Aubagio / Tecfidera » ; « concernant le centre de ressources et de compétences » ; « question ouverte ».

Les questions sont tirées en partie du questionnaire de la campagne 2019 « Indicateurs de qualité et de sécurité des soins, Mesure de la satisfaction et de l'expérience des patients « e-Satis » Patients hospitalisés plus de 48h dans un établissement de Médecine - Chirurgie – Obstétrique », réalisé par le Service Evaluation et Outils pour la Qualité et la Sécurité des Soins (EvOQSS) et la Direction de l'Amélioration de la Qualité et de la Sécurité des Soins ⁽¹⁴⁾ ⁽¹⁵⁾ (Questions 2 ; 3 ; 4 ; 5 ; 6 ; 9 ; 10 ; 11 ; 12 ; 13 ; 14 ; 15 ; 19 ; 21 ; 23 ; 25 ; 27). D'autres sont inspirées des questionnaires d'évaluation de la qualité de vie des patients (EQ-5D-5L⁽¹⁶⁾, et SEP-59 qui incluent le SF-36 et MS-QOL-54⁽¹⁷⁾ pour les questions 1 ; 18 ; 20 ; 22 ; 24 ; 26) et des différents axes évaluables par téléphone de l'échelle Expanded Disability Status Scale (EDSS)⁽¹⁸⁾⁽¹⁹⁾⁽²⁰⁾ (question 18 ; 22 ; 24). D'autres questions ont été établies du fait de leur pertinence après consultation des neurologues responsables de l'unité des maladies inflammatoires du système nerveux central (Pr A. RUET, Pr B. BROCHET, Dr C. DULAU, Dr JC OUALLET).

Q29 - Avez-vous déjà utilisé un dispositif e-santé concernant la sclérose en plaques (application smartphone ou internet pour mieux suivre son traitement, mieux faire la rééducation, mesurer son périmètre de marche ou d'autres tests, avoir des conseils personnalisés...)

Q30 - Pensez-vous que vous utiliseriez ce type de dispositif e-santé ?

Q46 - Concernant les programmes d'éducation thérapeutique (avec l'infirmier spécialisé SEP) dans la sclérose en plaques au CHU de Bordeaux :

Q49 - Que pensez-vous de l'intérêt de la télé consultation à distance (par téléphone ou avec une vidéo par internet) avec le neurologue et /ou l'infirmier du centre de ressources de compétence (par exemple pour l'éducation thérapeutique) :

L'intelligibilité des questions est vérifiée auprès de 3 personnes sans notions médicales.

Le questionnaire médecin traitant

Il comprend 23 questions, dont une finale à réponse ouverte (cf. annexe). Elles sont classées en 8 parties : « démographie » ; « communication » ; « lors des avis ponctuels » ; « concernant les hospitalisations » ; « concernant le traitement de fond » ; « concernant le suivi » ; « Concernant le centre de ressources et de compétences Sclérose en plaques » ; « question ouverte ».

Les questions sont tirées de différents questionnaires évaluant la communication médecine de ville-médecine hospitalière pour différents services et maladies⁽¹⁰⁾⁽¹¹⁾⁽¹²⁾ (Questions 2 ; 3 ; 4 ; 5 ; 6 ; 7 ; 8 ; 9 ; 10 ; 11). D'autres questions ont été établies du fait de leur pertinence après consultation des neurologues responsables de l'unité des maladies inflammatoires du système nerveux central (Pr A. RUET, Pr B. BROCHET, Dr C. DULAU, Dr JC OUALLET) :

Q16 - Pensez-vous de manière générale pouvoir être mis en difficulté concernant la prise en charge des patients atteints de sclérose en plaques ?

Q17 - Connaissez-vous le calendrier vaccinal recommandé chez les patients sous traitement par immunosuppresseurs ?

Q22 - En tant que médecin généraliste référent, seriez-vous intéressé par la télé expertise, c'est-à-dire une consultation à distance rémunérée avec le neurologue et l'infirmier de centre de ressources de compétence SEP et avec/sans le patient, pour faire le point sur un problème complexe, ou par exemple à l'occasion de l'initiation de la prise en charge thérapeutique :

La validité des questions et leur pertinence a également été validée auprès de 3 médecins traitants ayant des patients atteints de S.E.P. suivis au C.H.U.

Critère de jugement principal

Le critère de jugement principal est l'évaluation de la qualité de communication entre le patient, le MT et le service hospitalier du Centre de Ressource et de Compétence SEP du CHU de Bordeaux.

Cette évaluation est effectuée par la moyenne des scores LIKERT aux questions 4 ; 6 ; 9 ; 11 ; 19 du questionnaire « médecin traitant ».

Critères de jugement secondaires

Les critères de jugement secondaires sont l'évaluation :

- Du type de message, le moyen utilisé, les facteurs altérant la communication.
- La facilité à joindre le spécialiste par les patients.
- Une analyse en sous-groupe du ressenti (fréquence des ESI, tolérance comparée au précédent traitement par interféron, tolérance générale) : traitement injectable par PLEGRIDY (Moyenne des scores de Likert Q31-32-33) versus traitement Per Os (AUBAGIO+TECFIDERA) (moyenne des scores de Likert respectivement des Q38-39-40 et Q41-42-43).

Analyse statistique

Les analyses statistiques ont été effectuées par les tests paramétriques : tests de Wilcoxon/ Fisher/Student selon la taille de l'échantillon (logiciel XL Stat[®]),).

Considérations éthiques

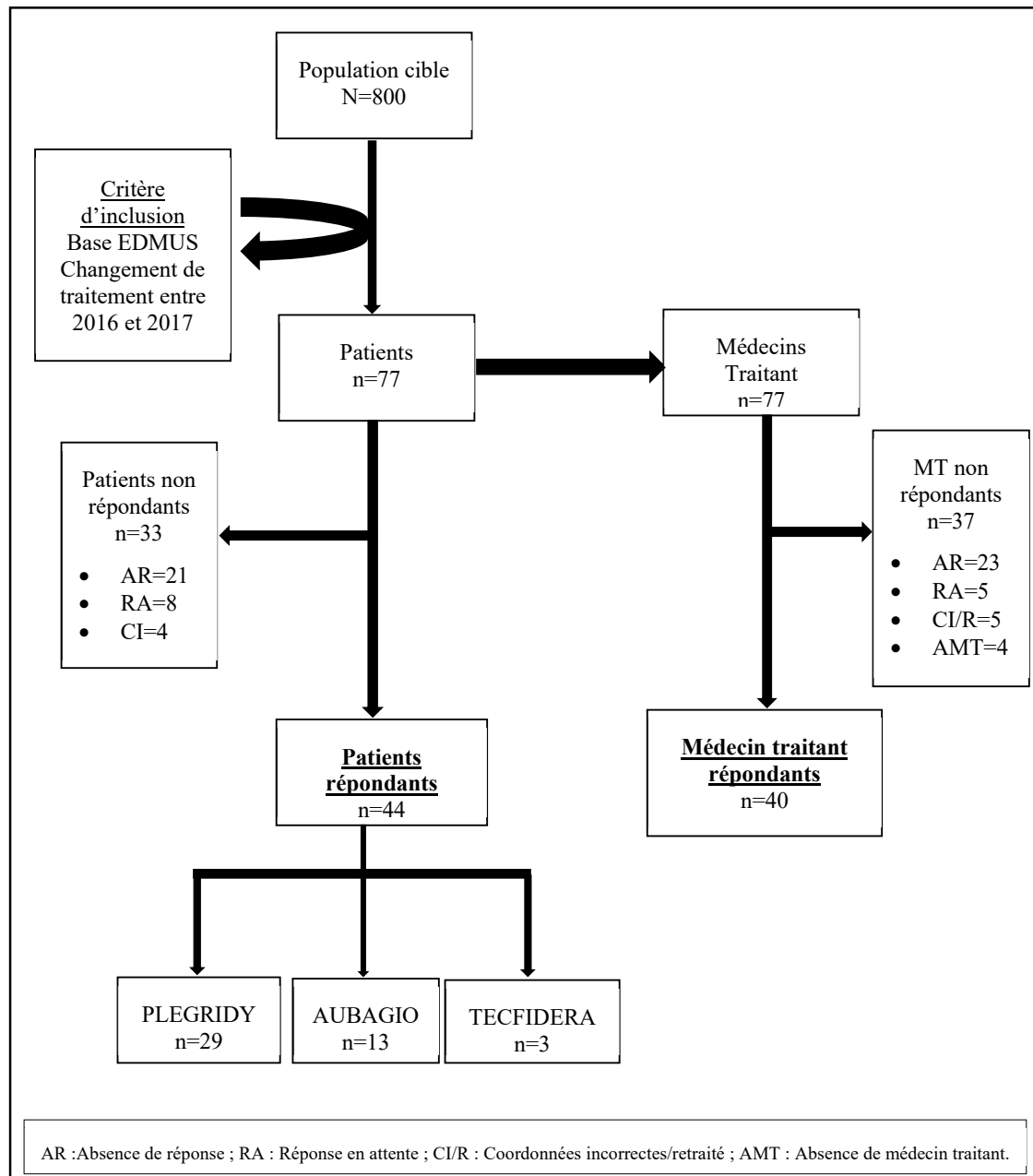
Le consentement des patients a été préalablement recueilli lors de leur inclusion dans la base de données EDMUS et de nouveau recherché au début des entretiens. L'accord des médecins généralistes était recueilli par voie orale et accord tacite du fait de leur réponse. Les données ont été anonymisées.

Le recueil des données suit la méthodologie de référence MR-004⁽²¹⁾ qui encadre les traitements de données à caractère personnel à des fins d'étude, évaluation ou recherche n'impliquant pas la personne humaine. Il s'agit plus précisément des études ne répondant pas à la définition d'une recherche impliquant la personne humaine, en particulier les études portant sur la réutilisation de données (base de données EDMUS). La recherche doit présenter un caractère d'intérêt public. Les données collectées sont strictement nécessaires et pertinentes au regard des objectifs de la recherche.

RESULTATS

Les détails des résultats figurent dans les tableaux en annexe 2 (questionnaire médecin traitant) et en annexe 3 (questionnaire patient). Nous développons ci-dessous quelques éléments principaux.

Figure 1 Diagramme des flux



Démographie Patient

Entre 2016 et 2017, 89 changements de traitement par interféron ont été répertoriés dans la base EDMUS. Ils concernaient 77 patients, 12 patients ont eu 2 changements de traitement.

Quarante-quatre patients (57.1%) ont répondu (**figure 1**). Trente-trois patients sont non répondants (21 absences de réponse, 8 réponses en attente, 4 patients dont les coordonnées sont incorrectes). . Les caractéristiques de l'échantillon sont résumées dans le **tableau 1**.

Ces patients ont bénéficié de 45 changements de traitement vers : du PLEGRIDY, de l'AUBAGIO ou du TECFIDERA, respectivement vingt-neuf (65.9%), treize (29.5%), et trois (6.8%). La moyenne d'âge est de 46.5 ans avec une composition à 75.3% féminine. On note que 86% des patients ont présenté de la fatigue passée ou présente liée à leur maladie, 66% des douleurs, 59% un retentissement psychologique.

Tableau 1 Caractéristiques Démographiques de l'échantillon de patients N=89

	TOTAL <i>N changement de traitement (%)</i> N=89	AUBAGIO <i>N (%)</i> N=25 (28,1%)	PLEGRIDY <i>N (%)</i> N=54 (60,7%)	TECFIDERA <i>N (%)</i> N=10 (11,2%)	p-value*
Moyenne d'âge	46,5(11.5)	47,7	48,4	44,3	
Sexe (femme)	67 (75,3%)	19 (21,3%)	41 (46,1%)	7 (7,9%)	
Patients répondants	45 (57,1%)	13	29	3	
Douleurs	29 (66%)	10	18	1	0.245
Fatigue	35 (86%)	11	22	2	0.697
Symptômes urinaires	20 (45%)	6	14	.	0.731
Spasticité	19 (43%)	7	11	1	0.355
Retentissement Psychologique	26 (59%)	9	16	1	0.324

*Plegridy versus Aubagio+Tecfidera

Démographie Médecin Traitant

Sur les 77 médecins traitants inclus, quarante (51.9%) ont répondu (**Figure 1**). Trente-sept médecins sont non répondant (23 absences de réponses, 5 réponses en attente, 5 médecins dont les coordonnées sont incorrectes ou retraités, 4 patients qui n'ont pas de médecin traitant ou dont les médecins traitant ne se considèrent pas comme tel). Les caractéristiques de ces quarante médecins sont résumées dans le **tableau 2**.

Les médecins travaillent à 68% dans un secteur urbain, à 70% en groupe et la moyenne d'âge est de 49.3 ans.

Tableau 2 Caractéristiques Démographiques de l'échantillon Médecin Traitant N=40

	TOTAL			
	N (%)	Rural	Semi Urbain	Urbain
	N=40	N=1(3%)	N=12(30%)	N=27(68%)
Moyenne d'âge	49,3(10.1)	52	51,17	48,37
Sexe féminin	23(57,5%)	1	7	15
Exercice seul	12(30%)	1	3	8

Résultats concernant les patients

La facilité à joindre le spécialiste était estimée à 3.78/5 (médiane 4) (**annexe 3** question 8).

Concernant l'analyse en sous-groupe du ressenti (fréquence des ESI, tolérance générale, tolérance comparée au précédent traitement par interféron): traitement injectable par PLEGRIDY (Moyenne des scores de Likert Q31-32-33) versus traitement Per Os (AUBAGIO+TECFIDERA) (moyenne des scores de Likert des Q38-39-40-41-42-43) (**Tableau 3**):

On observait une fréquence d'apparition plus rare d'effets secondaires du traitement oral par rapport au PLEGRIDY, respectivement 3.063/5 et 2.586/5 mais $p=0.340$.

Le traitement oral (Aubagio, Tecfidera) était mieux toléré sur le plan général(4.188/5) que le traitement injectable sous-cutanée (Plegridy) 2.586/5, $p=0.001$.

Le changement vers un traitement d'administration oral est mieux toléré(4.125/5) que vers un traitement d'administration sous cutanée(3.103/5), $p=0.017$.

Au total le ressenti du traitement per os (Aubagio ou Tecfidera) était meilleur que le traitement injectable (Plegridy) respectivement 3.792/5 et 2.759/5 ($p<0.00001$).

