



Prise en charge de la sclérose en plaques par le médecin généraliste en Lorraine

Marion Ouali-Kisler

► To cite this version:

Marion Ouali-Kisler. Prise en charge de la sclérose en plaques par le médecin généraliste en Lorraine. Sciences du Vivant [q-bio]. 2014. hal-01733707

HAL Id: hal-01733707

<https://hal.univ-lorraine.fr/hal-01733707>

Submitted on 14 Mar 2018

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.



AVERTISSEMENT

Ce document est le fruit d'un long travail approuvé par le jury de soutenance et mis à disposition de l'ensemble de la communauté universitaire élargie.

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

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

Contact : ddoc-thesesexercice-contact@univ-lorraine.fr

LIENS

Code de la Propriété Intellectuelle. articles L 122. 4

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

http://www.cfcopies.com/V2/leg/leg_droi.php

<http://www.culture.gouv.fr/culture/infos-pratiques/droits/protection.htm>

THESE

pour obtenir le grade de

DOCTEUR EN MEDECINE

*Présentée et soutenue publiquement
dans le cadre du troisième cycle
de Médecine Générale*

par

Marion OUALI-KISLER
Le 25 novembre 2014

**PRISE EN CHARGE DE LA SCLEROSE EN PLAQUES
PAR LE MEDECIN GENERALISTE
EN LORRAINE**

Examineurs de la thèse :

M. Professeur DEBOUVERIE M.	Président
M. Professeur GUILLEMIN F.	Juge
Mme. Docteur CLAUDOT F.	Juge
Mme Docteur LANOTTE L.	Juge
Mme Docteur LOUYOT-KELLER J.	Juge



**UNIVERSITÉ
DE LORRAINE**



**FACULTÉ de MÉDECINE
NANCY**

**Président de l'Université de Lorraine :
Professeur Pierre MUTZENHARDT
Doyen de la Faculté de Médecine :
Professeur Henry COUDANE**

Vice-Doyen « Finances »

Vice-Doyen « Formation permanente »

VESPIGNANI

Vice-Doyen « Vie étudiante »

: Professeur Marc BRAUN

: Professeur Hervé

: M. Pierre-Olivier BRICE

Assesseurs

- 1 ^{er} Cycle et délégué FMN Paces :	Docteur Mathias POUSSEL
- 2 ^{ème} Cycle :	Mme la Professeure Marie-Reine LOSSER
- 3 ^{ème} Cycle :	Professeur Marc DEBOUVERIE
• « <i>DES Spécialités Médicales, Chirurgicales et Biologiques</i> »	Professeur Associé Paolo DI PATRIZIO
• « <i>DES Spécialité Médecine Générale</i> »	Mme la Professeure I. CHARY-VALKENAERE
• « <i>Gestion DU – DIU</i> »	
- Plan campus :	Professeur Bruno LEHEUP
- Ecole de chirurgie et nouvelles pédagogies :	Professeur Laurent BRESLER
- Recherche :	Professeur Didier MAINARD
- Relations Internationales :	Professeur Jacques HUBERT
- Mono appartenants, filières professionnalisantes :	Docteur Christophe NEMOS
- Vie Universitaire et Commission vie Facultaire :	Docteur Stéphane ZUILY
- Affaires juridiques, modernisation et gestions partenaires externes:	Mme la Docteure Frédérique CLAUDOT
- Réingénierie professions paramédicales :	Mme la Professeure Annick BARBAUD

DOYENS HONORAIRES

Professeur Jean-Bernard DUREUX - Professeur Jacques ROLAND - Professeur Patrick NETTER

=====

PROFESSEURS HONORAIRES

Jean-Marie ANDRE - Daniel ANTHOINE - Alain AUBREGE - Gérard BARROCHE - Alain BERTRAND - Pierre BEY

Marc-André BIGARD - Patrick BOISSEL – Pierre BORDIGONI - Jacques BORRELLY - Michel BOULANGE

Jean-Louis BOUTROY - Jean-Claude BURDIN - Claude BURLET - Daniel BURNEL - Claude CHARDOT -

François CHERRIER Jean-Pierre CRANCE - Gérard DEBRY - Jean-Pierre DELAGOUTTE - Emile de LAVERGNE - Jean-Pierre DESCHAMPS

Jean DUHEILLE - Jean-Bernard DUREUX - Gérard FIEVE - Jean FLOQUET - Robert FRISCH

Alain GAUCHER - Pierre GAUCHER - Hubert GERARD - Jean-Marie GILGENKRANTZ - Simone

GILGENKRANTZ

Oliéro GUERCI - Claude HURIET - Christian JANOT - Michèle KESSLER - Jacques LACOSTE

Henri LAMBERT - Pierre LANDES - Marie-Claire LAXENAIRE - Michel LAXENAIRE - Jacques LECLERE - Pierre

LEDERLIN Bernard LEGRAS - Jean-Pierre MALLIÉ - Michel MANCIAUX - Philippe MANGIN - Pierre MATHIEU - Michel MERLE

Denise MONERET-VAUTRIN - Pierre MONIN - Pierre NABET - Jean-Pierre NICOLAS - Pierre PAYSANT -

Francis PENIN Gilbert PERCEBOIS - Claude PERRIN - Guy PETIET - Luc PICARD - Michel PIERSON –

François PLENAT - Jean-Marie POLU Jacques POUREL Jean PREVOT - Francis RAPHAEL - Antoine

RASPILLER – Denis REGENT - Michel RENARD

Jacques ROLAND - René-Jean ROYER - Daniel SCHMITT - Michel SCHMITT - Michel SCHWEITZER - Claude SIMON

Danièle SOMMELET - Jean-François STOLTZ - Michel STRICKER - Gilbert THIBAUT- Augusta TREHEUX -

Hubert UFFHOLTZ Gérard VAILLANT - Paul VERT - Colette VIDAILHET - Michel VIDAILHET – Jean-Pierre

VILLEMOT - Michel WAYOFF

Michel WEBER

PROFESSEURS ÉMÉRITES

Professeur Gérard BARROCHE - Professeur Marc-André BIGARD – Professeur Jean-Pierre DELAGOUTTE
Professeur Jacques LECLÈRE - Professeur Jean-Pierre NICOLAS - Professeur Luc PICARD - Professeur Jacques POUREL

Professeur Michel SCHMITT - Professeur Hubert UFFHOLTZ - Professeur Paul VERT - Professeure Colette VIDAILHET Professeur Michel VIDAILHET - Professeur Michel WAYOFF

PROFESSEURS DES UNIVERSITÉS - PRATICIENS HOSPITALIERS

(Disciplines du Conseil National des Universités)

42^{ème} Section : MORPHOLOGIE ET MORPHOGENÈSE

1^{ère} sous-section : (*Anatomie*)

Professeur Gilles GROSDIDIER - Professeur Marc BRAUN

2^{ème} sous-section : (*Cytologie et histologie*)

Professeur Bernard FOLIGUET – Professeur Christo CHRISTOV

3^{ème} sous-section : (*Anatomie et cytologie pathologiques*)

Professeur Jean-Michel VIGNAUD

43^{ème} Section : BIOPHYSIQUE ET IMAGERIE MÉDECINE

1^{ère} sous-section : (*Biophysique et médecine nucléaire*)

Professeur Gilles KARCHER – Professeur Pierre-Yves MARIE – Professeur Pierre OLIVIER

2^{ème} sous-section : (*Radiologie et imagerie médecine*)

Professeur Michel CLAUDON – Professeure Valérie CROISÉ-LAURENT

Professeur Serge BRACARD – Professeur Alain BLUM – Professeur Jacques FELBLINGER - Professeur René ANXIONNAT

44^{ème} Section : BIOCHIMIE, BIOLOGIE CELLULAIRE ET MOLÉCULAIRE, PHYSIOLOGIE ET NUTRITION

1^{ère} sous-section : (*Biochimie et biologie moléculaire*)

Professeur Jean-Louis GUÉANT – Professeur Jean-Luc OLIVIER – Professeur Bernard NAMOUR

2^{ème} sous-section : (*Physiologie*)

Professeur François MARCHAL – Professeur Bruno CHENUÉL – Professeur Christian BEYAERT

3^{ème} sous-section : (*Biologie Cellulaire*)

Professeur Ali DALLOUL

4^{ème} sous-section : (*Nutrition*)

Professeur Olivier ZIEGLER – Professeur Didier QUILLIOT - Professeure Rosa-Maria RODRIGUEZ-GUEANT

45^{ème} Section : MICROBIOLOGIE, MALADIES TRANSMISSIBLES ET HYGIÈNE

1^{ère} sous-section : (*Bactériologie – virologie ; hygiène hospitalière*)

Professeur Alain LE FAOU - Professeur Alain LOZNIIEWSKI – Professeure Evelyne SCHVOERER

2^{ème} sous-section : (*Parasitologie et Mycologie*)

Professeure Marie MACHOUART

3^{ème} sous-section : (*Maladies infectieuses ; maladies tropicales*)

Professeur Thierry MAY – Professeur Christian RABAUD – Professeure Céline PULCINI

46^{ème} Section : SANTÉ PUBLIQUE, ENVIRONNEMENT ET SOCIÉTÉ

1^{ère} sous-section : (*Épidémiologie, économie de la santé et prévention*)

Professeur Philippe HARTEMANN – Professeur Serge BRIANÇON - Professeur Francis GUILLEMIN

Professeur Denis ZMIROU-NAVIER – Professeur François ALLA

2^{ème} sous-section : (*Médecine et santé au travail*)

Professeur Christophe PARIS

3^{ème} sous-section : (*Médecine légale et droit de la santé*)

Professeur Henry COUDANE

4^{ème} sous-section : (*Biostatistiques, informatique médicale et technologies de communication*)

Professeur François KOHLER (*jusqu'au 1^{er} novembre*) – Professeure Eliane ALBUISSON – Professeur Nicolas JAY (*à partir du 1^{er} novembre*)

47^{ème} Section : CANCÉROLOGIE, GÉNÉTIQUE, HÉMATOLOGIE, IMMUNOLOGIE

1^{ère} sous-section : (Hématologie ; transfusion)

Professeur Pierre FEUGIER

2^{ème} sous-section : (Cancérologie ; radiothérapie)

Professeur François GUILLEMIN – Professeur Thierry CONROY - Professeur Didier PEIFFERT

Professeur Frédéric MARCHAL

3^{ème} sous-section : (Immunologie)

Professeur Gilbert FAURE – Professeur Marcelo DE CARVALHO-BITTENCOURT

4^{ème} sous-section : (Génétique)

Professeur Philippe JONVEAUX – Professeur Bruno LEHEUP

48^{ème} Section : ANESTHÉSIOLOGIE, RÉANIMATION, MÉDECINE D'URGENCE, PHARMACOLOGIE ET THÉRAPEUTIQUE

1^{ère} sous-section : (Anesthésiologie - réanimation ; médecine d'urgence)

Professeur Claude MEISTELMAN – Professeur Hervé BOUAZIZ - Professeur Gérard AUDIBERT

Professeur Thomas FUCHS-BUDER – Professeure Marie-Reine LOSSER

2^{ème} sous-section : (Réanimation ; médecine d'urgence)

Professeur Alain GERARD - Professeur Pierre-Édouard BOLLAERT - Professeur Bruno LÉVY – Professeur Sébastien GIBOT

3^{ème} sous-section : (Pharmacologie fondamentale ; pharmacologie clinique ; addictologie)

Professeur Patrick NETTER – Professeur Pierre GILLET – Professeur J.Y. JOUZEAU (*pharmacien*)

4^{ème} sous-section : (Thérapeutique ; médecine d'urgence ; addictologie)

Professeur François PAILLE – Professeur Faiez ZANNAD - Professeur Patrick ROSSIGNOL

49^{ème} Section : PATHOLOGIE NERVEUSE ET MUSCULAIRE, PATHOLOGIE MENTALE, HANDICAP ET RÉÉDUCATION

1^{ère} sous-section : (Neurologie)

Professeur Hervé VESPIGNANI - Professeur Xavier DUCROCQ – Professeur Marc DEBOUVERIE

Professeur Luc TAILLANDIER - Professeur Louis MAILLARD – Professeure Louise TYVAERT

2^{ème} sous-section : (Neurochirurgie)

Professeur Jean-Claude MARCHAL – Professeur Jean AUQUE – Professeur Olivier KLEIN

Professeur Thierry CIVIT - Professeure Sophie COLNAT-COULBOIS

3^{ème} sous-section : (Psychiatrie d'adultes ; addictologie)

Professeur Jean-Pierre KAHN – Professeur Raymund SCHWAN

4^{ème} sous-section : (Pédopsychiatrie ; addictologie)

Professeur Daniel SIBERTIN-BLANC (*jusqu'au 1^{er} novembre*) – Professeur Bernard KABUTH

5^{ème} sous-section : (Médecine physique et de réadaptation)

Professeur Jean PAYSANT

50^{ème} Section : PATHOLOGIE OSTÉO-ARTICULAIRE, DERMATOLOGIE ET CHIRURGIE PLASTIQUE

1^{ère} sous-section : (Rhumatologie)

Professeure Isabelle CHARY-VALCKENAERE – Professeur Damien LOEUILLE

2^{ème} sous-section : (Chirurgie orthopédique et traumatologique)

Professeur Daniel MOLE - Professeur Didier MAINARD - Professeur François SIRVEAUX – Professeur Laurent GALOIS

3^{ème} sous-section : (Dermato-vénéréologie)

Professeur Jean-Luc SCHMUTZ – Professeure Annick BARBAUD

4^{ème} sous-section : (Chirurgie plastique, reconstructrice et esthétique ; brûlologie)

Professeur François DAP - Professeur Gilles DAUTEL - Professeur Etienne SIMON

51^{ème} Section : PATHOLOGIE CARDIO-RESPIRATOIRE ET VASCULAIRE

1^{ère} sous-section : (Pneumologie ; addictologie)

Professeur Yves MARTINET – Professeur Jean-François CHABOT – Professeur Ari CHAOUAT

2^{ème} sous-section : (Cardiologie)

Professeur Etienne ALIOT – Professeur Yves JUILLIERE

Professeur Nicolas SADOUL - Professeur Christian de CHILLOU DE CHURET

3^{ème} sous-section : (Chirurgie thoracique et cardiovasculaire)

Professeur Thierry FOLLIGUET

4^{ème} sous-section : (Chirurgie vasculaire ; médecine vasculaire)

Professeur Denis WAHL – Professeur Sergueï MALIKOV

52^{ème} Section : MALADIES DES APPAREILS DIGESTIF ET URINAIRE

1^{ère} sous-section : (Gastroentérologie ; hépatologie ; addictologie)

Professeur Jean-Pierre BRONOWICKI – Professeur Laurent PEYRIN-BIROULET

3^{ème} sous-section : (Néphrologie)

Professeure Dominique HESTIN – Professeur Luc FRIMAT

4^{ème} sous-section : (Urologie)

Professeur Jacques HUBERT – Professeur Pascal ESCHWEGE

53^{ème} Section : MÉDECINE INTERNE, GÉRIATRIE ET CHIRURGIE GÉNÉRALE

1^{ère} sous-section : (Médecine interne ; gériatrie et biologie du vieillissement ; médecine générale ; addictologie)

Professeur Jean-Dominique DE KORWIN – Professeur Pierre KAMINSKY - Professeur Athanase BENETOS

Professeure Gisèle KANNY – Professeure Christine PERRET-GUILLAUME

2^{ème} sous-section : (Chirurgie générale)

Professeur Laurent BRESLER - Professeur Laurent BRUNAUD – Professeur Ahmet AYAV

54^{ème} Section : DÉVELOPPEMENT ET PATHOLOGIE DE L'ENFANT, GYNÉCOLOGIE-OBSTÉTRIQUE, ENDOCRINOLOGIE ET REPRODUCTION

1^{ère} sous-section : (Pédiatrie)

Professeur Jean-Michel HASCOET - Professeur Pascal CHASTAGNER - Professeur François FEILLET

Professeur Cyril SCHWEITZER – Professeur Emmanuel RAFFO – Professeure Rachel VIEUX

2^{ème} sous-section : (Chirurgie infantile)

Professeur Pierre JOURNEAU – Professeur Jean-Louis LEMELLE

3^{ème} sous-section : (Gynécologie-obstétrique ; gynécologie médicale)

Professeur Philippe JUDLIN – Professeur Olivier MOREL

4^{ème} sous-section : (Endocrinologie, diabète et maladies métaboliques ; gynécologie médicale)

