

**« Aidez-nous
à mieux vivre
avec une
sclérose en plaques »** »



Ligue Française **contre**
la Sclérose En Plaques





Ligue Française contre la Sclérose En Plaques

La Ligue Française contre la Sclérose en Plaques est une association reconnue d'utilité publique qui s'est notamment donnée pour mission :

- **d'informer, aider, orienter** les patients et les aidants dans leur vie avec la maladie,
- **de sensibiliser le grand public** et faire connaître cette maladie afin que les incompréhensions disparaissent,
- **de soutenir financièrement la Recherche** médicale afin qu'elle débouche sur la découverte de nouveaux traitements efficaces.

La Ligue Française contre la Sclérose en plaques fonctionne grâce à un réseau fort à travers la France. Celui-ci se manifeste par l'action de **bénévoles** :

- **des correspondants** qui agissent au niveau local et proposent aux patients diverses formes d'aide et de conseil au sein de groupes de paroles, de temps d'échanges conviviaux pour rompre l'isolement, d'ateliers, d'animations sportives ou festives...
- **des Patients-Experts** qui ont été formés pour représenter l'ensemble des personnes concernées par la SEP auprès des médias, des autorités sanitaires et du grand public. Ils défendent les droits des malades et des usagers. Ils peuvent également organiser différents types d'actions locales de sensibilisation.
- et à travers **une fédération d'associations** et d'organismes (centres de rééducation, réseaux SEP.....) dans le but d'améliorer la qualité de vie des personnes concernées par la Sclérose en plaques.

Son action se répartit au niveau régional, national et international. Quelques exemples d'actions :

- Ateliers et activités de groupe
- Manifestations sportives ou culturelles
- Communication auprès du grand public et travail avec les médias.
- Interpellation des pouvoirs publics pour améliorer la qualité de vie et la reconnaissance du statut des personnes en situation de handicap.
- Campagnes de sensibilisation nationales et internationales
- Soutien à la Recherche via le Comité Médical et Scientifique
- Édition de la revue trimestrielle « Le Courrier de la Ligue - Ensemble contre la SEP »



À propos de Roche

Roche est une entreprise internationale qui évolue à l'avant-garde des progrès scientifiques, diagnostics et thérapeutiques, pour prendre soin de la santé de demain, dès aujourd'hui. Fidèle à son engagement de répondre aux besoins médicaux non ou mal couverts pour les patients depuis sa création en 1896, Roche continue à investir dans la recherche et le développement de solutions pour changer la donne dans des domaines tels que l'oncologie, l'immunologie, les neurosciences et les maladies rares.

L'association de ses expertises diagnostique et pharmaceutique ainsi que ses capacités croissantes dans les sciences de la donnée lui confère la singularité d'être présent tout au long des parcours de soins. Entreprise responsable et pionnière de la médecine personnalisée, Roche est partenaire de l'écosystème pour co-construire, avec toutes les parties-prenantes, des solutions à impact et à haute valeur ajoutée. Ces innovations visent à améliorer l'expérience des patients et des soignants tout au long des parcours de soins, dans une logique de soutenabilité et de pérennité du système de santé.

Pour en savoir plus : www.roche.fr et www.roche.com

TÉMOIGNAGES DE PATIENTS



À DÉCOUVRIR
en flashant
le QR Code ci-contre



go.roche.fr/livre-blanc-sep

*Les propos des patients n'engagent ni Roche
ni la Ligue française contre la sclérose en plaques.*

SOMMAIRE

POURQUOI DONNER LA PAROLE AUX PATIENTS ?	7
MÉTHODOLOGIE DU PROJET POP	9
AXE 1 : COORDINATION DU PARCOURS	10
AXE 2 : LA PAIR-AIDANCE	20
REMERCIEMENTS	25
PLAIDOYER DES PATIENTS	27

POURQUOI DONNER LA PAROLE AUX PATIENTS ?

Ce livre blanc est issu du projet Parcours Optimal Patient " POP", partenariat entre la Ligue Française contre la Sclérose En Plaques " LFSEP " et Roche.

Il a pour ambition de présenter des voies concrètes d'amélioration de la prise en charge de cette maladie, en partant directement et uniquement des besoins exprimés par les patients.

Le recueil de l'expérience des patients a permis de construire un parcours optimal de soins réalisé en fonction des priorités et de leur vécu de la maladie.

Ces axes d'amélioration portent à la fois sur le parcours de soins mais également proposent des pistes d'amélioration dans leur vie quotidienne, tant pour les patients que pour les aidants.

L'ambition de ce projet est de donner la parole aux patients atteints de sclérose en plaques, au plus proche d'eux. À travers leur vécu et l'expression de leurs besoins, se sont dégagés très clairement des axes de propositions, présentés dans ce livre blanc. La SEP est restée longtemps une maladie ignorée et mal prise en charge. Malgré des progrès depuis quelques années, avec une prise en charge mieux formalisée, la reconnaissance des aidants et de facteurs clés d'amélioration, les situations restent encore très variables.

Une longue phase d'écoute a été menée en régions à travers des groupes de patients réunis par la Ligue Française contre la Sclérose En Plaques et Roche. Plus de cent patients (122) ont participé à 16 réunions organisées sur l'ensemble du territoire, en France de janvier 2020 à avril 2021.

Avant de restituer au sein de ce livre blanc les retours à la fois positifs mais également les attentes exprimées ainsi que des solutions que les patients eux-mêmes proposent, nous souhaitons présenter **quelques**

remarques préliminaires sur la SEP et l'expérience actuelle des patients.

La sclérose en plaques (SEP) est une maladie neurologique caractérisée par la destruction progressive de l'enveloppe protectrice des nerfs du cerveau et de la moelle épinière.

Maladie auto-immune, elle affecte le système nerveux central qui entraîne des troubles sensitifs (fourmillements, sensations de décharges électriques...), moteurs, oculaires, de l'équilibre et de la marche. À plus ou moins long terme, ces troubles peuvent progresser vers un handicap irréversible.

La cause de la maladie est inconnue. Elle est chronique et dégénérative.

Et si les traitements actuels permettent de réduire les poussées et améliorent la qualité de vie des patients, ils ont le plus souvent une efficacité insuffisante pour empêcher la progression du handicap à moyen terme. Cependant, de nouvelles stratégies thérapeutiques pourraient changer la donne dans les années à venir.

LA SEP EN CHIFFRES

110 000
personnes en France

1 million
en Europe

2,8 millions
dans le monde

En moyenne,
5 000
personnes
diagnostiquées
chaque année
en France

Dans
70 %
des cas, la maladie
débute entre
25 et 30 ans

1^{ère}
cause de handicap sévère
non traumatique chez l'adulte

Parmi les personnes
atteintes,
3/4
sont des femmes
entre 20 et 40 ans

Sources :

<https://solidarites-sante.gouv.fr/soins-et-maladies/maladies/maladies-neurodegeneratives/article/la-sclerose-en-plaques>

<https://www.arsep.org/fr/168-d%C3%A9finition%20et%20chiffres.html>

Tout d'abord, il n'existe pas une sclérose en plaques mais des scléroses en plaques. Les symptômes sont multiples et tous ne s'expriment pas en même temps ou de la même façon. Il en existe autant d'expressions qu'il existe de patients. Et pourtant, notre système de soins les appréhende de façon globale, une pratique généralisée à nombre d'autres pathologies, aux symptômes nombreux et parfois invisibles.

Il est également très clair que les personnes qui se sont exprimées à travers notre tour des régions ne sont pas défaitistes face à cette maladie chronique dégénérative, et pour l'instant sans réel traitement curatif.

Elles sont devenues expertes de leur maladie, elles veulent être parties prenantes des soins qui leur sont prodigués. Cette expertise du patient sur sa maladie est une donnée communément observée, bien au-delà de cette pathologie. Qui mieux qu'elles savent ce dont elles ont besoin. Les écouter et tenir compte de leur expertise est l'objet même de ce livre blanc, qui propose des pistes d'amélioration concrètes. Pour cela, il devient essentiel que la politique de santé soit décentralisée, au plus proche des patients et de leurs besoins. Ce tour de France rend criant de grandes inégalités territoriales, qui sont aujourd'hui inacceptables. C'est à nos yeux une des sources d'amélioration essentielles, un partage de bonnes pratiques au niveau régional, réduirait ces inégalités territoriales et optimiserait les ressources allouées.

Les handicaps dont elles souffrent impactent leur vie directement, comme la perte de mobilité, une fatigue extrême souvent invisible ou un état psychologique souvent sous-estimé. Les symptômes et les conséquences dans leur vie quotidienne sont communs à nombre de français. En effet, selon les chiffres de l'OCIRP (assureur à vocation sociale) **12 millions de français** environ (sur 66 millions) sont touchés par un handicap, dont **850 000** sont à mobilité réduite.

Au-delà du handicap, l'impact psychologique de cette maladie est réel. Voir l'usage de son corps se dégrader à la suite des poussées est extrêmement douloureux, d'autant plus pour des personnes jeunes et actives. Il est évident que cette pathologie touche du doigt le retard pris en France sur l'accompagnement psychologique. La crise du Covid en est une parfaite illustration.