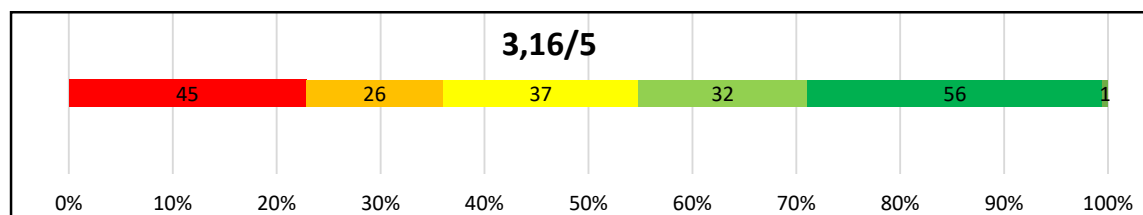
Tableau 3 Comparaison du ressenti du traitement oral et du traitement sous cutané.

	p-values	Aubagio ou Tecfidera (Moyenne/5) N=16	Plegridy (Moyenne/5) N=29
Fréquence des effets Secondaires indésirables (1-Tout le temps ; 5-Jamais)	0,34	3,06	2,58
Tolérance générale (1-Très insatisfaisant ; 5-Très satisfaisant)	0,01	4,18	2,58
Tolérance générale comparée à votre précédent interféron (1-Nettement moins bien ; 5-Beaucoup mieux)	0,01	4,12	3,10
Moyenne des 3 questions	0.01	3.79	2.75

Résultats concernant les médecins traitants

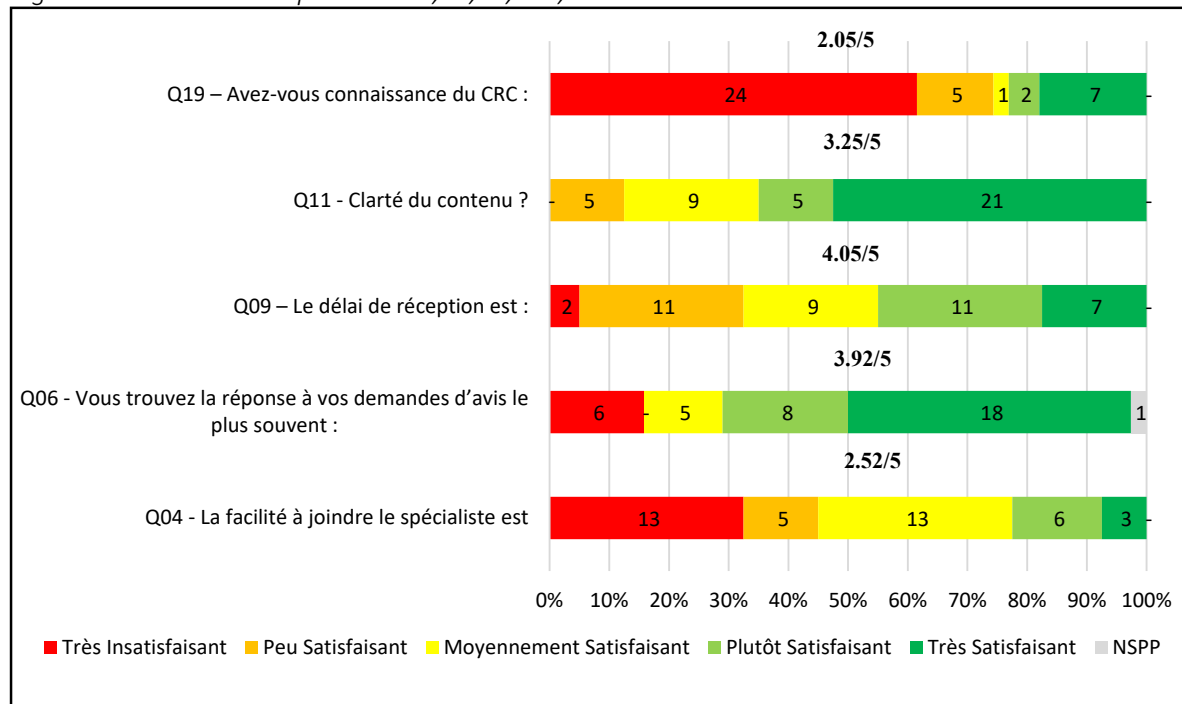
La moyenne des réponses concernant la qualité de la communication entre le médecin traitant et le spécialiste était de 3.16/5 (médiane à 3) (**figure 2**). Les 5 questions composant ce critère sont présentes dans la **figure 3** : la facilité à joindre le spécialiste pour un avis (Question 4) était estimé à 2.52/5 (médiane 3), la réponse à la demande d’avis (Question 6) était à 3.92/5 (médiane à 4), la communication écrite par compte rendu (Question 9) était à 4.05/5 (médiane à 5), avec un délai de réception à 3.25/5 (médiane à 3), la communication des outils disponibles, évaluée par la connaissance du Centre de Ressources et de compétences était à 2.05/5 (médiane à 1).

Figure 2 Qualité de la communication entre le médecin traitant et le spécialiste



Moyenne des Scores des questions 4;6;9;11;19 et répartition des réponses.

Figure 3 Précisions des questions 4 ; 6 ; 9 ; 11 ; 19



La communication avec le spécialiste concernait des demandes de consultations/évaluations urgentes et des avis sur les traitements de fond, pour respectivement 42.5% et 40% des médecins (**annexe 2** question 3). Le moyen utilisé était le téléphone du secrétariat et le mail

sécurisé pour respectivement 42.5% et 33% des médecins. La diminution de la facilité à joindre son interlocuteur était attribuée à l'absence de ligne spécifique et son délai d'obtention pour respectivement 45% et 20% des médecins (**annexe 2** question 5).

DISCUSSION

Effectifs

Au total 89 patients ont effectué un changement d'interféron entre 2016 et 2017. Douze de ces patients ont bénéficié de deux changements (1 seul répondant parmi eux), soit 77 sujets. Le taux de réponse est de **57.1%** (quarante-quatre patients) qui permet une puissance statistiquement significative des analyses. Les raisons du manque de réponse sont des coordonnées incorrectes (4 patients), des réponses non retournées ou tardives (8 patients), une absence de réponse (21 patients).

On déplore un effectif de traitement sous TECFIDERA moindre (3 réponses, taux de réponse 30%). Il ne permet pas d'analyse statistique de qualité en sous-groupe pour le TECFIDERA.

Le seul patient ayant bénéficié de deux changements de traitement (AUBAGIO puis PLEGRIDY) a été comptabilisé une fois pour son questionnaire et ses données démographiques dans le groupe AUBAGIO (1^{er} traitement), et comptabilisé comme un patient PLEGRIDY et un patient AUBAGIO pour les questions se référant au traitement.

Les caractéristiques de l'échantillon sont comparables à ceux de la population générale de la S.E.P., avec un sexe ratio à 3, une moyenne d'âge lors de l'étude de 46 ans, une répartition des symptômes équivalente à la littérature : 66% présentent des douleurs (contre 75% dans la littérature⁽²²⁾), 86% expriment de la fatigue (80%)⁽²³⁾, les patients semblent moins spastiques 40% (60 à 80%)⁽²⁴⁾, avec moins de problèmes urinaires 45% (65%)⁽²⁵⁾, mais légèrement plus impactés au niveau psychologique 59% (50%)⁽²⁶⁾⁽²⁷⁾.

Au total, 77 médecins traitants potentiels ont été recrutés. Le taux de réponse est de **51.9%** (40 réponses). Les raisons de l'absence de réponse sont des coordonnées incorrectes ou bien le médecin traitant est retraité (5 médecins) sans que le patient ne le mentionne à l'administration ou lors du retour de réponse. Cinq médecins ont donné une réponse tardivement ou qui est toujours en attente. Quatre médecins traitants déclarés par le patient ne se considèrent pas comme tels. Vingt-trois médecins sont classés en « absence de réponse » (congé maternité, maladie, absence de retour).

Résultats patients

Les patients expriment un retour très favorable concernant leur prise en charge (74.4%, médiane à 4) (Question 1) avec des médecins clairs (90%), attentifs (92%) (Questions 2-3-5), qui incluent les patients dans le plan de soins (90%) (Question 4) et les soutiennent (68%) (Question 6). Malgré que le thème « du manque de tact lors de l'annonce diagnostic » soit mentionné 7 fois dans les questions ouvertes,

La facilité à joindre le spécialiste est satisfaisante pour 62% des patients (médiane 4) (Question 8), même en cas d'urgence (59%, médiane 4) (Question 7). Les patients sollicitent en premier le spécialiste (46%) puis voient le médecin traitant (35.1%) et le CRC (12%). Aucun ne sollicite les services d'urgences (Question 17).

Les hospitalisations, leurs contenus informatifs, préventifs et la sortie sont très satisfaisants avec une médiane à 5/5 (Questions 9 à 14). On retient tout de même une disparité sur les signes amenant à contacter le spécialiste ou le médecin traitant : 30% des patients n'en ont pas été informés (Questions 14-15). Les patients estiment que le médecin traitant doit être contacté par le service à leur sortie à 75% que ce soit par mail ou téléphone.

La symptomatologie invalidante (Questions 18 à 27) fait partie de la vie des patients atteints de S.E.P., on retrouve dans l'échantillon des chiffres similaires à ceux de la population générale des patients présentant une SEP. On retient une satisfaction sur les moyens mis en œuvre pour résoudre les problèmes urinaires (78%) et de spasticité (59%) avec une médiane respectivement à 5/5 et 4/5, mais un manque de considération pour prendre en charge la fatigue (35%), le retentissement psychologique (25%) ou les douleurs (48%) avec une médiane à 3/5 pour ces critères. Dans les questions ouvertes certains patients trouvent que les consultations sont parfois « trop courtes » le sujet n'étant pas abordé par le spécialiste, ou qu'eux même « oublient des symptômes survenus au cours de l'année ». Recueillir la fréquence des symptômes permet d'étudier la qualité de la communication. D'une part ces symptômes font partis des caractéristiques de la SEP donc de la population et permet de s'assurer de la comparabilité des données. D'autre part la qualité de la prise en charge de ces symptômes est ensuite évaluée. L'absence d'une communication préparée (par exemple avec un questionnaire préconsultation), efficace (orientée sur tous les aspects de la maladie) vont détériorer la qualité de la prise en charge.

La comparaison du traitement per os (Aubagio, Tecfidera) et injectable a déjà été présentée. On retient que le PLEGRIDY provoque systématiquement une réaction cutanée au

site d'injection (médiane 1/5) contrairement aux données européennes mais que sa tolérance reste moyennement satisfaisante (médiane à 3/5). Il est en est de même pour le syndrome pseudo grippal systématiquement présent (médiane 1/5) et une tolérance peu satisfaisante (médiane 2/5) (Questions 31 à 37). Malgré des effets secondaires cutanés et pseudos grippaux souvent rapportés, le PLEGRIDY est en majorité tout de même mieux toléré que l'ancien traitement par interféron (12 satisfaits contre 9 insatisfaits). L'effectif du TECFIDERA (n=3) ne permet pas de conclure sur sa tolérance (Questions 41 à 43). On observait une fréquence d'apparition plus rare d'effets secondaires pour le traitement oral que pour le PLEGRIDY, respectivement 3.063/5 et 2.586/5 mais $p=0.340$, le résultat n'est pas significatif. Un échantillon plus grand permettrait d'obtenir un résultat significatif. Tout comme les différents symptômes de la SEP ont été recueillis, les ESI sont aussi un indicateur d'une communication efficiente : les patients prévenus des potentiels ESI seront plus aptes à utiliser des traitements symptomatiques avec l'aide de leur médecin traitant. Il sera efficace qu'après avoir été informé des outils à sa disposition pour accompagner un changement de traitement. Un traitement plus tolérable aura une observance plus importante. On peut supposer que la sollicitation du service et des spécialistes sera diminuée.

Le centre de ressource et de compétence de la S.E.P. est inconnu pour les patients (86%) (Question 45), ils connaissent pourtant l'investissement de son infirmier spécialisé coordinateur Monsieur Emmanuel BERNARD (59%) (Question 44), 36% ont suivi des programmes d'éducation thérapeutique (Question 46), mais moins de la moitié connaissent ce que proposent l'infirmier coordinateur comme accompagnement ou évaluation (Question 44). Dans les questions ouvertes le thème d'AQUISEP et de l'abandon sont fréquents (8/44). Le besoin de sortir de l'isolement est important pour des malades atteints de maladies chroniques⁽²⁸⁾⁽²⁹⁾.

Les applications sont très peu utilisées (4 patients utilisent l'application onStEPs™ du laboratoire MERCK) car méconnues (77%). Les patients sont curieux de ce genre de dispositif à 35% et 15% peuvent se laisser convaincre (Questions 29 et 30).

Dans les nouveaux dispositifs, la téléconsultation est accueillie positivement (médiane à 4 ; 77%) (Question 49), certains patients considèrent que cela leur permettrait de « perdre moins de temps sur les retards des consultations » (mentionné 7 fois), « d'éviter de poser une après-midi de congés » (Question ouverte).

Au total les patients émettent un avis très positif sur les consultations spécialisées S.E.P. (médiane à 4/5 ; 75%). Le système de prise de rendez-vous « une fois sur l'autre » est

apprécié (médiane à 5/5) (Questions 47-48). Les satisfactions et remerciements reviennent 8 fois dans les questions ouvertes envers l'ensemble de l'équipe médicale.

Résultats médecins

L'analyse des réponses à l'aide de l'échelle de Likert permet une observation objective et reproductible. La répartition des réponses suit une loi Normale⁽¹³⁾, permettant une analyse paramétriques avec comparaisons de deux échantillons. On peut évoquer des répartitions qui ne suivent pas la loi Normale dans certaines questions, avec deux pics sur les extrémités. La répartition suit alors un modèle binaire accessible dès lors à des comparaisons.

La part de subjectivité interfère lors de l'analyse selon le critère d'exigence que l'on souhaite. J'ai considéré que des scores supérieurs ou égaux à 4 permettaient d'acquiescer un niveau d'exigence satisfaisant et maîtrisé.

