

Echanges® SEP

Sclérose En Plaques

Janvier 2019

n°4



CRC-SEP Bourgogne-Franche-Comté - CliboSEP - CHU de Dijon



Pr Thibault Moreau, PU-PH en neurologie, Chef de Service Pathologies inflammatoires du Système Nerveux et Neurologie Générale - Responsable du CRC-SEP Bourgogne-Franche-Comté

Réduire les hospitalisations et homogénéiser les pratiques sur tout le territoire

Grâce à la CliboSEP⁽¹⁾ et à la mise en place de dispositifs innovants, le CRC-SEP Bourgogne-Franche-Comté, localisé au CHU de Dijon, permet à tous les patients atteints de SEP sur le territoire, de bénéficier d'une prise en charge la plus homogène possible, tout en réduisant au maximum les hospitalisations.

En tant que Président du comité médico-scientifique de l'ARSEP⁽²⁾, le Pr Moreau a participé à l'élaboration des CRC-SEP, dont les modalités d'exécution comportent une notion de soins, de prise en charge médico-sociale et de recherche. « Une part importante de notre travail a concerné la mise en place des consultations multidisciplinaires, qui sont basées sur le modèle de la CliboSEP créée en 2001. Nous sommes une vaste région, issue de la fusion de la Bourgogne et de la Franche-Comté. Ce territoire compte huit départements, soit un bassin de population d'environ 2 820 000 habitants, pour seulement deux CHU, Dijon et Besançon, avec lequel nous sommes en lien étroit dans le cadre du CRC ».

Une prise en charge identique sur tout le territoire

Le territoire drainé par le CRC-SEP comporte des zones d'accès difficiles, avec une pauvreté démographique médicale et paramédicale. Notre objectif est clair : quel que soit son lieu de vie, chaque patient doit bénéficier de la même prise en charge. D'où l'intérêt de proposer une offre de soins complète, grâce à la consultation multidisciplinaire CliboSEP, qui permet au patient de bénéficier d'un bilan global dans la même journée. Cette consultation fait intervenir de nombreux professionnels : neurologue, médecin de MPR⁽³⁾, ophtalmologiste, neuro-urologue, neurochirurgien, radiologue, psychiatre, mais aussi neuropsychologue, psychologue, sexologue ou encore assistante sociale et médecin du travail... A l'issue de ce bilan, nous rédigeons une synthèse globale de l'état du patient, de sa prise en charge et de ses besoins que nous envoyons à son médecin traitant et à son neurologue.

Des dispositifs innovants pour réduire les hospitalisations

Par ailleurs, tout est fait pour réduire les hospitalisations complètes, en particulier chez nos patients qui sont souvent des

femmes jeunes et actives. Cela, grâce à la CliboSEP mais aussi à la mise en place de dispositifs innovants, comme la consultation SEP-Urgence qui permet, lorsqu'une situation aiguë se présente, de recevoir le patient dans un délai inférieur à un mois. Autre exemple, la consultation SEP-Grossesse qui fonctionne sur le même principe. Enfin, tous les neurologues de la région, quelles que soient leurs modalités d'exercice, sont associés au CRC et sont tous membres du Réseau bourguignon de la SEP, avec lequel nous sommes étroitement connectés.

Notre objectif est clair : quel que soit son lieu de vie, chaque patient doit bénéficier de la même prise en charge

Une prise en charge globale et transversale

La première mission des CRC concerne le soin, qui va du diagnostic au traitement, ainsi qu'à la gestion des complications. Nous bénéficions de toute la logistique du CHU et travaillons en transversalité avec de nombreux spécialistes pour une prise en charge globale des malades. Nous avons une RCP⁽⁴⁾ mensuelle pour discuter des traitements et des suivis compliqués, ainsi qu'une RCP pour l'Est et le Grand-Est, en lien avec les hôpitaux de Nancy, Metz, Strasbourg et Besançon. Nous avons un programme d'ETP⁽⁵⁾ axé sur le changement de traitement, qui est souvent une étape difficile pour les malades.