Les besoins exprimés d'amélioration de la coordination des acteurs, tant entre soignants mais également avec les acteurs de la société civile sont essentiels. Ce besoin de coordination, mettant l'humain au cœur de sa vie, est crucial. Cette pathologie pose un vrai défi pour l'ensemble des acteurs qui interviennent autour des patients, tant dans le parcours de soin que le parcours de vie. Du côté parcours de soin, ils sont très nombreux comme les médecins généralistes, les kinésithérapeutes, les psychologues, les sexologues, les urologues ainsi que naturellement les neurologues. Mais au-delà des acteurs de la santé, les acteurs de la vie civile sont également impliqués tels que les employeurs, la CAF, la sécurité sociale, la MDPH (Maison Départementale des Personnes Handicapées) et les assistantes sociales. Ces listes sont loin d'être exhaustives. Travailler à cette coordination et au partage d'information est donc un enjeu essentiel pour le système de santé. À l'heure du numérique, il apparaît évident que des solutions peuvent être trouvées aujourd'hui. Ne pas les chercher ni les proposer devient inacceptable.

Ces solutions sont également sources d'économie pour la société. Les patients souhaitent rester actifs. Leur permettre de continuer de travailler, de se déplacer et de rester maître de leur vie est une source de richesse et non d'appauvrissement pour la société, à maints égards. C'est une des ambitions de ce livre blanc et de l'expression directe des personnes que nous avons rencontrées.

Ainsi, en améliorant le parcours de vie et le parcours de soin des personnes atteintes de sclérose en plaques, en tenant compte de l'expérience des patients et de leurs accompagnants, s'ouvre à nous l'opportunité aussi d'apporter un bénéfice à nombre de citoyens, qui reconnaîtront dans les symptômes de la SEP les difficultés de leur quotidien.

Les propositions portées par ce livre blanc se déclinent en deux axes :

Axe 1- Coordination du parcours : rendre effectif l'accès à la meilleure qualité des soins possible pour tous les patients et dans tous les territoires ;

Axe 2- La pair-aidance : être au côté de chaque personne à toutes les étapes de sa vie.

SYMPTÔMES FRÉQUEMMENT OBSERVÉS

La maladie débute souvent insidieusement par des :

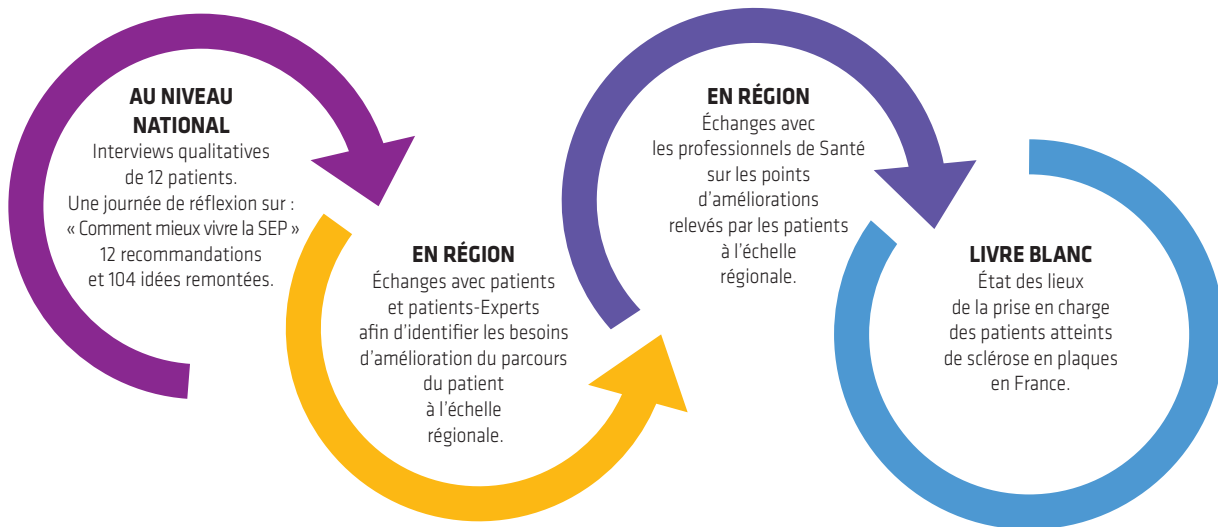
- Troubles sensitifs : fourmillements, sensations de décharges électriques... ;
- Troubles moteurs : jambes faibles, perte de force de la main, du bras... ;
- Troubles oculaires avec baisse de la vision ;
- Troubles de l'équilibre et de la marche.
- Une grande fatigue.

Au cours de l'évolution, d'autres symptômes peuvent apparaître :

- Des paralysies d'un ou plusieurs membres ;
- Des tremblements ;
- Une perte de la coordination des mouvements ;
- Une difficulté de concentration, des pertes de mémoire ;
- Des anomalies de la voix ou de l'écriture ;
- Des troubles urinaires ;
- Des difficultés de la marche sont fréquentes.

MÉTHODOLOGIE DU PROJET PARCOURS OPTIMAL PATIENT (POP)

Les 4 étapes principales



En amont des groupes de réflexion

Entretien téléphonique ou face/face avec patient Expert et/ou Responsable médical parcours Roche pour expliquer la démarche POP au niveau national et régional ainsi que les attentes de la journée en présentiel.

En amont de la journée de réflexion, les participants identifient :

- 3 points positifs qui aident les patients à mieux gérer leur maladie,
- 3 points d'amélioration, ce qui manque, ce qui ne marche pas : identification des points de rupture du parcours de soins.

Travail en ateliers : Co-animation

Patient Expert /Responsable Parcours Patient

Identification des points positifs et des points d'amélioration selon les étapes du parcours.

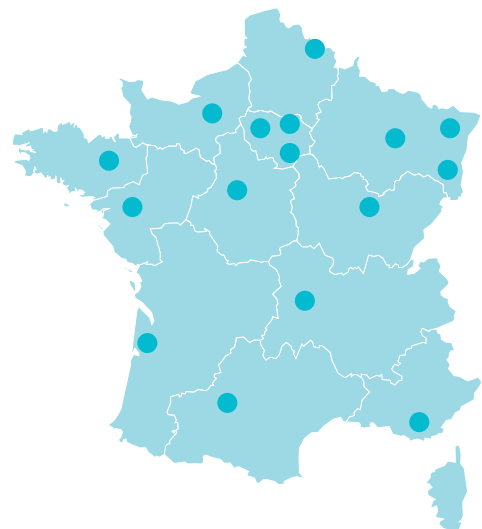
Méthode utilisée : Post-it pour faciliter la réflexion collective.

Ateliers d'idéation : formulation et proposition de solutions.

Synthèse du projet

- Nombre de boards patients sur le territoire : **16** réunions
- Les réunions ont eu lieu sur l'ensemble des ARS
- Nombre de participants : **122**
- Profil des participants : hommes, femmes, de 21 à 75 ans, atteints de SEP et représentants d'autres patients
- Restitutions auprès des CRP/Réseaux : **11**
- **95** heures d'entretiens qualitatifs préalables

Pour éviter d'influencer les groupes de patients des différentes régions, nous avons fait le choix d'analyser et de mettre en commun les données recueillies à l'issue des 16 réunions.



AXE 1

COORDINATION DU PARCOURS :

**rendre effectif l'accès à la meilleure qualité
des soins possible pour tous les patients
et dans tous les territoires**

Très souvent, l'offre de soins est en place. Sur le papier, tout y est. Et pourtant, les inégalités de prise en charge selon les territoires ou les situations sociales sont criantes. La solution est en apparence si simple : améliorer la coordination du parcours de soins. C'est le sens des cinq propositions d'orientations, que les patients ayant contribué au projet POP formulent dans ce livre blanc à l'attention des acteurs du système de santé en région et dans les territoires. Rien de révolutionnaire, que des choses raisonnables, comme le sont les patients, qui ont arrêté depuis longtemps de demander la lune, pour peser sur des actions réalisables à court terme, qui si elles sont mises en oeuvre, les aideront à mieux vivre avec leur maladie, et qui sait, changeront peut-être leur vie, pour le mieux.

Ces cinq propositions pour améliorer la coordination sont :

- renforcer les dispositifs régionaux de coordination des acteurs du parcours ;
- poursuivre le maillage territorial au plus près des lieux de vie des patients ;
- centraliser l'information de l'accès à l'expertise de tous les spécialistes – soignants et non soignants – de la sclérose en plaques ;
- aider le patient à prendre un bon départ dans le parcours de soins ;
- mieux accompagner les phases de transition aux différents moments de la vie des personnes vivant avec une sclérose en plaques.