Les médecins communiquent par téléphone (55%) et mails sécurisé (32.5%) avec le service de neurologie (Question 1). Seulement 2 médecins utilisent la ligne directe des avis (Question 2). Les sollicitations concernent des avis rapides (42.5% pour des poussées, 40% pour la tolérance du traitement de fond ou son suivi) (Question 3). La facilité à joindre le spécialiste est jugée plutôt satisfaisante ou satisfaisante par seulement 22.5% des médecins (moyenne 2.52/5 ; médiane à 3/5) (Question 4). Les facteurs d'absence de ligne spécifique et son délai d'obtention pour respectivement 45% et 20% des médecins. La qualité de la communication (Question 6) est très bonne : 70% en sont satisfaits ou très satisfaits (moyenne à 3.92 ; médiane à 4/5). Les médecins traitants insistent lourdement sur la nécessité d'une ligne directe ou d'une meilleure visibilité, dans la question ouverte (Question 23) ce thème revenait dans 50% des réponses. Or il existe déjà une ligne directe pour les avis neurologiques généraux, disponible entre autres sur l'application VilleHop du CHU de Bordeaux qui manque d'accessibilité/visibilité. Une alternative serait la possibilité d'inclure dans les courriers de suivi le numéro de la ligne directe d'avis, du CRC, ou de l'adresse mail sécurisée en fin de page. Lors d'une sollicitation du patient, la relecture du dernier compte rendu permet de disposer directement d'un moyen de communication. Une campagne d'information sur les lignes directes du CHU pourrait être menée conjointement avec le Conseil Départemental/Régional de l'Ordre des Médecins de Gironde/Nouvelle Aquitaine.

Concernant la communication non urgente, les médecins traitants sont rarement (>95%) sollicités lors de l'hospitalisation de leur patient (Question 7). Ils sont sollicités afin de transmettre des informations médicales la plupart du temps (37.5%) (Question 8). Le délai de

réception du compte rendu d'hospitalisation est satisfaisant/ très satisfaisant pour 46% (médiane à 3). La clarté est satisfaisante pour 65% des médecins (Question 11). On note un désir de dématérialisation des comptes-rendus avec l'utilisation des messageries sécurisées pour 80% des médecins (50% en faveur de la messagerie MSSANTE proposée par les ordres de santé, l'Agence Numérique de Santé et le ministère de la santé) (Question 10). Le thème des comptes rendus d'hospitalisations revenait dans 20% des réponses libres, avec comme sujets la longueur trop importante, l'utilité d'y inscrire le numéro ou mail des avis, ou bien une feuille d'information sur le suivi clinique et biologique du traitement.

Concernant le suivi des patients atteints de S.E.P. et de leur traitement par interféron, les médecins traitants estiment être en mesure d'évaluer la tolérance clinique, le suivi post-injections, ou bien la tolérance biologique pour la majorité, respectivement 53%, 53%, 64% médiane à 4 (Questions 12-13-14). Ce résultat peut facilement être amélioré de 25%, les médecins se disent capables de faire le suivi si des indications leur sont données, ce thème est retrouvé dans 12.5% des réponses libres. Seulement 40% des médecins traitants se sentent à l'aise dans leur prise en charge, 60% pouvant se sentir en difficulté (Question 16). La rédaction du certificat pour la Maison Départementale des Personnes Handicapées (MDPH) revient à 77% au médecin traitant (Question 15). On note dans les questions ouvertes que le thème des certificats MDPH revient 3 fois, 2 fois pour proposer d'intégrer un certificat du spécialiste à joindre au dossier MDPH pour appuyer certains aspects des pertes d'autonomie, une autre fois pour proposer au spécialiste de « le rédiger quand il s'agit d'un patient mono pathologique ».

Concernant le calendrier vaccinal recommandé chez les patients sous immunosuppresseurs, 55% des médecins traitants le connaissent ou savent le consulter (Question 17). La teneur du calendrier vaccinal recommandé par la HAS avant immunosuppresseurs n'est pas bien connue. La communication d'informations à ce sujet est utile, d'autant plus que c'est un calendrier vaccinal pouvant être utilisé chez d'autres patients. Des recommandations existent⁽³⁰⁾ et sont disponibles sur internet : https://sfsep.org/wp-content/uploads/2019/03/SFSEP_Fiches_Pratiques-SEP_et_Vaccins.pdf.

Le Centre de Ressource et Compétence de la Sclérose en Plaque (CRCSEP) est inconnu pour 75% des médecins traitants (Questions 18 – 19). Sa présentation auprès des professionnels de santé est un point majeur d'amélioration de la prise en charge du patient. D'autant plus que 60% des médecins traitants sont intéressés par des consultations de télé-expertise, s'il est possible de les intégrer dans leur planning en avance (Question 22). Sa connaissance et l'utilisation de ses ressources pourrait améliorer la prise en charge des patients et aider les

médecins généralistes, par exemple avec des évaluations cognitives utilisant le Computerised Speed Cognitive Test (CSCT)⁽³¹⁾ et des bilans neuropsychologiques plus approfondis ou des évaluations psychologique accessibles aux médecins traitants pour mieux orienter la prise en charge des patients.

Les médecins traitants sont satisfaits à 81.5% des consultations spécialisées (Question 21).

Limites méthodologiques

Les analyses statistiques ont été effectuées par le thésard. L'absence de qualification dans la méthodologie statistique, la construction d'une base de données et son analyse à l'aide des outils statistique inclus un biais d'analyse.

Il existe surement un biais lors de l'entretien avec les médecins traitant, que j'ai retrouvé lors de différents commentaires autour du questionnaire. Certains ne font pas la dissociation du service de neurologie vasculaire et le service de maladie inflammatoire du système nerveux central. Les réponses peuvent à tort inclure des demandes d'avis sur des situations concernant des AVC, qui biaisent les résultats.

Propositions d'amélioration

La qualité de la communication est améliorable. Cette communication passe par une facilité d'accès à une source d'information fiable, le spécialiste ou des bases de données gérées par les organismes référents.

Ligne d'avis

Il faut multiplier les accès à ce moyen de communication. On peut redouter une surcharge sur le téléphone d'avis, mais qui se traduirait avec des consultations de meilleure qualité et d'intérêt médical.

- L'inclure en fin de compte rendu, ou bien dans la manchette des courriers.
- Intégration dans Ville Hop. La facilité à joindre cette application n'est pas aisée. L'inscription se fait via l'adresse mail MSSANTE, puis un lien de vérification est envoyé dans les jours suivants, d'une durée de 1 heure. La probabilité de valider son inscription est de ce fait faible, celle d'abandonner plus haute.

- Plaquette de l'application « Ville Hop » à transmettre via le CDOM 1 fois par an (avec la possibilité d'ajouter par service un paragraphe concernant les outils à disposition, des nouveautés, l'ouverture d'un dispositif de soins...).
- Proposer une demande d'avis type (classiquement Antécédents, Histoire de la Maladie, Examen Clinique, Examens complémentaires réalisés, diagnostics ou questionnements proposés), évitant des navettes de mail.

Le compte rendu d'hospitalisation ou de consultation.

- Dématérialisation des comptes rendus.
- Inclure un tableau récapitulatif des éléments à suivre (traitement, incidentalome, ...), inspiré du compte rendu d'hospitalisation type proposé par Dr BANSARD ⁽³²⁾.
- Inclure la ligne/ e-mail des avis dans la manchette, ou en bas de page.
- Inclure lors de la 1^{ère} hospitalisation/ 1^{ère} consultation une fiche type de suivi des traitements (ESI, tolérance biologique, tolérance clinique), une conduite à tenir en cas de poussée aiguë, ou bien un lien vers une plateforme existante récapitulant ces derniers points (catégorie professionnelle de santé sur le site de l'OFSEP ? Du CRC ?), ou vers un fichier .pdf disponible sur ces sites. Ces fiches peuvent s'inspirer des fiches protocoles de service suivant les recommandations pour la certification.

Resserrer le lien avec la médecine de ville :

- Mentionner « double au médecin traitant » lors de la prescription de bilan biologique, le patient n'y pensera pas, le laboratoire d'analyse non plus. Le médecin traitant pourra effectuer des résultats et la surveillance clinique.
- Inclure le médecin traitant plus profondément dans la démarche de soin en proposant le suivi du traitement, des vaccinations.

Rappel des vaccinations chez un patient sous immunodépresseurs :

- A inclure avec le courrier initial lors du diagnostic, ou de changement de traitement nécessitant une révision des vaccinations : une feuille type, un lien vers un .pdf comme

proposé par les Recommandations du Groupe Français Vaccinations et SEP sous l'égide de la SFSEP⁽³⁰⁾⁽³³⁾.

Le Centre de ressource et de compétence de la sclérose en plaques

- Proposer une communication de plaquette sur les différents objectifs, outils disponibles, ligne d'avis, de réévaluation, en utilisant le mailing list du CDOM/CROM.
- Communiquer auprès des anciens patients : lors de leur consultation de suivi, en faisant un démarchage auprès des patients par mail ou téléphone.

Une formation médicale continue en neurologie et/ou sclérose en plaque

- Annuelle, permettant un rappel des outils disponibles, du réseau en place, des acteurs disponibles/référents. L'important étant de partager son réseau d'acteur pour que le soignant et le soigné ne se retrouvent pas isolés dans la masse d'informations.
- On peut discuter de l'envie, de l'obligation du médecin de se maintenir formé. Est-ce au médecin traitant de se maintenir formé ? Au spécialiste de l'informer ? Ou peut-on trouver un système d'information du patient et de son médecin traitant lors du diagnostic ?

Réduire le retard des consultations

- Optimisation du retard : Le retard n'est pas gênant dans une salle d'attente, l'ennui et l'oisiveté le sont plus. Permettre au patient d'utiliser ce temps d'attente à des fins bénéfiques :
 - Remplir un questionnaire sur l'année écoulée (symptômes, traitement suivi/effets secondaires, tolérance, social, financier, autonomie, retentissement de la maladie sur les vacances, l'entourage...).
 - Réaliser des tests ou des échelles d'évaluations.
- Création d'une base de données des patients : des tests et différentes échelles, standardisés et reproductibles permettront à la fin d'obtenir une base de données large, exploitable dans l'avenir par une intelligence artificielle (deep learning) et l'intégrer à la base de données EDMUS. Le support est à définir
 - Papier : facilement utilisable par tous, rapidité de réalisation. L'intégration des données devra être réalisée par quelqu'un.
 - Informatique : rapide, permet de créer instantanément la base de données, il peut exister une difficulté d'utilisation par les patients créant un biais de recrutement.

- Le coût d'une application standard avec « double entrée », une « patient anonymisé » et une « administrateur/chercheur » est évalué entre 6000€ et 10 000€.
- La possibilité de prévenir le patient par la secrétaire du retard actuel lors de l'arrivée de ce dernier.
- Permettre au patient de changer à tout moment le type de consultation (présentielle ou téléconsultation) selon l'évolution de sa maladie, la présence de symptômes.
- La création d'un questionnaire préalable à la demande de consultations (sur la présence de symptômes, etc...) permettrait d'avoir accès à la téléconsultation ou à la présenteielle. Et accessoirement d'alimenter une base de données...
- Création d'une newsletter (qui reprendrait les actualités de l'OFSEP), sur le CRC les événements, réunions, actions de solidarité de rencontre, de promotions...
- La nécessité d'inclure le patient dans sa prise en charge avec un double au patient des courriers/comptes-rendus.

Mettre à profit le bilan du Plan MND 2016-2019⁽³⁴⁾ :

- La mesure 18 visant à évaluer les douleurs et la prise en charge psychique du retentissement des maladies neuro dégénératives : une expérimentation a été débutée depuis l'été 2019, les résultats sont toujours en attentes.
- La mesure 55 visant à améliorer l'accès au droit vis-à-vis du parcours professionnel), Cette mesure devait ouvrir une discussion sur les droits du travail existants, pour essayer d'assouplir l'accès au temps partiel thérapeutique, aux congés des patients ainsi que des aidants. En s'inspirant des actions menées pour le plan cancer, les mesures devaient élargir les possibilités d'aménagement des postes de travail en tenant compte de l'état de santé et d'accompagnement social ou bien d'étendre l'accompagnement des travailleurs handicapés licenciés. Il était aussi question d'améliorer la formation professionnelle avec une évaluation, un compte personnel de formation ou bien des conseils en évolution professionnelle accessible gratuitement. Le taux de réalisation de ces mesures a été estimé à 30-60% : il y a peu de retour des expérimentations en cours (notamment à Toulouse), il faut attendre les résultats avec les intrications de la loi travail, du plan santé au travail et la réforme de la médecine du travail.
- La mesure 58 visant à améliorer l'accès aux crédits et aux assurances :

Il était question de clarifier le rôle des médecins traitant quant aux questionnaires d'assurance (accompagnement du patient, secret médical, signature, responsabilités, rémunérations,). Le taux de réalisation de ces mesures est estimé à moins de 30%, surtout par le manque de calcul des risques liés à la SEP et que les MND ne représente qu'une faible fraction des personnes malades possiblement accédant.

- La mesure 67 visant à informer le grand public et diffuser une image positive des MND :
On note un manque de financement pour la création d'un site d'information pour la SEP (contrairement à ALZHEIMER). Le gouvernement se pose la question de laisser la tâche d'animation aux centres d'excellence, mais surtout du réel impact de ces campagnes d'informations dans un délai court de 3 ans.

CONCLUSION

L'étude descriptive observationnelle transversale quantitative monocentrique rétrospective des patients atteints de sclérose en plaques ayant changé de traitement par interféron entre 2016 et 2017 ainsi que leur médecin traitant a permis de recruter 77 patients et 77 médecins traitants, représentatifs de la population. Le taux de réponse permet d'avancer des résultats significatifs. La communication entre les médecins, leurs patients et le service de Neurologie du CHU de BORDEAUX pourrait être améliorée, notamment par la possibilité de joindre les lignes d'avis. Plusieurs axes d'amélioration sont possibles avec pour finalité une prise en charge globale du patient optimisée, fluide et polyvalente. Concernant les critères d'analyse secondaire, le ressenti de la tolérance du traitement par immunosuppresseurs per os (AUBAGIO et TECFIDERA) est significativement meilleur que le traitement sous-cutané par interféron (PLEGRIDY) après un changement de traitement. Une étude standardisée en double aveugle randomisée confirmerait ces résultats avec un niveau de preuve plus élevé.