La recherche s'appuie sur le logiciel Edmus

Nous faisons partie de l'OFSEP⁽⁶⁾ et, dans ce cadre, nous avons une activité de recherche importante. Nous nous appuyons pour cela sur la banque de données nationale Edmus, qui s'élève pour la région à 4000 malades. Nos patients bénéficient

de traitements innovants dans le cadre d'essais thérapeutiques, grâce à la présence d'une TEC⁽⁷⁾. Nous avons également une activité de recherche fondamentale axée sur la neuro-lipo-toxicité. Enfin, nous sommes très impliqués dans la formation des médecins et des internes, mais aussi des kinésithérapeutes ou des infirmières. Nous organisons, deux fois par an, les Journées COPPIE⁽⁸⁾, en accueillant tous les intervenants médicaux impliqués dans la prise en charge de la SEP. Sur le modèle de la CliboSEP, nous avons mis en place la CliboPark pour nos malades atteints de Parkinson. Cela permet de mutualiser les moyens au bénéfice des patients. »

(1) CliboSEP : Clinique Bourguignonne de la Sclérose En Plaques

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

(3) MPR : Médecine Physique et Réadaptation

(4) RCP : Réunion de Concertation Pluridisciplinaire

(5) ETP : Education Thérapeutique du Patient

(6) OFSEP : Observatoire Français de la Sclérose En Plaques

(7) TEC : Technicienne d'Etude Clinique

(8) COPPIE : Cours de Perfectionnement en Pathologie Inflammatoire du système nerveux central du Grand-Est

Le CRC en Chiffres

- File active de patients SEP : Bourgogne : 2260 et France-Comté : 1900
- 21 lits d'hospitalisation complète, 6 lits de HDJ
- 2000 consultations SEP par an
- 120 consultations SEP-Urgence/an
- 80 consultations SEP-Grossesse/an
- 5000 patients reçus à la CliboSEP depuis 2001

Equipe médicale :

- 1 PU-PH, 1 PH, 1 praticien attaché, 1 assistant spécialiste, 1 chef de clinique assistant, 3 internes

Equipe soignante (en hospitalisation complète) :

- 11 infirmières, 9 aides-soignantes



Dr Dominique Audry, Présidente coordinatrice du Réseau Bourguignon de la SEP et praticien attachée en neurologie au CHU de Dijon

Le Réseau Bourguignon de la SEP harmonise les pratiques autour de la prise en charge des patients

Le Dr Dominique Audry revient sur les objectifs et actions menés par le Réseau bourguignon de la SEP, que le service de neurologie accueille dans ses locaux depuis sa création en 2002.

Dr Audry, pouvez-vous nous décrire le réseau ainsi que ses objectifs ?

« Le réseau Bourguignon de la SEP a été créé à l'initiative des neurologues des départements de Bourgogne. Ses objectifs consistent à harmoniser les pratiques entre les neurologues de ville et les neurologues hospitaliers, et assurer une meilleure coordination des soins entre les différents professionnels de santé. Autres objectifs, favoriser la prise en charge de proximité, et diffuser les informations relatives aux avancées des prises en charge dans la SEP, auprès des médecins neurologues, mais aussi des médecins de MPR⁽¹⁾, des pharmaciens ou des infirmiers. Le maillon fort

du réseau est concrétisé par la CliboSEP, qui repose sur une consultation pluridisciplinaire, où le patient bénéficie une fois par an d'une évaluation complète et globale de sa maladie sur un temps d'HDJ⁽²⁾. Cela permet d'obtenir une photographie de l'état d'un patient et de ses traitements à un instant T. Une fois cette évaluation effectuée, le patient retourne voir son neurologue avec son bilan.

Comment se compose l'équipe du réseau ?

Notre équipe se compose de 34 personnes, en comptant les neurologues hospitaliers et libéraux, les ophtalmologistes, les infirmiers qui participent pour certains à l'ETP⁽³⁾, le service d'imagerie etc... Des intervenants

externes qui ont des vacances au CHU, permettent de compléter l'offre de soins de la CliboSEP, comme la neuropsychologue ou le sexologue, ce qui est précieux pour les malades car ces bilans ne sont pas remboursés en ville.

Quelles sont vos actions en termes de formation et d'information ?

Nous éditons trois fois par an une lettre d'information destinée aux membres du réseau, en reprenant les résumés des congrès, les dernières avancées thérapeutiques et les bilans d'activité. Nous organisons deux ou trois réunions de réseau chaque année avec tous les membres.

Enfin, tous les deux ans, nous organisons, au Palais des congrès de Dijon, une journée d'information destinée aux patients et à leur famille, qui regroupe 600 personnes, et qui propose différentes présentations et ateliers autour de la SEP et de sa prise en charge. L'APF⁽⁴⁾ nous aide à l'organisation de cette journée. Dernière étape pour faciliter la transmission des informations, la mise en place d'un site internet (www.sep.esante-bourgogne.fr) qui comporte un accès patient, ainsi qu'un accès réservé aux membres du réseau. »

(1) MPR : Médecine Physique et Réadaptation
(2) HDJ : Hôpital De Jour
(3) ETP : Education Thérapeutique du Patient
(4) APF : Association des Paralysés de France



Pr Thibault Moreau, Responsable du Service Pathologies Inflammatoires du Système Nerveux Central et Neurologie Générale - Président Fondation ARSEP - Président MND Bourgogne-Franche-Comté

La consultation SEP-Urgence réduit le nombre d'hospitalisations

« Ce dispositif a un double objectif, éviter les hospitalisations complètes et raccourcir les délais de consultation - habituellement de l'ordre de 6 mois à un an - pour des patients en situation aiguë... »

Pr Moreau, en quoi consiste ce dispositif particulier ?