Renforcer les dispositifs régionaux de coordination des acteurs du parcours, pour corriger les inégalités territoriales d'accès aux soins

En 2021, la société ne tolère plus l'idée que la qualité des soins à laquelle tout le monde a droit, soit en réalité très différente selon sa situation sociale et l'endroit où l'on vit. Et pourtant, le projet POP a recueilli pléthore de témoignages de patients, dans les différentes régions françaises, qui montrent les grandes inégalités d'accès aux soins et de prise en charge de la sclérose en plaques entre les territoires. Ces inégalités s'expliquent en grande partie par les disparités en matière de coordination du parcours de soins entre les acteurs de santé, en ville et à l'hôpital.

Des réseaux d'acteurs de santé ont été constitués par région, mais ils sont identifiés de manière très inégale par les patients. Les personnes vivant avec une sclérose en plaques ne reçoivent pas de manière systématique l'information de l'existence de ces réseaux. C'est encore souvent aux patients de faire le premier pas vers le réseau, alors que les personnes qui viennent d'apprendre leur maladie expriment souvent leur solitude dans les premières étapes du parcours de soin. Quand ils comprennent que c'est à eux de prendre l'initiative d'aller contacter le réseau, assez souvent, ils ne se sentent pas capables de le faire à ce moment-là.

Dès lors, la capacité des réseaux ou autres dispositifs de coordination des acteurs du parcours à aller vers les patients est un enjeu fort, sinon une nécessité et certainement, un levier pour résorber autant que possible les disparités territoriales d'accès aux soins, selon que l'on vive dans une grande ville, à proximité d'un centre de ressources et de compétences SEP ou dans la ruralité.

Dans les réunions du projet POP, tous les patients pris en charge par un réseau, quelle que soit la région, ont particulièrement marqué leur attachement à ces réseaux. Le passage par un réseau est clairement un facteur déterminant de la qualité de la prise en charge du point de vue des patients. Avoir accès à l'offre de soin(s) et d'accompagnement du réseau ou pas, fait une grande différence dans la manière de vivre avec sa maladie.

Par conséquent, les patients déplorent tous la tendance nationale à la suppression des « réseaux » pour des raisons budgétaires. Certains réseaux n'ont plus les moyens pour assurer leur mission. Les patients appellent unanimement au maintien des ressources humaines et financières des réseaux, notamment pour poursuivre les actions d'éducation thérapeutique et en faire bénéficier le plus grand nombre.

Si leur organisation reste perfectible, ces dispositifs constituent le premier maillon d'une stratégie de coordination de soin(s) indispensable, une porte d'entrée pour le patient et une plateforme pour les professionnels de santé, autour d'un patient dont la maladie dégénérative requiert une grande diversité d'interventions d'acteurs médicaux, paramédicaux et sociaux, et ce aux différentes étapes de l'évolution de la maladie, du parcours de soins et du parcours de vie.

« j'ai été contacté par le réseau pour recueillir mes besoins et me proposer des solutions adaptées. »



David



Poursuivre le maillage territorial au plus près du lieu de vie des patients

L'existence d'un dispositif spécifique régional ou d'une plateforme d'appui et de coordination ne règle pas tous les problèmes d'accès, notamment pour les personnes vivant loin des centres de ressources et de compétences. En raison des formes aggravées de handicap physique, qui peuvent affecter les personnes malades d'une sclérose en plaques, chaque déplacement peut se révéler être une course d'obstacles pour les patients. Un déplacement, qui serait en apparence simple pour tout un chacun, ne l'est pas pour une personne vivant avec une sclérose en plaques, en raison de son état de fatigue, qui est très variable dans le temps et difficile à prévoir. Par rapport au parcours de soins, tout déplacement évité est le bienvenu.

Le maillage territorial de l'offre de soins et d'accompagnement du patient est un enjeu majeur pour toutes les régions. « *Quand on habite des petites villes, qu'il y ait des petites choses qui soient faites aussi...* », cette phrase résume à elle-seule le sentiment d'éloignement et les difficultés qu'expriment de nombreux patients à accéder à l'offre du réseau ou du centre expert. Le constat est malheureusement souvent partagé « *d'une médecine à deux vitesses, entre un CHU bien doté en neurologues spécialistes de la sclérose en plaques, et les centres périphériques où le manque d'effectifs est criant* », ce qui aboutit à de « *grandes inégalités de prise en charge entre secteur ville et secteur rural, entre l'hôpital et la médecine libérale.* » D'autres témoignages abondent également dans ce sens, avec par exemple Razika dans le Var, qui dit « *être obligée d'aller à Marseille pour les soins parallèles et l'éducation thérapeutique* » ou encore Christophe, qui en raison d'une rupture de stock, a dû se rendre à Marseille pour avoir son traitement.

Pour répondre à ce besoin d'aller vers les patients, où qu'ils vivent, le groupe POP en Nouvelle-Aquitaine propose la création d'un « SEP Truck » : une unité mobile qui permettra un « suivi hors les murs ». Ce dispositif serait complété par des canaux d'interactions par webcam, mail, skype et tout moyen de communication à distance. Le but est de favoriser l'échange quelle que soit la situation géographique ». Cette idée de « SEP Truck » fait écho à une autre proposition formulée dans les Hauts-de-France de « brigades mobiles pour former les équipes soignantes hospitalières » et de développement de « programmes d'éducation thérapeutique maladies chroniques dans les Communautés Professionnelles Territoriales de Santé (CPTS) et maisons médicales au plus proche du patient ».

Ces exemples soulignent la nécessité d'adapter les modalités d'interactions entre les professionnels de santé et les patients, en fonction des évolutions de la société et des modes de vie en particulier. Les patients utilisent dans leur vie quotidienne les outils numériques et ils ont pris l'habitude de pouvoir interagir à distance pour une variété d'activités de leur vie.

Dès lors, et sans que cela ne devienne la panacée, cette possibilité de contacter à distance le service de neurologie est plébiscitée par les patients, pour le renouvellement d'ordonnance, les conseils auprès des infirmières, la recherche d'information sur l'éducation thérapeutique, etc. Avec la crise du COVID-19 et les confinements, il a été remarqué que beaucoup de choses pouvaient se faire de chez soi à partir d'un écran (sport, cuisine, tutos à adapter), avec cette interpellation à destination de tous les acteurs de la communauté de santé, au-delà des hôpitaux et établissements de santé « *En avant les start-up et les laboratoires !* », ce qui exprime une attente vis-à-vis des entreprises du secteur de la santé, à continuer d'innover dans les services d'aide à la personne, dans des outils pour simplifier la vie des patients. La santé, ce n'est pas que l'accès au traitement, c'est l'ensemble du parcours qui compte

« je suis trop loin de toutes les facilités que pourraient avoir d'autres personnes atteintes de la maladie et qui habiteraient en ville. »



Sylvie



Pour un patient, être capable de savoir qui contacter et à qui se référer, à tout moment du parcours

Une grande multitude et diversité de professionnels de santé interviennent auprès des patients tels que les psychologues, kinésithérapeutes, posturologues, ergothérapeutes, urologues, gynécologues, centre de la douleur, sophrologues, sexologues, infirmiers, médecins généralistes, médecins rééducateurs, neurologues spécialistes, dans les centres experts et en ville, au sein d'un réseau ou pas. Ils sont nombreux et devraient être spécifiquement formés à la prise en charge de la sclérose en plaques. Il convient de les identifier, de les géolocaliser sur un territoire afin que les patients puissent les contacter facilement et sans avoir l'impression que c'est encore au patient de faire l'effort de trouver les bonnes personnes pour être bien soigné. Chercher l'information est une perte d'énergie inestimable pour le patient.

De nombreuses propositions émanant des groupes POP de toutes les régions portent sur cet accès rapide, simple et fiable à l'information sur l'offre de soin(s), les contacts au sein des structures, la connaissance des dispositifs hors soins. Le besoin d'un « *annuaire qui recense toutes les informations SEP* » revient dans toutes les régions. S'appuyant sur le bon retour d'expérience du numéro d'appel unique du réseau Alsacep, le groupe POP en Alsace propose « *la création d'un numéro vert dédié Allo SEP au niveau national ou régional* ». Le besoin d'avoir un site internet SEP, où l'ensemble des informations nécessaires (traitements, démarches administratives) est largement partagé par les patients, les aidants, les professionnels de santé et tous les acteurs du parcours de soins et de vie. En Nouvelle-Aquitaine, un patient constate « *qu'il manque un document à remettre au moment de l'annonce où le patient retrouverait toutes les infos et contacts nécessaires à avoir à la sortie de l'hôpital, comme un livret patient par exemple* », mais ce moment si compliqué pour le patient ne saurait être le seul moment du parcours où l'information est diffusée. Comme souvent, la communication est une affaire de répétition et de diversité des formats et canaux, comme ce témoignage d'une patiente en Ile-de-France l'illustre à sa manière quand elle raconte que c'est « *la rééducation qui m'a donnée le numéro d'un réseau : envoyée en centre par le neuro après atteinte médullaire, tout vient de là, neuropsychologue, orthophoniste, ...* ». Un patient participant à une réunion du projet POP en région Centre rappelle justement que « *beaucoup de choses existent mais les patients n'y ont pas tous accès, faute d'informations* ».