BIBLIOGRAPHIE

1. Sclérose en plaques (SEP) [Internet]. Inserm - La science pour la santé. Disponible sur: <https://www.inserm.fr/information-en-sante/dossiers-information/sclerose-en-plaques-sep>
2. Fromont A, Binquet C, Sauleau EA, Fournel I, Bellisario A, Adnet J, et al. Geographic variations of multiple sclerosis in France. *Brain*. juill 2010;133(Pt 7):1889-99.
3. Touraine marisol, Rossignol L, Forasio G. Plan Maladies Neuro-Dégénératives 2014 2019 [Internet]. Disponible sur: https://solidarites-sante.gouv.fr/IMG/pdf/Plan_maladies_neuro_degeneratives_def.pdf
4. EMA. PLEGRIDY [Internet]. European Medicines Agency. [cité 15 déc 2020]. Disponible sur: https://ec.europa.eu/health/documents/community-register/2020/20200924149309/anx_149309_fr.pdf
5. EMA. Aubagio [Internet]. European Medicines Agency. 2018 [cité 23 déc 2020]. Disponible sur: <https://www.ema.europa.eu/en/medicines/human/EPAR/aubagio>
6. He D, Zhang C, Zhao X, Zhang Y, Dai Q, Li Y, et al. Teriflunomide for multiple sclerosis. *Cochrane Database Syst Rev*. 2016;(3).
7. EMA. Tecfidera [Internet]. European Medicines Agency. 2018 [cité 23 déc 2020]. Disponible sur: <https://www.ema.europa.eu/en/medicines/human/EPAR/tecfidera>
8. Xu Z, Zhang F, Sun F, Gu K, Dong S, He D. Dimethyl fumarate for multiple sclerosis. *Cochrane Database Syst Rev*. 22 avr 2015;(4):CD011076.
9. Thermes S. Déterminants influençant le recours aux urgences pédiatriques du CHU de Bordeaux: enquête qualitative auprès des médecins généralistes de Gironde [Thèse d'exercice]. Université de Bordeaux II; 2015.
10. Fabre L, Birebent J, Rocher J-P. Communication ville-hôpital: qu'attendent les médecins généralistes de Midi-Pyrénées. Toulouse, France: Université Paul Sabatier, Toulouse 3; 2015.
11. Lacharme M. Relation Hôpital-Ville: satisfaction et attentes des Médecins Généralistes envers le Pôle de gériatrie du Centre Hospitalier de Pau [Thèse d'exercice]. [2014-...., France]: Université de Bordeaux; 2018.
12. Diallo L. Communication ville-hôpital en gériatrie: évaluation d'une ligne d'appel directe pour les médecins libéraux : expérience du CHU de Bordeaux et de l'URPS des médecins libéraux d'Aquitaine [Thèse d'exercice]. [1970-2013, France]: Université de Bordeaux II; 2012.
13. Norman G. Likert scales, levels of measurement and the "laws" of statistics. *Adv in Health Sci Educ*. 1 déc 2010;15(5):625-32.

14. Mesure de la satisfaction et de l'expérience des patients « e-Satis » Patients hospitalisés plus de 48h dans un établissement de Médecine - Chirurgie - Obstétrique [Internet]. HAS; 2019 déc [cité 2 avr 2020]. Disponible sur: https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2019-12/iqss_rapport_esatis48h_2019.pdf
15. Service Evaluation et Outils pour la Qualité et la Sécurité des Soins (EvOQSS). modalites_calculs_esatis48hmco [Internet]. HAS; 2019 déc [cité 2 avr 2020]. Disponible sur: https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2017-02/modalites_calculs_esatis48hmco_vf.pdf
16. Haute Autorité de Santé. Indicateurs pour l'amélioration de la qualité et de la sécurité des soins Aide à l'utilisation de questionnaires patients de mesure des résultats de soins dans le cadre de l'expérimentation « Episode de soins » [Internet]. Haute Autorité de Santé; 2019 sept [cité 11 janv 2021]. Disponible sur: https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2019-10/iqss_2019_aide_utilisation_proms_eds.pdf
17. Vernay D, Gerbaud L, Biolay S, Coste J, Debourse J, Aufauvre D, et al. [Quality of life and multiple sclerosis: validation of the french version of the self-questionnaire (SEP-59)]. *Rev Neurol (Paris)*. mars 2000;156(3):247-63.
18. Kurtzke JF. Disability rating scales in multiple sclerosis. *Ann N Y Acad Sci*. 1984;436:347-60.
19. Kurtzke JF. Rating neurological impairment in multiple sclerosis: an expanded disability status scale. *Neurology* 1983; 33: 1444-1452.
20. Rumbach PL. Les échelles d'évaluation de la SEP. *ARSEP*. 2009;8.
21. Délibération n° 2018-155 du 3 mai 2018 portant homologation de la méthodologie de référence relative aux traitements de données à caractère personnel mis en œuvre dans le cadre des recherches n'impliquant pas la personne humaine, des études et évaluations dans le domaine de la santé (MR-004) - Légifrance [Internet]. [cité 23 févr 2021]. Disponible sur: <https://www.legifrance.gouv.fr/jorf/id/JORFTEXT000037187498>
22. Solaro C, Trabucco E, Messmer Uccelli M. Pain and multiple sclerosis: pathophysiology and treatment. *Curr Neurol Neurosci Rep*. janv 2013;13(1):320.
23. Rottoli M, La Gioia S, Frigeni B, Barcella V. Pathophysiology, assessment and management of multiple sclerosis fatigue: an update. *Expert Rev Neurother*. 2017;17(4):373-9.
24. Etoom M, Khraiwesh Y, Lena F, Hawamdeh M, Hawamdeh Z, Centonze D, et al. Effectiveness of Physiotherapy Interventions on Spasticity in People With Multiple Sclerosis: A Systematic Review and Meta-Analysis. *Am J Phys Med Rehabil*. 2018;97(11):793-807.
25. Sand PK, Sand RI. The diagnosis and management of lower urinary tract symptoms in multiple sclerosis patients. *Dis Mon*. juill 2013;59(7):261-8.
26. Patten SB, Marrie RA, Carta MG. Depression in multiple sclerosis. *Int Rev Psychiatry*. 2017;29(5):463-72.

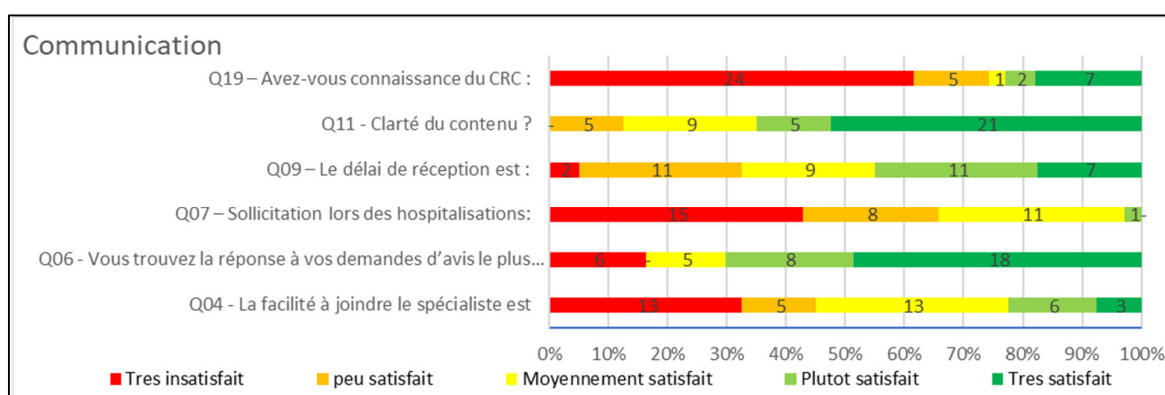
27. Ouallet J-C, Radat F, Creange A, Abdellaoui M, Heinzlef O, Giannesini C, et al. Evaluation of emotional disorders before and during treatment with interferon beta in patients with multiple sclerosis. *J Neurol Sci.* 15 juin 2020;413:116739.
28. Blundell Jones J, Walsh S, Isaac C. The Relational Impact of Multiple Sclerosis: An Integrative Review of the Literature Using a Cognitive Analytic Framework. *J Clin Psychol Med Settings.* déc 2017;24(3-4):316-40.
29. Beal CC, Stuijbergen A. Loneliness in women with multiple sclerosis. *Rehabil Nurs.* août 2007;32(4):165-71.
30. Lebrun C, Vukusic S, French Group for Recommendations in Multiple Sclerosis (France4MS) and the Société Francophone de la Sclérose En Plaques (SFSEP). Immunization and multiple sclerosis: Recommendations from the French multiple sclerosis society. *Mult Scler Relat Disord.* juin 2019;31:173-88.
31. Ruet A, Deloire MSA, Charré-Morin J, Hamel D, Brochet B. A new computerised cognitive test for the detection of information processing speed impairment in multiple sclerosis. *Mult Scler.* oct 2013;19(12):1665-72.
32. Bansard M, Clanet R, Raginel T. Proposition d'un contenu standardisé et raisonné pour les lettres de liaison et les comptes-rendus d'hospitalisation à destination du médecin traitant. *Santé Publique.* 1 janv 2017;29:57.
33. Lebrun, Christine, Vukusic S. SFSEP_Fiches_Pratiques-SEP_et_Vaccins.pdf [Internet]. [cité 15 déc 2020]. Disponible sur: https://sfsep.org/wp-content/uploads/2019/03/SFSEP_Fiches_Pratiques-SEP_et_Vaccins.pdf
34. Grand A, Joanette Y. PLAN MALADIES NEURODÉGÉNÉRATIVES 2014-2019 Rapport d'évaluation d'experts [Internet]. Ministère de la Santé et des Solidarités; 2020 juin p. 68. Disponible sur: <https://solidarites-sante.gouv.fr/IMG/pdf/pmnd-rapport-evaluation.pdf>

ANNEXES

ANNEXE 1 Score de LIKERT

	Satisfaction	Comparaison	Fréquence	Accord	Connaissance	Choix binaire	
5	Très Satisfaisant	Beaucoup mieux	Tout le temps	Tout à fait pour	Oui, je connais très bien	Non	Oui
4	Satisfaisant	Mieux	Très souvent	Plutôt pour	Oui, je connais plutôt bien		
3	Moyennement Satisfaisant	Guère mieux	Peu souvent	Pour mais pas convaincu	Je connais		
2	Peu Satisfaisant	Plutôt moins bien	Rarement	Plutôt pas pour	Non je ne connais pas bien		
1	Très insatisfaisant	Nettement moins bien	Jamais	Pas pour du tout	Non je ne connais pas du tout	Oui	Non
0				Ne Se Pronnce Pas			

ANNEXE 2 Réponses du Questionnaire des Médecins Traitant



Q01 – Quand vous communiquez avec le service de neurologie, en général, quel est votre premier interlocuteur ?

1 Secrétaire	34
2 Infirmière(e)	3
3 Interne	2
4 Chef de clinique assistant	
5 Neurologue	1

Q02 - Quel est le moyen de communication que vous privilégiez ?

1 Téléphone du service	5
2 Téléphone du secrétariat	17
3 Ligne directe des avis	3
4 Mail sécurisé	13
5 Fax	-
6 Courrier	1
7 Numéro personnel du spécialiste	1
8 Autre :	-

Q03 - Quel est le sujet de vos demandes d'avis ?

1 Hospitalisation programmée ou consultation	2
2 Hospitalisation urgente ou consultation urgente (poussée...)	17
3 A propos du traitement de fond (tolérance, suivi, ESI, ...)	16
4 A propos du traitement symptomatique	5
5 Suivi social (dossier MDPH, aides à domiciles, aides sociales, ...)	-
6 Autre :	-

Q05 - Qu'est ce qui diminue la facilité à joindre le spécialiste ?

1 Interlocuteurs multiples	8
2 Coupures	1
3 Rappels nécessaires	1
4 Délais d'obtention de l'interlocuteur souhaité trop long	8
5 Absence de ligne spécifique	18
6 Pas de problème	3
7 Autre :	-
0 NSPP	

Q08 - Vous êtes sollicité pour :

1 Les décisions thérapeutiques	1
2 Des informations médicales	15
3 La sortie	6
4 Des informations administratives	-
0 NSPP	

Q10 - Le moyen de communiquer que vous privilégieriez pour recevoir le compte-rendu :

1 Mail habituel non sécurisé	-
2 Mail sécurisé MSSANTE	20
3 Mail sécurisé APICRYPT	12
4 DMP	-
5 Courrier	7
6 Courrier provisoire remis au patient à la sortie	1
7 Fax	-
8 Autre :	-

Traitement et suivi

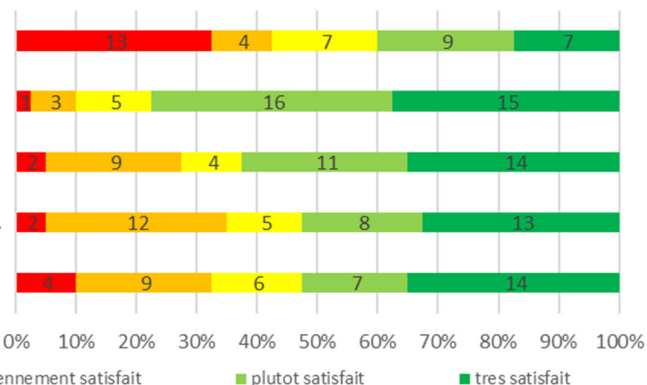
Q16 - Pensez-vous de manière générale pouvoir être mis en difficulté concernant la prise en charge des patients atteints de sclérose en plaques ?

Q15 - La rédaction du certificat médical du dossier MDPH est assurée par le médecin traitant :

Q14 - Vous pensez être en mesure de réévaluer la tolérance biologique :

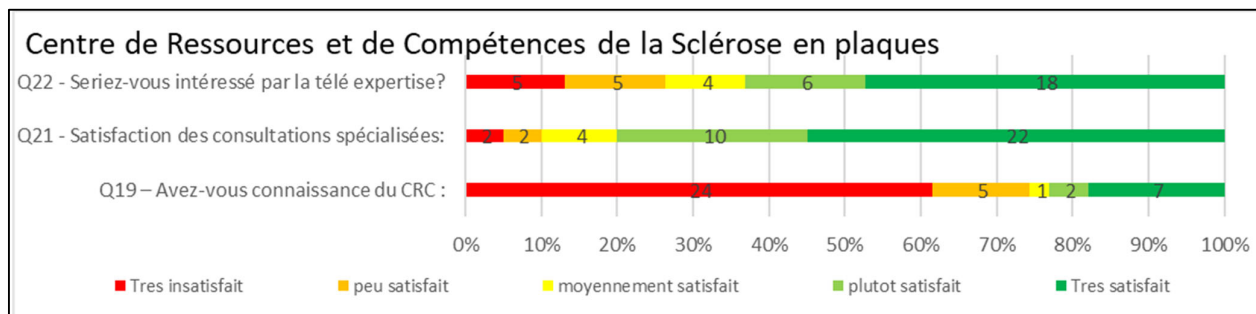
Q13 - Vous pensez être en mesure d'effectuer le suivi post-injections.