Nous nous engageons à recevoir les patients lorsqu'ils sont en situation aiguë, dans le mois qui suit leur appel.

En général, nous recevons une douzaine de patients chaque mois. Nous nous sommes aperçus que cela permettait de réduire significativement le nombre d'hospitalisations. Ce dispositif fonctionne très bien depuis sa mise en place il y a un an.

Qui adresse les patients à cette consultation ?

Les médecins généralistes, les neurologues libéraux de la région, d'autres spécialistes, comme les ophtalmologistes, qui se trouvent par exemple face à une baisse d'acuité visuelle, ou les malades eux-mêmes.

Dans quelles situations ce recours se pose-t-il ?

Cela peut concerner une annonce de diagnostic avec un patient qui souhaite un deuxième avis. L'instauration d'un traitement est un autre motif. Autres raisons qui justifient cette prise en charge, la survenue d'une poussée, d'une complication du traitement ou d'un effet indésirable. Cela peut aussi relever du domaine psychologique, avec des situations de dépressions aiguës.



Dr Véronique Bonniaud, PH en neuro-urologie et MPR

Dr Dany Jawhari, Praticien attaché en médecine sexuelle

Lever le voile sur les troubles sexuels liés à la SEP

« De nos jours, nous disposons de tous les moyens pour apporter des solutions aux troubles sexuels, en particulier chez les hommes... »

Les troubles sexuels sont fréquents chez les personnes atteintes de SEP. « J'aborde systématiquement la question de ces troubles avec mes patients, souligne le Dr Bonniaud. Il est important de dire aux couples de rester dans un lien affectif et leur rappeler que la sexualité ne se résume pas à la pénétration. Chez la femme, les troubles peuvent concerner une perte de lubrification qui rend les rapports douloureux ou des troubles de la sensibilité périnéale qui peuvent s'apparenter à des douleurs neuropathiques. »

Des troubles pourvoyeurs d'une souffrance énorme

Spécialisé en médecine sexuelle, le Dr Dany Jawhari, consulte à la CliboSEP pour prendre en charge les troubles sexuels des patients atteints de SEP. « Il est essentiel d'aborder ces troubles qui sont pourvoyeurs d'une souffrance énorme, insiste-t-il. C'est parfois même la première préoccupation des malades ! Les patients sont souvent en colère de ne pas avoir été prévenus des liens entre leur maladie et ces troubles. Un homme qui a un problème d'érection va stopper tout le reste, car il sera dans une attitude d'anticipation négative et d'évitement. Il arrive fréquemment qu'un patient confronté à des troubles de l'érection nous confie ne plus se sentir homme. Cela aboutit dans de nombreux cas à l'éclatement du couple. »

Une prise en charge médicale

Pour le Dr Jawhari, la prise en charge doit être avant tout médicale : « Il faut interroger, mais aussi mener un examen clinique et biologique complet. L'accompagnement psychologique est aussi essentiel, mais nous disposons de toute une batterie de traitements dans l'objectif de traiter le symptôme. Une fois ce symptôme corrigé chez l'homme, tout va mieux ! Il est essentiel de sensibiliser les équipes médicales à l'importance d'aborder le sujet des troubles sexuels. »

Dr Roxana Arjmand, Chef de clinique assistante en neurologie

SEP - Grossesse complète l'offre de soins pour les patientes en âge de procréer

La consultation SEP-Grossesse créée il y a 18 mois, s'intègre au sein de l'organisation du CRC-SEP Bourgogne-Franche-Comté, et répond à un besoin aigu des patientes atteintes de SEP.