Professeur Georges WERYHA – Professeur Marc KLEIN – Professeur Bruno GUERCI

55^{ème} Section : PATHOLOGIE DE LA TÊTE ET DU COU

1^{ère} sous-section : (Oto-rhino-laryngologie)

Professeur Roger JANKOWSKI – Professeure Cécile PARIETTI-WINKLER

2^{ème} sous-section : (Ophtalmologie)

Professeur Jean-Luc GEORGE – Professeur Jean-Paul BERROD – Professeure Karine ANGIOI

3^{ème} sous-section : (Chirurgie maxillo-faciale et stomatologie)

Professeur Jean-François CHASSAGNE – Professeure Muriel BRIX

=====

PROFESSEURS DES UNIVERSITÉS

61^{ème} Section : GÉNIE INFORMATIQUE, AUTOMATIQUE ET TRAITEMENT DU SIGNAL

Professeur Walter BLONDEL

64^{ème} Section : BIOCHIMIE ET BIOLOGIE MOLÉCULAIRE

Professeure Sandrine BOSCHI-MULLER

=====

PROFESSEURS DES UNIVERSITÉS DE MÉDECINE GÉNÉRALE

Professeur Jean-Marc BOIVIN

PROFESSEUR ASSOCIÉ DE MÉDECINE GÉNÉRALE

Professeur associé Paolo DI PATRIZIO

=====

MAÎTRES DE CONFÉRENCES DES UNIVERSITÉS - PRATICIENS HOSPITALIERS

42^{ème} Section : MORPHOLOGIE ET MORPHOGENÈSE

1^{ère} sous-section : (*Anatomie*)

Docteur Bruno GRIGNON – Docteure Manuela PEREZ

2^{ème} sous-section : (*Cytologie et histologie*)

Docteur Edouard BARRAT - Docteure Françoise TOUATI – Docteure Chantal KOHLER

3^{ème} sous-section : (*Anatomie et cytologie pathologiques*)

Docteure Aude MARCHAL – Docteur Guillaume GAUCHOTTE

43^{ème} Section : BIOPHYSIQUE ET IMAGERIE MÉDECINE

1^{ère} sous-section : (*Biophysique et médecine nucléaire*)

Docteur Jean-Claude MAYER - Docteur Jean-Marie ESCANYE

2^{ème} sous-section : (*Radiologie et imagerie médecine*)

Docteur Damien MANDRY – Docteur Pedro TEIXEIRA (*stagiaire*)

44^{ème} Section : BIOCHIMIE, BIOLOGIE CELLULAIRE ET MOLÉCULAIRE, PHYSIOLOGIE ET NUTRITION

1^{ère} sous-section : (*Biochimie et biologie moléculaire*)

Docteure Sophie FREMONT - Docteure Isabelle GASTIN – Docteur Marc MERTEN

Docteure Catherine MALAPLATE-ARMAND - Docteure Shyue-Fang BATTAGLIA – Docteur Abderrahim OUSSALAH (*stagiaire*)

2^{ème} sous-section : (*Physiologie*)

Docteur Mathias POUSSEL – Docteure Silvia VARECHOVA

3^{ème} sous-section : (*Biologie Cellulaire*)

Docteure Véronique DECOT-MAILLERET

45^{ème} Section : MICROBIOLOGIE, MALADIES TRANSMISSIBLES ET HYGIÈNE

1^{ère} sous-section : (*Bactériologie – Virologie ; hygiène hospitalière*)

Docteure Véronique VENARD – Docteure Hélène JEULIN – Docteure Corentine ALAUZET

2^{ème} sous-section : (*Parasitologie et mycologie (type mixte : biologique)*)

Docteure Anne DEBOURGOGNE (*sciences*)

3^{ème} sous-section : (*Maladies Infectieuses ; Maladies Tropicales*)

Docteure Sandrine HENARD

46^{ème} Section : SANTÉ PUBLIQUE, ENVIRONNEMENT ET SOCIÉTÉ

1^{ère} sous-section : (*Epidémiologie, économie de la santé et prévention*)

Docteur Alexis HAUTEMANIÈRE – Docteure Frédérique CLAUDOT – Docteur Cédric BAUMANN – Docteure Nelly AGRINIER (*stagiaire*)

2^{ème} sous-section (*Médecine et Santé au Travail*)

Docteure Isabelle THAON

3^{ème} sous-section (*Médecine légale et droit de la santé*)

Docteur Laurent MARTRILLE

47^{ème} Section : CANCÉROLOGIE, GÉNÉTIQUE, HÉMATOLOGIE, IMMUNOLOGIE

1^{ère} sous-section : (*Hématologie ; transfusion : option hématologique (type mixte : clinique)*)

Docteur Aurore PERROT (*stagiaire*)

2^{ème} sous-section : (*Cancérologie ; radiothérapie : cancérologie (type mixte : biologique)*)

Docteure Lina BOLOTINE

4^{ème} sous-section : (*Génétique*)

Docteur Christophe PHILIPPE – Docteure Céline BONNET

48^{ème} Section : ANESTHÉSIOLOGIE, RÉANIMATION, MÉDECINE D'URGENCE, PHARMACOLOGIE ET THÉRAPEUTIQUE

3^{ème} sous-section : (*Pharmacologie fondamentale ; pharmacologie clinique*)

Docteure Françoise LAPICQUE – Docteur Nicolas GAMBIER – Docteur Julien SCALA-BERTOLA

50^{ème} Section : PATHOLOGIE OSTÉO-ARTICULAIRE, DERMATOLOGIE ET CHIRURGIE PLASTIQUE

1^{ère} sous-section : (*Rhumatologie*)

Docteure Anne-Christine RAT

3^{ème} sous-section : (*Dermato-vénéréologie*)

Docteure Anne-Claire BURSZTEJN

4^{ème} sous-section : (*Chirurgie plastique, reconstructrice et esthétique ; brûlologie*)

Docteure Laetitia GOFFINET-PLEUTRET

51^{ème} Section : PATHOLOGIE CARDIO-RESPIRATOIRE ET VASCULAIRE

3^{ème} sous-section : (*Chirurgie thoracique et cardio-vasculaire*)

Docteur Fabrice VANHUYSE

4^{ème} sous-section : (*Chirurgie vasculaire ; médecine vasculaire*)

Docteur Stéphane ZUILY

52^{ème} Section : MALADIES DES APPAREILS DIGESTIF ET URINAIRE

1^{ère} sous-section : (*Gastroentérologie ; hépatologie ; addictologie*)

Docteur Jean-Baptiste CHEVAUX (*stagiaire*)

53^{ème} Section : MÉDECINE INTERNE, GÉRIATRIE et CHIRURGIE GÉNÉRALE

1^{ère} sous-section : (*Médecine interne ; gériatrie et biologie du vieillissement ; médecine générale ; addictologie*)

Docteure Laure JOLY

=====

MAÎTRE DE CONFÉRENCES DES UNIVERSITÉS DE MÉDECINE GÉNÉRALE

Docteure Elisabeth STEYER

=====

MAÎTRES DE CONFÉRENCES

5^{ème} Section : SCIENCES ÉCONOMIQUES

Monsieur Vincent LHUILLIER

19^{ème} Section : SOCIOLOGIE, DÉMOGRAPHIE

Madame Joëlle KIVITS

60^{ème} Section : MÉCANIQUE, GÉNIE MÉCANIQUE, GÉNIE CIVIL

Monsieur Alain DURAND

61^{ème} Section : GÉNIE INFORMATIQUE, AUTOMATIQUE ET TRAITEMENT DU SIGNAL

Monsieur Jean REBSTOCK

64^{ème} Section : BIOCHIMIE ET BIOLOGIE MOLÉCULAIRE

Madame Marie-Claire LANHERS – Monsieur Pascal REBOUL – Monsieur Nick RAMALANJAONA

65^{ème} Section : BIOLOGIE CELLULAIRE

Monsieur Jean-Louis GELLY - Madame Ketsia HESS – Monsieur Hervé MEMBRE

Monsieur Christophe NEMOS - Madame Natalia DE ISLA - Madame Nathalie MERCIER – Madame Céline HUSELSTEIN

66^{ème} Section : PHYSIOLOGIE

Monsieur Nguyen TRAN

=====

MAÎTRES DE CONFÉRENCES ASSOCIÉS

Médecine Générale

Docteure Sophie SIEGRIST - Docteur Arnaud MASSON - Docteur Pascal BOUCHE

=====

DOCTEURS HONORIS CAUSA

Professeur Charles A. BERRY (1982)
Centre de Médecine Préventive, Houston (U.S.A)
Professeur Pierre-Marie GALETTI (1982)
Brown University, Providence (U.S.A)
Professeure Mildred T. STAHLMAN (1982)
Vanderbilt University, Nashville (U.S.A)
Professeur Théodore H. SCHIEBLER (1989)
Institut d'Anatomie de Würzburg (R.F.A)
Université de Pennsylvanie (U.S.A)
Professeur Mashaki KASHIWARA (1996)
*Research Institute for Mathematical Sciences de
Kyoto (JAPON)*

Professeure Maria DELIVORIA-
PAPADOPOULOS (1996)
Professeur Ralph GRÄSBECK (1996)
Université d'Helsinki (FINLANDE)
Professeur James STEICHEN (1997)
Université d'Indianapolis (U.S.A)
Professeur Duong Quang TRUNG (1997)
Université d'Hô Chi Minh-Ville (VIÊTNAM)
Professeur Daniel G. BICHET (2001)
Université de Montréal (Canada)
Professeur Marc LEVENSTON (2005)
Institute of Technology, Atlanta (USA)

Professeur Brian BURCHELL (2007)
Université de Dundee (Royaume-Uni)
Professeur Yunfeng ZHOU (2009)
Université de Wuhan (CHINE)
Professeur David ALPERS (2011)
Université de Washington (U.S.A)
Professeur Martin EXNER (2012)
Université de Bonn (ALLEMAGNE)

Remerciements

A mon Président de jury :

A Monsieur le Professeur DEBOUVERIE,

Professeur de Neurologie,

Vous me faites l'honneur de présider cette thèse, merci du soutien que vous m'avez témoigné. Sans vous, ce travail n'aurait pas été possible. Merci pour vos précieux conseils et commentaires qui m'ont permis d'avancer dans ce travail. Vous m'avez permis de découvrir votre spécialité et ce sujet m'a passionné.

A mes Juges :

A Monsieur le Professeur GUILLEMIN,

Professeur en Santé Publique,

Vous me faites l'honneur de participer à ce jury et de juger ce travail. Je respecte beaucoup votre travail et les données du ReLSEP m'ont été d'une grande aide.

A Madame le Docteur CLAUDOT,

Maitre de conférences des universités et Docteur en Droit,

Merci d'avoir accepté de juger ce travail. Votre participation me fait énormément plaisir, participer à vos cours fut passionnant, vous m'avez beaucoup appris et cela m'est utile dans ma pratique au quotidien. Après mon baccalauréat, j'ai longtemps hésité entre la médecine et le droit et grâce à vous j'ai pu mêler mes deux sujets de prédilection.

A Madame le Docteur LANOTTE,

Docteur en Neurologie,

Merci de juger ce travail. Merci de vos conseils avisés, de m'avoir aidée tout au long de ce travail et de m'avoir, à chaque fois que je vous l'ai demandé, consacré du temps pour avancer sur ce sujet. Préparer cette thèse avec vous a été un plaisir.

A Madame le Docteur LOUYOT-KELLER,

Docteur en Médecine Générale,

Merci de juger ce travail. Vous m'avez fait partager votre passion pour la médecine générale, vous m'avez accueillie chaleureusement, nous avons élaboré ensemble ce sujet. Merci de votre soutien et de ces moments partagés.

Au Docteur CIRSTEA: Tu m'as beaucoup appris, travailler à tes côtés a été un réel plaisir. Merci pour ton soutien, tant sur le plan professionnel que personnel.

Au Dr GODET : Merci de m'avoir accueillie dans votre équipe et fait confiance dès le début de mon internat, merci de m'avoir permis de poursuivre mes gardes en neurologie.

Au Dr WAGNER : Merci d'avoir accepté de relire et corriger mon travail ainsi que de l'intérêt que vous y avez porté. Mon passage en hospitalisation de jour a nettement contribué au choix de mon sujet. Vous avez toute mon admiration.

Au Dr ENEA : Une consœur et surtout une amie. Merci d'avoir partagé tes connaissances avec moi, de m'avoir fait confiance et d'avoir largement contribué à mon avenir professionnel. Tu es un super médecin.

A l'ensemble de l'équipe des urgences de Toul, en particulier aux docteurs : DACCORDI, REBAA et KASEM vous m'avez accueillie comme une consœur, j'ai tant appris à vos côtés, vous quitter a été un déchirement. Je me souviendrai toujours de ce stage. Merci.

Au Dr MATHEY : Merci d'avoir pris le temps (que tu n'avais pas) de relire et critiquer mon travail.

Au Dr GRANG : Merci de m'avoir considérée comme une consœur dès mes premières années d'études et de m'avoir expliqué tant de choses.

Au Dr TENEBBAUM : Vous avez été le premier à m'accueillir dans votre cabinet, c'est avec vous que j'ai découvert la médecine générale et cela reste un excellent souvenir. Merci.

Merci à tous les Confrères et Consœurs qui ont pris le temps de répondre à mon questionnaire.

A mes parents : Un grand merci à vous deux. Vous nous avez supporté mon frère et moi durant toutes ces années (et ce n'est pas fini). Vous nous avez toujours soutenus, vous avez toujours cru en nous et vous nous avez apporté beaucoup de bonheur. Je n'en serai pas là sans vous. Vous êtes les meilleurs parents du monde. Vos capacités de pliage et de mise sous plis sont également sans pareil. Maman d'amour: merci d'avoir su me rassurer dans mes moments de doutes, de m'avoir soutenue malgré mon caractère (auquel tu n'es pas étrangère), bref, merci d'avoir fait de moi celle que je suis. Je t'aime. Mon Papounet : Sans toi cela n'aurait pas été possible. Tu m'as appris qu'avec la volonté tout était possible, tu as toujours su me redonner confiance. Je t'aime.

A mon frère : tu es mon nain préféré, tu m'a toujours soutenue au point d'être à ce jour mon plus fidèle patient. Grâce à toi j'ai pu, très tôt, exercer mon art dans des domaines très variés, mais ne te sens pas obligé de poursuivre dans cette voie ! Je t'aime.

A Mamie Françoise : tu as toujours été à mes côtés, tu m'as beaucoup encouragée. Merci pour tout. Je t'aime. Tu me manques.

A Johann : mon amour, merci pour ces années partagées, tu m'as toujours soutenue, encouragée, dans les moments de doutes tu as toujours cru en moi, plus que moi. Ce travail n'aurait pas été possible sans toi. Ta présence à mes côtés a contribué à ma réussite. Merci de m'avoir permis d'affronter tant de choses qui me paraissaient insurmontables. Je t'aime.

A ma tante Sophie : Merci de m'avoir conseillé dans ce travail de thèse, de m'avoir donné le goût de ce métier.

A mon oncle Michel : c'est toi qui le premier m'a fait découvrir l'hôpital et ton métier, merci.

A ma belle-famille : Merci de m'avoir accueillie dans votre famille et merci de votre soutien sans failles. Un grand merci à Abel pour ses heures de dur labeur.

A mon frère de cœur : Mehand, on a traversé beaucoup de choses toi et moi durant ces longues années d'études, tu as été d'un grand soutien, merci pour tout. Même si j'ai bien conscience que « c'est dur la bipédie », dépêches toi de finir à ton tour.

A Papy Jean : une amitié à l'épreuve du temps, forte et sincère. Merci d'être toujours là pour moi. Je t'adore.

A mon actrice préférée et meilleure amie : Elsa, on partage toujours tout même à des centaines de kilomètres, ta présence me manque, je t'adore.

A Jean Marc : un grand merci pour tout.

A mes amis : Elsa, Julie, Aline, Cyril, Franck, Gaétan, Gioia et les autres merci de m'avoir encouragée dans cette dernière ligne droite et tout au long de mes études, désolée de mon manque de disponibilité parfois, merci d'être là !

Enfin, merci à tous ceux que j'ai croisé tout au long de ces années : médecins, infirmières, aides soignante, ASH et patients évidemment, qui ont contribué à rendre agréables ces nombreuses heures passées à l'hôpital ou au cabinet.