Q12 - Vous pensez être en mesure d'évaluer la tolérance clinique générale.



Q17 - Connaissez-vous le calendrier vaccinal recommandé chez les patients sous traitement par immunosuppresseurs ?

5 Oui, je connais bien ce calendrier.	5
4 Je connais ce calendrier (notamment je sais qu'il y a le vaccin contre le pneumocoque).	7
3 Je connais l'existence de ce calendrier recommandé par les autorités de santé et qu'il peut être consulté notamment sur Internet.	10
2 J'ai la notion qu'il existe des recommandations concernant ce calendrier vaccinal mais je n'en connais ni la nature ni la provenance.	5
1 Je ne connaissais pas l'existence de ce calendrier vaccinal recommandé spécifiquement chez les patients sous traitement par immunosuppresseurs.	13



Q18 - Saviez-vous que le CRC :

1 A un infirmier spécialisé coordinateur (joignable par téléphone et e-mail).	5
2 Propose des éducations thérapeutiques et des éducations à la maladie.	1
3 Peut orienter vers une évaluation le patient qui présente des troubles sociaux ou de l'insertion au travail.	1
4 Peut orienter vers une évaluation le patient qui présente des troubles cognitifs et orienter le patient qui présente des troubles psychologiques.	3
5 Je ne sais pas tout cela.	29
6 Je sais tout ça	-

Q20 - Au sujet des consultations spécialisées sclérose en plaques :

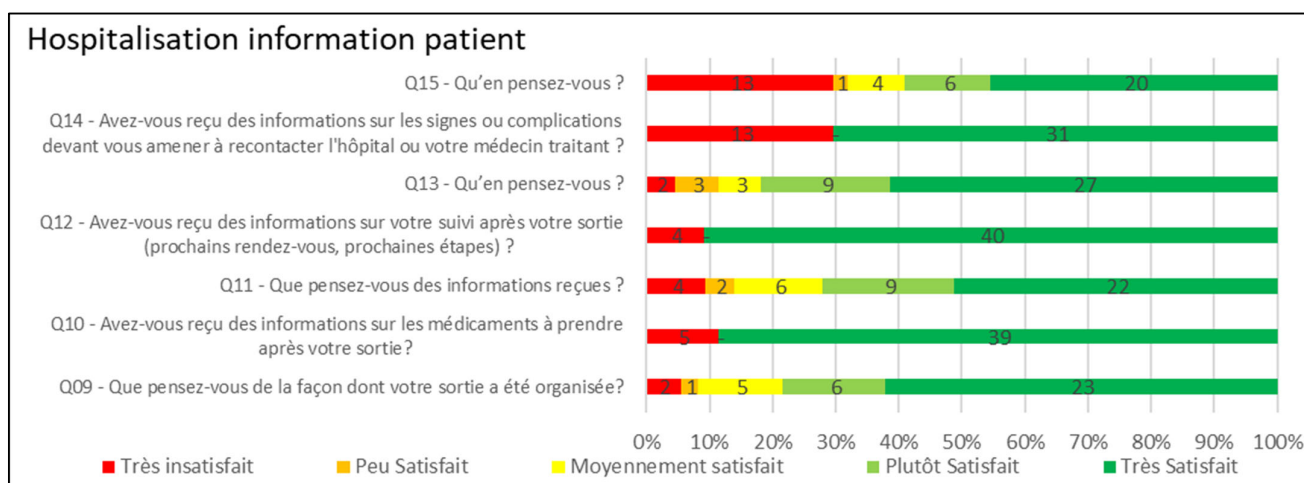
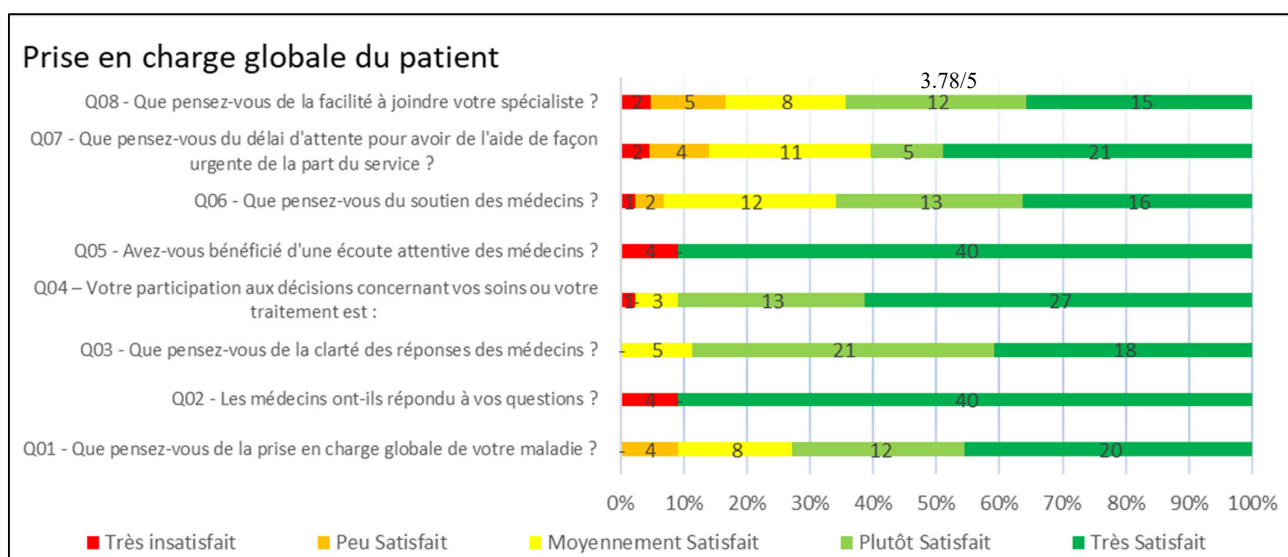
1 Je n'ai pas de problème important.	17
2 Les délais sont trop longs lorsqu'on en fait la demande.	10
3 Les courriers sont trop longs.	5
4 Autre problème :	1
5 NSPP	6

Médecin	Q23- Avez-vous des améliorations/satisfactions/désagréments/idées à émettre?
1	Que la ligne directe d'avis soit plus visible et accessible que de passer par le standard.
2	Améliorer la communication sur l'existence de la ligne directe, réseau disponible
3	Améliorer la circulation de l'information avec les médecins de terrain, ligne directe/nouveauté / CRC
4	Les courriers sont trop exhaustifs, le temps pour avoir un spécialiste est trop long : je me tourne vers les neurologues libéraux en ville
5	Intégrer à "VILLEHOP" la ligne directe. Créer une formation/rappel sur les ESI/suivi biologique/clinique des traitements.
6	Privilégier MSSANTE, gain de temps, courriers trop détaillés, Information en fin de courrier sur les traitements (ESI, éléments à suivre) ligne directe.
7	Faire apparaître la ligne directe en bas des courriers
8	Courriers trop exhaustifs, avec instruction de suivi des traitements pas de problème pour que je fasse le suivi en cabinet.

9	Très bien
10	Très bien
11	Une ligne directe pour avis d'évaluation de gravité, nécessité d'une consultation urgente, indiquer la surspécialité de chaque neurologue.
12	Ligne directe d'avis, FMC à organiser par an ou tous les 2ans proposée aux libéraux
13	Rien à Signaler
14	L'amélioration à mon sens tient à la communication entre hôpital et médecine de ville mais aussi à l'harmonisation des moyens de communication (messagerie cryptée). Enfin le point capital étant la possibilité pour un médecin traitant de pouvoir joindre le neurologue en charge des patients qu'il suit.
15	Rien à signaler
16	Une ligne directe des avis, disponible sur une plaquette distribuée par mail avec les adresses mail des médecins du conseil de l'ordre, Le dossier MDPH peut-être rédigé par le spécialiste si le patient est monopathologique.
17	Ligne directe, nécessité de passer par les téléphones des internes de spécialité pour une demande d'avis alors que j'étais de garde aux urgences de Pellegrin.
18	Pas seulement en neurologie mais tous les services hospitaliers, ligne directe. Être plus incorporée dans la prise en charge notamment la sortie du patient quand elle risque d'être compliquée.
19	Le médecin traitant doit être sollicité à la sortie si le patient est difficile. Un certificat du spécialiste à joindre au dossier MDPH, les rendez-vous patients sont bien honorés, une ligne/mail à communiquer au MT pour pouvoir avoir un avis.
20	Il y a bien une difficulté à joindre le spécialiste; créer une plaquette des lignes spécifiques, les patients viennent avec un rendez-vous dans 4 mois et la consigne de "si c'est urgent votre médecin doit appeler" donc temps d'attente de 3 minutes voire plus au standard, les CRH sont trop longs s'inspirer du CRH gériatrie avec un tableau récapitulatif dont la prise en charge des découvertes fortuites qui au final se noient dans la masse. Surveillance du traitement possible si informations données. Certificat du spécialiste pour le dossier MDPH à joindre.
21	Très bien
22	Difficulté à synthétiser l'ensemble des sources d'informations, des outils disponibles
23	Nécessité d'une ligne directe, SEP ou neuro.
24	Rien à signaler
25	Nécessité de passer à la messagerie sécurisée
26	Rien à signaler
27	Un certificat pour le dossier MDPH ou un paragraphe dans le compte rendu peut être utile pour appuyer des demandes
28	Les patients oublient souvent le jour-même le déroulé de l'année
29	Rien à signaler

30	Je suis plus en lien avec les neurologues de villes, qui sont plus joignables
31	Intégrer dans le Vilhop le numéro de la ligne directe ou du mail.
32	Rien à signaler
33	Ligne directe, nécessité de passer par le standard qui prend du temps
34	Améliorer la communication des outils disponibles, faciliter l'accès aux consultations semi-urgentes,
35	Faire apparaître la ligne directe en bas des courriers
36	Rien à signaler
37	Très bien continuez à améliorer, bonne étude utile
38	Rien à signaler
39	Très bien, peut-être créer une FMC ou une lettre d'information sur le suivi des traitements.
40	Rien à signaler

ANNEXE 3 Réponses du questionnaire patient



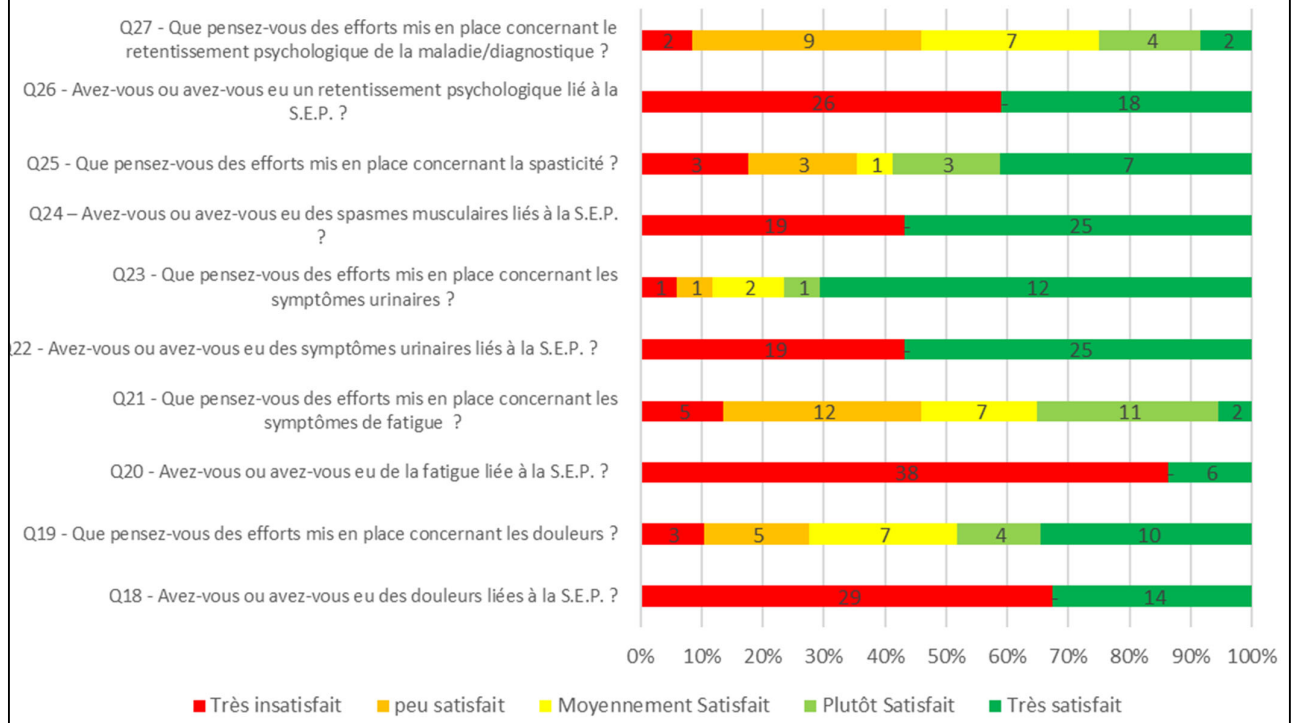
Q16 - Lors de l'hospitalisation ou après votre sortie, votre médecin traitant :

1 Doit être contacté par l'hôpital (courrier...)	33
2 Vous le contactez	10
3 Doit vous contacter	-

Q17 – Quel acteur de santé sollicitez-vous en priorité en cas de problème médical en rapport avec votre SEP ?