L'accès à l'information de tous les professionnels compétents pour soigner, suivre et aider les patients dépasse évidemment la sphère médicale. Par exemple, en Saône-et-Loire, le groupe POP propose la mise en place « *au niveau régional, d'un annuaire des médecins du travail et des organismes d'aide au maintien dans l'emploi type Capemploi / Sameth (Service d'aide au maintien dans l'emploi des travailleurs handicapés)* ». La recherche d'informations de la part des patients porte sur un champ très large : activité physique adaptée, association, fournisseur de matériel médical, kinésithérapeute référent, point d'entrée pour les malades, guichet unique, programmes d'éducation thérapeutique existants...

Enfin, nombreux sont les patients qui appellent également à l'existence d'un lieu physique d'accueil du plus grand nombre, pour « *échanger, rencontrer, informer* » sur et autour de la SEP. Les associations de patients doivent pouvoir être présentes sur cet espace d'accueil et de rencontre, qui peut être situé dans et hors hôpital.

« Je vois une fois par an
mon neurologue
pour mon traitement
mais je n'ai pas le temps
de poser toutes les questions
sur toutes les difficultés
dans ma vie avec la SEP,
je ne sais pas
à qui m'adresser. »

Angélique

Aider le patient à bien débuter son parcours de soins

L'errance médicale que subissent de nombreux patients est un point marquant de la SEP. Les médecins généralistes, ainsi que de nombreux neurologues en dehors des réseaux, identifient encore trop tardivement cette maladie. Lors d'une réunion POP en Île-de-France, un malade a déploré que « *la SEP n'est pas prise au sérieux par le corps médical* ». Pour y remédier, il semble essentiel qu'une formation mettant l'accent sur les "signes frustes" soit intégrée au cursus de l'ensemble du corps médical, avec « *l'intégration des patients-enseignants dans le parcours de formation de certaines spécialités médicales (généralistes, urgentistes, ophtalmologues) pour les sensibiliser à la sclérose en plaques* ». Cette errance et cette méconnaissance génèrent une perte de chance pour le patient. Pris en charge plus vite et de façon appropriée, le patient sera plus à même d'aborder sa pathologie comme un acteur plein et entier.

Les témoignages des patients ayant traversé une période d'errance diagnostique sont tous très parlants. Pour beaucoup, ils ont « *le sentiment d'une période souvent longue entre les premiers symptômes et le diagnostic de la sclérose en plaques* ».

Cette réalité est heureusement en train de changer grâce au progrès de l'imagerie, d'où l'enjeu d'un accès rapide et simple à l'IRM pour poser le diagnostic. Cet accès est également important tout au long de la maladie comme en témoigne ce patient en Lorraine : « *le suivi par IRM réguliers est un bon moyen de suivre l'évolution de la SEP. Et du coup, d'adhérer au traitement* ».

Si chaque expérience est singulière, un fait ressort clairement : quand les patients ont été dès le départ pris en charge dans le cadre d'un parcours clair et bien organisé, ils ont progressivement appris à vivre avec leur maladie, avec des hauts et des bas bien sûr, mais avec une forme de résilience qui est précieuse dans ces situations. À l'inverse, quand l'entrée dans le parcours de soins s'est révélée chaotique, discontinue, ce sont souvent de nombreuses années de souffrance, de sentiment d'abandon et d'impuissance, une réelle injustice qui s'aggrave au fil des ans. Le rôle des associations gagnerait à être mieux valorisé dans ces premières étapes du parcours de soin(s), notamment sur le plan psychologique, surtout quand on entend ce témoignage « *si on m'avait aiguillé vers une asso dès le début, j'aurais pu être rassuré sur le fait qu'on peut vivre avec* ».

« Les professionnels de santé sont demandeurs des interventions de patients dans leur formation. » »



Sébastien



Mieux accompagner les phases de transition aux différents moments de la vie des personnes vivant avec une sclérose en plaques

Au regard du nombre d'acteurs concernés, la coordination des soins autour du patient est absolument cruciale. Elle est normalement assurée par un centre expert. Il est essentiel de préserver les moyens humains pour assurer cette coordination. Un parcours type devrait être proposé et adapté à chaque besoin des patients. Les patients expliquent souvent que « *les besoins évoluent et il faut une aide à chaque étape de la maladie* ».

Deux dispositifs ou étapes du parcours de soins sont particulièrement revenus dans les discussions des patients lors des réunions POP. En Bretagne notamment, les patients ont souligné le rôle essentiel du MPR (Docteur en médecine physique et de réadaptation), qui répond aux besoins du patient dans sa vie quotidienne : permis de conduire, problèmes urinaires, ergothérapeutes, rééducation, etc. Un patient normand souligne l'importance du centre de rééducation, quand il emploie cette formule « *la bonne indication, le bon soin, pour le bon patient* » et demande à ce que « *tous les patients atteints de SEP y soient adressés quel que soit le neurologue référent* ». « *Dans les centres de rééducation, ils ont une vision plus globale du patient* » a-t-on pu entendre dans la réunion du projet POP à Lyon, ou encore le centre de rééducation permet de « *mieux gérer les symptômes invisibles* », « *une meilleure qualité de vie* », « *prendre en compte le handicap et recommandent le matériel adapté* ».

L'autre besoin concerne les besoins d'assistance au moment des poussées, avec une demande explicite de pouvoir appeler simplement un numéro « *allo poussée* ». Un professionnel de santé pourrait alors guider le patient dans les bons gestes et pratiques pour gérer ces épisodes. En appelant ce numéro dédié, le patient est mis en relation avec le service référent, qui le rassure et le sécurise, ce qui peut éviter un passage aux urgences. Cependant, certains patients ont le sentiment de ne pas avoir de référent, lorsqu'ils sont suivis dans un CHU, alors que « *lors d'une poussée, il est important d'agir sous 48 h* », or, « *les patients ne savent pas s'il s'agit d'une poussée et ressentent souvent le besoin d'insister auprès de l'établissement* » pour être pris en charge par un neurologue spécialiste de la SEP. Les patients ont parfois le « *sentiment d'être un dossier, plus qu'un individu* » car pris en charge par des internes du CHU, plutôt que par le médecin référent et dans les situations d'urgence, les patients ne savent pas qui peut par téléphone les aiguiller au mieux.

Sans que cela puisse être rattaché à une étape particulière du parcours de soins ou une phase du parcours de vie, plusieurs réunions du projet POP ont abordé la question des troubles urinaires et sexuels. En Alsace, certains patients posent le constat d'un « *dialogue tabou avec l'ensemble des professionnels de santé* » alors que des outils existent pour traiter ces sujets, comme des questionnaires à renseigner par les patients, des actions « *SEP en couples* ». La présence d'un sexologue au sein de chaque réseau pour échanger sur ces thématiques est indispensable.

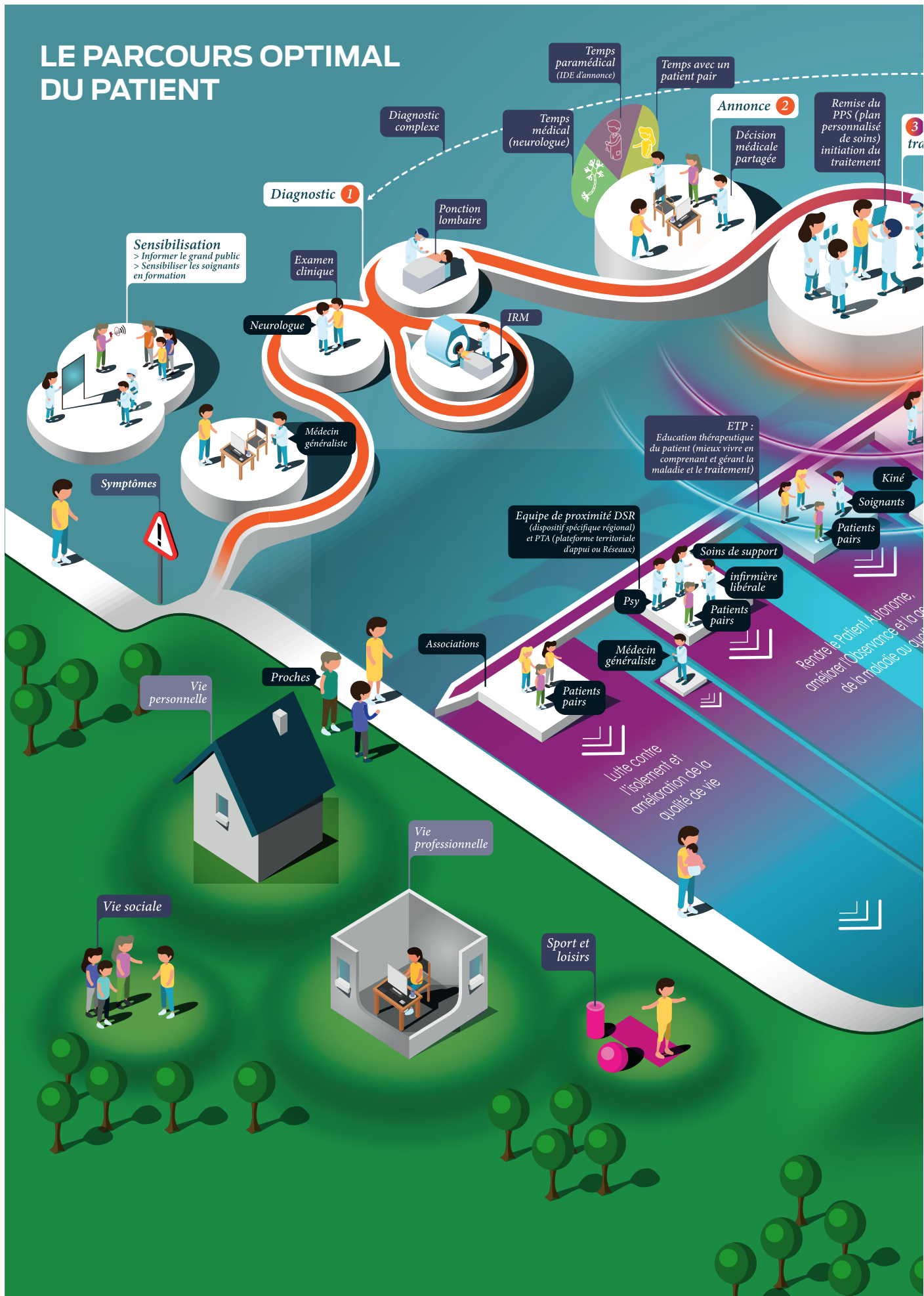
« Le centre de rééducation est une richesse inouïe. » »

