

Sclérose en plaques (SEP)

Séquence 3 : Traitement et prise en charge globale

Pr Sandra VUKUSIC

CHU de Lyon

OBJECTIF

- Connaître les principes de la prise en charge thérapeutique d'une SEP
- Connaître les organisations spécifiques à la SEP en région

LES TRAITEMENTS MEDICAMENTEUX DE LA SEP

1. Traitement des poussées

Accélérer la récupération en diminuant la réaction inflammatoire

2. Traitement de fond

Prévenir la survenue de nouvelles poussées

Prévenir l'aggravation du handicap neurologique

Réparer ?

3. Traitement des symptômes

Améliorer la qualité de vie en améliorant les symptômes résiduels

LE TRAITEMENT DES POUSSEES

- **Fonction de la gêne fonctionnelle engendrée par la poussée**
 - ✓ Soit abstention thérapeutique
 - ✓ Soit « **flash** » ou « **bolus** » de méthylprednisolone (SOLUMEDROL®)
1 à 1,5 gramme par jour pendant 3 à 5 jours
- Permet une récupération plus rapide, mais pas meilleure à moyen ou long terme. Ce n'est donc pas une urgence thérapeutique.
- Organisation régionale via le Réseau Rhône-Alpes SEP de flashes à domicile (sous conditions)



FLASH DE CORTICOÏDES À DOMICILE

Le **flash de corticoïdes** à forte dose a pour objectif d'**accélérer la récupération des symptômes** de la poussée. Les perfusions à domicile offrent au patient, s'il le souhaite, un réel **confort** en lui évitant une hospitalisation.

Le **protocole de perfusion de corticoïdes à domicile** a été mis en place par Le Réseau Rhône-Alpes SEP en 2010. L'**organisation** des flashes à domicile est réalisée à la **demande du neurologue** du patient : le neurologue adresse une demande au Réseau Rhône-Alpes SEP qui sera prise en charge par l'**infirmière du Réseau**, avec la participation de **prestataires** partenaires. Pour bénéficier de cette prise en charge, le patient doit adhérer au Réseau (adhésion gratuite).

Le flash de corticoïdes à domicile pourra avoir lieu uniquement si un **premier flash a été auparavant réalisé entièrement à l'hôpital et s'il s'est bien déroulé**.

Les perfusions à domicile ne peuvent être réalisées que si le **bilan biologique** (NFS, plaquettes, CRP, Ionogramme et glycémie) ainsi qu'un examen cyto bactériologique des urines (ECBU) ont des **valeurs comprises dans les normes et validées par le neurologue du Réseau**.

Le Réseau a adopté pour le dispositif de **diffuseurs portables**, afin d'optimiser la mobilité et l'autonomie du patient à domicile.

Un courrier est envoyé au médecin généraliste du patient avant la réalisation du flash. Une fois le flash à domicile réalisé, un courrier de synthèse est envoyé aux différents correspondants médicaux du patient. **Des fiches d'auto-évaluation** ont été mises en place afin d'améliorer le protocole.

Les **documents de demande** de flash à domicile et la **procédure** à suivre se trouvent dans les documents à télécharger ci-dessous.

Attention:
Le flash est sous votre responsabilité. Vous pouvez utiliser les modèles de documents fournis mais veillez à bien mettre votre propre en-tête.

Pour faire une **demande de flash à domicile**, contactez l'infirmière coordinatrice du Réseau:

Réseau Rhône-Alpes SEP
Hôpital Neurologique Pierre Wertheimer
Service de Neurologie A
59 boulevard Pinel
69677 LYON Cedex

Tel: 04 72 68 13 14
Fax: 04 72 35 75 25

E-mail: infirmiere@rhone-alpes-sep.org

LES TRAITEMENTS DE FOND EN 2016

Mitoxantrone (ELSEP[®], NOVANTRONE[®])
Hors AMM : cyclophosphamide

Natalizumab (TYSABRI[®]) (2007)
Fingolimod (GILENYA[®]) (2012)
Alemtuzumab (LEMTRADA[®]) (2014)
Hors AMM : rituximab