1 Le médecin traitant	15
2 Le spécialiste	20
3 Le CRC	5
4 L'équipe soignante	4
5 Service d'urgence (SAMU ; POMPIERS ; URGENCE)	-

SYMPTÔMES

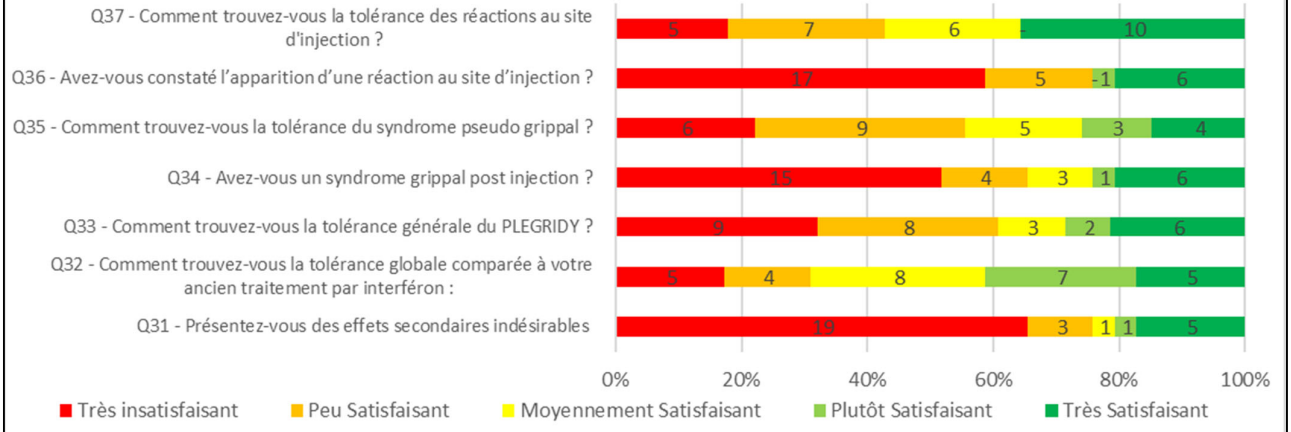


Les réponses proposées des Q26 ;24 ;20 ;18 étaient : Rouge : oui ; Vert : Non.

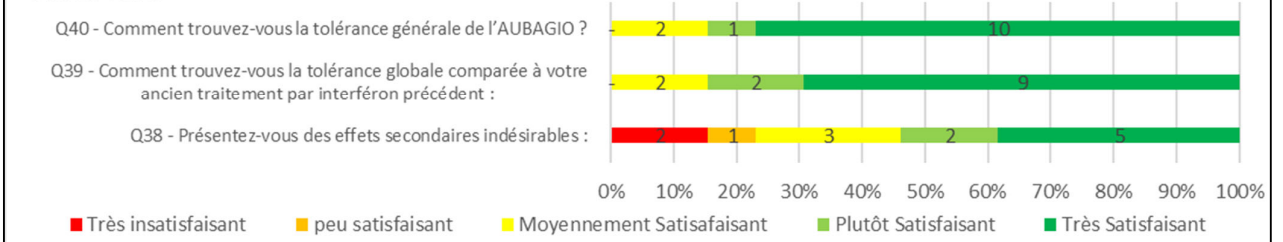
Q29 - Avez-vous déjà utilisé un dispositif e-santé?	
1 Non et je ne sais pas que cela existait	34
2 Non mais j'en ai déjà entendu parler sans bien savoir de quoi il s'agit	5
3 Non mais je sais bien au moins en partie de quoi il s'agit	1
4 Non mais j'en ai déjà vu la démonstration	-
5 Si oui : lequel ? OnStEPs™	4

Q30 - Pensez-vous que vous utiliseriez ce type de dispositif e-santé ?	
5 Oui, c'est probablement intéressant	9
4 Oui possiblement	6
3 Oui éventuellement, mais je ne suis pas bien convaincu de l'intérêt	7
2 Non probablement pas bien que cela soit peut-être intéressant	8
1 Non je ne pense pas que cela soit vraiment intéressant	13
0 Non car je n'y aurai pas accès	

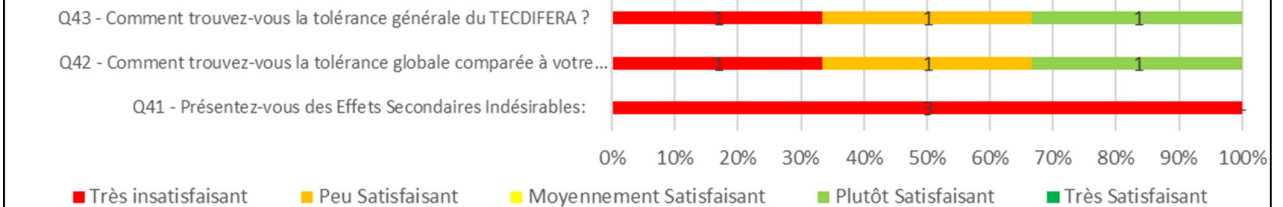
PLEGRIDY



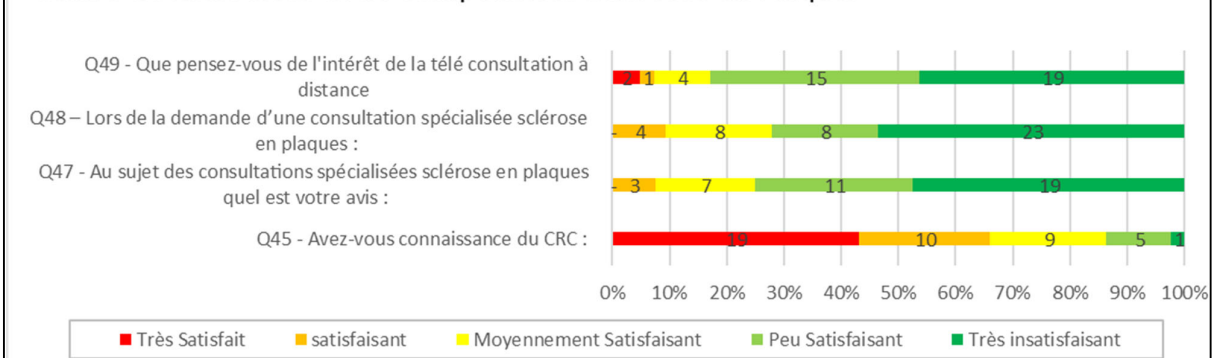
AUBAGIO



TECFIDERA



Centre de Ressources et de Compétences Scléroses en Plaques



Q44 - Saviez-vous que le CRC :

1 a un infirmier spécialisé coordinateur (joignable par téléphone et e-mail)	26
2 Propose des éducations thérapeutiques et des éducations à la maladie	13
3 Peut vous orienter vers une évaluation si vous présentez des troubles sociaux ou de l'insertion au travail	4
4 Peut vous orienter vers une évaluation si vous présentez une plainte cognitive ou des troubles psychologiques	10
5 Je ne savais pas tout cela	14

Q46 - Concernant les programmes d'éducation thérapeutique (avec l'infirmier spécialisé SEP) dans la sclérose en plaques au CHU de Bordeaux :

5 J'ai déjà suivi un tel programme	16
4 J'en ai entendu parler et je sais notamment qu'il propose une aide mais je n'y ai pas eu accès	4
3 J'en ai entendu parler mais je ne sais pas bien ce que c'est	3
2 J'en ai entendu parler mais je ne savais pas que le CHU de Bordeaux le propose	3
1 je n'en ai jamais entendu parler	18

Réponse Q47 - Avez-vous des idées, améliorations, satisfactions, désagréments?

- 1 Améliorer l'annonce du diagnostic que j'ai reçu avec l'interne, la première fois je suis sortie sans diagnostic.
- 2 Plus d'écoute, de tact, d'humanité, donner plus d'explications sur la maladie, considérer d'avantage le coté psychologique de la maladie de l'annonce, les délais sont trop longs, réassurer/réconforter sur la prise en charge au long court. Ne pas effectuer l'annonce diagnostic à plusieurs
- 3 Points positifs : réponses rapides, pour nous patients qui sommes souvent fatigués.
- 4 Est-ce que l'entretien avec le neurologue que je vois une fois par an, peut-être moins rapide. Peut-on prendre le temps de voir la prise en charge globale ou m'indiquer des relais pour les problèmes mentionnés dans ce questionnaire très bien fait.
- 5 Trouver un remède pour guérir la maladie, une vie sans douleur, sans fatigue, améliorer le transport/accessibilité
- 6 Travail de la mémoire;
- 7 Satisfaite
- 8 Positif
- 9 Attente consultation 1h30 (prévenir du retard)
- 10 Proposer la téléconsultation si peu d'évolution ou sans symptômes, retard et attente lors de consultations, impliquer la famille (comme Aquisep)
- 11 Aquisep n'est plus disponible, je ne connaissais pas le CRC
- 12 Rien à signaler
- 13 Pas d'exemplaire du compte-rendu des consultations pour le patient, sortie du protocole difficile, champs lexical compliqué.

- 14 Annonce diagnostique nulle, absence de soutien rapide, bruit de couloir, pas de pro-activité ou d'information, communication lors des HDJ, peu d'informations, double des courriers d'hospitalisation ou de consultation au patient; application laboratoire MERCK, ESI, interactions, différents traitement, ONSTEPS
- 15 Problème de communication Aquisep crc, créer une newsletter sur les évolutions, nouveaux traitements/recherches.
- 16 Grande déception quant à la fermeture d'Aquisep et aucune information concernant son "remplacement" par le CRC. Secrétariat difficile à joindre même durant les heures d'ouvertures. Manque d'informations, par exemple AUCUNE information concernant mon suivi maintenant que le ***** va être à la retraite: qui va le remplacer? quand sera mon prochain rdv? Mis à part ces points-là, je suis très satisfaite du suivi proposé au CHU et notamment de la possibilité de joindre l'infirmier car les médecins traitants/autres thérapeutes (pharmacien, sage-femme...) n'ont aucune connaissance de la maladie et renvoient constamment vers le CHU.
- 17 Rien à signaler
- 18 Les mots utilisés par les médecins sont trop compliqués, je ne comprends rien. Améliorer le retard des consultations
- 19 Il y avait, au moins une réunion annuelle Aquisep Intéressante et instructive. Plus de réunion, quel site internet consulter, à qui s'adresser en dehors ou avant un rdv avec le neurologue???? Les accompagnants appréciaient les ateliers organisés par Aquisep.
- 20 Beaucoup d'attente avant les consultations en retard, par téléphone si tout va bien.
- 21 Satisfaction
- 22 Consultation trop rapide, questionnaire en salle d'attente récapitulatif (symptômes, traitement) améliorer la communication directe entre le médecin traitant et le spécialiste
- 23 L'équipe est très disponible
- 24 Ne pas changer de spécialiste au dernier moment ou au moins lui faire parvenir mon dossier afin de ne pas être au rdv en tant que touriste !!!! Ca serait la moindre des choses lors de ce genre de changement, sous-effectif ou pas, Covid19 ou pas :)
- 25 Plus de lien avec le médecin traitant (résultat de prise de sang)
- 26 Il n'y a pas de communication ou très peu entre mon médecin traitant, les spécialistes ou le CRC. Mon médecin traitant me semble parfois démuni et écarté. Donc difficilement faire appel à certains spécialistes du service. La possibilité d'être soutenu dans les démarches de prises de RDV dans mon secteur professionnel serait vraiment une bouffée d'oxygène et surtout moins stressant.
- 27 Je ne peux que parler de mon cas, je trouve difficile de ne pas pouvoir être mieux prise en charge concernant mes migraines qui se sont bcp majorées.
- 28 Il est je trouve difficile d'avoir des réponses lors de questionnement mais je ne savais pas que le CRC existait. Je connaissais l'organisme AQUISEP mais il a fermé.

- Créer un questionnaire pré consultation pour ne rien oublier, renouvellement
29 d'ordonnance à distance par mail/ ou lettre urgente.
- 30 Pour le moment je n'ai plus de neurologue officiel. J'ai RDV en novembre avec une neurologue à Lesparre.
- 31 Lorsque j'ai des poussées, elles finissent par disparaître. Donc je n'appelle pas en urgence et j'attends la consultation annuelle.
- 32 Lorsque j'ai des questions, il y a les infirmières du service hospitalisation de jour , à l'hôpital Pellegrin, qui sont toujours à notre écoute et qui sont un réel soutien <3
- 33 Faire un questionnaire avant les consultations pour ne rien oublier (spasticité par exemple)
- 34 Rien à signaler
- 35 Reprendre la communication de type Aquisep, Aquisep toujours présent sur Google/Facebook.
- 36 Plus de personnel pour un meilleur suivi (avant j'avais une consultation tous les 6 mois, maintenant c'est une fois par an)
- 37 SATISFACTION : Sentiment d'une réelle prise en charge depuis le changement de neurologue. Suivi depuis 1 an par le *****. Neurologue très compétente, disponible, à l'écoute, très humaine, qui essaie d'apporter des réponses et solutions aux problèmes rencontrés contrairement au précédent neurologue qui me suivait. Climat de confiance. AMELIORATION : Création d'une NEWSLETTER ? informations sur les différents services proposés, droits des personnes atteintes de SEP, différents interlocuteurs que l'on peut contacter, avancée des recherches sur la SEP, nouveaux traitements.... DESAGREMENT : Trop longue attente au niveau de l'inscription dans le hall d'accueil, l'enregistrement directement dans le service était positif.
- 38 Trouver un remède
- 39 Questionnaire pré consultation pour ne rien oublier, respecter les heures de travail (oblig2 de poser 1 journée pour 1 consultation)
- 40 Il est dommage que la qualité de la prise en charge soit avant tout « personne-dépendante ». Cette remarque n'appelle pas vraiment de solution
- 41 Pas de Plégridy devant désir de grossesse

ANNEXE 4 Questionnaire Médecin Traitant

QUESTIONNAIRE MEDECIN TRAITANT

Dans le cadre d'une thèse de médecine générale portant sur la communication avec le service de neurologie du CHU, en rapport avec le changement de traitement de fond de la SEP de votre patient(e), pour un traitement par Plegridy, Aubagio.

DEMOGRAPHIE

AGE :

SEXE : 1 Femme / 2 Homme

TYPE D'EXERCICE :

- 1 Rural
- 2 Semi rural
- 3 Urbain
- 4 Seul
- 5 A plusieurs

COMMUNICATION

Q01 – Quand vous communiquez avec le service de neurologie, en général, quel est votre premier interlocuteur ?

- 1 Secrétaire
- 2 Infirmière(e)
- 3 Interne
- 4 Chef de clinique assistant
- 5 Neurologue

LORS DES AVIS PONCTUELS

Q02 - Quel est le moyen de communication que vous privilégiez ?