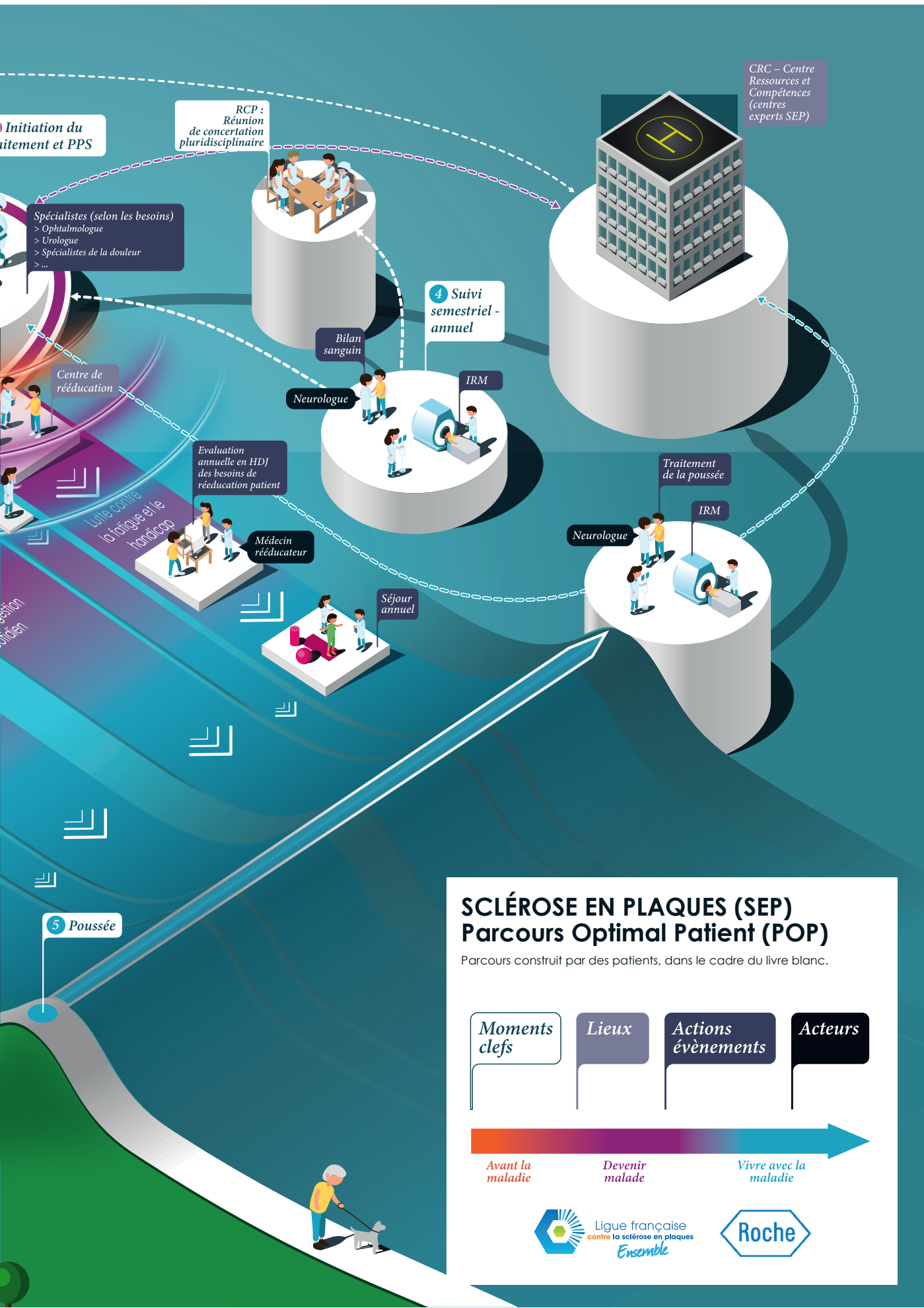


Anne



LE PARCOURS OPTIMAL DU PATIENT





CRC – Centre
Ressources et
Compétences
(centres
experts SEP)

Initiation du
traitement et PPS

RCP :
Réunion
de concertation
pluridisciplinaire

Spécialistes (selon les besoins)
> Ophtalmologue
> Urologue
> Spécialistes de la douleur
> ...

4 Suivi
semestriel-
annuel

Centre de
rééducation

Évaluation
annuelle en HDJ
des besoins de
rééducation patient

Médecin
rééducateur

Séjour
annuel

Neurologue

IRM

Traitement
de la poussée

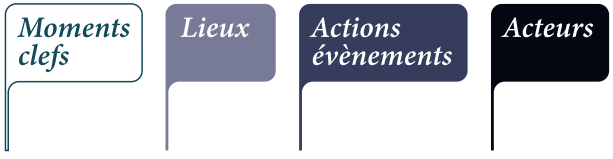
IRM

Neurologue

5 Poussée

SCLÉROSE EN PLAQUES (SEP) Parcours Optimal Patient (POP)

Parcours construit par des patients, dans le cadre du livre blanc.



Pour un vrai temps dédié à l'annonce

La sclérose en plaques est une maladie dont on ne peut pas guérir avec les traitements existants et qui est dégénérative. Par conséquent, l'annonce du diagnostic de la sclérose en plaques s'assimile à un choc pour les patients et leurs proches. Les exemples d'annonces ratées sont nombreux, comme ce patient âgé de 18 ans à qui l'annonce a été faite par le neurologue alors qu'il était seul, ou quand cela est fait par simple courrier, sans qu'il y ait eu une consultation d'annonce. Il est également fréquent que l'annonce ou la première référence à la SEP se fasse de manière fortuite, par le radiologue au moment de l'IRM, parfois en salle d'attente, par le médecin des urgences qui évoque « *c'est soit une SEP, soit un AVC* ». Un des témoignages recueillis est celui d'un patient pour lequel c'est l'anesthésiste qui lui a évité une opération chirurgicale pour une hernie discale qui avait été (mal) diagnostiquée à la place d'une sclérose en plaques.

Les patients recommandent vivement d'uniformiser la procédure d'annonce, pour que chaque patient bénéficie d'une consultation d'annonce, comme étape clairement identifiée dans le parcours de soins. Un point de vigilance concerne la manière d'annoncer, avec un langage adapté et accessible et une posture d'empathie qui tienne compte du fait que le patient - sous le choc du diagnostic de la SEP - n'est pas dans un état psychologique normal, mais fragile et vulnérable.

Cette proposition de procédure d'annonce prévoit un rendez-vous dans les 3 à 10 jours suivants la consultation d'annonce, d'une reprise d'annonce, pour répondre aux inquiétudes, aux questions pratiques, enclencher concrètement la mise en place du parcours de soins et orienter vers les acteurs compétents pour la sphère hors soins.

La mise en relation avec un patient-expert ou une association de patients est vivement recommandée, avec comme modèle le parrainage d'un patient qui vient d'apprendre sa maladie, par un autre patient qui a déjà un vécu et pourra le soutenir psychologiquement et le guider en pratique dans son parcours. Cette procédure d'annonce doit également inclure la remise d'un document vulgarisé, simple, clair d'explication de la maladie et des options thérapeutiques.

Enfin, en prenant appui sur des retours d'expériences réussis comme en oncologie, une réunion de concertation pluridisciplinaire est souhaitable pour chaque patient dans le cadre de la prise en charge par un centre de ressources et de compétences spécialisé sur le traitement

de la sclérose en plaques. Certains patients souhaitent qu'un bilan neuropsychologique soit réalisé rapidement après l'annonce de façon systématique : il servirait de référence pour le suivi de la maladie. Dans les Hauts de France, de la même façon, les patients souhaiteraient une évaluation des troubles moteurs au début du parcours de soins afin de pouvoir bénéficier d'une prise en charge adaptée et précoce.

