

## Edito

Comprendre les besoins des professionnels de la santé pour leur proposer le matériel le plus adapté possible et offrir aux patients un confort optimal est depuis maintenant trois ans la ligne de conduite de WYM France. Cette volonté s'illustre avec notre Accufuser AB1000XL (volume de 400 à 600ml, débit de 100ml/h pour des perfusions de 4 à 6h selon le protocole), parfaitement adapté au nouveau protocole de Solumedrol en 5 heures pour le traitement de la sclérose en plaques. Le Docteur Audrey Rico, neurologue au CHU La Timone de Marseille et médecin coordinateur du réseau PACASEP, et Madame Magro, infirmière coordinatrice du réseau SEP de Lyon, ont accepté de nous présenter les évolutions que connaît actuellement le traitement de cette maladie. N'hésitez pas à consulter nos précédentes WYM' News sur notre site [www.wymfrance.com](http://www.wymfrance.com). Bonne lecture et à bientôt,



Stéphanie Grieu, PDG de WYM France

## Réseau PACASEP : actualités

**Entretien avec le Docteur Audrey RICO, neurologue au CHU La Timone de Marseille et médecin coordinateur du réseau SEP de la région PACA (PACASEP)**



*Où en est la médecine dans le traitement de la sclérose en plaques ? Quels sont les causes et les symptômes de cette maladie qui varie tant d'un patient à l'autre ? Quels acteurs sont impliqués dans la prise en charge de ces derniers ? Le Dr Rico, médecin coordinateur du réseau SEP de la région PACA (réseau PACASEP), nous éclaire sur le traitement de cette maladie et nous présente le réseau PACASEP, association à l'écoute des patients et de leurs familles, et aux côtés des soignants pour améliorer constamment leur formation.*

### La sclérose en plaques en quelques mots

La sclérose en plaques est une maladie qui touche le sujet jeune puisqu'elle apparaît le plus souvent entre 20 et 40ans. Contrairement à ce que semble indiquer le terme "sclérose", il ne s'agit pas d'une maladie dégénérative mais d'une maladie apparentée aux maladies auto-immunes : un désordre du système immunitaire provoque une réaction inflammatoire dirigée contre un composant du système nerveux central, la myéline. Cette substance constitue la gaine du nerf et permet à l'information de circuler très vite le long du nerf.

Le système immunitaire réagit contre la myéline comme s'il était face à un virus ou à un corps étranger. Ces réactions inflammatoires adviennent par poussées; ce sont elles qui rythment l'évolution de la maladie. Lorsque l'inflammation disparaît, la myéline se reconstruit plus ou moins bien et les symptômes diminuent proportionnellement, pouvant ainsi laisser des séquelles. La fréquence des poussées varie fortement d'une personne à l'autre, d'où des profils de maladies très différents.

Dans un petit nombre de cas, il n'y a pas de poussées: l'évolution est progressive et les symptômes apparaissent insidieusement, s'aggravant progressivement au fil du temps.

### Quels sont les symptômes de cette maladie ?

Les symptômes sont très variables car ils dépendent de l'endroit où survient l'inflammation. Si elle survient au niveau de fibres de connexion, aucun symptôme particulier n'apparaît; en revanche, si elle survient au niveau de fibres qui transmettent des informations sensibles, il peut y avoir une anesthésie, des fourmillements, des brûlures ou des décharges électriques. Si l'on s'agit de fibres de motricité, une raideur ou une faiblesse peut apparaître, sans pour autant constituer une réelle paralysie. Si l'inflammation touche les fibres qui véhiculent les infos visuelles, on peut avoir une baisse de vision d'un œil. Si elle touche les fibres impliquées dans la commande des muscles oculomoteurs, les symptômes vont être une vision double ou un strabisme. Des troubles de la commande urinaire peuvent aussi se manifester.

Plus les poussées sont nombreuses et plus le patient avance en âge, plus le risque de garder des séquelles est important. D'où

l'importance cruciale des traitements de fond qui permettent de bloquer le processus le plus tôt possible.

### Quels sont les traitements connus et utilisés à ce jour ?

Des traitements de fond existent, qui freinent la maladie en limitant le nombre de poussées, évitant ainsi l'accumulation de séquelles pouvant aboutir au handicap. Certains traitements sont réalisés à domicile, d'autres nécessitent une courte hospitalisation mensuelle ou trimestrielle.

Quand les poussées surviennent, on utilise de la Cortisone à forte dose par perfusion intraveineuse pendant une courte période (3 à 5 jours). La première série de perfusions se fait à l'hôpital sous la surveillance de l'équipe infirmière. Si cela se passe bien, les séries suivantes se font en hospitalisation à domicile.

### Il est donc fréquent de suivre le traitement à domicile ?

A ce jour, l'hôpital intervient essentiellement dans la prise en charge initiale du patient avec un bilan sanguin, une ponction lombaire, et une IRM et le premier traitement corticoïde. Puis, très vite, sauf en cas d'intolérance au traitement, la majorité des soins se fait au domicile, ce qui est beaucoup plus confortable pour le patient. L'accompagnement infirmier diminue progressivement car le patient devient rapidement autonome et des consultations régulières suffisent. Seuls quelques traitements par perfusion plus incisifs sont pratiqués à l'hôpital, sous surveillance neurologique.