- 1 Téléphone du service
- 2 Téléphone du secrétariat
- 3 Ligne directe des avis
- 4 Mail sécurisé
- 5 Fax
- 6 Courrier
- 7 Numéro personnel du spécialiste
- 8 Autre :

Q03 - Quel est le sujet de vos demandes d'avis ?

- 1 Hospitalisation programmée ou consultation
- 2 Hospitalisation urgente ou consultation urgente (poussée...)
- 3 A propos du traitement de fond (tolérance, suivi, ESI, ...)
- 4 A propos du traitement symptomatique (douleurs/ spasticité/ urinaire/ fatigue/ dépression)
- 5 Suivi social (dossier MDPH, aides à domiciles, aides sociales, ...)
- 6 Autre :

Q04 - La facilité à joindre le spécialiste est :

- 5 Très satisfaisante
- 4 Plutôt satisfaisante
- 3 Moyennement satisfaisante
- 2 Peu satisfaisante
- 1 Très insatisfaisante
- 0 NSPP

Q05 - Qu'est ce qui diminue la facilité à joindre le spécialiste ?

- 1 Interlocuteurs multiples

- 2 Coupures
- 3 Rappels nécessaires
- 4 Délais d'obtention de l'interlocuteur souhaité trop long
- 5 Absence de ligne spécifique
- 6 Pas de problème
- 7 Autre :
- 0 NSPP

- Q06 - Vous trouvez la réponse à vos demandes d'avis le plus souvent :
- 5 Très satisfaisante
 - 4 Plutôt satisfaisante
 - 3 Satisfaisante
 - 2 peu satisfaisante
 - 1 Très insatisfaisante
 - 0 NSPP

CONCERNANT LES HOSPITALISATIONS

Q07 – Êtes-vous sollicité lors des hospitalisations en urgence ou non, pour l'entrée, l'évolution ou la sortie ?

- 5 Tout le temps
- 4 Très souvent
- 3 Peu souvent
- 2 Rarement
- 1 Jamais
- 0 NSPP

- Q08 – Vous êtes sollicité pour :
- 1 Les décisions thérapeutiques
 - 2 Des informations médicales
 - 3 La sortie
 - 4 Des informations administratives
 - 0 NSPP

Concernant le compte-rendu d'hospitalisation :

Q09 – Le délai de réception est :

- 5 Très satisfaisant
- 4 Plutôt satisfaisant
- 3 Satisfaisant
- 2 Peu satisfaisant
- 1 Très insatisfaisant
- 0 NSPP

Q10 – Le moyen de communiquer que vous privilégieriez pour recevoir le compte-rendu :

- 1 Mail habituel non sécurisé
- 2 Mail sécurisé MSSANTE
- 3 Mail sécurisé APICRYPT
- 4 DMP
- 5 Courrier
- 6 Courrier provisoire remis au patient à la sortie
- 7 Fax
- 8 Autre :

- Q11 - Que pensez-vous de la clarté du contenu ?
- 5 Très satisfaisante

- 4 Plutôt satisfaisante
- 3 Satisfaisante
- 2 Peu satisfaisante
- 1 Très insatisfaisante
- 0 NSPP

Problèmes et améliorations suggérées :

CONCERNANT LE TRAITEMENT DE FOND

LE SUIVI DU TRAITEMENT DE FOND INJECTABLE OU ORAL DE LA SEP PEUT-ÊTRE EN PARTIE FAIT PAR LE MÉDECIN TRAITANT

Q12 – Vous pensez être en mesure d'évaluer la tolérance clinique générale.

- 5 Tout à fait d'accord
- 4 Plutôt d'accord
- 3 D'accord
- 2 Plutôt pas d'accord
- 1 Pas d'accord du tout
- 0 NSPP

Q13 - Vous pensez être en mesure d'effectuer le suivi post-injections.

- 5 Tout à fait d'accord
- 4 Plutôt d'accord
- 3 D'accord
- 2 Plutôt pas d'accord
- 1 Pas d'accord du tout
- 0 NSPP

Q14 – Vous pensez être en mesure de réévaluer la tolérance biologique :

- 5 Tout à fait d'accord
- 4 Plutôt d'accord
- 3 D'accord
- 2 Plutôt pas d'accord
- 1 Pas d'accord du tout
- 0 NSPP

CONCERNANT LE SUIVI

Q15 - La rédaction du certificat médical du dossier MDPH est assuré par le médecin traitant :

- 5 Tout à fait d'accord
- 4 Plutôt d'accord
- 3 D'accord
- 2 Plutôt pas d'accord
- 1 Pas d'accord du tout
- 0 NSPP

Q16 - Pensez-vous de manière générale pouvoir être mis en difficulté concernant la prise en charge des patients atteints de sclérose en plaques ?

- 5 Tout à fait Oui
- 4 Plutôt Oui
- 3 Oui
- 2 Plutôt Non
- 1 Non du tout
- 0 NSPP

Q17 - Connaissez-vous le calendrier vaccinal recommandé chez les patients sous traitement par immunosuppresseurs ?

- 5 Oui, je connais bien ce calendrier.
- 4 Je connais ce calendrier (notamment je sais qu'il y a le vaccin contre le pneumocoque).
- 3 Je connais l'existence de ce calendrier recommandé par les autorités de santé et qu'il peut être consulté notamment sur Internet.
- 2 J'ai la notion qu'il existe des recommandations concernant ce calendrier vaccinal mais je n'en connais ni la nature ni la provenance.
- 1 Je ne connaissais pas l'existence de ce calendrier vaccinal recommandé spécifiquement chez les patients sous traitement par immunosuppresseurs.

CONCERNANT LE CENTRE DE RESSOURCES ET DE COMPÉTENCES Sclérose en Plaques (créé par le plan gouvernemental MALADIES NEURO-DÉGÉNÉRATIVES)

- Q18 - Saviez-vous que le CRC :
- 1 A un infirmier spécialisé coordinateur (joignable par téléphone et e-mail).
 - 2 Propose des éducations thérapeutiques et des éducations à la maladie.
 - 3 Peut orienter vers une évaluation le patient qui présente des troubles sociaux ou de l'insertion au travail.
 - 4 Peut orienter vers une évaluation le patient qui présente des troubles cognitifs et orienter le patient qui présente des troubles psychologiques.
 - 5 Je ne sais pas tout cela.
 - 6 Je sais tout ça.

- Q19 – Avez-vous connaissance du CRC :
- 5 Oui, je connais très bien
 - 4 Oui, je connais plutôt bien
 - 3 Je connais
 - 2 Non je ne connais pas bien
 - 1 Non je ne connais pas du tout
 - 0 NSPP

- Q20 - Au sujet des consultations spécialisées sclérose en plaques :
- 1 Je n'ai pas de problème important.
 - 2 Les délais sont trop longs lorsqu'on en fait la demande.
 - 3 Les courriers sont trop longs.
 - 4 Autre problème :
 - 5 NSPP

- Q21 - Au sujet des consultations spécialisées sclérose en plaques, globalement comment évaluez-vous votre satisfaction :

- 5 Très satisfaisant
- 4 Plutôt satisfaisant
- 3 Satisfaisant
- 2 Peu satisfaisant
- 1 Très insatisfaisant
- 0 NSPP

- Q22 - En tant que médecin généraliste référent, seriez-vous intéressé par la télé expertise, c'est-à-dire une consultation à distance rémunérée avec le neurologue et l'infirmier de centre

de ressources de compétence SEP et avec/sans le patient, pour faire le point sur un problème complexe, ou par exemple à l'occasion de l'initiation de la prise en charge thérapeutique :

- 5 Tout à fait d'accord
- 4 Plutôt d'accord
- 3 D'accord
- 2 Plutôt pas d'accord
- 1 Pas d'accord du tout
- 0 NSPP

QUESTION OUVERTE

Q23 – Souhaitez-vous émettre une idée/amélioration/ satisfaction/ désagrément/ mécontentement ?

Remettre ici les différents commentaires éventuellement émis lors du questionnaire.

ANNEXE 5 Questionnaire Patient

QUESTIONNAIRE PATIENT

Nous sollicitons l'avis des patients dans le cadre d'une thèse pour améliorer la communication entre la médecine de ville et le service de neurologie chez les patients atteints de S.E.P. et évaluer leur traitement. Souhaitez-vous y répondre ?

Quel est le nom de votre médecin traitant ? _____.

CONCERNANT LA PRISE EN CHARGE GLOBALE DE VOTRE MALADIE

Q01 - Que pensez-vous de la prise en charge globale de votre maladie ?

- 5 Très satisfaisante
- 4 Plutôt satisfaisante
- 3 Satisfaisante
- 2 Peu satisfaisante
- 1 Très insatisfaisante
- 0 NSPP

Q02 - Les médecins ont-ils répondu à vos questions ?

- 5 Oui
- 1 Non

Q03 - Que pensez-vous de la clarté des réponses des médecins ?

- 5 Très satisfaisante
- 4 Plutôt satisfaisante
- 3 Moyennement satisfaisante
- 2 Peu satisfaisante
- 1 Très insatisfaisante
- 0 NSPP

Q04 – Votre participation aux décisions concernant vos soins ou votre traitement est :

- 5 Très satisfaisante
- 4 Plutôt satisfaisante
- 3 Moyennement satisfaisante
- 2 Peu satisfaisante
- 1 Très insatisfaisante
- 0 NSPP

Q05 - Avez-vous bénéficié d'une écoute attentive des médecins ?

- 5 Oui
- 1 Non

Q06 - Que pensez-vous du soutien des médecins ?

- 5 Très satisfaisant
- 4 Plutôt satisfaisant
- 3 Satisfaisant
- 2 Peu satisfaisant
- 1 Très insatisfaisant
- 0 NSPP

Q07 - Que pensez-vous du délai d'attente pour avoir de l'aide de façon urgente de la part du service ?

- 5 Très satisfaisant
- 4 Plutôt satisfaisant
- 3 Satisfaisant
- 2 Peu satisfaisant
- 1 Très insatisfaisant
- 0 NSPP

Q08 - Que pensez-vous de la facilité à joindre votre spécialiste ?

- 5 Très satisfaisante
- 4 Plutôt satisfaisante
- 3 Satisfaisante
- 2 Peu satisfaisante
- 1 Très insatisfaisante
- 0 NSPP

CONCERNANT VOS HOSPITALISATIONS

Q09 - Que pensez-vous de la façon dont votre sortie a été organisée (annonce de votre date de sortie, destination à la sortie...) ?

- 5 Très satisfaisante
- 4 Plutôt satisfaisante
- 3 Satisfaisante
- 2 Peu satisfaisante
- 1 Très insatisfaisante
- 0 NSPP

Q10 - Avez-vous reçu des informations sur les médicaments à prendre après votre sortie (dosage, horaires, effets indésirables) ?

- 5 Oui
- 1 Non = Q11 = 1

Q11 - Que pensez-vous des informations reçues ?

- 5 Très satisfaisantes
- 4 Plutôt satisfaisantes
- 3 Satisfaisantes
- 2 Peu satisfaisantes
- 1 Très insatisfaisantes
- 0 NSPP

Q12 - Avez-vous reçu des informations sur votre suivi après votre sortie (prochains rendez-vous, prochaines étapes) ?

- 5 Oui
- 1 Non = Q13 = 1

Q13 - Qu'en pensez-vous ?

- 5 Très satisfaisant
- 4 Plutôt satisfaisant
- 3 Satisfaisant
- 2 Peu satisfaisant
- 1 Très insatisfaisant
- 0 NSPP

Q14 - Avez-vous reçu des informations sur les signes ou complications devant vous amener à recontacter l'hôpital ou votre médecin traitant ?

- 5 Oui
- 1 Non = Q15 = 1

Q15 - Qu'en pensez-vous ?

- 5 Très satisfaisant
- 4 Plutôt satisfaisant
- 3 Satisfaisant
- 2 Peu satisfaisant
- 1 Très insatisfaisant
- 0 NSPP

Q16 - Lors de l'hospitalisation ou après votre sortie, votre médecin traitant :

- 1 Doit être contacté par l'hôpital (courrier...)
- 2 Vous le contactez
- 3 Doit vous contacter

CONCERNANT LES CONSULTATIONS/AVIS

Q17 – Quel acteur de santé sollicitez-vous en priorité en cas de problème médical en rapport avec votre SEP ?

- 1 Le médecin traitant
- 2 Le spécialiste
- 3 Le CRC
- 4 L'équipe soignante
- 5 Service d'urgence (SAMU ; POMPIERS ; URGENCE)

CONCERNANT LES SYMPTOMES

Q18 - Avez-vous ou avez-vous eu des douleurs liées à la S.E.P. ?

- 1 Oui
- 5 Non

Q19 - Que pensez-vous des efforts mis en place concernant les douleurs ?

- 5 Très satisfaisants
- 4 Plutôt satisfaisants

- 3 Satisfaisants
- 2 Peu satisfaisants
- 1 Très insatisfaisants
- 0 NSPP

Q20 - Avez-vous ou avez-vous eu de la fatigue liée à la S.E.P. ?

- 1 Oui
- 5 Non

Q21 - Que pensez-vous des efforts mis en place concernant les symptômes de fatigue ?

- 5 Très satisfaisants
- 4 Plutôt satisfaisants
- 3 Satisfaisants
- 2 Peu satisfaisants
- 1 Très insatisfaisants
- 0 NSPP

Q22 - Avez-vous ou avez-vous eu des symptômes urinaires liés à la S.E.P. ?

- 1 Oui
- 5 Non

Q23 - Que pensez-vous des efforts mis en place concernant les symptômes urinaires ?

- 5 Très satisfaisants
- 4 Plutôt satisfaisants
- 3 Satisfaisants
- 2 Peu satisfaisants
- 1 Très insatisfaisants
- 0 NSPP

Q24 – Avez-vous ou avez-vous eu des spasmes musculaires liés à la S.E.P. ?

- 1 Oui
- 5 Non

Q25 - Que pensez-vous des efforts mis en place concernant la spasticité ?

- 5 Très satisfaisants
- 4 Plutôt satisfaisants
- 3 Satisfaisants
- 2 Peu satisfaisants
- 1 Très insatisfaisants
- 0 NSPP

Q26 - Avez-vous ou avez-vous eu un retentissement psychologique lié à la S.E.P. ?

- 1 Oui
- 5 Non

Q27 - Que pensez-vous des efforts mis en place concernant le retentissement psychologique de la maladie/diagnostique ?