« La SEP est une pathologie auto-immune qui affecte souvent les femmes jeunes en âge de procréer, rappelle le Dr Roxana Arjmand. Le désir de grossesse se pose donc chez les patientes qui sont alors adressées par leur généraliste, leur neurologue, ou leur gynécologue-obstétricien. Comme pour la consultation SEP-Urgence, nous nous engageons à recevoir les femmes dans le mois, par le biais d'un créneau mensuel

dédié. Nous travaillons en coordination avec l'équipe de gynécologie-obstétrique du Pr Sagot, et nous voyons les patientes de façon systématique en pré-conception, grossesse et post-partum. En pré-conception, les femmes sont souvent inquiètes quant au risque de transmission génétique de la maladie, et nous les rassurons sur le fait qu'il n'y a pas d'hérédité prouvée. Nous leur rappelons l'importance d'adapter

les traitements. Pendant la grossesse elle-même, la crainte de la poussée est une autre réalité, mais celle-ci est moins fréquente durant cette période. Ce qui n'est pas le cas du post-partum où un risque accru de poussée a été mis en évidence. L'anesthésie péridurale est autorisée chez les patientes pendant l'accouchement, car il a été démontré qu'elle ne provoquait pas plus de poussée ou d'aggravation de la maladie. »



Dr Véronique Bonniaud, PH en neuro-urologie et MPR

L'hypnose médicale facilite la réalisation des bilans urodynamiques

« Les troubles vésico-sphinctérien (TVS) sont fréquents dans la SEP et peuvent survenir aussi bien dans les formes rémittentes, secondairement progressive ou primaires progressives et ce, dès le début de la maladie ou à tout moment de son évolution... »

« Le neurologue dépiste généralement les TVS par un interrogatoire précis, notamment, en évaluant si le patient rencontre des difficultés pour uriner, si le jet est faible, s'il a l'impression de mal vider sa vessie ou s'il ressent des besoins urgents », précise le Dr Véronique Bonniaud. Un bilan sanguin est prescrit pour évaluer la fonction rénale, ainsi qu'une échographie des voies urinaires avec mesure du résidu post-mictionnel. « Ces examens ne donnent pas d'information sur l'état fonctionnel de l'appareil urinaire, poursuit la spécialiste. Si des troubles urinaires sont évocateurs d'un dysfonctionnement de vessie, le patient doit

avoir une évaluation en neuro-urologie, et c'est là que j'interviens. Nous abordons alors les troubles urinaires – hyperactivité vésicale ou dysurie – mais aussi les troubles ano-rectaux et les troubles en neuro-sexologie.

L'examen clé

Cette consultation dure une heure, à laquelle s'ajoute le bilan urodynamique d'une heure, qui est l'examen clé dans la prise en charge des TVS de la SEP, car il est le seul qui permette de comprendre le fonctionnement de la vessie et des sphincters. Un aspect innovant de cette prise en charge consiste en un accompagnement par hypnose

médicale, proposé systématiquement, dès l'accueil du patient. Toute l'équipe est formée à cette technique qui repose d'abord sur une communication hypnotique, caractérisée par des gestes attentionnés, des paroles choisies et des mots uniquement positifs. L'objectif est de contrôler l'anxiété et les émotions négatives du patient qui augmentent la perception douloureuse. Cette communication hypnotique est ensuite menée tout au long du parcours de soins en neuro-urologie, pour amener petit à petit le patient dans un projet thérapeutique pour lequel il n'était pas préparé, notamment l'auto-sondage. »



CRC-SEP Bourgogne-Franche-Comté
CHU de Besançon



Dr Eric Berger, PH en neurologie au CHU de Besançon

De multiples applications pour le logiciel EDMUS

Le Dr Eric Berger est le neurologue référent pour la SEP au CHU de Besançon. Il revient sur l'intérêt du logiciel EDMUS, une base de données sur les patients atteints de SEP.

« L'objectif du logiciel EDMUS est de fournir un format de description de la maladie qui soit reproductible, et qui s'étende à toute la France pour les CRC et les centres hospitaliers généraux, explique le Dr Eric Berger. Les données décrivent notamment les poussées qui amènent au diagnostic, en les répertoriant par dates et éléments de sémiologie. Nous listons aussi les IRM réalisées, ainsi que les traitements et leur date d'introduction. Les interruptions de traitements, ainsi que les effets indésirables qui peuvent survenir entre temps, sont également notés. » Les données sociodémographiques du patient sont précisées. « Cela pas seulement à visée épidémiologique, mais bien pour optimiser la prise en charge des malades, poursuit le neurologue.

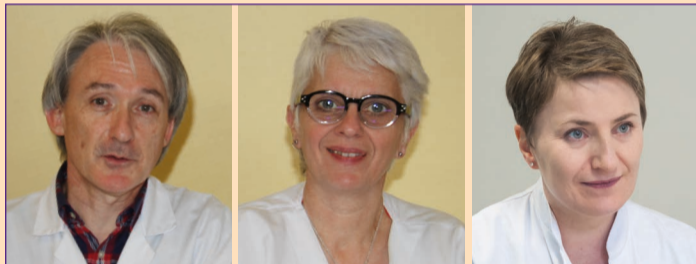
Dans le choix du traitement, nous prenons en compte la maladie et son évolution, mais aussi la vie de la personne, car on ne donne pas le même traitement à une jeune femme susceptible d'avoir une grossesse dans l'année à venir, qu'à un homme. C'est la même chose pour une personne dont le métier implique de nombreux déplacements.