Interférons bêta (AVONEX[®], BETAFERON[®], REBIF[®], EXTAVIA[®])
Acétate de glatiramer (COPAXONE[®])
Diméthylfumarate (TECFIDERA[®]) (2014)
Tériflunomide (AUBAGIO[®]) (2014)
Hors AMM : azathioprine, mycophénolate mofétil, methotrexate

LES TRAITEMENTS SYMPTOMATIQUES

- **Troubles de la marche** fampridine (FAMPYRA®)
- **Spasticité** Kinésithérapie : étirements
anti-spastiques : baclofène (LIORESAL®), dantrolène (DANTRIUM®)
- **Tremblements** anti-épileptiques, bêta-bloquants
- **Troubles sensitifs** antalgiques, anti-dépresseurs tricycliques, anti-épileptiques
- **Troubles urinaires**
 - Hyperactivité du détrusor** : anticholinergiques CERIS®, DITROPAN®, DRIPTANE®.
 - Hyperactivité du sphincter lisse** : alpha-bloquants XATRAL®, OMIX®, JOSIR®
 - Autosondages urinaires. Toxine botulique. Dérivation urinaire (Bricker)
 - Traitement des infections urinaires symptomatiques +++**
- **Constipation**
 - Conseils hygiéno-diététique (boissons suffisantes, régime riche en fibres)
 - Laxatifs : DUPHALAC®, MOVICOL®, FORLAX®.
 - Suppositoires : EDUCTYL®
- **Troubles sexuels** VIAGRA®, CIALIS®, LEVITRA® ; Injections intra-caverneuses : EDEX®
- **Fatigue** amantadine (MANTADIX®), anti-dépresseurs, modafinil (MODIODAL®)
- **Symptômes paroxystiques** anti-épileptiques : carbamazépine (TEGRETOL®), gabapentine (NEURONTIN®)

PRISE EN CHARGE GLOBALE

- **Annonce du diagnostic et éducation thérapeutique**
- **Prise en charge multi-disciplinaire**
 - Neurologue
 - Infirmière coordinatrice
 - Médecine physique et réadaptation
 - Urologie, ophtalmologie, psychiatrie...
 - Médecine du travail
 - Psychologue
 - Neuro-psychologue
 - Assistante sociale
 - ...
- **Affection de Longue Durée (ALD) n°25** = prise en charge à 100%
- **Prise en charge sociale** : Reconnaissance de la Qualité de Travailleur en situation de Handicap (RQTH), invalidité, aides à domicile, aides au maintien dans l'emploi...


L'ÉDUCATION THÉRAPEUTIQUE

www.rhone-alpes-sep.org/accueil-professionnel/etp-actsep/quest-ce-que-leducation-therapeutique-du-patient/

RETOUR SITE PUBLIC

Rechercher... RECHERCHE

TAILLE DU TEXTE: + -



RESEAU
RHONE-ALPES
— SEP —

PROFESSIONNEL

Vous êtes connecté(e) en tant que sandra.vukusic@chu-lyon.fr (Déconnexion)

LE RÉSEAU CONSULTATION MULTIDISCIPLINAIRE FLASH À DOMICILE **ÉDUCATION THÉRAPEUTIQUE** RÉUNION DE CONCERTATION ESSAIS CLINIQUES TRAITEMENTS STRUCTURES PARTENAIRES FORMATIONS ACTUALITÉS DOCUMENTATION

RETOUR À L'ACCUEIL

ÉDUCATION THÉRAPEUTIQUE

QU'EST CE QUE L'ÉDUCATION THÉRAPEUTIQUE DU PATIENT ?

LE PROGRAMME ACT'SEP DU RÉSEAU

DE NOUVELLES SESSIONS COLLECTIVES DANS LE PROGRAMME ACT'SEP

QU'EST CE QUE L'ÉDUCATION THÉRAPEUTIQUE DU PATIENT ?

Selon l'Organisation Mondiale de la Santé, l'Éducation Thérapeutique du patient vise à aider les patients à acquérir ou maintenir les compétences dont ils ont besoin pour gérer au mieux leur vie avec une maladie chronique.