- 5 Très satisfaisants
- 4 Plutôt satisfaisants

- 3 Satisfaisants
- 2 Peu satisfaisants
- 1 Très insatisfaisants
- 0 NSPP

CONCERNANT VOTRE TRAITEMENT ACTUEL ET CELUI DE 2017 :

Q28 - Que pensez-vous des informations que vous avez reçues sur les médicaments à prendre ?

- 5 Très satisfaisantes
- 4 Plutôt satisfaisantes
- 3 Satisfaisantes
- 2 Peu satisfaisantes
- 1 Très insatisfaisantes
- 0 NSPP

Q29 - Avez-vous déjà utilisé un dispositif e-santé concernant la sclérose en plaques (application smartphone ou internet pour mieux suivre son traitement, mieux faire la rééducation, mesurer son périmètre de marche ou d'autres tests, avoir des conseils personnalisés...)

- 1 Non et je ne sais pas que cela existait
- 2 Non mais j'en ai déjà entendu parler sans bien savoir de quoi il s'agit
- 3 Non mais je sais bien au moins en partie de quoi il s'agit
- 4 Non mais j'en ai déjà vu la démonstration
- 5 Si oui : lequel ?

Q30 - Pensez-vous que vous utiliseriez ce type de dispositif e-santé ?

- 5 Oui, c'est probablement intéressant
- 4 Oui possiblement
- 3 Oui éventuellement, mais je ne suis pas bien convaincu de l'intérêt
- 2 Non probablement pas bien que cela soit peut-être intéressant
- 1 Non je ne pense pas que cela soit vraiment intéressant
- 0 Non car je n'y aurai pas accès

CONCERNANT LE PLEGRIDY (sauter au paragraphe suivant si prise d'AUBAGIO ou TECFIDERA)

Q31 - Présentez-vous des effets secondaires indésirables (Syndrome pseudo grippal ; réaction au site d'injection, autres...) :

- 1 Tout le temps
- 2 Très souvent
- 3 Peu souvent
- 4 Rarement
- 5 Jamais
- 0 NSPP

Q32 - Comment trouvez-vous la tolérance globale comparée à votre ancien traitement par interféron :

- 5 Beaucoup mieux
- 4 Mieux
- 3 Guère mieux
- 2 Plutôt moins bien

1 Nettement moins bien
0 NSPP

Q33 - Comment trouvez-vous la tolérance générale du PLEGRIDY ?

5 Très satisfaisante
4 Plutôt satisfaisante
3 Satisfaisante
2 Peu satisfaisante
1 Très insatisfaisante
0 NSPP

Q34 - Avez-vous un syndrome grippal post injection ?

1 Tout le temps
2 Très souvent
3 Peu souvent
4 Rarement
5 Jamais
0 NSPP

Q35 - Comment trouvez-vous la tolérance du syndrome pseudo grippal ?

5 Très satisfaisante
4 Plutôt satisfaisante
3 Satisfaisante
2 Peu satisfaisante
1 Très insatisfaisante
0 NSPP

Q36 - Avez-vous constaté l'apparition d'une réaction au site d'injection ?

1 Tout le temps
2 Très souvent
3 Peu souvent
4 Rarement
5 Jamais
0 NSPP

Q37 - Comment trouvez-vous la tolérance des réactions au site d'injection ?

5 Très satisfaisante
4 Plutôt satisfaisante
3 Satisfaisante
2 peu satisfaisante
1 Très insatisfaisante
0 NSPP

CONCERNANT L'AUBAGIO

Q38 - Présentez-vous des effets secondaires indésirables : céphalées/ nausées/ diarrhées/ troubles capillaires (alopécie, pertes de cheveux, cheveux fins...) / infections virales à répétition, autres... ?

1 Tout le temps
2 Très souvent

- 3 Peu souvent
- 4 Rarement
- 5 Jamais
- 0 NSPP

Q39 - Comment trouvez-vous la tolérance globale comparée à votre ancien traitement par interféron précédent :

- 5 Beaucoup mieux
- 4 Mieux
- 3 Guère mieux
- 2 Plutôt moins bien
- 1 Nettement moins bien
- 0 NSPP

Q40 - Comment trouvez-vous la tolérance générale de l'AUBAGIO ?

- 5 Très satisfaisante
- 4 Plutôt satisfaisante
- 3 Satisfaisante
- 2 Peu satisfaisante
- 1 Très insatisfaisante
- 0 NSPP

CONCERNANT LE TECFIDERA

Q41 - Présentez-vous des Effets Secondaires Indésirables: bouffées congestives/ troubles gastro intestinaux (diarrhées, nausées, douleurs abdominales), autres effets secondaires...

- 1 Tout le temps
- 2 Très souvent
- 3 Peu souvent
- 4 Rarement
- 5 Jamais
- 0 NSPP

Q42 - Comment trouvez-vous la tolérance globale comparée à votre ancien traitement par interféron précédent :

- 5 Beaucoup mieux
- 4 Mieux
- 3 Guère mieux
- 2 Plutôt moins bien
- 1 Nettement moins bien
- 0 NSPP

Q43 - Comment trouvez-vous la tolérance générale du TECDIFERA ?

- 5 Très satisfaisante
- 4 Plutôt satisfaisante
- 3 Satisfaisante
- 2 Peu satisfaisante
- 1 Très insatisfaisante
- 0 NSPP

CENTRE DE RESSOURCES ET DE COMPÉTENCES(CRC)

Q44 - Saviez-vous que le CRC :

- 1 a un infirmier spécialisé coordinateur (joignable par téléphone et e-mail)
- 2 Propose des éducations thérapeutiques et des éducations à la maladie
- 3 Peut vous orienter vers une évaluation si vous présentez des troubles sociaux ou de l'insertion au travail
- 4 Peut vous orienter vers une évaluation si vous présentez une plainte cognitive ou des troubles psychologiques
- 5 Je ne savais pas tout cela

Q45 - Avez-vous connaissance du CRC :

- 5 Oui, je connais très bien
- 4 Oui, je connais plutôt bien
- 3 Je connais
- 2 Non je ne connais pas bien
- 1 Non je ne connais pas du tout
- 0 NSPP

Q46 - Concernant les programmes d'éducation thérapeutique (avec l'infirmier spécialisé SEP) dans la sclérose en plaques au CHU de Bordeaux :

- 5 J'ai déjà suivi un tel programme
- 4 J'en ai entendu parler et je sais notamment qu'il propose une aide pour mieux comprendre la manière dont on prend son traitement mais je n'y ai pas eu accès
- 3 J'en ai entendu parler mais je ne sais pas bien ce que c'est
- 2 J'en ai entendu parler mais je ne savais pas que le CHU de Bordeaux le propose
- 1 je n'en ai jamais entendu parler

Q47 - Au sujet des consultations spécialisées sclérose en plaques quel est votre avis :

- 5 Très satisfaisant
- 4 Plutôt satisfaisant
- 3 Satisfaisant
- 2 Peu satisfaisant
- 1 Très insatisfaisant
- 0 NSPP

Q48 – Lors de la demande d'une consultation spécialisée sclérose en plaques :

- 5 Les délais sont très satisfaisants
- 4 Les délais sont satisfaisants
- 3 Les délais sont longs
- 2 Les délais sont trop longs
- 1 Aucune date n'est disponible
- 99 Autre problème :

Q49 - Que pensez-vous de l'intérêt de la télé consultation à distance (par téléphone ou avec une vidéo par internet) avec le neurologue et /ou l'infirmier du centre de ressources de compétence (par exemple pour l'éducation thérapeutique) :

- 5 Tout à fait pour
- 4 Plutôt pour
- 3 Pour mais pas convaincu
- 2 Plutôt pas pour
- 1 Pas pour du tout
- 0 NSPP

QUESTION OUVERTE

Q50 - SOUHAITEZ-VOUS ÉMETTRE UNE IDÉE / AMÉLIORATION / SATISFACTION / DÉSAGRÉMENT ?

SERMENT MEDICAL

Au moment d'être admis à exercer la médecine, je promets et je jure d'être fidèle aux lois de l'honneur et de la probité. Mon premier souci sera de rétablir, de préserver ou de promouvoir la santé dans tous ses éléments, physiques et mentaux, individuels et sociaux. Je respecterai toutes les personnes, leur autonomie et leur volonté, sans aucune discrimination selon leur état ou leurs convictions. J'interviendrai pour les protéger si elles sont affaiblies, vulnérables ou menacées dans leur intégrité ou leur dignité. Même sous la contrainte, je ne ferai pas usage de mes connaissances contre les lois de l'humanité. J'informerai les patients des décisions envisagées, de leurs raisons et de leurs conséquences. Je ne tromperai jamais leur confiance et n'exploiterai pas le pouvoir hérité des circonstances pour forcer leurs consciences. Je donnerai mes soins à l'indigent et à quiconque me les demandera. Je ne me laisserai pas influencer par la soif du gain ou la recherche de la gloire. Admis dans l'intimité des personnes, je tairai les secrets qui me sont confiés. Reçu à l'intérieur des maisons, je respecterai les secrets des foyers et ma conduite ne servira pas à corrompre les mœurs. Je ferai tout pour soulager les souffrances. Je ne prolongerai pas abusivement les agonies. Je ne provoquerai jamais la mort délibérément. Je préserverai l'indépendance nécessaire à l'accomplissement de ma mission. Je n'entreprendrai rien qui dépasse mes compétences. Je les entretiendrai et les perfectionnerai pour assurer au mieux les services qui me seront demandés. J'apporterai mon aide à mes confrères ainsi qu'à leurs familles dans l'adversité. Que les hommes et mes confrères m'accordent leur estime si je suis fidèle à mes promesses : que je sois déshonoré et méprisé si j'y manque.

AMELIORATION DE LA PRISE EN CHARGE DES PATIENTS ATTEINTS DE SCLEROSE EN PLAQUES : ETUDE DE LA COMMUNICATION ENTRE LA MEDECINE DE VILLE ET LE SERVICE DE NEUROLOGIE DU CHU DE BORDEAUX AUTOUR D'UN CHANGEMENT DE TRAITEMENT PAR INTERFERON ENTRE 2016 ET 2017

Introduction: La sclérose en plaques (SEP) est la première cause de handicap sévère non traumatique de l'adulte jeune et une des trois maladies concernées par le Plan Maladies Neuro-Dégénératives 2014-2019. La communication médecine hospitalière et médecine de ville(MV) a été évaluée lors de précédents travaux. Ils montrent des difficultés et points d'amélioration. Dans le service des maladies inflammatoires du système nerveux central du CHU de BORDEAUX nous évaluons la qualité de cette communication et la connaissance du Centre de Ressource et de Compétence SEP (CRCSEP) par la MV lors d'une période de transition des traitements de fond de la maladie par interférons entre 2016 et 2017.

Matériel et méthode: L'étude descriptive observationnelle transversale quantitative monocentrique rétrospective incluait 77 patients atteints de SEP de la base de données EDMUS ayant changé de traitement par interféron entre 2016 et 2017 et leur médecin traitant(MT). Le recueil des données était effectué par questionnaire de type Likert téléphonique par un opérateur (score de 1 à 5 : du plus négatif au plus positif) recueillant : la satisfaction sur la communication, la prise en charge, les symptômes, les traitements, le CRCSEP. Le critère de jugement principal était la moyenne des questions 4, 6, 9, 11, 19 du questionnaire MT(Facilité à joindre le spécialiste, qualité de la réponse, délai de réception du courrier, qualité du courrier, connaissance du CRCSEP).

Résultats : Le taux de réponse était de 57.1% pour les patients et 51.9% pour leur MT. La communication était évaluée à 3,16/5 (médiane 3). Le traitement per os était mieux toléré que sous-cutané, 3,79/5 et 2,75/5 ($p<0,0001$). La connaissance du CRCSEP était de 2,05/5 (médiane à 1).

Conclusion : La communication comporte des insuffisances selon l'avis des patients et leur MT. Le CRC n'est pas bien connu. La prise en charge des patients est améliorable par l'information sur les outils proposés par le service.

Mots clés: Communication ; Sclérose En Plaques ; Interféron ; Hôpital ; médecine de ville ; Neurologie ; Médecine générale ; Prise en charge ; Centre de ressource et de compétence ; CRC SEP.

IMPROVEMENT OF GLOBAL CARE FOR MULTIPLE SCLEROSIS PATIENT: STUDY OF THE COMMUNICATION BETWEEN COMMUNITY MEDICINE AND THE NEUROLOGY DEPARTMENT OF BORDEAUX ACADEMIC MEDICAL CENTRE AT THE TIME OF INTERFERON'S THERAPY SWITCH BETWEEN 2016 AND 2017.

Background: Multiple sclerosis (MS) is the first cause of severe non-traumatic disability among young people and one of the three disease concerned by The Neurodegenerative Disease Plan 2014-2019. Previous studies assessed the communication between hospital and general practitioner(GP). They show several lacks and improvement needs. At the department of Neurology, University of BORDEAUX Academic Medical Centre (AMC) we investigated the quality of this communication and the GP and patient awareness of MS expert centre (MSEC) prerogatives, at the time of a switch from interferon to another first line disease modifying treatment (DMT).

Methods: This cross-sectional observational descriptive monocentrique retrospective study included 77 patients with MS from the EDMUS database who switched from interferon therapy to another first DMT between 2016 and 2017, at BORDEAUX AMC and their general physician (GP). Data were collected with a LIKERT type scale survey (phone then mail) by a single operator (1 to 5 score: 1 most negative opinion, 5 most positive opinion) investigating the satisfaction about communication, global care, symptoms, treatments and MSEC. The primary outcome was the satisfaction on communication between community medicine and hospital evaluated by the mean of question 4 ;6 ;9 ;11 ;19 from GP's survey (Facilities to join the specialist, advice quality, time delay for mail receipt, mail quality, MSEC knowledge).

Results: The response rates were respectively 57.1% for the patients and 51.9% for their GP. The primary outcome evaluation was 3.16/5(median 3). Oral treatments were better tolerated than sub cutaneous interferon treatment, respectively 3.79/5 and 2.75/5 $p<0.00001$. The GP's knowledge of the MSEC was estimated at 2.05/5(median 1).

Conclusions: The communication needs to be improved from the patient living with MS and their GP point of view. The MSEC is largely unknown. The global care can be improved by increasing the patient and GP information about the tools of neurology department.

Keywords: Communication; Multiple Sclerosis; Interferon; Hospital; Community medicine; General Practitioner Neurology; Global care; Expert centre; MS; MSEC.