Une base de données précieuse pour la recherche

De façon complémentaire, ces données sont précieuses pour alimenter la recherche épidémiologique et clinique. Grâce à la généralisation du logiciel, la répertorisation des effets secondaires permet d'être significatif pour donner des informations de sécurité sur certains traitements. Dans le cadre d'un vaste

programme national de la fondation OFSEP⁽¹⁾, nous faisons partie de l'une des dix cohortes financées spécifiquement, grâce à cette base de données qui fonctionne depuis une dizaine d'années. Au-delà du logiciel, nous avons pu affiner des recommandations, avec l'objectif d'homogénéiser la prise en charge de la SEP sur tout le territoire. Il existe donc de multiples applications possibles pour cette base de données, que nous essayons de déployer de façon exhaustive au niveau régional, y compris parmi nos collègues libéraux. Il est important d'avoir un langage commun de description de la maladie, et de pouvoir s'inscrire dans le soin et dans un suivi permanent. »

(1) OFSEP : Observatoire Français de la SEP



Dr Eric Berger, PH en neurologie au CHU de Besançon
Emmanuelle Bardot, Infirmière au CHU de Besançon
Dr Agnès Fromont, PH en neurologie au CHU de Dijon

Un programme d'ETP dans les deux antennes du CRC-SEP

Le CRC-SEP Bourgogne-Franche-Comté compte les services du CHU de Dijon et celui de Besançon. Chacun des sites a mis en place un programme d'éducation thérapeutique du patient (ETP) destiné aux malades atteints de SEP.

« En termes d'ETP, nous avons formalisé ce que nous faisons déjà à Besançon depuis plus de dix ans, explique le Dr Eric Berger. J'interviens en binôme avec l'infirmière Emmanuelle Bardot. Une psychologue peut aussi être amenée à y participer. D'autres infirmières ont été formées à l'ETP dans le service, ainsi que deux aides-soignantes. Notre programme est agréé par l'ARS⁽¹⁾ depuis 2011, et son intitulé est le suivant : « Education thérapeutique destinée à des personnes atteintes de SEP et à leur entourage ».

Une philosophie de soins

Pour nous, l'ETP est avant tout une philosophie de soins, depuis la secrétaire qui reçoit l'appel d'un malade jusqu'au médecin en consultation. Le programme se décline en consultations individuelles. » Emmanuelle Bardot est formée à l'hypnose médicale qu'elle utilise dans le cadre des séances

d'ETP, notamment pour la gestion du stress. « Le programme débute souvent par une reprise d'annonce diagnostique, explique-t-elle. Le patient a parfois des difficultés à se confier au médecin et certaines questions sont plus faciles à aborder avec moi. Quand un nouveau traitement est instauré, je prévois un rappel téléphonique au bout d'un mois. Le patient peut également me joindre en cas de difficulté. Il vient en consultation avec ses questions et nous orientons la séance sur des thèmes précis. » « Tout cela est tracé et donne lieu à un compte-rendu qui est envoyé au médecin traitant », souligne le Dr Berger.

Un programme d'ETP plus ciblé au CHU de Dijon

« Au CHU de Dijon, nous avons mis en place un programme depuis trois ans, au sein duquel je travaille en binôme avec une infirmière d'ETP, Nadège Berland, précise le

Dr Agnès Fromont. Le programme est axé sur les patients qui passent d'un traitement de première ligne à un traitement de seconde ligne. Il se décline en cinq séances collectives, à l'exception de la première, qui se fait en individuel et qui repose sur un diagnostic éducatif réalisé par l'infirmière. La première séance collective est axée sur le vécu de la SEP et ses causes. La deuxième s'attache aux poussées, aux mécanismes de la maladie, ainsi qu'à ses différentes formes évolutives. La troisième session est davantage axée sur les traitements. Enfin la dernière séance d'évaluation permet de répondre aux questions éventuelles des patients. Nous menons des groupes en binôme de 8 à 10 patients maximum. Les séances de deux heures sont espacées de quinze jours. Nous faisons deux à trois sessions par an. »

(1) ARS : Agence Régionale de Santé



Dr Véronique Bonniaud, PH en neuro-urologie et MPR

Une consultation dédiée aux troubles de la constipation

« Le retentissement sur la qualité de vie des patients est énorme : certains n'osent plus sortir de chez eux... »

« On estime que les problèmes de constipation touchent 30 à 70% des patients atteints de SEP, mais ce chiffre est probablement sous-évalué, souligne le Dr Bonniaud qui tient une consultation dédiée à ces troubles. Un autre trouble qui reste tabou et qui est très fréquent, concerne les épisodes d'incontinence anale, qui surviennent souvent en alternance d'une constipation.