« Je pense avoir eu un début de parcours idéal pour mieux vivre avec la maladie. »



Nathalie



Un plébiscite pour l'éducation thérapeutique

Tous les patients ayant bénéficié d'un programme ou d'une action d'éducation thérapeutique (ETP) soulignent à quel point cela a été précieux pour apprendre à vivre avec la sclérose en plaques. Ces ateliers individuels et collectifs d'ETP, le plus souvent organisés par les réseaux, sont très divers : travail, sexe, psycho-social, fatigue, aidants, troubles cognitifs, douleurs.

L'enjeu est celui de l'accès à l'éducation thérapeutique par le plus grand nombre, ce qui passe par l'information de leur existence et la facilité pour s'inscrire. Une proposition est de systématiser la participation d'un patient-expert à l'élaboration du programme d'ETP, comme cela est le cas en Lorraine, Bretagne et Normandie. Certains patients-experts suivent la formation des 40 h (niveau 1) et sont ensuite en capacité d'intervenir dans des actions d'ETP. Les personnes ayant le niveau 2 de formation peuvent monter et coordonner un programme. L'implication des patients-experts dans la conception du programme d'ETP est un critère pour la validation par l'ARS Grand-Est, comme cela devient la règle pour tous les programmes d'ETP en France. À Toulouse, des assistances sociales participent à la mise en œuvre du programme d'éducation thérapeutique ; elles « *adaptent les solutions en fonction des situations afin d'avoir des réponses à la carte* ». Tout au long du parcours de soins, les professionnels de santé devraient proposer des actions d'ETP.

Cette éducation thérapeutique apporte énormément aux patients, qui en bénéficient et c'est bien là que réside le défi immédiat pour la communauté de la sclérose en plaques. À savoir, il s'agit de réussir à rendre l'accès effectif et facile à tous ces ateliers d'éducation thérapeutique, pour tous les patients sans exception. Où qu'ils vivent, quel que soit leur neurologue référent.

De manière complémentaire, une attention particulière doit être donnée aux soins de support « *pour bien gérer la maladie* », avec le suivi par un psychologue, les ateliers yoga, la remédiation cognitive. Le sport occupe une place à part, tant il symbolise le rapport à la maladie. Lors d'une réunion du projet POP en Lorraine, les patients ont marqué leur attachement au sport, qui « *permet de mieux gérer le fauteuil et le regard des autres* ». Les bénéfices d'une activité sportive ou physique adaptée sont nombreux avec « *un effet positif du sport, ne serait-ce que le périmètre de marche* », le sport « *permet de mieux être à l'écoute de son corps et comment solutionner les phases de baisse de forme* ». L'accès à ces soins de support reste inégal, notamment en raison d'un reste à charge pour les patients. C'est un enjeu soulevé par les patients, bien connu de tous, alors que ces soins de support n'ont rien d'accessoire et se révèlent indispensables pour vivre avec la maladie aux différentes étapes du parcours de soins et parcours de vie.

« Pour moi cela a été extrêmement rassurant de bénéficier de cet accompagnement. » »



Pascal



AXE 2

LA PAIR-AIDANCE :

**être au côté de chaque personne
à toutes les étapes de sa vie**

Dans la prise en charge, l'accent est d'abord mis sur les traitements, puis sur le parcours de soins. Cela est vrai pour la prise en charge de la sclérose en plaques, comme cela s'observe pour les maladies chroniques en général. La SEP a ses spécificités ; les patients utilisent l'expression de « maladie invisible » ou « symptômes invisibles » mais cette maladie n'a pourtant rien d'imaginaire, bien au contraire. Or comment faire comprendre ce qu'on vit, comment demander de l'aide, comment rester digne, comment continuer à vivre, essayer chaque jour de mieux vivre, comprendre qu'on est en droit de revendiquer une vie pleine, qu'on est légitime d'exiger de bien vivre. Dans cette vision, ce projet, les pairs occupent une place à part, jouent un rôle primordial. Ces pairs, ce sont eux qui partagent dans leur chair cette même condition de malade de la SEP, ce statut de patient, ce vécu avec les doutes, parfois le désespoir, qui s'alterne avec le désir de vivre, l'envie de se battre. La pair-aidance, ce sont aussi les proches-aidants, qui sans être atteints par une forme de sclérose en plaques, partagent la vie d'une personne malade et développent donc eux-aussi une expertise, indispensable au bien-être de leurs proches. En 2021, vouloir améliorer la vie des patients de la SEP, c'est avant tout reconnaître l'apport des pairs-aidants et les intégrer pleinement au fonctionnement et à la gouvernance du système de santé.



Mettre les associations de patients et patients experts au cœur du dispositif

Qui mieux que le patient connaît l'impact de sa maladie sur sa vie, son évolution, ses effets secondaires et ses besoins au fil de l'avancée de la maladie ? La maladie évolue dans le temps et nécessite une adaptation de la prise en charge du patient à chacune des étapes.

Le rôle des associations de patients est primordial, tout comme celui du patient expert. Les patients experts souhaitent pouvoir soutenir les autres patients et leur faire bénéficier de leur expérience. Ils disposent d'une expérience et d'une expertise essentielles qui doivent être mises au cœur des réseaux et de la coordination de soin(s). Cette reconnaissance a progressé au cours des dernières années avec le rôle de patient expert, le diplôme universitaire démocratie en santé, les universités des patients, etc.

Lors de la réunion POP à Toulouse, un projet a été retenu par tous les participants. Intitulé « Patient Parrain/Marraine SEPossible », ce projet a pour objectif de rompre l'isolement des patients. Il s'agit de proposer que des patients « diplômés » et proposés, ainsi que validés par le neurologue, puissent être un relais suite à l'annonce du diagnostic (proposition de reprise d'annonce). Plusieurs patients « ressources » peuvent se relayer au sein du CHU (voire en dehors pour sortir des murs de l'hôpital). Un espace de rencontre et d'échange, d'information pourrait être trouvé au niveau du CHU pour accueillir (au moins deux fois par mois) des patients ou aidants qui aimeraient des informations pratiques sur le thème : « Comment mieux Vivre avec ma SEP ». Mais les parrains/Marraines pourraient avoir également un lieu d'accueil en dehors de l'hôpital. Lors des ateliers ETP SEP, une présentation du rôle des parrains marraines serait faite, avec la diffusion d'un annuaire avec les coordonnées des patients « diplômés ». Le pôle régional des maladies neurodégénératives de Blagnac pourrait relayer cette information et aider au déploiement de ce nouveau rôle. Le Parrain/Marraine pourrait également interagir avec les patients par mail, Skype, SMS à distance en suivi (et pour éviter les déplacements). Une plateforme de Patient Partenaire pourrait également être envisagée pour permettre l'échange de bonnes pratiques entre Parrains/Marraines.

Ce rôle de patient Parrain/Marraine pourrait évoluer vers celui de « Patient Partenaire », comme dans le cadre de l'expérimentation lancée en 2020-2021 par l'ARS en Nouvelle-Aquitaine pour la cancérologie. L'ARS finance l'équivalent d'un poste à mi-temps pour les établissements de santé lauréat de l'appel à projet.

« j'ai créé mon association pour aider et soutenir d'autres personnes qui se trouvaient dans la même situation que moi. » »

Sylvie

Au-delà du soin, rassembler tous les acteurs autour de l'objectif de la qualité de vie des personnes

La prise en charge de la SEP n'est pas que médicale et s'inscrit également dans un parcours de vie des patients.

Au-delà du corps médical, les acteurs locaux sont encore insuffisamment informés sur la SEP et ses conséquences. Les assistantes sociales, la MDPH par exemple, sont des interlocuteurs essentiels dans le parcours du patient. Sensibilisés à cette pathologie, ils pourront d'autant mieux aider dans les démarches administratives, la connaissance des droits. Les futures démarches seront d'autant mieux gérées et accompagnées.

Dans les réunions POP en Bretagne, les patients ont insisté sur la nécessité d'avoir une personne dédiée pour répondre aux questions du patient et pour l'orienter vers la personne référente en fonction de sa problématique : médicale, paramédicale, psychosociale, travail, handicap... Cette mission de coordination du parcours SEP peut être assurée par un professionnel de santé, un administratif ou un patient-expert formé pour cette coordination, notamment pour accompagner les patients « en fonction de leurs besoins sociaux et administratifs, travail, social, mobilité ». Ce besoin d'une personne référente, une sorte de coach pour les patients a été remonté dans toutes les réunions POP, avec une adhésion très forte de tous les patients. En effet, la complexité administrative et la multiplication des acteurs génèrent une situation dans laquelle le patient et ses proches ne savent plus « où s'adresser, avec des acronymes difficiles à déchiffrer comme la MDPH, AGEFIPH, CARSAT, ARACT... ». Christine, patiente dans le Var, déplore « le manque d'accompagnement après le diagnostic de la maladie...avec des difficultés pour les démarches administratives, auprès de la MDPH notamment, quand on a des problèmes de mémoire ». Christine s'est sentie « solitaire et incomprise » et face au manque de disponibilité du neurologue, aurait aimé pouvoir être aidée par « un coach sur des besoins divers et variés ».