Serment

« **A**u moment d'être admise 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 les 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.

Admise dans l'intimité des personnes, je tairai les secrets qui me sont confiés. Reçue 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 déshonorée et méprisée si j'y manque ».

Table des matières :

1. Introduction.....	17
Rappels sur la sclérose en plaques.....	17
Les différents types de sclérose en plaques	21
Les traitements de la sclérose en plaques	21
La sclérose en plaques en Lorraine.....	23
Le LORSEP	26
Objectif.....	27
2. Matériel et méthode.....	27
Type d'étude.....	27
Population.....	27
Méthode	28
Déroulement de l'enquête.....	28
Recueil des données.....	29
Analyse des données.....	29
3. Résultats	29
Diagnostic.....	29
Evolutivité de la SEP.....	32
Poussée de SEP.....	32
Spasticité.....	35
Surveillance des patients atteints de SEP	35
Les troubles vésico-sphinctériens.....	36
Effets secondaires des traitements de la SEP	36
LORSEP	36
4. Discussion.....	37
5. Conclusion.....	39
A. Proposition de programme de formation médicale continue sur la SEP pour les médecins généralistes :	40
B. Plaquette :.....	41
6. Annexes	43
Annexe 1 : Questionnaire	43

Annexe 2: Echelle EDSS (Expanded Disability Status Scale) ⁹	47
7. Bibliographie.....	49

1. Introduction

La prise en charge d'un patient atteint de sclérose en plaques en médecine générale est complexe à de nombreux titres : pathologie neurologique rare, symptômes variés, fluctuants chez un même patient et différents d'un patient à l'autre. Les traitements sont complexes également. La sclérose en plaques (SEP) a une prévalence de 180/100000 habitants en Lorraine avec une incidence en augmentation chez les femmes(1). Lors de mon stage chez le praticien j'ai pu constater que les patients atteints de SEP font régulièrement appel à leur médecin traitant pour la prise en charge de cette pathologie. La SEP est relativement rare, et le médecin généraliste n'est pas toujours à l'aise avec sa prise en charge, il peut rencontrer des difficultés à joindre les neurologues des patients et ne fait pas toujours appel au réseau LORSEP. Des études ont été réalisées sur le point de vue du patient (2 ; 3 ; 4) mais lors de mes recherches j'ai découvert une bibliographie très pauvre concernant le point de vue du médecin généraliste(5) sur la prise en charge de cette pathologie. Ce sujet est le fruit d'une réflexion commune avec des médecins généralistes et des neurologues spécialisés dans la prise en charge de la SEP qui souhaitent mettre leur connaissances en commun pour optimiser la prise en charge des patients atteints de SEP en Lorraine. Ce travail de thèse a été réalisé en deux parties: une partie consacrée à l'identification des problèmes rencontrés par les médecins généralistes dans la prise en charge de cette pathologie, l'autre partie reprendra ce travail pour permettre la création d'une plaquette proposant des réponses ciblées correspondants aux problématiques identifiées, ainsi que l'élaboration d'un programme de formation médicale continue.

Rappels sur la sclérose en plaques

Définition

La SEP est une pathologie inflammatoire auto-immune. C'est une affection du système nerveux central caractérisée par un processus de démyélinisation localisé dans la substance blanche aboutissant à la constitution de « cicatrices »: les plaques de sclérose. C'est une maladie chronique, diffuse, du système nerveux central. Bien que relativement peu courante en médecine générale il s'agit de la première cause de handicap neurologique du sujet jeune. Elle débute le plus souvent chez l'adulte jeune entre 25 et 40 ans et, a une prédominance féminine. La SEP débute le plus souvent par une « poussée » mais il existe des formes, plus rares, progressives d'emblée.

Histoire

Dans son atlas J.Cruveilhier décrit pour la première fois la SEP entre 1835 et 1842(6). En 1838 R.Carswell représente pour la première fois, les lésions anatomiques de la moelle (7).

Le terme de sclérose en plaques est utilisé pour la première fois par A.Vulpian en 1866(8). La SEP est définie par J-M.Charcot en 1868 à l'occasion d'une leçon donnée à la Pitié-Salpêtrière(9). En 1885 J.Babinski publie « étude anatomique et clinique sur la SEP ». La mise en évidence dans le LCR d'anticorps caractéristiques de la maladie a lieu en 1913. En 1944 D.Denny Brown démontre que la démyélinisation est responsable de troubles de la conduction et donc des symptômes observés. La découverte des interférons interviendra en 1957. Et l'avancée la plus considérable sera, enfin, l'utilisation de l'imagerie cérébrale : tomодensitométrie puis imagerie par résonnance magnétique. A ce jour, si tous les scientifiques s'accordent à dire que la SEP est une pathologie auto-immune, ses causes sont encore mal connues.

La poussée

La poussée est définie par l'apparition de signes neurologiques ou l'aggravation de signes préexistants pendant plus de 24 heures, en dehors d'un épisode d'hyperthermie, et plus d'un mois après la dernière poussée. Cela signifie que des signes neurologiques apparaissant dans un contexte de fièvre, d'effort physique, d'exposition à la chaleur ne correspondent sans doute pas à une poussée, mais plutôt à une pseudo-poussée(10).

Les signes cliniques faisant évoquer une SEP sont les suivants (par ordre de fréquence décroissante) : signes sensitifs, signes moteurs, signes visuels (NORB=névrite optique rétro-bulbaire), troubles de l'équilibre, vertiges, troubles vésico-sphinctériens et sexuels, asthénie et troubles cognitifs(11).

Il existe des signes transitoires, de moins de 24 heures mais répétitifs faisant évoquer une SEP :

- Il s'agit du phénomène d'Uhthoff : manifestation paroxystique propre à la SEP. Il s'agit de l'apparition ou la réapparition d'un signe neurologique, plutôt visuel (baisse d'acuité visuelle, vision floue, vision double) ou moteur (fatigabilité, lourdeur, impotence) lors d'une augmentation de la température corporelle ou d'une fatigue inhabituelle.

- Du signe de Lhermitte (sensation de décharge électrique parcourant le dos et les jambes lors de la flexion de la colonne cervicale, fréquemment observée dans la sclérose en plaques et parfois au cours de certaines compressions médullaires et myélopathies cervicales)
- Névralgies faciales à répétition.

La principale échelle d'évaluation somatique utilisée dans la SEP est l'EDSS (Expanded Disability Status Scale)(12).

Diagnostic

Le diagnostic de SEP peut être posé si les critères de Mc Donald(12) sont réunis, il s'agit de critères de dissémination spatiale et temporelle des lésions qui peuvent être obtenus par la clinique et l'imagerie (IRM cérébrale et médullaire).

Critères de McDonald 2010

Présentations cliniques Données supplémentaires afin de poser le diagnostic de sclérose en plaques

≥2 poussées avec signes cliniques objectifs de 2 lésions au moins

Aucune

≥2 poussées avec signes cliniques objectifs d'une lésion ET un antécédent caractéristique de sclérose en plaques (sémiologie, évolution)

Aucune

≥2 poussées avec signes cliniques objectifs d'une lésion

La dissémination dans l'espace pourra être retenue si :

- l'IRM montre 1 lésion au moins dans 2 des 4 régions caractéristiques de sclérose en plaques (périventriculaire, juxtacorticale, sous-tentorielle*, médullaire*)
- ou si le patient présente une poussée dans un autre territoire

1 poussée avec des signes cliniques objectifs de 2 lésions au moins

La dissémination dans le temps pourra être retenue si :

- l'IRM montre la présence simultanée de lésions asymptomatiques dont certaines sont rehaussées par le gadolinium et d'autres non OU la présence d'une nouvelle lésion T2 et/ou d'une nouvelle lésion prenant le gadolinium (quel que soit le délai entre les deux clichés)
- ou si le patient présente une nouvelle poussée

1 poussée avec des signes cliniques objectifs d'une lésion (syndrome clinique isolé ou premier événement démyélinisant)

La dissémination dans l'espace pourra être retenue si :

- l'IRM montre 1 lésion au moins dans 2 des 4 régions caractéristiques de sclérose en plaques (périventriculaire, juxtacorticale, sous-tentorielle*, médullaire*)
- ou si le patient présente une poussée dans un autre territoire

La dissémination dans le temps pourra être retenue si :

- l'IRM montre la présence simultanée de lésions asymptomatiques dont certaines sont rehaussées
- par le gadolinium et d'autres non OU la présence d'une nouvelle lésion T2 et/ou d'une nouvelle lésion prenant le gadolinium (quel que soit le délai entre les deux clichés)
- ou si le patient présente une nouvelle poussée

Aggravation progressive de symptômes neurologiques évocateurs de sclérose en plaques (primaire progressive)

Présence d'une aggravation de la maladie sur un an (de manière rétrospective ou dans le cadre d'un suivi) ET 2 des 3 critères suivants :

- mise en évidence d'une dissémination spatiale au niveau encéphalique (≥1 lésion T2 dans au moins 1 région caractéristique de la sclérose en plaques [périventriculaire, juxtacorticale, sous-tentorielle])
- mise en évidence d'une dissémination spatiale au niveau médullaire (≥2 lésions T2 médullaires)
- mise en évidence d'une synthèse intrathécale d'immunoglobulines (présence d'une augmentation de l'index IgG et/ou de bandes oligoclonales)

* Si le patient présente une symptomatologie médullaire ou du tronc cérébral, la/les lésion(s) symptomatique(s) ne sont pas prises en compte dans ce calcul.

La ponction lombaire permet d'éliminer les diagnostics différentiels, on retrouve fréquemment la présence de bandes oligoclonales dans le liquide céphalorachidien mais cela n'est pas pathognomonique de la SEP. De plus, une ponction lombaire normale n'élimine pas le diagnostic.

Les différents types de sclérose en plaques

Forme CIS (Clinically Isolated Syndrome) : il s'agit de la première manifestation de symptômes qui pourraient mener à une SEP (13).

La SEP récurrente-rémittente (RR) : forme la plus fréquente, caractérisée par des poussées avec une symptomatologie qui persiste quelques jours puis régresse ou disparaît complètement.

La SEP secondairement progressive (SP) : après une période plus ou moins longue d'évolution par poussées, les patients présentent une aggravation progressive et continue de leur symptomatologie.

La SEP progressive primaire (PP) : qui se caractérise par une aggravation régulière de la symptomatologie sans épisodes de poussée.

Les traitements de la sclérose en plaques

Les immunomodulateurs : Il s'agit d'un traitement de fond dont le but est de diminuer la fréquence des poussées et de ralentir la progression de la maladie. Les interférons β permettent de réduire la fréquence des poussées d'environ 30 % et de ralentir la progression du handicap à 2 ou 4 ans par rapport à des malades sans traitement. Leur tolérance est globalement bonne, sauf les premières semaines où il existe un syndrome pseudo-grippal pour la moitié des malades après les injections¹¹. L'acétate de glatiramère est également injectable. Il a aussi une action immunomodulatrice et réduit la fréquence des poussées de façon comparable aux interférons β .

En cas d'échec du traitement immunomodulateur, un traitement plus agressif peut être proposé. Actuellement trois traitements sont disponibles pour les formes rémittentes. Le Natalizumab (Tysabri®), le Fingolimod (Gilenya®) et de manière plus exceptionnelle, la Mitoxantrone (Elsep®)

Le Gilenya® est le premier médicament per os. Il piège les lymphocytes dans les ganglions. Une surveillance du rythme cardiaque est nécessaire les 12 premières heures. Une surveillance sanguine régulière (lymphocytes et bilan hépatique à 1 mois,

3 mois, puis tous les 3 mois) et de la vue à 4 mois sont aussi nécessaires (possibilité de diminution de l'acuité visuelle par œdème maculaire).

Le Tysabri® agit sur les lymphocytes qui circulent dans les vaisseaux sanguins. Il les empêche de traverser la paroi des vaisseaux pour gagner le cerveau où ils sont responsables d'une cascade d'évènements conduisant à l'inflammation et à la démyélinisation. Il s'administre toutes les 4 semaines en perfusion d'une heure suivie d'une surveillance d'une heure aussi. Avant de débiter ce traitement, il est nécessaire de contrôler la sérologie du virus JC. En effet, la positivité de la sérologie, signifiant que le patient a déjà contracté le virus (souvent une simple rhinopharyngite et concernant environ 55% des adultes en Europe), expose à un risque croissant de LEMP (Leuco Encéphalopathie Multifocale Progressive) après 2 ans de traitement. Cette LEMP ressemble à une poussée de SEP sévère et peut laisser des séquelles. Une surveillance rapprochée est proposée aux personnes sous Tysabri® avec la réalisation d'une IRM cérébrale tous les 6 mois. En effet, avant de se manifester cliniquement, la LEMP est visible l'IRM.

L'Elsep® est un immunosuppresseur utilisé en cancérologie mais à dose plus importante. Il est généralement prescrit en cas d'échec ou d'intolérance au Tysabri® et au Gilenya® ou de SEP particulièrement agressive. Il s'administre en 6 perfusions maximum espacées de 5 semaines. Au-delà, il existe un risque d'atteinte cardiaque : une échographie cardiaque est donc réalisée avant de débiter les traitements puis tous les ans durant 5 ans. Un suivi sanguin est également nécessaire durant le traitement et sur 5 ans pour surveiller les leucocytes.

Pour les formes progressives deux traitements sont possibles : L'Endoxan® (cyclophosphamide) est un immunosuppresseur. C'est un traitement exclusivement hospitalier par perfusion sur 3 ans : 1 perfusion mensuelle la première année, une perfusion tous les deux mois la seconde et une perfusion par trimestre la dernière année. Il nécessite une surveillance sanguine rapprochée et entraîne de fréquents effets secondaires en particulier digestifs. Il permet de stabiliser la maladie le temps du traitement.

Le Cellcept® (mycophénolate mofétil) est aussi un traitement immunosuppresseur prescrit dans la prévention du rejet de greffe. Il nécessite aussi une surveillance sanguine et est souvent responsable de troubles digestifs. Son efficacité est limitée (10).

La méthylprednisolone : Traitement de choix de la poussée. Les corticoïdes à fortes doses permettent d'accélérer la récupération de la poussée. Ils sont prescrits en perfusion à la dose de 1 g par jour pendant 3 jours. Ils n'ont pas d'effet sur la prévention à terme de nouvelles poussées. Leur intérêt est discuté dans le traitement des poussées purement sensitives.

La sclérose en plaques en Lorraine

La prévalence de la SEP en Lorraine est de 180 pour 100000 habitants selon les chiffres du ReLSEP. (13)

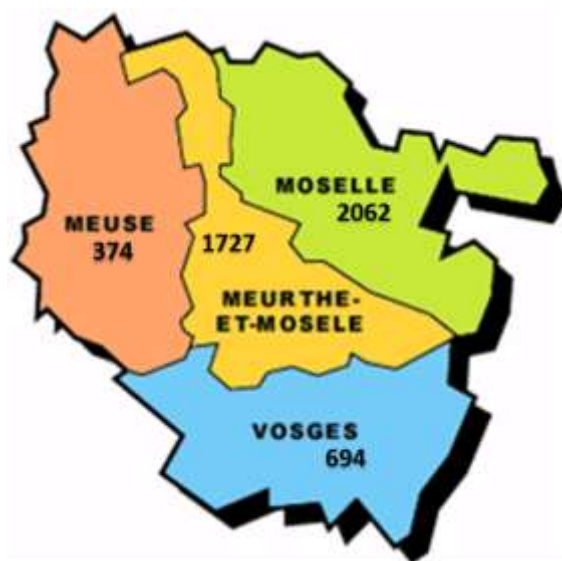
Le CHU de Nancy a mis en place un registre baptisé ReLSEP labellisé INSERM (Institut national de la santé et de la recherche médicale) et InVS (Institut de Veille Sanitaire) depuis 2009 dont l'objectif général est d'étudier les modalités et déterminants de la prise en charge de la SEP. L'objectif est de tendre vers une représentativité maximale d'une population de patients atteints de sclérose en plaques définie par un critère géographique(15).

Responsables scientifiques du ReLSEP: Professeur Francis Guillemin ; Professeur Marc Debouverie. Chef de projet: Docteur Clotilde Latache.