### A quel niveau intervient le réseau PACASEP ?

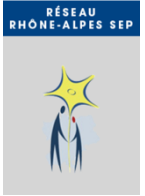
Le réseau PACASEP est un réseau de soins sous la forme d'une association loi 1901, composé d'une secrétaire à temps plein chargée de la coordination, et de soignants bénévoles (médecin, kinésithérapeute, infirmière...). La suppression des financements publics qui ont permis la création du réseau nous a obligés à interrompre les activités de soin. Aujourd'hui le réseau continue d'exister grâce au mécénat et aux fonds récoltés par les bénévoles avec la vente de livres, la tenue de conférences ou la réalisation d'opérations caritatives.

Sa première mission est d'améliorer la formation des soignants sur la prise en charge de la SEP, via des réunions de formation auprès des kinésithérapeutes, des infirmières, des auxiliaires de vie... Pour les neurologues, nous organisons une réunion mensuelle où chacun peut présenter les situations diagnostiques et thérapeutiques difficiles pour aboutir à des propositions consensuelles.

Le second rôle du réseau est un rôle d'information auprès des patients, des familles et du grand public. Plusieurs réunions annuelles grand public sont organisées et nous intervenons aussi dans des émissions de vulgarisation à la radio ou à la télévision.



# Réseau SEP de Lyon: évolution du protocole Solumedrol



**Entretien avec Nathalie Magro, infirmière coordinatrice du réseau SEP de Lyon**

*Nathalie Magro revient avec nous sur l'évolution du protocole de perfusion du Solumedrol au domicile adopté par le réseau SEP de Lyon.*

## **Pouvez-vous nous parler de ce protocole de perfusion au domicile pour le traitement de la sclérose en plaques ?**

Le protocole mis en place par le réseau SEP de Lyon s'appuie sur celui pratiqué dans le service neurologique, et se présente sous la forme de flashes de corticoïdes à forte dose, à savoir le plus souvent 1 Gr de Solumedrol sur trois jours. Ce protocole réalisé au domicile a été mis en place en avril 2010, dans le souci d'éviter l'hospitalisation du patient.

L'injection de corticoïdes à forte dose a pour objectif d'accélérer la récupération des symptômes de la poussée. Dans certains cas, le neurologue peut décider de poursuivre le traitement au-delà de trois jours, pour trois ou six jours supplémentaires, en diminuant progressivement la dose de corticoïdes administrée, ainsi que le temps de perfusion.

Dans la plupart des cas, pour un traitement sur trois jours, on demande de diluer 1Gr de Solumedrol dans 500ml de chlorure de sodium, à administrer par diffuseur portable en 4 à 5 heures maximum.

## **Quelles évolutions a connu cette prise en charge à domicile ?**

Le véritable changement pour le protocole tient au fait que la présentation du Solumedrol en 1Gr est sorti de la réserve hospitalière il y a environ un an et demi. Jusque là, en effet, nous devions prescrire huit ampoules de 120mg de Solumedrol, pour se rapprocher le plus possible du dosage pratiqué à l'hôpital (1 Gr).

L'arrivée du Solumedrol en 1Gr en ville a permis de simplifier la reconstitution du médicament par les infirmières libérales, en réduisant considérablement les manipulations du produit : une seule ampoule à reconstituer au lieu de huit auparavant.

## **Quels sont les bénéfices pour le patient ?**

Le protocole de perfusion au domicile offre au patient un réel confort, en lui évitant une hospitalisation de trois jours. Il ne faut pas oublier que la sclérose en plaques touche des sujets jeunes, qui ont une activité professionnelle, et parfois des enfants en bas âge.

C'est donc tout d'abord d'un point de vue organisationnel que ce protocole constitue une réelle avancée pour eux. Leurs hospitalisations régulières impliquaient des arrêts maladies à répétition. A présent, ils peuvent recevoir leurs injections de corticoïdes sur un week-end.

Le bénéfice est aussi d'ordre psychologique car il est plus confortable de réaliser ses perfusions sur trois jours chez soi. Le temps de perfusion étant relativement court, quatre à cinq heures maximum, le reste du temps le patient est libre.

Lors de la mise en place de ce protocole, nous avons par ailleurs étudié quel était le matériel le mieux adapté aux besoins des patients. Nous avons naturellement adopté le dispositif de diffuseurs portables, afin d'optimiser leur mobilité et leur autonomie. Grâce à ce dispositif, ils ne sont plus prisonniers du pied à perfusion.

## **Rencontrez-vous des difficultés à faire pratiquer ce protocole au domicile ?**

Aujourd'hui, nous comptons beaucoup sur les prestataires comme partenaires pour être le relais entre le service, l'infirmière libérale et le patient. Nous travaillons en étroite collaboration et attendons d'eux qu'ils remplissent leur rôle auprès des infirmières libérales en leur apportant l'information et le soutien nécessaires.

Nous restons bien évidemment disponibles pour répondre aux difficultés éventuelles qui pourraient se poser au domicile du patient, et travaillons dans un perpétuel objectif d'amélioration. Ainsi nous avons très tôt mis en place un système de fiches d'évaluation que le patient remplit au domicile, pour faciliter la remontée d'informations. Nous avons par ailleurs récemment décidé de revoir nos ordonnances en choisissant de prescrire des dispositifs plus adaptés, pour améliorer à la fois le confort des patients, et celui des professionnels de santé qui pratiquent la perfusion.



**Gamme de diffuseurs portables Accufuser®**