L'Éducation Thérapeutique du Patient fait partie intégrante et de façon permanente de la prise en charge du patient, elle comprend des activités organisées, y compris un soutien psychosocial, conçues pour rendre les patients conscients et informés de leur maladie, des soins, de l'organisation et des procédures hospitalières, et des comportements liés à la santé et à la maladie.

Une information orale ou écrite, un conseil de prévention n'équivalent pas à une Éducation Thérapeutique du Patient.

La mise en œuvre d'une Éducation Thérapeutique du Patient comprend toujours 4 étapes:

1. Le diagnostic éducatif (il vise à évaluer les besoins et les attentes du patient concernant une meilleure gestion de sa maladie chronique au quotidien)
2. Le contrat éducatif (il permet d'officialiser le programme personnalisé du patient)
3. Les séances d'apprentissages (mise en œuvre des séances individuelles et/ou collectives)
4. Le bilan de suivi (il permet d'évaluer les compétences acquises et la satisfaction du patient concernant le déroulement du programme)

Les programmes d'Éducation Thérapeutique du Patient sont gratuits, dispensés par une équipe pluridisciplinaire accréditée par l'Agence Régionale de Santé (ARS) et ouverts à tout patient qui en fait la demande.

POUR PLUS D'INFORMATION N'HÉSITEZ PAS À CONTACTER NOTRE ÉQUIPE:

Réseau Rhône-Alpes SEP
Hôpital Neurologique Pierre Wertheimer
Service de Neurologie A
59 boulevard Pinel
69500 Bron

Tel: 04 72 68 13 14
Fax: 04 27 86 92 50

E-mail: psychologue@rhone-alpes-sep.org

PRISE EN CHARGE GLOBALE

- **3 Centres de Ressources et de Compétences**

Lyon

Service de Neurologie, Sclérose en plaques, pathologie de la myéline et neuro-inflammation (Pr Sandra VUKUSIC)
Hôpital Neurologique Pierre Wertheimer
59 boulevard Pinel – 69677 BRON cedex
Tel : 04.72.35.75.22 – Fax : 04.72.35.75.25
secretariat.neuroa@chu-lyon.fr

Clermont-Ferrand

Service de Neurologie (Pr Pierre CLAVELOU)
Hôpital Gabriel Montpied
58, rue Montalembert - 63003 CLERMONT FERRAND Cedex 1
Tel : 04.73.75.22.00

Grenoble

Service de Neurologie (Dr Olivier CASEZ)
CHU Nord - Hôpital Michallon
Boulevard de la Chantourne - 38700 La Tronche
Tel : 04.76.76.58.71

- **2 Réseaux ville-hôpital**

Réseau SEP Auvergne

<http://reseau-neuro-sep-auvergne.org>

Réseau Rhône-Alpes SEP

www.rhone-alpes-sep.org

A RETENIR

- **Traitement de la poussée**
Corticothérapie intraveineuse à forte dose sur 3 à 5 jours
Accélère la récupération
- **Traitement de fond**
Immunosuppresseurs/ Immunomodulateurs
Ralentit l'évolution de la maladie
- **Traitement symptomatique**
Améliore la qualité de vie en atténuant les symptômes séquellaires
- **Prise en charge globale et multidisciplinaire +++**
Education thérapeutique
Réseaux / Centres experts

MOTS EN ANGLAIS

- Sclérose en plaques = Multiple sclerosis (MS)
- Inflammation = inflammation
- Démyélinisation = demyelination
- Poussée = relapse, attack, exacerbation
- Handicap = disability
- SEP rémittente-récurrente = Relapsing-Remitting MS
- SEP secondairement progressive = Secondary progressive MS
- SEP progressive d'emblée = Primary progressive MS
- Traitement de fond = Disease modifying treatment

Université Claude Bernard Lyon 1



Réalisation technique : **Service ICAP - Université Claude Bernard Lyon 1**
Soutien financier : **Région Rhône-Alpes** dans le cadre de l'**UNR-RA**