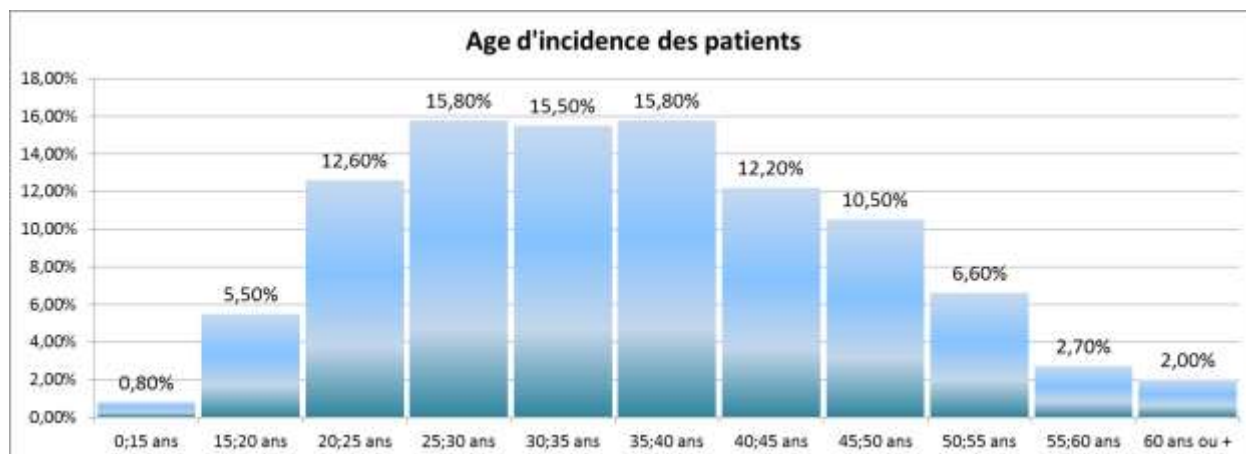
Critères d'inclusion dans le ReLSEP : patients atteints de sclérose en plaques dans la région Lorraine.

Ces chiffres ont été extraits le 01/04/2014 pour une présentation réalisée par le LORSEP.

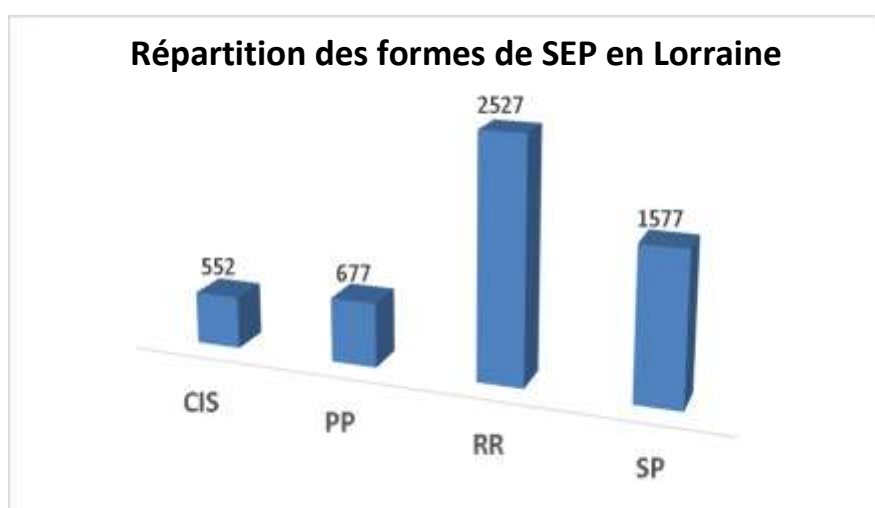
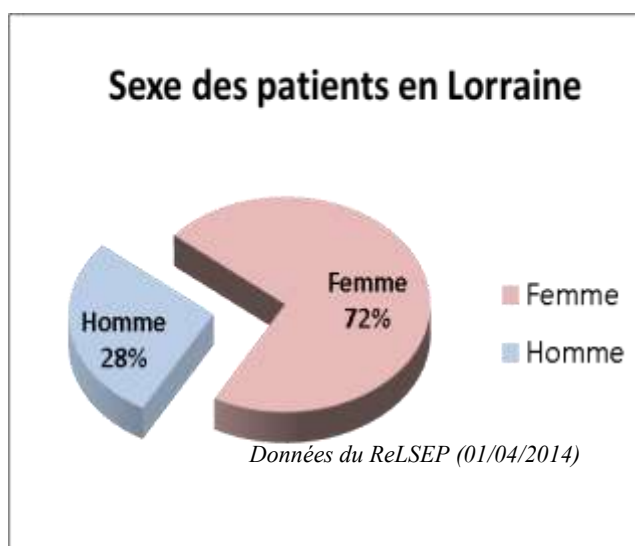
Population identifiée par le ReLSEP : 4857 patients en Lorraine atteints de SEP au 1/04/2014, dont 1727 en Meurthe et Moselle, 374 en Meuse, 2062 en Moselle et 694 dans les Vosges.



Données du ReLSEP (01/04/2014)



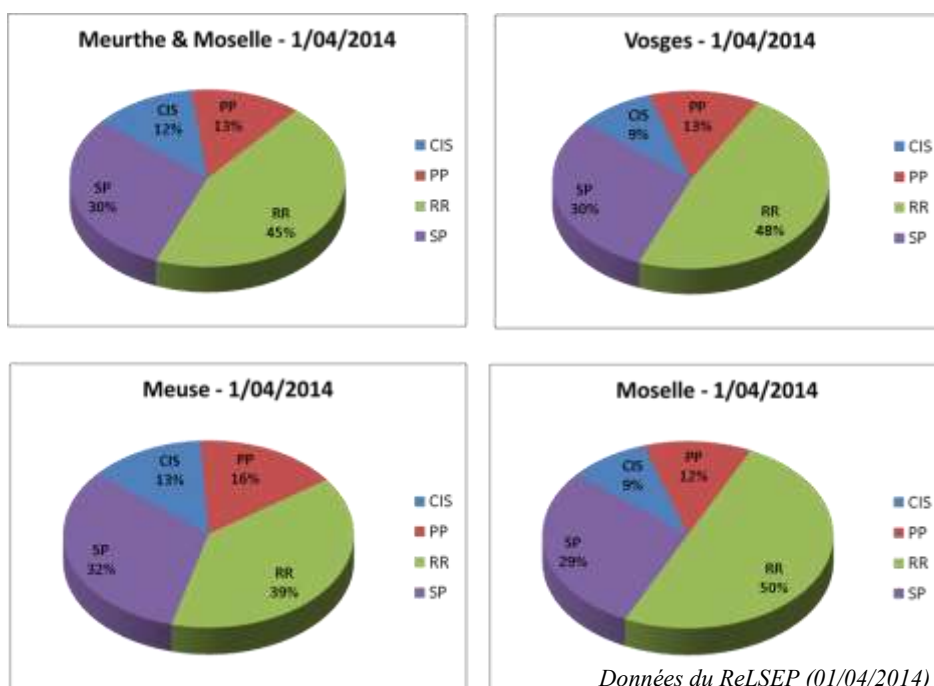
En Lorraine le sex ratio femme/homme est de 2,57.



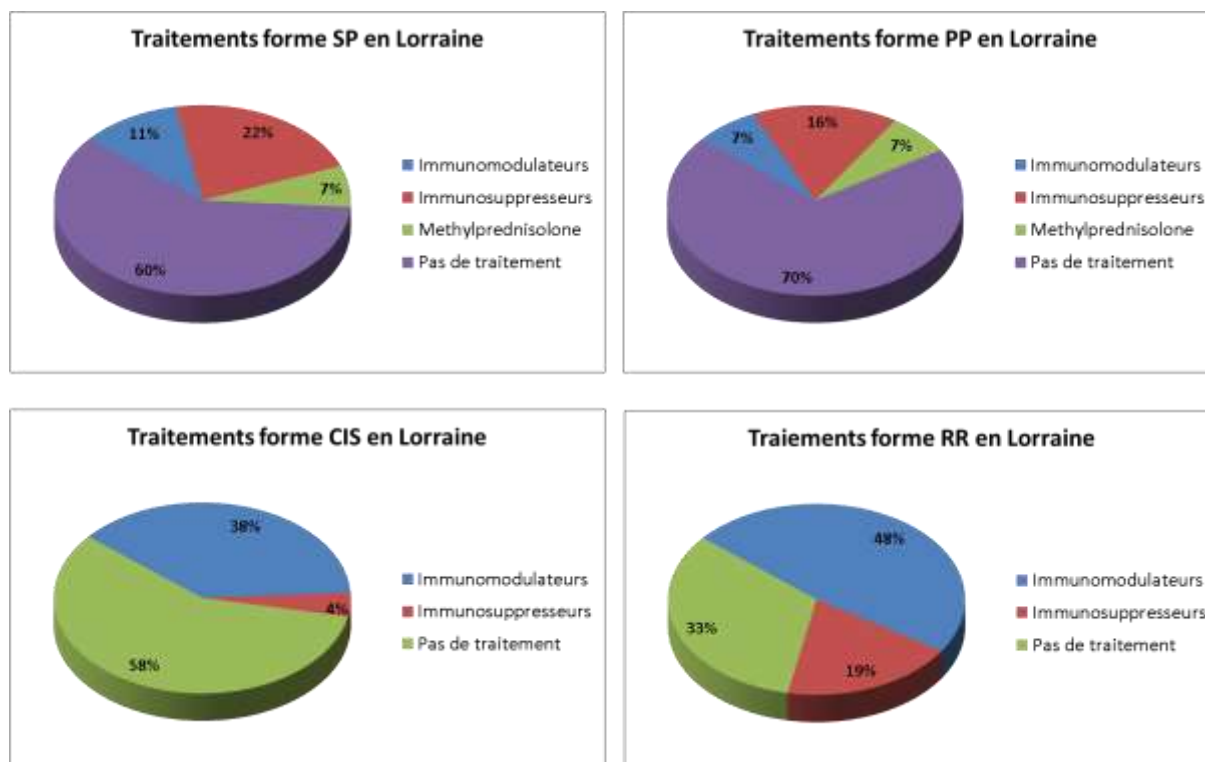
*CIS : Clinically Isolated
Syndrome
PP : Progressive Primaire
RR : Récurrente-Rémittente
SP : Secondairement*

Données du ReLSEP (01/04/2014)

Répartition des différentes formes de SEP selon les départements en Lorraine :



Répartition des différents traitements selon le type de SEP :



Parmi ces patients, 3343 bénéficient des services du réseau LORSEP.

Le LORSEP

Créé en 2002, le LORSEP est un réseau de santé ville-hôpital qui a pour vocation d'améliorer la prise en charge globale du patient. Le LORSEP couvre la Meurthe et Moselle, la Moselle, la Meuse, les Vosges et la Haute-Marne.

Ses objectifs sont les suivants(10):

- améliorer l'accès à l'information pour tous les patients atteints de SEP et de leur entourage
- coordonner et assurer la continuité des soins à proximité du lieu de vie des patients
- uniformiser la prise en charge sociale au niveau régional
- former et sensibiliser l'ensemble des professionnels concernés par la SEP
- harmoniser des pratiques de soins par l'élaboration de référentiels communs
- faciliter la recherche épidémiologique et socio-économique
- évaluer les pratiques professionnelles

Le réseau permet au patient et à sa famille de bénéficier d'un accompagnement psychologique, de la réalisation d'un bilan neuropsychologique, d'aide à la prise en charge médico-sociale. Il permet aux professionnels (médecins généralistes, médecins rééducateurs, neurologues, infirmières, kinésithérapeutes, psychologues...) d'obtenir des conseils sur la prise en charge médicale des patients atteints de SEP, il permet également d'obtenir sur simple demande des ordonnances pré-remplies notamment pour la réalisation de perfusions de méthylprednisolone à domicile.

Professionnels de santé inscrits au réseau LORSEP au 01/06/2014 :

PROFESSIONNELS DE SANTE	Libéraux et Hospitaliers
Médecins généralistes	124
MEDECINS SPECIALISTES	
Neurologues	66
Radiologues	15
Rééducateurs	28
Autres Spécialités	16
Pharmaciens	35
PROFESSIONNELS PARA-MEDICAUX	
Infirmières	525
Kinésithérapeutes	132
Psychologues	55
Neuropsychologues	4
Autres	75

Comparativement aux autres professionnels de santé on constate qu'à l'heure actuelle peu de médecins généralistes sont inscrits au réseau LORSEP.

Objectif

L'objectif de cette étude est d'optimiser la prise en charge de la sclérose en plaques au cabinet du généraliste. Pour cela, les généralistes Lorrains ont été interrogés sur les problématiques qu'ils peuvent rencontrer dans sa prise en charge. Une fois les problèmes identifiés, dans un second temps, une plaquette ainsi qu'un programme de formation médicale continue proposant des réponses ciblées ont été réalisés suite à la présentation de ces résultats à des médecins généralistes et à des neurologues spécialisés dans la prise en charge de la SEP.

2. Matériel et méthode

Type d'étude

Etude descriptive, quantitative, par auto-questionnaire, réalisée de juillet 2014 à octobre 2014. Adressée à l'ensemble des médecins généralistes Lorrains. Pour être représentative des médecins généralistes Lorrains, en acceptant une marge d'erreur de 5% et, en estimant le taux de répondants à 20%, il fallait au moins 320 répondants.

Population

Ont été sollicités les 1914 MG exerçant en libéral en Lorraine.

La liste de ces médecins généralistes a été établie à partir d'une recherche sur le site <http://pages jaunes.fr> en utilisant comme mots-clés de recherche « médecin généraliste », l'opération a été réalisée pour la Meurthe et Moselle, la Moselle, la Meuse, les Vosges. J'ai sollicité les conseils départementaux de l'ordre des médecins pour me fournir leurs listes de médecins généralistes inscrits afin de pouvoir croiser les données, cela n'a pas été possible. En revanche, ils ont accepté de me donner une approximation du nombre de médecins généralistes inscrits à l'ordre dans chacun de leurs départements et ces nombres étaient sensiblement similaires aux résultats des pages jaunes.

La liste initiale retrouvait 2175 médecins généralistes. Ont été supprimés de cette liste l'ensemble des doublons. Certains médecins généralistes avaient plusieurs lieux

d'exercice recensés, le questionnaire leur a été adressé, après vérification téléphonique, au lieu d'exercice principal.

1914 médecins généralistes Lorrains ont été inclus initialement soit la quasi-totalité d'entre eux. 13 questionnaires ont été renvoyés à l'expéditeur car les cabinets n'existaient plus, ces 13 médecins ont donc été exclus. Ont été exclus également 6 médecins non concernés par l'étude car n'exerçant plus la médecine générale.

Au total : 1895 médecins généralistes Lorrains inclus définitivement.

Méthode

Un questionnaire comportant une majorité de questions fermées a été établi comportant sept thèmes principaux se rapportant à la SEP :

- Diagnostic de la SEP
- Evolutivité de la SEP
- Poussées
- Spasticité dans la SEP
- Troubles vésico-sphinctériens et SEP
- Effets secondaires des traitements de la SEP
- LORSEP

Déroulement de l'enquête

Ce questionnaire a été adressé par courrier postal en juillet 2014 à l'ensemble des médecins généralistes Lorrains recensés. L'enveloppe qui leur a été adressée comportait le questionnaire en 3 pages et une enveloppe réponse pré-remplie.

Deux possibilités de réponse étaient offertes : réponse par renvoi du questionnaire papier rempli au LORSEP ou réponse via un site internet.

Ces réponses étaient anonymes.

Concernant la réponse par internet : chaque médecin bénéficiait d'un numéro de compte et d'un mot de passe, à usage unique, permettant ainsi d'éviter la double réponse car une fois le questionnaire validé il n'était pas possible de se reconnecter.

Concernant la réponse papier : les données étaient ré-informatisées en utilisant ce même site internet à nouveau pour éviter les doublons.

Recueil des données

Le recueil informatique des données a été réalisé via le site sep.sytes.net (nom de domaine créé spécifiquement pour ce questionnaire). Les données ont été enregistrées de manière anonyme (les codes permettant uniquement de déterminer le département d'exercice du répondant), sur une base de données No SQL (Not only Structured Language) hébergée sur un serveur de virtualisation privé hébergé, lui-même, chez Online.net.

Les langages de programmation utilisés pour la création de ce questionnaire sont : le JQuery pour l'interface et le PHP 5.4 pour les fonctions de traitement à l'aide du framework Silex.