On estime que les problèmes de constipation touchent 30 à 70% des patients atteints de SEP, mais ce chiffre est probablement sous-évalué

Les mesures pour traiter la constipation et l'incontinence anale sont les mêmes. Elles reposent d'abord sur des mesures hygiéno-diététiques destinées à régulariser le transit, c'est-à-dire la fréquence et la consistance des selles. Cela par l'alimentation ou par certains laxatifs. Ces mesures comprennent également des mesures physiques (massage colique, incitation à la marche, verticalisation pour les patients en fauteuil etc...). Il y a ensuite toutes les aides à l'exonération (aide digitale à l'aide d'un gant, suppositoires glycerinés ou à dégagement gazeux). Quand ces traitements ne suffisent pas, on peut proposer des compléments, comme un TENS⁽¹⁾ avec un programme spécifique de neuro-modulation du nerf tibial. Si la constipation reste opiniâtre et que l'on ne parvient pas à la contrôler, nous proposons alors, dans le cadre d'un programme d'ETP⁽²⁾, la mise en œuvre des auto-lavements. »

(1) TENS : Neurostimulation électrique transcutanée
(2) ETP : Education Thérapeutique du Patient

Amélie Cransac, Pharmacien hospitalier - Alexia Protin, Technicienne d'étude clinique

Une dizaine d'essais cliniques en cours dans la SEP

« Outre la dispensation, nous avons un rôle d'accompagnement des patients vis-à-vis de ces nouvelles thérapeutiques, avec des schémas parfois complexes... »

« En neurologie, nos travaux de recherche clinique concernent essentiellement des études interventionnelles de phase 3, 4, et PHRC, explique Alexia Protin. Cela représente une centaine de patients, inclus en permanence, pour une dizaine d'essais en cours sur la SEP. Dans le cadre du CRC, nous avons accès à des traitements innovants, que les malades ne pourraient pas avoir dans un suivi classique. L'objectif étant de permettre à tous les patients, sur tout le territoire, de bénéficier de ces traitements, quel que soit leur lieu de résidence. Et ce, d'autant plus que leur dispensation se fait exclusivement à la pharmacie selon un circuit spécifique », note Amélie Cransac. « En tant que TEC⁽¹⁾, je suis l'intermédiaire entre le médecin et

le patient, poursuit Alexia Protin. Je prends en charge la base de données EDMUS, via l'observatoire de l'OFSEP⁽²⁾, que j'actualise à partir des fiches établies par les neurologues à l'issue de leur consultation. Nous avons aussi des sous-études qui en découlent, notamment la cohorte HD⁽³⁾, qui compte 5 000 patients au niveau national, dont 300 issus de notre CRC. »

Un vrai partenariat avec la pharmacie

« Au CHU de Dijon, il existe un véritable partenariat entre la pharmacie et les services, quels qu'ils soient, pour la gestion des études cliniques », souligne Amélie Cransac. « Selon le type d'essai, et de leurs contraintes, nous évaluons, lors de la phase de faisabilité, la capacité de la pharmacie à

nous suivre », précise Alexia Protin.

« Certains essais nécessitent une préparation complexe. Nous effectuons alors un travail de faisabilité, qui tient compte des informations sur les incompatibilités et les stabilités des produits, précise Amélie Cransac.

Certains essais nécessitent une préparation complexe

Parfois, nous sommes amenés à gérer le double aveugle au niveau des préparations. Notre activité est donc très riche et diversifiée. »

(1) TEC : Technicienne d'Etude Clinique
(2) OFSEP : Observatoire Français de la Sclérose En Plaques
(3) cohorte HD : cohorte Haute Définition





Dr Brigitte Lucas-Pineau, Médecin chef du Centre de rééducation fonctionnelle DIVIO
Janick Piccolin, Kinésithérapeute au Centre DIVIO

Des prises en charges pluridisciplinaires en rééducation fonctionnelle

« Face à plusieurs difficultés, notamment liées à la marche ou à l'équilibre, lorsqu'une simple prise en charge en libéral n'est pas suffisante, un séjour en centre de rééducation fonctionnel doit alors être prévu... »

Comté compte une douzaine de ces structures spécialisées. En l'absence de centre à proximité, l'hospitalisation est prévue au CHU de Dijon ou au SSR DIVIO.