L'enjeu de l'accès à la bonne information, à jour, ciblée, précise et pratique, est crucial pour une coordination du parcours selon les besoins du patient, mais cette diffusion de l'information est loin d'être garantie dans les faits. En région Centre, le groupe POP propose de « réfléchir à un routage CPAM par exemple, comme pour les examens de dépistage du cancer ou soins bucco-dentaires pour les enfants, à chaque patient diagnostiqué pour une SEP au moment de l'annonce, puis régulièrement, tous les deux ans ? ». Une proposition similaire a également été faite dans les régions Hauts-de-France ou en Alsace, avec le besoin de « faire le lien avec le service administratif de la CPAM, la déclaration de l'affection longue durée, la relance des patients non suivis, pour déclencher une consultation, une relance et faire revenir les patients dans un parcours de santé ».

Toujours en région Hauts-de-France, les patients apprécient le recours au dossier informatisé et le disent, « plus besoin de prendre son dossier sous le bras, centralisation des informations et minimisation de la perte d'infos, pour optimiser la coordination des soins ». En Lorraine, dans leurs échanges, les patients conseillent de « noter ses symptômes pour pouvoir bénéficier d'autres traitements (urinaire, sphinctérien, sexuel, fatigue, dépression, douleur, cognitif), et d'en parler pour être pris en charge ». Ce besoin de disposer d'un outil de suivi (type Dossier Médical Partagé) est également remonté dans la réunion POP en région Centre, pour permettre « au patient et au professionnel de santé d'avoir l'histoire de la maladie en permanence, accessible quel que soit le motif de la consultation : suivi et/ou poussée... ». Ce support devrait être « numérique, partageable et traçable ».

« Un personne référente est indispensable pour nous accompagner sur tous les sujets. »

Alain

Soutenir les aidants dans leur rôle d'aidant et dans leur vie

Si la volonté clairement exprimée dans les réunions POP est de rester autonome et maître de sa vie, les aidants sont aussi des piliers dans la vie des malades. Ils détiennent une information et une connaissance inestimables. Toutes les actions entreprises ces derniers temps autour de l'aidant sont essentielles et doivent être soutenues car ce sont des maillons indispensables dans cette chaîne de vie.

Lors de la progression de la maladie, les patients font remonter qu'ils ne se « *sentent pas entendus sur leurs symptômes souvent précurseurs d'une rechute* ». Il s'agit de proposer à nouveau un dispositif d'annonce avec un temps dédié médical et paramédical « *sans oublier les aidants* », les besoins n'étant pas les mêmes qu'au moment du premier diagnostic. Les aidants sont très souvent les premiers témoins et acteurs de l'accompagnement des patients, mais rares sont les initiatives pour épauler ces proches-aidants. À Toulouse, « *Allo j'aide un proche* » est une proposition du pôle régional des maladies neurodégénératives, consistant à apporter un suivi psychologique pour les aidants.

Ce rôle de proche-aidant est fondamental dans le parcours et quand il est absent ou défaillant, quand le patient « *est mal accompagné par son entourage ou le médecin, ce n'est pas évident d'être acteur de sa maladie* ». Dans les réunions POP en Île-de-France, les patients expriment clairement le besoin d'avoir « *beaucoup d'aide pour la famille, pour les papiers, l'ergo...* » malgré le fait que dans la réalité, le plus souvent « *les aidants ont zéro aide, pas de réseau* » et que « *l'aidant, il est inexistant pour le neurologue* ».

Les aidants souffrent d'un manque de reconnaissance et surtout d'appui, car comme les patients apprennent à vivre avec la sclérose en plaques, les aidants, eux aussi, doivent apprendre à vivre avec une personne malade, ce qui est loin d'être évident. La formation des proches-aidants est un enjeu essentiel de la prise en charge des patients.



C'est pas toujours facile d'être un bon aidant. »



Christian



Répondre aux aspirations de personnes souhaitent continuer à vivre pleinement leur vie, familiale, active, citoyenne, professionnelle

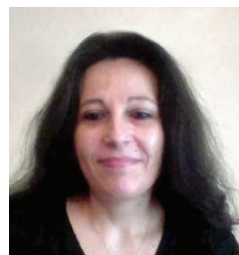
Les personnes vivant avec une sclérose en plaques aspirent à rester actives et autonomes, le plus longtemps possible, avec des adaptations, mais sans abandonner ni leurs rêves ni leur projet de vie. Elles ont besoin d'être conseillées et aidées dans les différentes démarches administratives, écoutées sur leurs besoins d'équipement collectif, comme l'accès aux transports, l'adaptation de leur logement, etc. Le désir de maternité est fréquent et s'il existe autant de situations individuelles que de patients, le besoin d'aider les patientes et patients dans leur vie familiale est souvent revenu dans les discussions des réunions POP. La question financière est aussi très présente dans les esprits de tous, en raison du handicap et des conséquences sur l'activité professionnelle des patients.

Dès lors, dans ce livre blanc, le choix est fait de mettre en avant la question du travail, même si évidemment le travail n'est qu'une dimension, une aspiration parmi tant d'autres pour les patients. Le thème du travail a été particulièrement discuté dans les réunions POP du Var, à partir notamment de l'expérience de Christophe, qui lors de « *sa reprise du boulot en mi-temps thérapeutique progressif* », a eu un problème avec la sécurité sociale, qui lors du premier contrôle à 6 mois, lui a intimé de reprendre le travail à temps plein, avec la menace de couper son mi-temps thérapeutique. De cette expérience, Christophe pointe le besoin de « *former le médecin-conseil de la sécurité sociale à la pathologie SEP !* ».

Le groupe POP souligne la nécessité « *d'expliquer l'intérêt d'obtenir une RQTH (reconnaissance en qualité de travailleur handicapé) pour le patient et pour l'employeur* » et « *d'informer l'employeur des différentes aides et avantages dont il peut bénéficier en recrutant un RQTH* ». Le rapport à la maladie est différent chez chacun, ce patient en Île-de-France partage son vécu avec ces mots « *quand j'ai annoncé à mes collaborateurs que j'étais malade, j'avais pas d'autres options, le premier truc que j'ai fait, c'est d'aller voir les assos de patients* », mais un autre patient francilien lui aussi a réagi très différemment avec un témoignage à l'opposé « *j'avais vraiment enterré le truc, j'ai été diagnostiquée en 2012, j'ai fait en sorte que ça ne se sache pas dans mon job car je voulais vraiment séparer ça* ». En Saône-et-Loire, comme dans d'autres territoires, des patients regrettent « *qu'au niveau du travail, on n'est pas assez encadré, pas assez écouté* », notamment sur « *l'aménagement du poste de travail et le rôle du médecin du travail* ».

Une vraie difficulté porte sur la méconnaissance de la SEP par l'employeur et « *surtout des signes invisibles* », de ce qu'il « *faut faire avec un patient SEP* ».

« *Mon parcours pour rester dans l'emploi, je l'appelle mon parcours du combattant.* »



Alexandra



Merci



Un remerciement particulier aux patients experts de La Ligue Française de la Sclérose en plaques et au directeur, Guillaume Molinier qui se sont impliqués dans la conduite du projet, l'animation des groupes, la réalisation du schéma parcours optimal et la rédaction du livre blanc. Merci à Benjamin, Laurence, Marine, Anne, Sylvain, Cécilia, Pascale, Alexandra, Guillaume, Sébastien, Véronique, François, Nathalie.

Merci à tous les participants qui ont accepté de témoigner de leur vécu avec la SEP et sans qui ce projet n'aurait pu aboutir.

Merci à Christophe F, Christophe G, Christine, Véronique, François, Thierry, Alexandra, Elisabeth, Line, François, Nadjean, Sébastien, Céline, Sandrine, Marie, Perrine, Myriam, Julien S, Sabrina B, Gilbert, Michèle, Véronique, Francisca, Peter, Margot, Martial, Martine, Marine, Francisca, Sylvie H, Sabrina M, Myriam M, Odile, Jean-Pierre, Jennifer, Nathalie, Lionel, Isabelle S, Peggy, Benjamin, Michel Viviane, Sylvie, Sébastien P, Christian, Marc, Pascal S, Laurence L, Christelle R, Nathalie D, Alexandra J, Stephan, Madeleine, Josiane, Karine, Pierre, Sabine W, Patrick V, Jean-François, Frédéric D, Audrey H, Adrey M, Sandrine, Julien, Alain M, Bastien, David, Armand, Stéphanie, Vincent, Circée, Magaly, Daniel, Christian, Jennifer, Patricia, Sylvie, Michèle, Nathalie, Muriel, Marie-Odile, Chantal, Florian Eva, Delphine, Pascal, Michèle, Mélanie, Samy, Fabien, John, Michèle, Roselyne, Amélie, Antoine, Pascale, Christine, Véronique, Marie-Cécile, Aurélie, Mélodie, Françoise, Angélique, Arnaud, Nicolas, Muriel, Anne, Cécilia, Sylvain, Olivier, Nathalie, Angélique, Véronique, Christine, Agnès, Aline, Béatrice.