Analyse des données

Il s'agit d'une étude descriptive, les résultats sont exprimés en pourcentage, il n'y a pas eu d'utilisation de test statistique car l'objet de ce questionnaire est d'identifier les problématiques posées aux généralistes et non pas d'évaluer leurs connaissances. C'est pourquoi aucunes données sur l'âge, ou le mode d'exercice n'ont été recueillies.

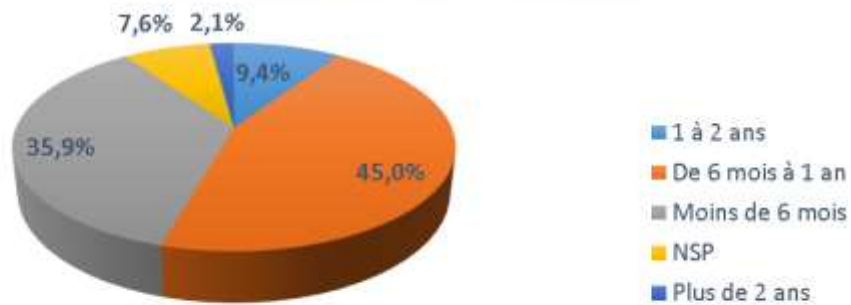
3. Résultats

329 répondants soit 17,4% de médecins répondants et une marge d'erreur de 4,91%.

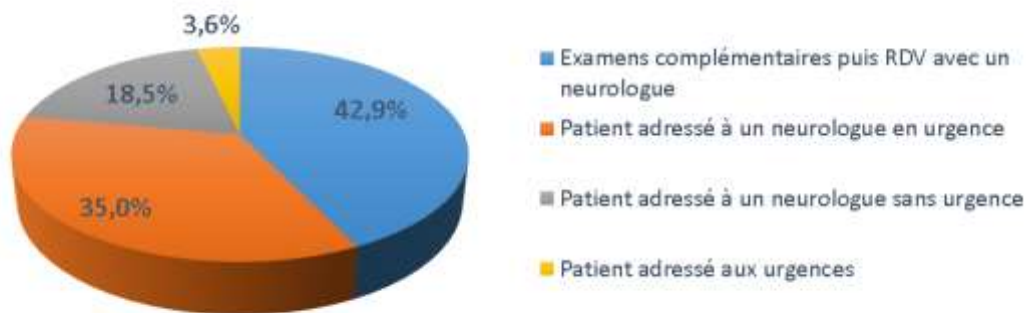
Diagnostic

56,2% des médecins généralistes ne se sentent pas à l'aise avec le diagnostic de SEP

Temps moyen entre les premiers symptômes évocateurs de SEP et le diagnostic



Prise en charge en cas de suspicion de SEP

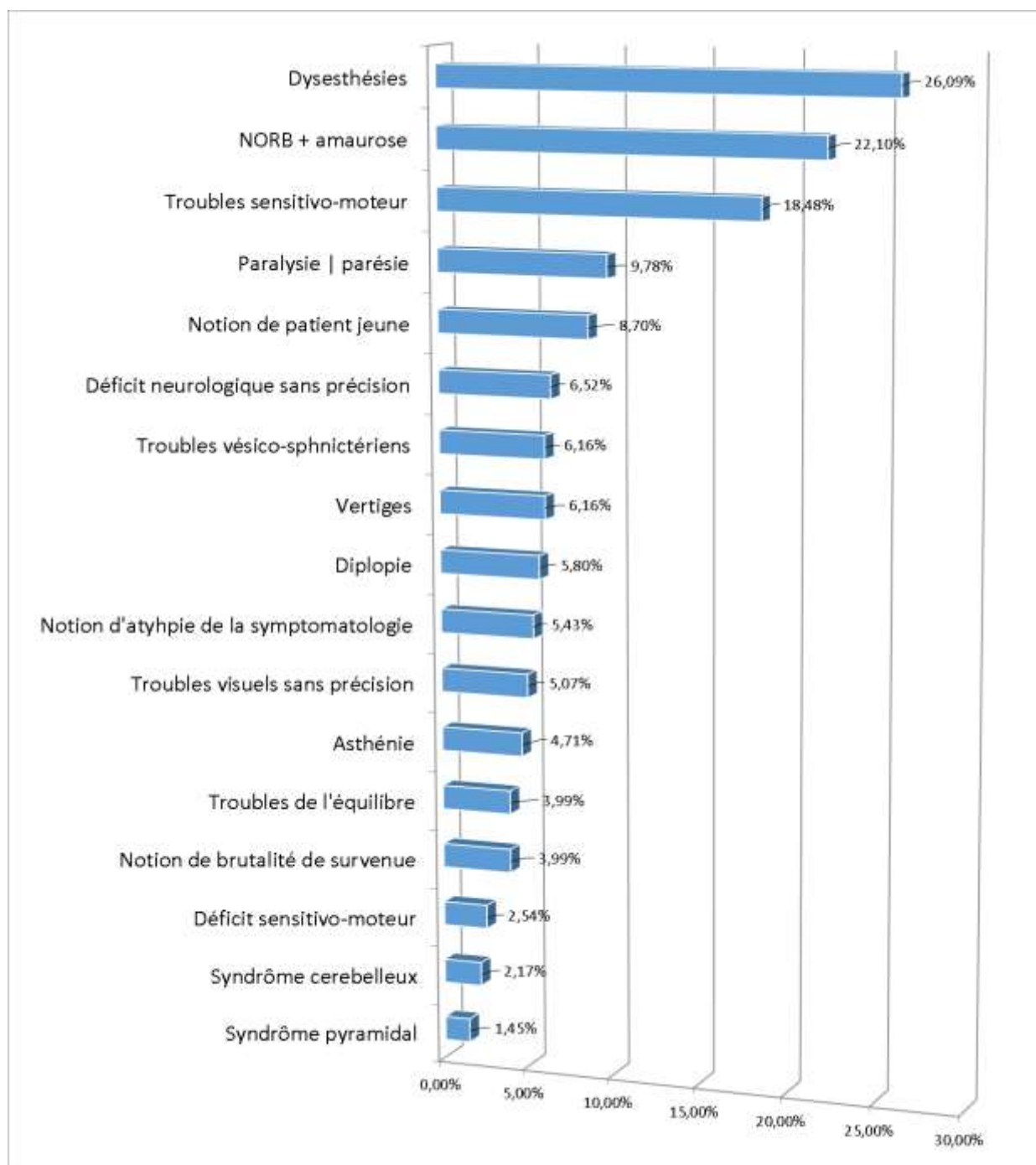


Parmi les médecins qui proposent la réalisation d'examens complémentaires avant d'adresser le patient à un neurologue :

- 28,1% proposent la réalisation d'une IRM sans préciser la nature de celle-ci.
- 31,8% proposent la réalisation d'une IRM cérébrale.
- 32,3% proposent la réalisation d'une IRM cérébrale et médullaire.
- 7,8% ne réalisent pas d'IRM, ils proposent un bilan biologique et/ou une consultation ophtalmologique ou la réalisation d'un scanner (dans ce cas il est précisé que cela est lié à des difficultés d'accès à l'IRM).

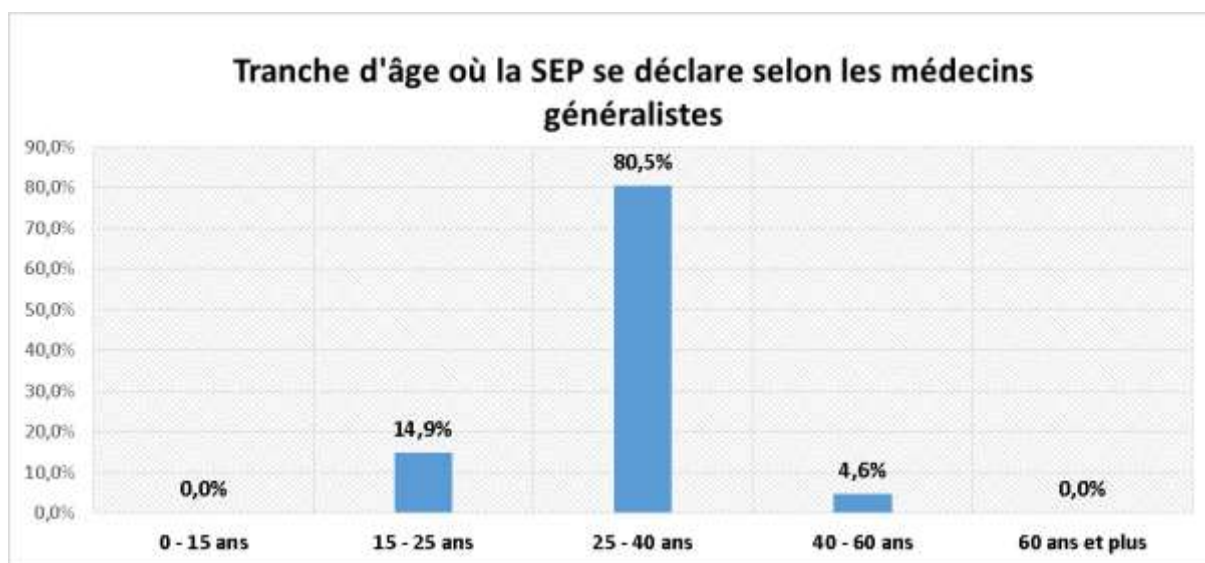
En plus des examens d'imagerie, 14% des répondants proposent de réaliser une biologie, 5,7% proposent une consultation d'ophtalmologie, 5,7% proposent la réalisation d'un EMG (électromyogramme), 3,7% la réalisation d'une ponction lombaire et 0,5% la réalisation de potentiels évoqués visuels et auditifs.

Les symptômes neurologiques qui font évoquer en premier lieu une SEP aux médecins généralistes sont :



(312 répondants)

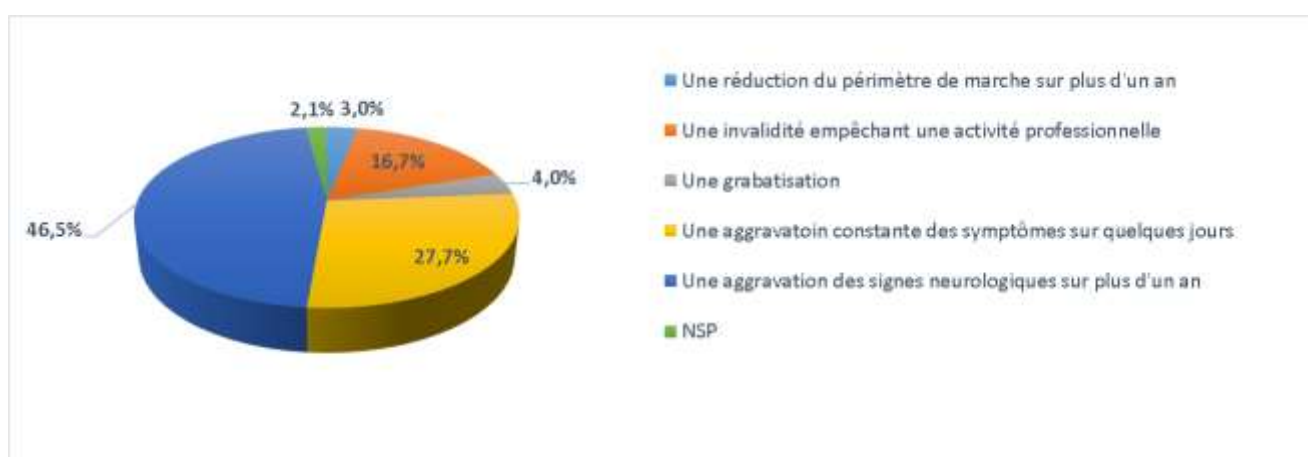
95,1% des répondants estiment que la SEP est plus fréquente chez la femme.



Evolutivité de la SEP

69,9% des répondants connaissent les différents modes d'évolution de la SEP.

Quand on les interroge sur la définition de la progression dans la SEP les réponses sont les suivantes :

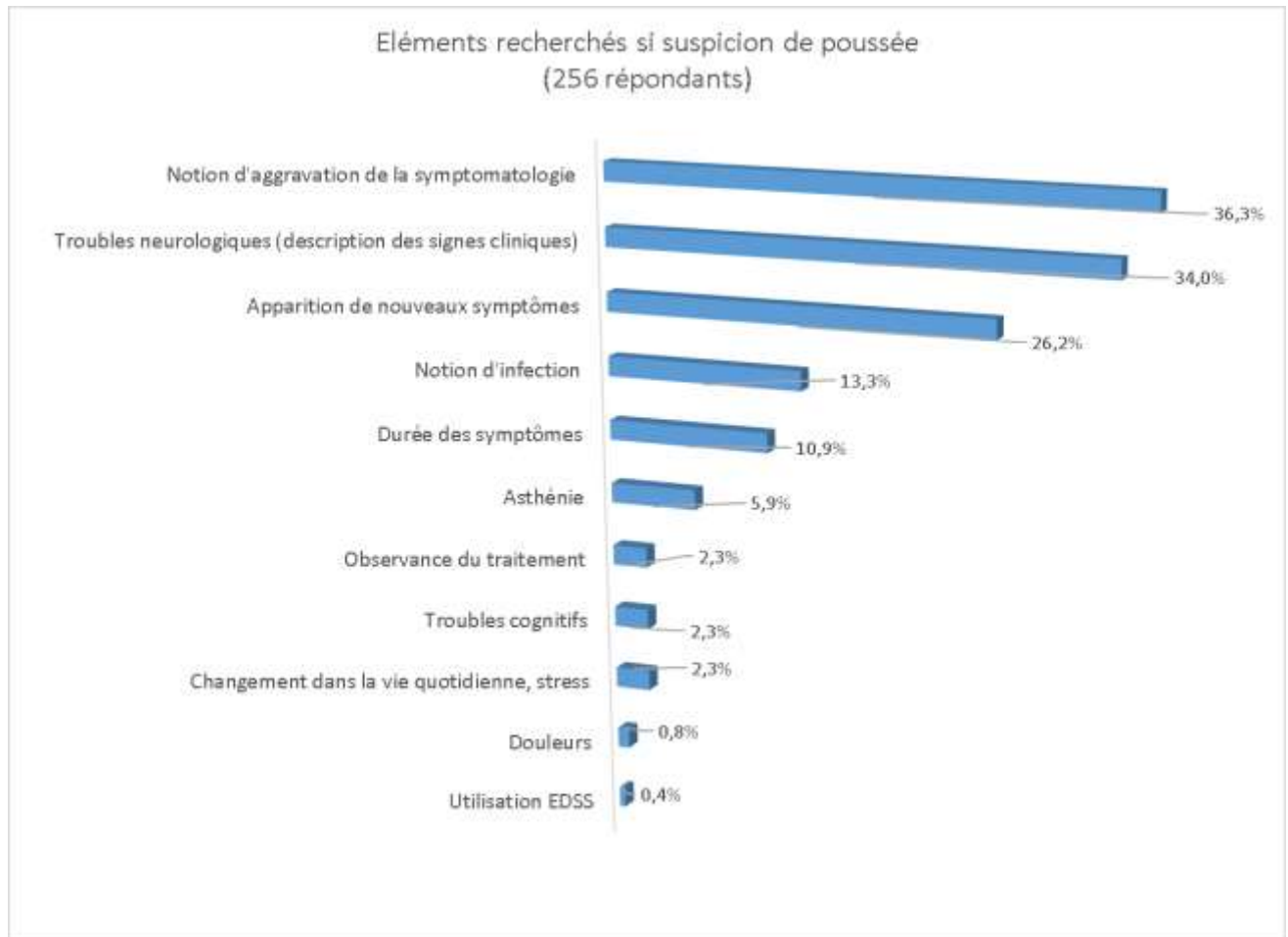


Poussée de SEP

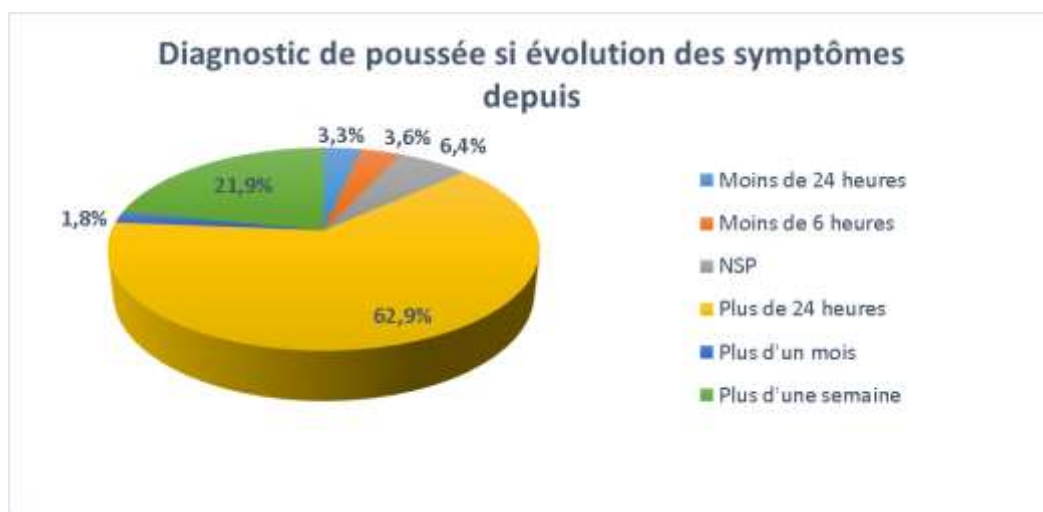
- 90% des médecins interrogés ne connaissent pas l'EDSS (Expanded Disability Status Scale).
- Dans 69,9% des cas les patients atteints de SEP consultent leur médecin traitant en cas de suspicion de poussée ou d'effets secondaires des

traitements et dans 85,4% des cas pour des problèmes médicaux sociaux.