Une équipe pluridisciplinaire

« L'équipe pluridisciplinaire du centre DIVIO est formée à la prise en charge des patients atteints de SEP, poursuit la spécialiste. Notre service compte 97 lits et 25 places par jour en HDJ⁽³⁾. Les patients atteints de SEP restent en moyenne 4 à 6 semaines en hospitalisation complète et 8 semaines s'ils sont pris en charge en HDJ. Quand la personne arrive, il est examiné par un médecin, puis nous redéfinissons les objectifs de cette rééducation avec lui. Nous prescrivons ensuite l'intervention du kinésithérapeute et de l'ergothérapeute. Si nécessaire, un bilan neuropsychologique est prescrit. L'APA⁽⁴⁾ peut également être un complément intéressant à la rééducation. »

L'intervention de l'orthophoniste peut s'avérer également nécessaire en cas de troubles du langage ou de la déglutition.

L'APA⁽⁴⁾ peut également être un complément intéressant à la rééducation.

Un Centre d'auto-école

« Nous avons un partenariat avec une auto-école pour aider les patients qui le peuvent, à poursuivre la conduite en sécurité et légalité, souligne le Dr Lucas-Pineau. Les modifications des capacités motrices liées à la maladie nécessitent des adaptations. Nous leur montrons les adaptations possibles sur les véhicules (boîtiers automatiques, inversion de pédales, commandes placées sur le volant etc...) et nous nous assurons de l'absence de contre-indications cognitives à la conduite. Nous remettons ensuite un dossier au patient,

en indiquant qu'il a la capacité de conduire, et en précisant les aménagements à prévoir sur le véhicule, ainsi que les démarches légales à faire auprès de la commission des permis de conduire de la préfecture. »

Le rôle essentiel du kinésithérapeute

« Dans cette maladie évolutive, le rôle du kinésithérapeute s'adapte au projet du patient, qui a été déterminé à l'issue de la consultation d'entrée, souligne Janick Piccolin. Nous l'accompagnons dans l'acceptation de sa maladie en mettant en place des moyens de compensation. Le lien thérapeutique avec le patient est très important. L'objectif étant de lui permettre de conserver le maximum d'indépendance dans sa vie quotidienne.. »

(1) MPR : Médecine Physique et Réadaptation
(2) SSR : Soins de Suite et de Réadaptation
(3) HDJ : Hôpital De Jour
(4) APA : Activité Physique Adaptée

« En tant que médecin de MPR⁽¹⁾, j'interviens dans le cadre de la journée dédiée au bilan clinique de la CliboSEP. Lorsque j'examine un patient, je pose éventuellement une indication de rééducation fonctionnelle en libéral ou en SSR⁽²⁾ spécialisé en affections du système nerveux, explique le Dr Brigitte Lucas-Pineau. Lors de la consultation, si j'estime qu'une personne nécessite un séjour en SSR spécialisé, je l'adresse à l'établissement le plus proche de son domicile. » La Bourgogne-Franche-



Dr Valérie Loudenot, Médecin du travail - Elodie Thiebault, Assistante sociale

La prise en charge médicosociale est essentielle chez les patients atteints de SEP

« Les problèmes de fatigue, de lenteur ou de difficultés d'attention conduisant aux erreurs, vont impacter les patients dans leur travail. Ils nécessitent alors des aménagements, voire des changements de postes... »

Le Dr Loudenot intervient dans le cadre de la CliboSEP à la demande des médecins neurologues, qui au cours d'une consultation, peuvent découvrir que leur patient rencontre des difficultés au travail. « Mon rôle est surtout informatif : j'explique, dans un premier temps, le rôle du médecin du travail et ce que l'on peut attendre de lui. Je précise au patient les outils dont nous disposons pour lui venir en aide : réglementation santé de la sécurité sociale, mises en invalidité, mi-temps thérapeutiques, aménagements de postes, ainsi que les structures sur lesquelles le patient peut s'appuyer, telle que l'Agefiph⁽¹⁾ ou le Sameth 21⁽²⁾. Nous revenons ensemble sur la nécessité ou non de bénéficier d'une RQTH⁽³⁾ et de solliciter la MDPH⁽⁴⁾. Je peux être amenée, avec l'accord du patient, à faire le relais avec le médecin du travail, mais je ne me charge pas de la mise en place des aides.

