

Le patient présentant une Sclérose en Plaques Évoluée

Dr Jean-Jacques Hoffmann

Médecin chef de service Résidence Monique Mèze
Praticien Attaché au service de **Neurologie** du CHSF
(CORBEIL)

Signification du terme « évolué »

- Cotation du handicap dans la SEP d'après les paramètres dits fonctionnels de KURTZKE
- Ce n'est pas qu'une question de temps!
- Échelle EDSS avec le seuil à 6/10, car alors, le handicap se voit.
- Echelle EGS/DSS.
- Proportion handicap 70% donc > 60k.

Facteurs susceptibles de modifier l'histoire naturelle de la maladie en dehors des formes progressives

- Les poussées des formes rémittentes,
- Les infections
- Les vaccinations
- La grossesse
- Les traumatismes et interventions chirurgicales
- Le stress

SEP & Troubles Respiratoires

- 95% des causes de décès dans notre établissement
- Trouble ventilatoire restrictif
 - Paralysie diaphragmatique et des muscles inter-costaux
- Trouble ventilatoire obstructif
 - Perte du réflexe de toux, fausses routes, tabac!
- Troubles mixtes le plus souvent
- SAS
- Donc EFR avec gazométrie à EDSS 6/10 et dès que la clinique se modifie et polygraphie si nécessaire avant d'envisager une VNI.

SEP et Troubles Urinaires

- L'incontinence traitée de façon médicamenteuse
- La rétention traitée par sonde
- La dysynergie vésico-sphinctérienne (75% des cas)
- Place de la toxine botulique dans les troubles urinaires chez la personne handicapée?
- Les infections urinaires sont particulières:
 - Symptomatologie différente
 - Ne traiter que les formes symptomatiques
 - AB pendant 2 semaines (ECBU si possible et si utile)
 - Envisager la chirurgie tant que c'est possible (Bricker)

SEP et Troubles Alimentaires

- Constipation et diarrhée(s)
- Syndrome de malnutrition (30%)
- Textures alimentaires
 - Normale, hachée, mixée
 - Efforts de présentation en institution
- GPE et vie sociale
- Vomissements?

SEP et Orthophonie

- Troubles du langage : c'est plus un « maintien » qu'une véritable rééducation.
- Troubles cognitifs & syndrome frontal.
- Troubles de déglutition : 30% des SDRA surviennent après une fausse route.
- Dans notre établissement 2 orthophonistes!

SEP et Appareil Locomoteur

- Spasticité des fibres musculaires striées:
 - Traitements « antispastiques » Lioresal, Dantrium.
 - Myolastan et benzodiazépines
 - Toxine botulique
 - Chirurgie?
- Œdèmes fonctionnels, Escarres
- Epilepsies
- Douleurs neuropathiques aiguës et expression
- Douleurs chroniques (30% seulement sont curables) avec inflation thérapeutique.

SEP et Psychologie

- Prendre en compte le retentissement de la maladie sur le mental et l'inverse... quand les patients peuvent parler! Sinon envisager d'autres modes d'expression.
- La psychomotricité a toute sa place.
- La souffrance peut s'exprimer de diverses manières et pas seulement par une douleur.
- Le patient est un tout indissociable et le corps n'est pas seul à être rigide...

Des...espoirs thérapeutiques!

- 2013 sera l'année des révolutions thérapeutiques avec la sortie des Nx ttt.
- Les nouveaux traitements de fond restent pour la plupart destinés aux formes débutantes c'est-à-dire EDSS < 4/10.
- Exception le Fingolimod jusqu'à EDSS = 6/10
- Fampyra entre 4 & 7.
- Malgré tout, il y a toujours quelque chose à faire:
 - Ergothérapie, HAD, social
 - MPR et orthoprothésiste
 - Pneumologue, urologue, gastroentérologue, radiologue, neurologue, chirurgien plasticien...
- Rester humble, on ne fait pas de miracle, on accompagne en permettant de vivre mais différemment!

Conclusion

- Prise en charge ne signifie pas forcément rééducation.
- Idéalement multidisciplinaire.
- Envisager les traitements médicaux et chirurgicaux en tenant compte des souhaits du malade s'il peut les formaliser.
- Prise en charge sociale entraîne une évolution de la population institutionnalisée.