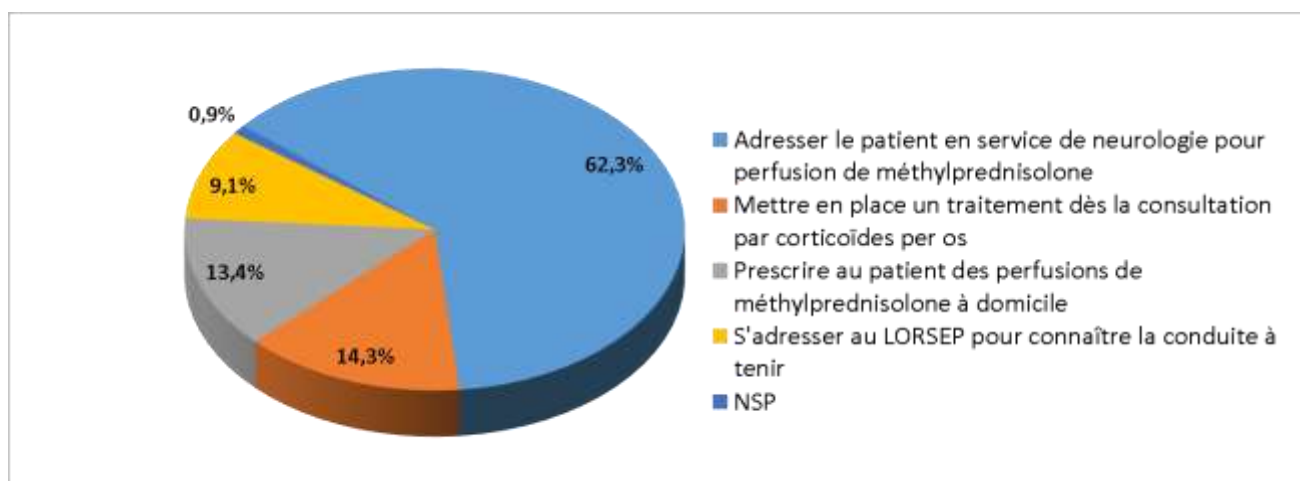
- 67,2% des répondants constatent que leurs patients les consultent en premier recours devant une suspicion de poussée.



- 88,2% des répondants estiment ne pas savoir distinguer une pseudo-poussée d'une poussée vraie.



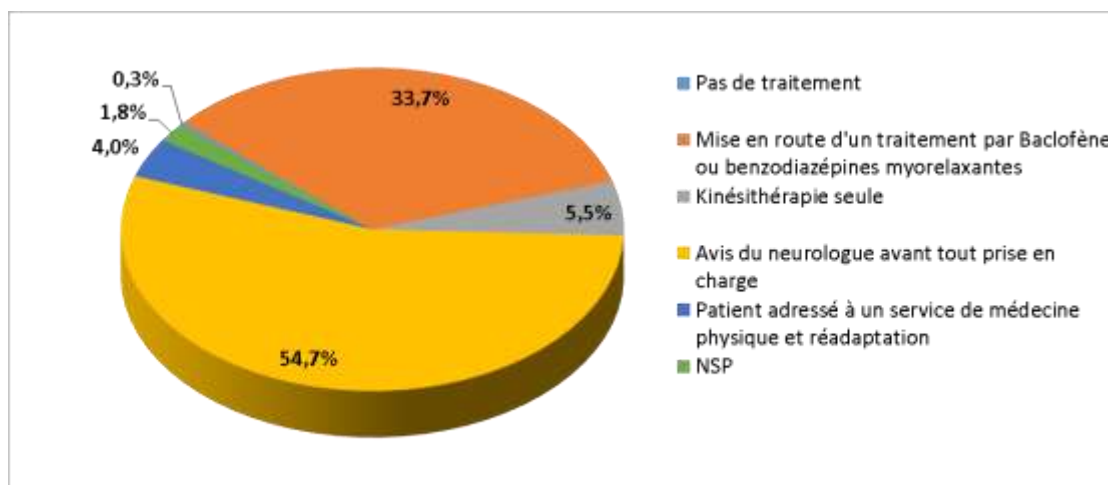
Attitude des généralistes Lorrains face à une nouvelle poussée :



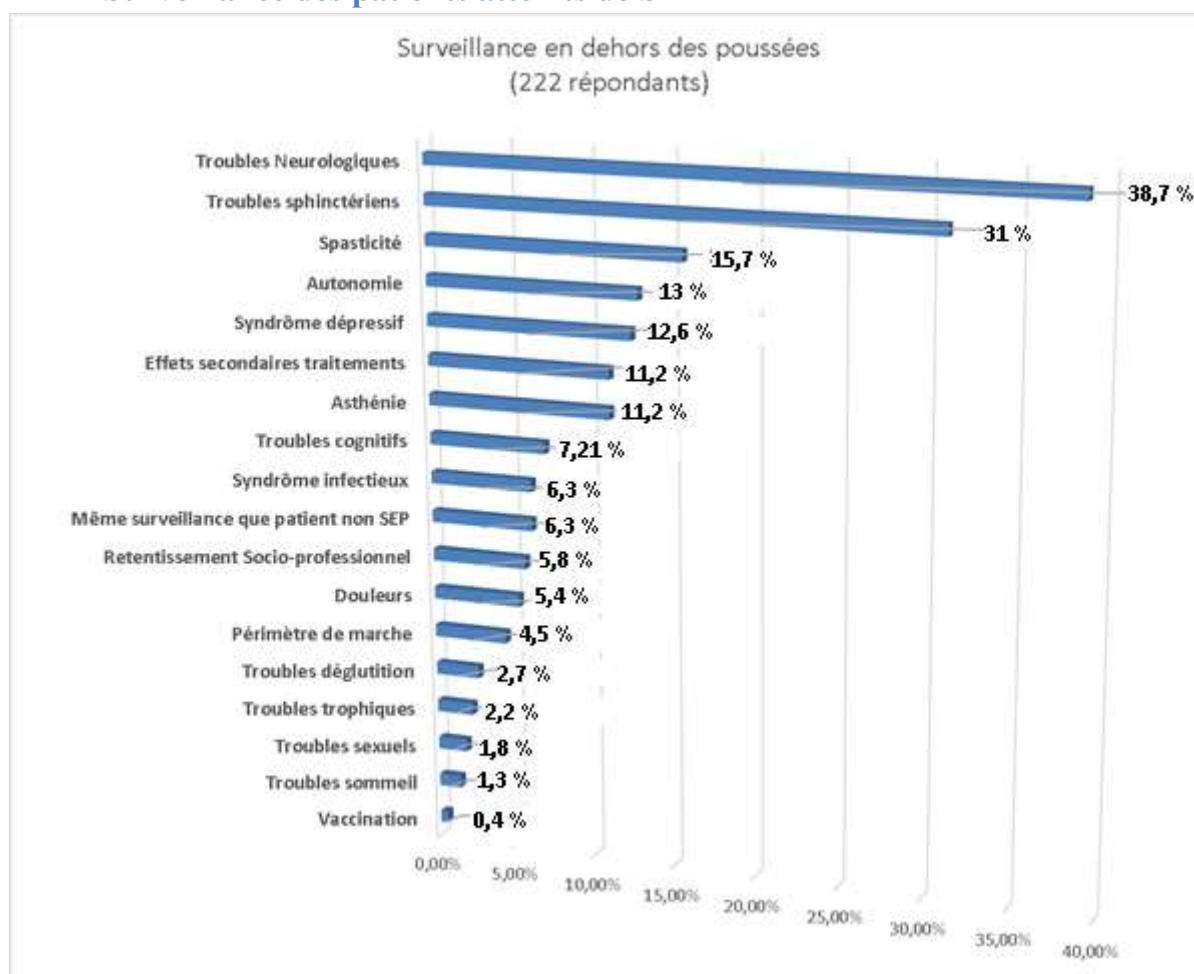
Les ordonnances de Methylprednisolone disponibles sur le site internet du LORSEP sont utilisées par 2,1% des médecins répondants.

Spasticité

Attitude devant un patient présentant une spasticité importante :

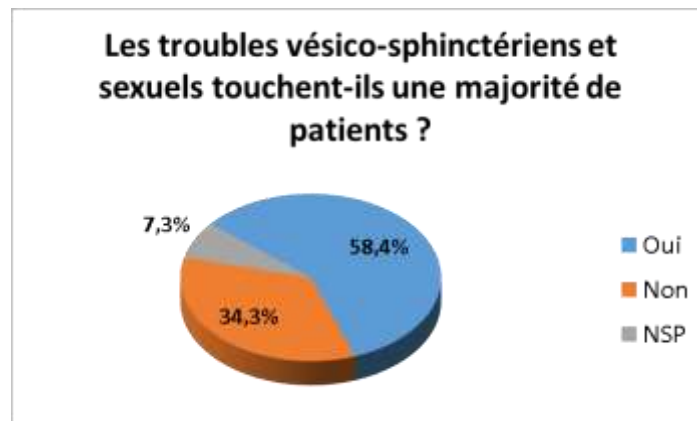


Surveillance des patients atteints de SEP



Les troubles vésico-sphinctériens

70,8% des médecins interrogent systématiquement leurs patients sur la présence d'éventuels troubles vésico-sphinctériens et 28% les interrogent systématiquement sur la présence de troubles sexuels.



51,9% des médecins savent distinguer des troubles vésico-sphinctériens irritatifs de troubles obstructifs.

Chez un patient atteint de SEP présentant des signes fonctionnels urinaires 89,4% des répondants réalisent un ECBU et 17,9% débutent une antibiothérapie.

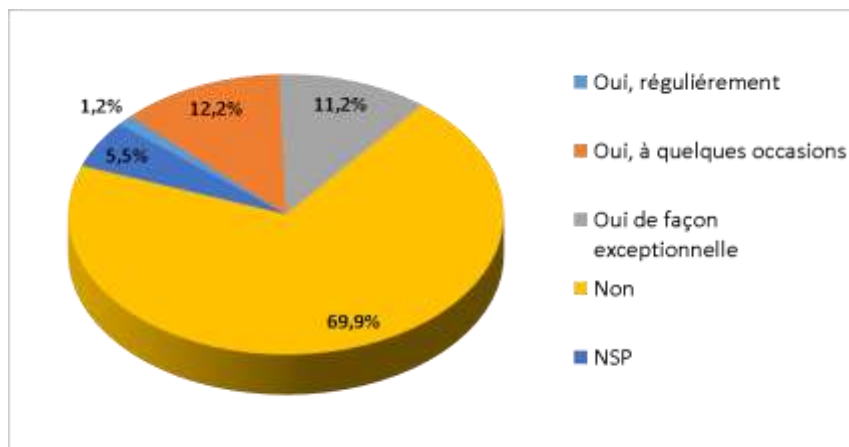
Effets secondaires des traitements de la SEP

51,4% des médecins généralistes Lorrains connaissent les effets secondaires des immunomodulateurs.

LORSEP

50,5% des médecins généralistes ne connaissent pas le LORSEP

Parmi les 48,9% qui connaissent le LORSEP, y font-ils appel ?



4. Discussion

La principale limite de notre étude concerne le taux relativement faible de réponses au questionnaire mais nous ne connaissons pas le nombre exact de médecins généralistes suivant au moins un patient atteint de SEP en Lorraine. Le nombre de répondants est de 329 médecins généralistes pour une population de 1895 généralistes Lorrains soit un taux de réponse de 17,4%. Avec un intervalle de confiance de 95%, la marge d'erreur est de 4,9%.

L'ensemble des médecins généralistes Lorrains exerçant en libéral ayant été inclus, il n'y a pas de biais d'échantillonnage. En revanche, on ne peut pas exclure un éventuel biais lié aux non-réponses. On ne peut pas non plus exclure un biais lié à l'auto-questionnaire lui-même, les réponses étant purement déclaratives et basées sur la bonne foi des répondants.

Avec une marge d'erreur acceptable à 4,9%, on peut estimer que cette étude est représentative des médecins généralistes Lorrains exerçant en libéral.

Dans cette étude, il nous apparaît que plusieurs points importants de la connaissance de la SEP n'ont pas été assimilés par les médecins généralistes alors que d'autres semblent parfaitement acquis.

La majorité des médecins généralistes (MG) se déclarent mal à l'aise avec la prise en charge de cette pathologie. Pourtant, on constate que le diagnostic est porté relativement rapidement pour leurs patients chez qui ils suspectent une SEP puisque, dans la majorité des cas, le diagnostic est établi moins d'un an après le constat des premiers symptômes.

Les connaissances théoriques de la maladie, à savoir, la symptomatologie de la SEP, la tranche d'âge à laquelle elle se déclare préférentiellement, la durée d'évolution de la symptomatologie nécessaire pour pouvoir évoquer une poussée ainsi que le traitement de cette dernière sont très majoritairement maîtrisées.

En revanche, la prise en charge d'un patient suspect ou atteint de SEP semble plus problématique. Les MG sont partagés sur la conduite à tenir devant une suspicion de SEP : adresser le patient à un neurologue avec ou sans urgence, réaliser ou non des examens complémentaires, les réponses sont divergentes. Si parmi les médecins qui proposent la réalisation d'examen complémentaires, la grande majorité propose une IRM, dont la nature n'est pas clairement déterminée. Sauf cas rares et très graves d'emblée, il peut être intéressant de réaliser un bilan de débrouillage en ville en cas de forte suspicion dans l'attente d'un avis spécialisé.

Si le traitement des poussées semble bien maîtrisé, d'autres notions telles que la pseudo-poussée ou la progression ne semblent pas acquises de façon majoritaire. L'EDSS qui est le score de référence dans le suivi de la SEP leur est souvent inconnu et pour cause, les médecins généralistes prennent en charge des pathologies diverses et variées qui comptent pour chacune d'entre elle des scores différents, il n'est pas possible de tous les connaître.

Alors que 67,2% des MG constatent que leurs patients les consultent en premier recours devant une suspicion de nouvelle poussée, seuls 13,3% d'entre eux recherchent une infection intercurrente et 14,3% débutent un traitement par corticoïdes per os ce qui est inutile.

Concernant le suivi des patients atteints de SEP, la prise en charge de la spasticité est compliquée au cabinet, les MG préfèrent donc prendre l'avis du neurologue de leur patient avant toute prise en charge. Seuls 4% d'entre eux adressent leurs patients à un service de médecine physique et réadaptation. L'apport des médecins rééducateurs est souvent peu connu alors que leur aide dans la prise en charge de ces patients pourrait nous être précieuse.

La surveillance clinique des patients est bien maîtrisée. Les MG interrogent de façon quasi-systématique leurs patients sur la présence de troubles vésico-sphinctériens et dans 28% des cas sur la présence de troubles sexuels. Il serait intéressant d'insister sur ce dernier point dans une formation médicale continue car la problématique des troubles sexuels constitue souvent un tabou pour les patients, ils l'évoquent rarement spontanément et la multiplicité des acteurs à l'hôpital n'est pas toujours propice à en parler, le MG est donc le meilleur interlocuteur pour faire évoquer ces problèmes en raison de la relation de confiance qu'il entretient avec ses patients. La nature des troubles vésico-sphinctériens est mal maîtrisée, 51,9% des MG déclarent ne pas savoir différencier des troubles obstructifs de troubles irritatifs, de plus, dans cette pathologie, les deux sont souvent intriqués, d'où l'intérêt de savoir vers qui orienter ces patients pour la réalisation d'un bilan urodynamique et la prise en charge de ces problèmes.