Merci aux consultants de Stratys pour leur expertise et leur empathie tout au long de leur accompagnement.

Merci à Roche de nous permettre de porter notre voix.

LE PLAIDOYER DES PATIENTS

Dans le cadre de notre « tour de France » à l'écoute des patients SEP et en partenariat avec la Ligue Française contre la Sclérose en plaques, voici les principales attentes des patients concernant leur parcours de soin mais également leur parcours de vie, afin de prendre en compte leur pathologie et au-delà d'améliorer la vie de nombreux patients souffrants de handicap ou de pathologie chronique & évolutive.

AXE 1 : RENDRE EFFECTIF L'ACCÈS À LA MEILLEURE QUALITÉ DE SOINS POUR TOUS LES PATIENTS ET DANS TOUS LES TERRITOIRES

A. Renforcer les dispositifs régionaux de coordination des acteurs du parcours

Les réseaux d'acteurs de santé en région sont essentiels. Ils sont les garants d'une égalité d'accès aux soins, au plus proche des patients. Leur existence est indispensable dans chaque région. La tendance nationale à leur suppression est tout à fait inacceptable. Ils doivent être non seulement préservés, mais déployés.

Les patients appellent unanimement au maintien des ressources humaines et financières des réseaux, notamment pour conduire les actions d'éducation thérapeutique, tout à fait essentielles.

Tous les patients n'en connaissent pas leur existence et encore moins leurs valeurs ajoutées. Ainsi à l'annonce du diagnostic, le médecin doit pouvoir les présenter au patient. La CPAM régionale devrait, dès qu'elle est informée du diagnostic, informer le patient de l'existence d'un réseau sur son territoire.

B. Poursuivre le maillage territorial au plus près des lieux de vie des patients

Le maillage territorial de l'offre de soins et d'accompagnement du patient est un enjeu majeur dans toutes les régions. Le constat est partagé de grandes inégalités de prise en charge entre la ville et la ruralité.

Répondre à cet enjeu est possible. La Nouvelle-Aquitaine propose la création d'un « SeP Truck », unité mobile permettant un « suivi hors les murs », complété de canaux d'interactions numériques (webcam, mail, skype).

Ces propositions sont plébiscitées par les patients. L'usage de ces outils devrait être étendu au renouvellement d'ordonnance, à l'éducation thérapeutique par exemple. Le Covid a exacerbé ces demandes et démontré qu'il était possible de déployer de telles solutions. Ces outils numé-

riques favorisent la centralisation de l'information entre spécialistes – soignants et non-soignants, ainsi qu'avec le patient, et de mieux coordonner un parcours de soins adapté et efficace, à toutes les étapes de l'évolution des pathologies chroniques.

C. Lutter contre l'errance médicale et l'ignorance autour de cette pathologie

L'errance médicale est une des particularités de la SEP.

Une formation à cette pathologie doit être intégrée au cursus de l'ensemble du corps médical avec par exemple la participation de « patients experts » à la formation de spécialités médicales telles que les urgentistes, les ophtalmologues, etc.

Le rôle des associations gagnerait à être valorisé dès l'annonce du diagnostic mais tout au long du parcours de soins, notamment au niveau psychologique.

D. Accompagner les étapes de l'évolution de cette pathologie

Les patients expliquent que leurs besoins évoluent et qu'un parcours type devrait être proposé et adapté à chaque étape d'évolution de la maladie. La création d'un numéro « allo poussée » permettrait d'agir sous 48 h et de rassurer le patient.

Là encore des exemples existent et devraient être mis en place sur tout le territoire :

- Valoriser l'action des centres de rééducation qui disposent d'une vision globale du patient, comme à Lyon. Ils interviennent tant sur les symptômes invisibles que sur les conséquences du handicap.

- Attribuer un rôle de coordination autour des besoins du patient dans sa vie quotidienne : problèmes urinaires, ergothérapeutes, rééducation.

E. Vers une annonce du diagnostic humanisée et uniformisée

S'il est bien une proposition forte et exprimée par tous les patients consultés, c'est sans aucun doute la demande d'uniformisation de la procédure d'annonce.

Cette consultation devrait systématiquement comprendre :

- Une annonce dans un langage adapté et accessible avec une posture d'empathie
- Un bilan neuropsychologie et psycho-social tenant compte de la grande fragilité du patient face au diagnostic
- Un second rendez-vous dans les dix jours suivant la consultation d'annonce afin d'enclencher le parcours de soins et hors soins
- Une réunion de concertation pluridisciplinaire pour chaque patient par un centre de ressources
- Inciter la mise en relation avec un patient-expert ou une association de patients
- La remise d'un document simple, clair présentant la pathologie et les options thérapeutiques possibles.

F. La généralisation d'un programme d'éducation thérapeutique

Tous les patients ayant bénéficié d'un programme d'éducation thérapeutique en soulignent l'importance pour apprendre à vivre avec la sclérose en plaques.

Il convient d'en assurer l'accès à tous, par des campagnes d'information et d'en faciliter l'inscription. Une proposition est de systématiser la participation d'un patient-expert à l'élaboration de ces programmes, comme en Lorraine, afin qu'il réponde à leurs besoins.

Des programmes ne doivent pas seulement être proposés à l'annonce du diagnostic mais tout au long de l'évolution de la pathologie. Une attention particulière doit être également donnée sur les soins de support et de suivi psychologique.

AXE 2 / LA PAIR-AIDANCE : ÊTRE AU CÔTÉ DE CHAQUE PERSONNE À TOUTES LES ÉTAPES DE SA VIE

Comme pour nombre de maladies chroniques, l'échange entre pairs s'avère essentiel pour apprendre à vivre au mieux, avec des effets secondaires souvent « invisibles ». Qui mieux que ces pairs, qui vivent dans leur chair la maladie, peuvent partager leur expérience.

A. Mettre les associations de patients et les patients experts au cœur du dispositif

Les maladies chroniques par définition évoluent dans le temps et nécessitent une adaptation constante de la prise en charge du patient.

Les patients experts disposent d'une expérience essentielle qui doit être mise au cœur des réseaux et de la coordination des soins. Comme par exemple à Toulouse ou Strasbourg, où des patients formés sont en lien avec le neurologue, pour assurer un relais après l'annonce du diagnostic.

Proposer des lieux d'échanges entre patients et patients experts, tant physiques que digitaux est crucial, ainsi que la création d'une plateforme favorisant l'échange de bonnes pratiques entre patients.

L'expérimentation lancée cette année par l'ARS en Nouvelle-Aquitaine finance l'équivalent d'un poste à mi-temps en cancérologie pour les établissements de santé lauréat de l'appel à projets est appelée de ses vœux à se déployer pour la SEP également.

B. Rassembler tous les acteurs autour de la qualité de vie

Au-delà du corps médical, les acteurs locaux (assistantes sociales, MDPH) sont encore insuffisamment formés à la SEP. Sensibilisés, ils pourront d'autant mieux accompagner les patients dans leurs démarches, la connaissance de leurs droits et l'anticipation de leurs besoins.

Bénéficier d'une personne-ressource face à la complexité du système administratif et de la pathologie est essentiel. Cette mission de coordination pourrait être assurée par un professionnel de santé, un administratif ou un professionnel formé à cette fin.

Un système de « routage CPAM », comme pour les examens de dépistage du cancer, devrait être proposé au patient dès son diagnostic puis tous les 2 ans.

Le besoin de disposer d'un outil numérique (type DMP) est également une nécessité, tant pour le partage du dossier médical mais également permettre aux patients de noter les effets secondaires ainsi que les poussées, avec le corps médical. Ce support devrait être « numérique, partageable et traçable ».

C. Soutenir les aidants dans leur rôle et dans leur vie

Si la volonté des patients est de rester autonomes et maîtres de leur vie, les aidants restent des piliers. Toutes les actions entreprises autour des aidants sont essentielles et soutenues par les patients consultés.

L'initiative « Allo j'aide un proche » mise en place à Toulouse devrait être généralisée. Elle consiste à apporter un suivi psychologique aux aidants.

Les aidants devraient être également systématiquement inclus dans tous les réseaux SEP ainsi qu'aux formations d'éducation thérapeutique.

D. Permettre aux patients de vivre pleinement leur vie familiale, active et citoyenne

Les personnes vivant avec une sclérose en plaques aspirent à rester actifs et autonomes, sans abandonner leur projet de vie.

Les enjeux financiers sont prégnants, couplés au maintien et l'accès à l'emploi, en situation de handicap notamment. La sécurité sociale doit prendre en compte cette pathologie plus systématiquement et harmonieusement sur tout le territoire. Les médecins-conseils et médecins du travail doivent être impérativement formés à cette pathologie.



Ligue Française **contre**
la Sclérose En Plaques