Maintenir le patient dans son emploi

Tout poste requiert qualité et efficacité. La question du changement de compétences pour un salarié soulève parfois des questions douloureuses, notamment lorsque les difficultés sont liées à des troubles cognitifs. Nous rappelons alors au patient qu'il ne faut pas céder à la panique et démissionner, ce qui est souvent la première idée qui lui vient à l'esprit. La neuropsychologue clinicienne, qui réalise des bilans cognitifs, apporte des éléments clés au médecin du travail, lui permettant ainsi de déterminer les mesures à prévoir. L'assistante sociale est un autre relais précieux et complémentaire, notamment, lorsque l'on aborde les questions d'invalidité. »

Un bilan socio-professionnel complet

« J'interviens le mercredi matin à la CliboSEP auprès des patients adressés par les médecins du service, poursuit Elodie Thiebault. Je réalise un bilan social et professionnel qui tient compte des

conséquences de la maladie sur la vie du patient. Ce qui permet de lui proposer des solutions pour lui faciliter la vie et le maintenir dans l'emploi. En termes d'aide, nous nous appuyons sur la CPAM⁽⁵⁾ et la MDPH, pour la mise en place des financements des aides matérielles et humaines dans la vie quotidienne du malade. J'oriente régulièrement les patients en souffrance vers la psychologue de la CliboSEP, Marie-Laure Chanussot, qui est une personne ressource très précieuse, sur laquelle ils peuvent s'appuyer. »

(1) Agefiph : Association de Gestion du Fonds pour l'Insertion professionnelle des Personnes Handicapées
(2) Sameth : Service d'appui au maintien à l'emploi des travailleurs handicapés
(3) RQTH : Reconnaissance de la Qualité de Travailleur Handicapé
(4) MDPH : Maison Départementale des Personnes Handicapées
(5) CPAM : Caisse Primaire d'Assurance Maladie



Marie-Claude Etievant, Bénévole intervenant au sein de la CliboSEP

Une présence bienveillante auprès des patients de la CliboSEP

« J'interviens depuis onze ans, tous les mercredis, en tant que bénévole auprès des patients reçus en HDJ⁽¹⁾ dans le cadre de la CliboSEP. Mon mari était atteint de la maladie de Parkinson et a été suivi par le Pr Moreau. J'ai pu constater qu'il y avait un manque de personnel, en particulier, au moment du repas. Après le décès de mon mari, je me suis donc proposée pour être bénévole et apporter mon aide aux patients sur ce temps du repas. Certains rencontrent des difficultés pour ouvrir les barquettes de leur plateau repas, ou pour couper leur viande. Je les aide à ce moment-là, et j'essaie de les distraire en parlant de choses et d'autres... »

(1) HDJ : Hôpital De Jour



Elie Quaglio, Neuropsychologue

Le bilan de neuropsychologie

La neuropsychologue Elie Quaglio revient sur son rôle au sein de la CliboSEP, notamment pour mener des bilans d'évaluation complets, ainsi que dans certains cas, des remédiations cognitives.

« Dans la SEP, les troubles cognitifs passent souvent inaperçus dans un premier temps, souligne Elie Quaglio. Cependant, ils existent et concernent jusqu'à 50% des patients. Très variables et imprévisibles, ils peuvent même apparaître chez des malades jeunes. Ces troubles sont liés surtout à la lenteur et à l'attention, avec des difficultés à lire ou à se concentrer sur une tâche. Ils peuvent être majorés par la fatigue, qui est très présente dans la maladie. Ces troubles peuvent générer d'importantes souffrances, notamment

chez les patients en activité qui se sentent alors moins performants, donc moins efficaces. » Dans le cadre de la CliboSEP, la neuropsychologue reçoit les patients chez qui un bilan a été demandé, soit à l'initiative du patient lui-même, soit par un neurologue.

Un bilan d'une heure trente

« Je fais d'abord un point avec eux sur leur parcours et leur gêne au quotidien, puis je leur propose une évaluation psychométrique, soit avec un papier et un

crayon, soit sur un ordinateur, poursuit-elle. Je m'appuie sur des tests de vitesse, de mémoire verbale ou visuelle, d'attention, de planification et d'organisation. Je travaille en lien avec le médecin du travail, à qui j'adresse les comptes rendus de bilan. Je discute avec le patient des possibilités de prise en charge en remédiation cognitive, pour stimuler autant que possible ses capacités. Je peux proposer des séances hebdomadaires individuelles, en partant du profil cognitif de la personne, pour l'aider à stimuler ses capacités et trouver

des stratégies de compensation. Dans le cadre de la CliboSEP, je propose assez peu de remédiation, car la plupart des patients viennent de loin. Je les oriente, le plus souvent vers une orthophoniste au plus près de leur domicile, dans la mesure où il existe malheureusement très peu de neuropsychologues. Je peux être amenée à faire des bilans à distance chez un même patient pour réévaluer les troubles au bout de quelques années. L'enjeu n'est pas le même selon l'âge du patient ou sa situation. »