Le LORSEP, réseau ville-hôpital, reste majoritairement méconnu alors qu'il se trouve justement au service des patients, des paramédicaux qui les prennent en charge et de leurs médecins (qu'il s'agisse des généralistes, des médecins rééducateurs ou des neurologues), les MG y ont toute leur place, il semble donc nécessaire de réaliser une campagne de communication pour expliquer le rôle du réseau et donner ses coordonnées.

Si on compare quelques résultats à ceux de l'étude « *Approche des poussées de sclérose en plaques par les médecins généralistes* » (5) réalisée en 2000 dans les départements du Nord, du Pas de Calais, de la Somme et de l'Aisne, on constate que les généralistes Lorrains savent mieux définir une poussée : 62,9% contre 2,8% dans l'étude précédente mais celle-ci faisait intervenir la notion d'infection, dans notre étude les répondants devaient l'évoquer spontanément ce que 13,3% des médecins ont fait.

Notre étude met en évidence le fait que les patients atteints de SEP ont recours en première intention à leur médecin traitant et non pas à leur neurologue, y compris en cas de poussée ou de problèmes liés directement à leur pathologie. La relation médecin généraliste-patient atteint de maladie chronique est souvent très forte et les patients attendent toujours plus de leur généraliste. Dès lors, il est indispensable que le médecin généraliste soit capable de les prendre en charge mais aussi et surtout, qu'il puisse avoir accès aux neurologues et à toutes les informations qui pourraient lui être utiles rapidement. Plusieurs médecins ont signalé, en marge du questionnaire ou dans les questions ouvertes, leurs difficultés à joindre un neurologue ou à accéder aux examens complémentaires.

Devant l'ensemble de ces problématiques, il nous a semblé important de faire le point sur ces sujets dans un programme de formation médicale continue élaboré à partir des réponses des MG pour essayer de leur apporter des réponses générales, adaptables d'un patient à l'autre.

Ces données nous ont aidé à réaliser une plaquette qui pourrait être diffusée à l'ensemble des MG de la région comprenant quelques définitions simples ainsi que les coordonnées du réseau LORSEP.

5. Conclusion

Ces résultats démontrent la nécessité de mieux informer les généralistes sur la SEP car il s'agit d'une pathologie grave, du sujet jeune, dans laquelle des retards diagnostiques et des erreurs de prise en charge peuvent avoir de lourdes conséquences et l'incidence de cette pathologie en Lorraine augmente.

Le fait que les médecins généralistes signalent leurs difficultés à joindre un neurologue dans une situation d'urgence, à obtenir une hospitalisation pour leurs patients et les résultats de cette étude démontrent qu'il faut impérativement améliorer la communication médecin généraliste-neurologue ce qui peut être fait par l'intermédiaire du LORSEP. Les médecins généralistes y ont leur place également et ce réseau peut leur apporter une aide précieuse notamment pour la prise en charge des problèmes sociaux de ces patients ce qui peut être très chronophage au cabinet.

C'est pourquoi grâce aux réponses que les médecins généralistes, très sollicités, ont bien voulu nous apporter, nous avons mis au point une plaquette avec le LORSEP, les neurologues Lorrains spécialisés dans la prise en charge de la SEP, et des médecins généralistes, qui propose quelques rappels sur la SEP et des pistes de prise en charge de ces patients en cas de poussée mais également dans le suivi courant, des propositions simples, adaptables d'un patient à l'autre. Ce travail avait deux objectifs : optimiser la prise en charge de la SEP et faciliter le travail du généraliste avec ces patients qui peuvent parfois être difficiles à prendre en charge.

Cette étude nous permet également de proposer un programme de FMC, pour pouvoir évoquer les sujets problématiques en fonction des réponses qui nous ont été apportées. Cela permettrait également d'aborder par le biais de questions-réponses des problématiques qui n'auraient pas été évoquées dans ce questionnaire. Ce programme de FMC pourra être élargi aux questions posées fréquemment par les patients à leurs MG notamment concernant l'hérédité, la vaccination, les traitements de fond...

A. Proposition de programme de formation médicale continue sur la SEP pour les médecins généralistes :

I. Généralités sur la SEP

- Caractéristiques démographiques et épidémiologiques
- Point des connaissances actuelles sur les mécanismes physiopathologiques et les facteurs favorisants

II. Symptomatologie évocatrice de SEP

- Formes cliniques
- Signes cliniques évocateurs d'une SEP
- Signes transitoires pathognomoniques
- Conduite à tenir devant une suspicion de SEP

III. Les traitements de fond

- - Les traitements par voie orale: AUBAGIO[®], TECFIDERA[®] et GILENYA[®]
- - Les traitements par voie injectable de première ligne: Interférons et COPAXONE[®]
- - Les traitements par voie injectable à administration hospitalière: TYSABRI[®], ELSEP[®] et autres immunosuppresseurs

IV. Les poussées de SEP

- - Définition poussée et pseudo-poussée
- - Éléments à rechercher à l'interrogatoire en cas de suspicion de poussée
- - Traitement de la poussée (quel traitement, quelle durée, sous quel délai)
- - Comment gérer le traitement de la poussée à domicile ?

V. La spasticité

- - définition
- - La spasticité: quand la respecter, quand la traiter ?
- - traitements médicaux et prises en charge disponibles

VI. Troubles vésico-sphinctériens et sexuels

- - Quand les rechercher ?
- - Définitions troubles vésico-sphinctériens irritatifs et obstructifs
- - Présentation des services de médecine physique et réadaptation
- - Traitements disponibles

VII. Questions fréquentes des patients

- - Héritéité
- - Vaccinations
- - Evolution de la maladie

VIII. Présentation du réseau LORSEP

- - Apports du réseau
- - Coordonnées

B. Plaquette :

Les différentes formes de SEP

Forme	Désignation
CIS	CLINICALLY ISOLATED SYNDROME : première manifestation de symptômes qui pourraient mener à une SEP
RR	RÉCURRENT-ÉMITTENTE : forme la plus fréquente, poussées avec une symptomatologie qui persiste quelques jours puis régresse ou disparaît complètement.
SP	SECONDAIREMENT PROGRESSIVE : après une période plus ou moins longue d'évolution par poussées, aggravation progressive et continue de leur symptomatologie.
PP	PROGRESSIVE PRIMAIRE : qui se caractérise par une aggravation régulière de la symptomatologie sans épisodes de poussée.

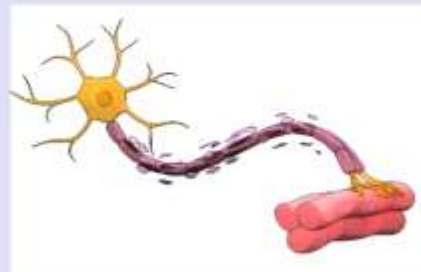
La progressivité dans la SEP se définit comme une aggravation des signes neurologiques sur plus d'un an.

Le LORSEP

- ♥ Réseau ville-hôpital créé en 2002
- ♥ Adhésion **accessible aux MG** : cotisation facultative
- ♥ Améliorer l'accès à l'information pour tous les patients atteints de SEP et de leur entourage
- ♥ Coordonner et assurer la continuité des soins à proximité du lieu de vie des patients
- ♥ Uniformiser la prise en charge sociale au niveau régional
- ♥ Former et sensibiliser l'ensemble des professionnels concernés par la SEP
- ♥ Harmoniser des pratiques de soins par l'élaboration de référentiels communs
- ♥ Faciliter la recherche épidémiologique et socio-économique
- ♥ Evaluer les pratiques professionnelles
- ♥ Le réseau permet au **patient** et à sa **famille** de bénéficier d'un **accompagnement** psychologique, de la réalisation d'un bilan neuropsychologique, d'aide à la prise en charge médico-sociale.
- ♥ Il permet aux **professionnels** (médecins généralistes, neurologues, infirmières, kinésithérapeutes, psychologues...) d'obtenir des **conseils** sur la prise en charge médicale des patients atteints de SEP, **accompagnement** dans la prise en charge sociale, il permet également d'obtenir sur simple demande des ordonnances pré-remplies notamment pour la réalisation de perfusions de méthylprednisolone à domicile



RÉSEAU LORRAIN POUR LA PRISE EN CHARGE DE LA SCLÉROSE EN PLAQUES



LA SCLÉROSE EN PLAQUE AU CABINET DU MÉDECIN GÉNÉRALISTE

LORSEP
1 rue du Vivarais
54500 Vandœuvre les Nancy
Tél : 03.83.30.27.78
Fax : 03.83.30.26.17
Courriel : lorsep@wanadoo.fr

Diagnostic de la SEP

Signes cliniques

Tout symptôme neurologique d'évolution aiguë (sans être brutale), subaiguë ou chronique, avec ou sans régression évoquant une atteinte sous-corticale ou médullaire.

Terrain

Sujet jeune 25-40 ans, sex ratio femme/homme en Lorraine: 2,57

Signes transitoires faisant évoquer une SEP

- **Phénomène d'Uhthoff** : manifestation paroxysmique propre à la SEP. Il s'agit de l'apparition ou la réapparition d'un signe neurologique, plutôt visuel (baisse d'acuité visuelle, vision floue, vision double) ou moteur (fatigabilité, lourdeur, impotence) lors d'une augmentation de la température corporelle ou d'une fatigue inhabituelle.
- **Signe de Lhermitte** (sensation de décharge électrique parcourant le dos et les jambes lors de la flexion de la colonne cervicale), fréquemment observée dans la SEP et parfois au cours de certaines compressions médullaires.
- **Néuralgies faciales** à répétition.

Symptômes principaux de la Sclérose en plaques



La poussée dans la SEP

La **poussée** est définie par l'apparition de signes neurologiques ou l'aggravation de signes préexistants pendant plus de 24 heures, en dehors d'un épisode d'hyperthermie, et plus d'un mois après la dernière poussée. Cela signifie que des signes neurologiques apparaissant dans un contexte infectieux, d'effort physique, d'exposition à la chaleur ne correspondent sans doute pas à une poussée, mais plutôt à une **pseudo-poussée**.

- Il n'y a **pas d'urgence à traiter une poussée**, celle-ci peut être traitée dans les 8j suivant le début d'apparition des symptômes.
- La prescription de **corticoïdes PO est inutile**.
- **Le traitement de la poussée est la corticothérapie IV** forte dose 1g par jour pendant 3 jours. Ces perfusions peuvent être réalisées à domicile.

Suivi d'un patient atteint de SEP

Signes cliniques à rechercher

- Asthénie
- Troubles cognitifs
- Syndrome dépressif
- Douleur
- Troubles vésico-sphinctériens
- Troubles sexuels (importance du dépistage chez la femme : signes plus frustrés)
- Niveau de handicap dans la vie quotidienne
- Vérifier le **PERIMETRE de MARCHÉ** (bon indicateur de l'évolution de la maladie et de son retentissement)
- **Si patient sondé** (à demeure ou sondages itératifs) : pas d'ECBU systématique en cas de majoration des troubles sauf si signes francs en faveur d'une infection urinaire (odeur, urines troubles, fièvre...)

Coordination : MDPH, CPAM, médecine du travail,...

Les traitements dans la SEP

Immuno-modulateurs

Syndrome pseudo-grippal fréquent dans les suites de l'injection. Réaction cutanée locale

Fatigue

Aucun traitement n'a montré son efficacité. Mais le plus important est l'aménagement du rythme du patient, organiser des pauses, garder une activité physique.

Spasticité

Pas d'indication des benzodiazépines. Juger de l'intérêt ou non de la spasticité qui permet parfois de maintenir la motricité il est donc préférable d'adresser le patient à un médecin de médecine physique et réadaptation (MPR). Si spasticité délétère, traitement par *Baclofène* et kinésithérapie. Arrivée sur le marché de nouveaux traitements à base de THC et de CBD.

Troubles vésico-sphinctériens et sexuels

Adresser le patient à un médecin MPR qui réalisera un bilan uro-dynamique et qui pourra proposer une prise en charge adaptée. L'amélioration des troubles vésico-sphinctériens permet souvent l'amélioration des troubles sexuels, si ce n'est pas le cas le *Sildénafil*, le *Tadalafil*, le *Vardénafil* peuvent être utilisés chez l'homme.

Vaccination

Aucun vaccin n'est déconseillé à l'exception des vaccins vivants atténués.

6. Annexes

Annexe 1 : Questionnaire

<http://sep.sytes.net>

Numéro de compte : xxxx

Mot de passe : yyyyyy

QUESTIONNAIRE SUR LA SCLEROSE EN PLAQUES

Thèse de médecine générale

Chères Consœurs, chers Confrères,

Merci de bien vouloir prendre quelques instants pour répondre à ce questionnaire portant sur la prise en charge de la sclérose en plaques (SEP) chez le médecin généraliste. Il s'agit de mon travail de thèse dont le sujet est le suivant : « Problématique posée par la sclérose en plaques au cabinet du généraliste, solutions envisageables ». L'objectif de ce questionnaire n'est pas d'évaluer vos connaissances sur la SEP mais d'optimiser sa prise en charge au cabinet. Les réponses seront anonymes.

Grâce au concours du Professeur DEBOUVERIE et du Dr LANOTTE, ce travail de thèse en collaboration avec le LORSEP permettra de vous proposer ensuite une plaquette avec les réponses à vos questions sur cette prise en charge, des réponses simples et adaptables d'un patient à l'autre.

La SEP n'est pas une pathologie courante en médecine générale cependant, tout médecin généraliste a au moins un patient atteint de SEP dans sa patientèle et ce chiffre tend à augmenter. Ce questionnaire permettra d'évaluer les points qui vous posent problème dans la prise en charge de cette pathologie puis, en collaboration avec le LORSEP, de vous proposer des pistes de prise en charge pour faciliter votre travail au cabinet.

Merci du temps que vous prendrez pour répondre à ce questionnaire. Vous pouvez le faire de deux manières : soit par internet à l'adresse suivante : <http://sep.sytes.net> . Votre numéro de compte et votre mot de passe sont inscrits en haut de cette page (il s'agit de numéros choisis aléatoirement, la réponse par internet reste donc anonyme) soit par courrier à l'adresse inscrite sur l'enveloppe pré-remplie.

Je me tiens à votre disposition pour tout renseignement complémentaire.

Veuillez accepter Madame, Monsieur l'expression de mes salutations les plus respectueuses.

Marion OUALI-KISLER

Interne en médecine générale

TCEM3

Marion.oualikisler@gmail.com

06.12.25.94.12

Président de Jury : Pr DEBOUVERIE

Directrice de thèse : Dr LOUYOT-KELLER

Avec le concours du Dr LANOTTE (LORSEP)

The logo for LORSEP, featuring the word "LORSEP" in a bold, stylized, sans-serif font. The letters are black and have a slightly irregular, hand-drawn appearance.

- 1 DIAGNOSTIC
- 1.1 **Vous sentez vous à l'aise avec le diagnostic de SEP ?**
☐ OUI
☐ NON
- 1.2 **Quel a été le temps moyen entre les premiers symptômes évocateurs de SEP et le diagnostic de vos patients ?**
☐ Moins de 6 mois
☐ De 6 mois à un an
☐ Un à deux ans
☐ Plus de 2 ans
- 1.3 **Devant un patient chez qui vous suspectez une SEP quelle est votre attitude ?**
☐ Patient adressé aux urgences
☐ Patient adressé à un neurologue en urgence
☐ Patient adressé à un neurologue sans urgence
☐ Examens complémentaires puis RDV avec un neurologue
- 1.3.1 **Si vous réalisez des examens complémentaires avant le RDV quels sont ces examens ?**

- 1.4 **QUELS SONT LES symptômes QUI vous font évoquer en premier lieu une SEP ?**

- 2 EVOLUTIVITE DE LA SEP
- 2.1 **Selon vous la SEP est Plus fréquente chez l'homme ou chez la femme ?**
☐ Homme
☐ Femme
- 2.2 **Selon vous dans quelle tranche d'âge la SEP se déclare le plus souvent ?**
☐ Moins de 15 ans
☐ 15-25 ans
☐ 25-40 ans
☐ 40-60 ans
☐ 60 ans et plus
- 2.3 **Connaissez-vous les différents modes d'évolution de la SEP ?**
☐ OUI
☐ NON
- 2.4 **La progression dans la SEP peut être définie par:**
☐ Une aggravation constante des symptômes sur quelques jours
☐ Une invalidité empêchant une activité professionnelle
☐ Une grabatisation
☐ Une aggravation des signes neurologiques sur plus d'un an
☐ Une réduction du périmètre de marche sur plus d'un an
- 2.5 **Connaissez-vous l'échelle EDSS pour évaluer la sévérité de la SEP ?**
☐ OUI
☐ NON
- 2.5.1 **Si oui, l'utilisez-vous au cabinet ?**
☐ OUI
☐ NON
- 2.6 **De façon habituelle, vos patients atteints de SEP vous consultent au cabinet :**
- 2.6.1 **En cas de suspicion de poussée ?**
☐ OUI
☐ NON
- 2.6.2 **Uniquement pour les pathologies intercurrentes ?**
☐ OUI
☐ NON
- 2.6.3 **Devant une suspicion d'effets secondaires des traitements de la SEP ?**
☐ OUI
☐ NON

- 2.6.4 Pour des problèmes médico-sociaux ?
☐ OUI
☐ NON
- 3 POUSSEES
- 3.1 Quand ils suspectent une poussée, vos patients s'adressent-ils à vous en premier recours ?
☐ OUI
☐ NON
- 3.2 Si vous suspectez une poussée quels sont les éléments que vous recherchez à l'interrogatoire et à l'examen (en dehors des examens complémentaires) ?

- 3.3 Savez-vous distinguer une pseudo-poussée d'une poussée vraie ?
☐ OUI
☐ NON
- 3.4 Le diagnostic de poussée peut être posé si les symptômes durent:
☐ Moins de 6 heures
☐ Moins de 24 heures
☐ Plus de 24 heures
☐ Plus d'une semaine
☐ Plus d'un mois
- 3.5 Si l'un de vos patient présente selon vous une nouvelle poussée de SEP quelle est votre attitude ?
☐ Adresser le patient en service de neurologie pour perfusions de méthylprednisolone
☐ Mettre en place un traitement dès la consultation par corticoïdes per os
☐ Prescrire au patient des perfusions de méthylprednisolone à domicile
☐ S'adresser au LORSEP pour connaître la conduite à tenir
- 3.6 Utilisez-vous les ordonnances disponibles sur le site internet du LORSEP pour les prescriptions de corticoïdes ?
☐ OUI
☐ NON
- 4 SPASTICITE :
- 4.1 Si votre patient atteint de SEP vous consulte pour un problème de spasticité importante qui lui pose de plus en plus de problèmes dans les gestes de la vie quotidienne, quelle est votre attitude ?
☐ Pas de traitement
☐ Mise en route d'un traitement par Baclofène ou benzodiazépines myorelaxantes
☐ Kinésithérapie seule
☐ Avis du neurologue avant toute prise en charge
☐ Patient adressé à un service de médecine physique et réadaptation
- 4.2 Quels sont les symptômes que vous recherchez ou que vous surveillez au cabinet chez vos patients atteints de SEP dans le cadre du suivi en dehors des poussées?

- 5 LE LORSEP
- 5.1 Connaissez-vous le LORSEP ?
☐ OUI
☐ NON
- 5.2 Avez-vous été amené à faire appel au LORSEP ?
☐ Oui, régulièrement
☐ Oui, à quelques occasions
☐ Oui, de façon exceptionnelle
☐ Non
- 5.3 Si vous faites appel au LORSEP, quelles en sont les raisons ?
 ➤ *Accompagnement psychologique du patient et de sa famille*
☐ OUI
☐ NON
 ➤ *Bilan neuropsychologique*
☐ OUI

- ☐NON
 ➤ *Conseils sur la prise en charge médicale*
☐OUI
☐NON
 ➤ *Conseils sur la prise en charge sociale*
☐OUI
☐NON
 ➤ *Mise en place d'aides à domicile*
☐OUI
☐NON
 ➤ *Accès aux ordonnances de corticoïdes via leur site internet*
☐OUI
☐NON

6 LES TROUBLES SEXUELS ET VESICO-SPHINCTERIENS

6.1 **Interrogez-vous systématiquement vos patients atteint de SEP sur la présence de troubles vésico-sphinctériens ?**

- ☐OUI
☐NON

6.2 **Sur la présence de troubles sexuels ?**

- ☐OUI
☐NON

6.3 **Selon vous ces troubles touchent-ils une majorité des patients atteints de SEP ?**

- ☐OUI
☐NON

6.4 **Savez-vous distinguer des symptômes vésico-sphinctériens irritatifs de troubles obstructifs ?**

- ☐OUI
☐NON

6.5 **Chez un patient atteint de SEP vous rapportant des troubles fonctionnels urinaires tels que : pollakiurie, imperiosités, brûlures mictionnelles...**

6.5.1 **Réalisez-vous systématiquement un ECBU ?**

- ☐OUI
☐NON

6.5.2 **Mettez-vous systématiquement en place un traitement antibiotique devant cette symptomatologie ?**

- ☐OUI
☐NON

7 EFFETS SECONDAIRES DES TRAITEMENTS DE LA SEP

7.1 **CONNAISSEZ-VOUS les effets secondaires des immunomodulateurs ?**

- ☐OUI
☐NON

Concernant les thèmes abordés dans ce questionnaire, quel(s) est/sont celui ou ceux sur lesquels vous souhaiteriez être mieux informé(e) ?

- ☐Diagnostic
☐Evolutivité de la SEP
☐Poussées
☐Spasticité
☐Le LORSEP
☐Troubles génitaux et vésicaux sphinctériens
☐Effets secondaires des traitements de la SEP

Si vous souhaitez recevoir les résultats de ce travail par la suite, merci de nous indiquer votre adresse e-mail : _____

MERCI POUR VOTRE PARTICIPATION

Annexe 2: Echelle EDSS (Expanded Disability Status Scale)⁹

Cotation	Caractéristiques
0.0	Examen neurologique normal (tous scores à 0).
1.0	Absence de handicap fonctionnel, signes minimes (score 1) d'atteinte d'une des fonctions (cf. la définition des fonctions).
1.5	Absence de handicap fonctionnel, signes minimes (score 1) d'atteinte d'au moins 2 fonctions.
2.0	Handicap fonctionnel minime dans une des fonctions (1 fonction, score 2 ; les autres 0 ou 1).
2.5	Handicap fonctionnel minime dans 2 fonctions (2 fonctions score 2 ; les autres 0 ou 1).
3.0	Handicap fonctionnel modéré dans une fonction ou atteinte minime de 3 ou 4 fonctions, mais malade totalement ambulateur (1 fonction score 3, les autres 0 ou 1 ; ou 3 ou 4 fonctions score 2 ; les autres 0 ou 1).
3.5	Totalement ambulateur ; comme 3.0, mais atteintes combinées différentes (1 fonction score 3 et 1 ou 2 score 2, ou 2 fonctions score 3 ; ou 5 fonctions score 2 ; les autres 0 ou 1).
4.0	Malade totalement autonome pour la marche, vaquant à ses occupations 12 h par jour malgré une gêne fonctionnelle relativement importante : 1 fonction à 4, les autres 0 ou 1, ou atteinte combinée de plusieurs fonctions à des scores inférieurs à 4, mais supérieurs à ceux notés en 3.5. Le patient peut marcher 500 m environ sans aide ni repos.
4.5	Malade autonome pour la marche, vaquant à ses occupations la majeure partie de la journée, capable de travailler une journée entière, mais pouvant parfois être limité dans ses activités ou avoir besoin d'une aide minime, handicap relativement sévère : 1 fonction à 4, les autres à 0 ou 1, ou atteinte combinée de plusieurs fonctions à des scores inférieurs à 4, mais supérieurs à ceux notés en 3.5. Le patient peut marcher sans aide ni repos 300 m environ.
5.0	Peut marcher seul 200 m sans aide ni repos, handicap fonctionnel suffisamment sévère pour entraver l'activité d'une journée normale ; en général une fonction à 5, les autres 0 ou 1, ou combinaisons diverses supérieures à 4.5.
5.5	Peut marcher 100 m seul, sans aide ni repos ; handicap fonctionnel suffisamment sévère pour empêcher l'activité d'une journée normale
6.0	Aide unilatérale (canne, canne anglaise, béquille) constante ou intermittente nécessaire pour parcourir environ 100 m avec ou sans repos intermédiaire
6.5	Aide permanente et bilatérale (cannes, cannes anglaises, béquilles) pour marcher 20 m sans s'arrêter.
7.0	Ne peut marcher plus de 5 m avec aide ; essentiellement confiné au fauteuil roulant ; fait avancer lui-même son fauteuil et effectue seul le transfert, est en fauteuil roulant au moins 12 h par jour.
7.5	Ne peut marcher plus de 5 m avec aide ; essentiellement confiné au fauteuil roulant ; fait avancer lui-même son fauteuil et effectue seul le transfert, est en fauteuil roulant au moins 12 h par jour.
8.0	Essentiellement confiné au lit ou au fauteuil, ou promené en fauteuil par une autre personne ; peut rester hors du lit la majeure partie de la journée ; conserve la plupart des fonctions élémentaires ; conserve en général l'usage effectif des bras.

8.5	Confiné au lit la majeure partie de la journée ; garde un usage partiel des bras ; conserve quelques fonctions élémentaires.
9.0	Patient grabataire ; peut communiquer et manger
9.5	Patient totalement impotent ; ne peut plus manger ou avaler, ni communiquer.
10.0	Décès lié à la SEP

7. Bibliographie

1.
DEBOUVERIE M. Incidence de la sclérose en plaques en Lorraine: fatigue et autres facteurs d'incapacité dans la cohorte LORSEP. 2008.
2.
BOCQUET (H.), CAYLA (F.), CLEMENT (S.), DUCHIER (J.), LEYMARIE (F.), MANTOVANI (J.), MEMBRADO (M.), SAGNES-RAFFY (C.), SOUCHOIS (C.). La parole des malades souffrant de sclérose en plaques. Enquête par entretiens pour une contribution à la construction du réseau MIPSEP. | Base documentaire | BDSP. Midi Pyrénées: Observatoire Régional de la Santé de Midi-Pyrénées; 2005 Dec.
3.
Club Francophone de la sclérose en plaques. (C.F.S.E.P.). FRA, Union nationale pour la lutte contre la sclérose en plaques. (U.N.I.S.E.P.). FRA, Association pour la recherche contre la sclérose en plaque. (A.R.S.E.P.). FRA, Association des Paralysés de France. (A.P.F.). Paris. FRA, Ligue Française contre la Sclérose En Plaques. (L.F.S.E.P.). FRA. Livre blanc de la sclérose en plaques. | Base documentaire | BDSP [Internet]. 2006 [Cited 2014 Mar 14]. Available from: <http://www.bdsp.ehesp.fr>
4.
FORT ML, WIERTLEWSKI S, BERNARD I, BERNIER C, BONNEMAINS B. Multiple sclerosis and access to healthcare in the Pays de la Loire region: Preliminary study based on 130 self-applied double questionnaires. *Annals of Physical and Rehabilitation Medicine*. 2011 May;54(3):156–71.
5.
MACKOWIAK A, JAMART V, DONZE C, HAUTECOEUR P. Approche des poussées de sclérose en plaques par les médecins généralistes. | Base documentaire | BDSP. *Revue Neurologique*. 2003;159(2):pages 196–198.
6.
CRUVEILHIER J. Anatomie pathologique du corps humain, ou, Description avec figures lithographiées et coloriées, des diverses altérations morbides dont le corps humain est susceptible. Bayère. Paris; 1829. p. chapitre XXII et XXIII.
7.
PAPEIX C. la sclérose en plaques, s'informer pour mieux se soigner. Odile Jacob; 2011.
8.
GONSETTE R. LA SCLEROSE EN PLAQUES Maladie, espoirs et réalités. Fondation Charcot;
9.
CHARCOT JM. Leçons sur les maladies du système nerveux. 1875.
10.
LANOTTE, DEBOUBERIE. LORSEP - présentation du réseau [Internet]. LORSEP. 2014 [Cited 2014 Sep 7]. Available from: <http://www.lorsep.org>

11.
FROMONT A, MOREAU T. SCLÉROSE EN PLAQUES. La revue du praticien. 2013 Jun 17;(6):851–9.
12.
HAS. Sclérose en plaques. Guide affection longue durée. HAS; 2006 Sep.
13.
DEBOUVERIE, LANOTTE, PLANQUE. Cohorte du Lorsep de patients atteints de Sclérose en plaques. 2014.
14.
Collège des enseignants en Neurologie - Sclérose en plaques [Internet]. 2014 [Cited 2014 Sep 7]. Available from: <http://www.cen-neurologie.fr>
15.
GUILLEMIN F. ReLSEP - - Portail Epidémiologie - France [Internet]. [Cited 2014 Sep 7]. Available from: <https://epidemiologie-france.aviesan.fr>
16.
AMATYA, KHAN, DEMETRIOS, WADE. Interventions non pharmacologiques pour le traitement de la spasticité dans la sclérose en plaques (SEP) | Résumés Cochrane. Cochrane Database of Systematic Reviews 2013. 2013 Feb 28;2(CD009974).
17.
DE SEZE J. Traitements symptomatiques dans la SEP. 2007 Nov 9;tome 21(N°778/779):712.

RÉSUMÉ DE LA THÈSE

Introduction : La prise en charge des patients atteints de sclérose en plaques (SEP) au cabinet du généraliste pourrait être optimisée en favorisant les liens avec les spécialistes en Neurologie. Le Réseau LORSEP a été créé en 2002 afin de favoriser ces échanges. Il apparaît pertinent d'évaluer les connaissances des médecins généralistes en Lorraine sur quelques aspects de la SEP.

Matériels et Méthodes : Un auto-questionnaire est adressé à 1895 médecins généralistes. Le taux de réponse est de 17.4%. Les réponses peuvent être adressées par courrier ou via un site internet. Le recueil des données est anonyme et informatisé.

Résultats : 56,2% des médecins généralistes (MG) ne se sentent pas à l'aise avec le diagnostic de SEP. Devant une suspicion de SEP, 42.9% réalisent des examens complémentaires (IRM) avant d'adresser le patient à un neurologue. Les principaux signes cliniques qu'ils recherchent sont les troubles visuels et sensitivomoteurs. 67.2% des MG constatent que leurs patients les consultent en premiers recours devant une suspicion de poussée mais 88.2% estiment ne pas savoir distinguer une poussée d'une pseudo-poussée. Pour 75.7% les perfusions de méthylprednisolone sont le traitement de référence des poussées alors que 14.3% donnent une corticothérapie per voie orale. 50.5% des MG Lorrains ne connaissent pas le LORSEP.

Discussion : De la même façon qu'une étude précédente effectuée dans la région Nord Pas de Calais, il nous apparaît que plusieurs points importants de la connaissance de la SEP n'ont pas été assimilés par les MG alors que d'autres semblent parfaitement acquis. Par exemple, le traitement de la poussée est majoritairement acquis alors que les notions de pseudo-poussée ou de progression ne semblent pas maîtrisées de façon majoritaire. Ces données nous aident à définir un programme de formation médicale continue (FMC) pour le MG. Nous proposons également une plaquette qui pourrait être diffusée à l'ensemble des MG de la région comprenant quelques définitions simples et les coordonnées du réseau LORSEP. La principale limite de notre étude concerne le relatif faible taux de réponse au questionnaire. Néanmoins nous ne connaissons pas le nombre exact de MG suivant au moins un patient atteint de SEP en Lorraine.

Conclusion : Un questionnaire est adressé à l'ensemble des MG de Lorraine. 17.4% ont répondu. Des points concernant la connaissance de la maladie semblent bien acquis. D'autres le sont moins. Une plaquette et des propositions de FMC sont élaborées et pourront être diffusées auprès des MG de Lorraine.

TITRE EN ANGLAIS: *Management of patient with multiple sclerosis by general practitioner in Lorraine*

THESE : Médecine Générale – Année 2014

MOTS CLEFS : Sclérose en plaques, Lorraine, Médecin Généraliste, prise en charge

UNIVERSITE DE LORRAINE

Faculté de Médecine de Nancy
9, avenue de la Forêt de Haye
54505 VANDOEUVRE LES NANCY Cedex
