

Sclérose en plaques Le handicap sous toutes ses formes

En écoutant des patients souffrant de sclérose en plaques (SEP), on mesure à quel point cette maladie est une véritable torture physique et psychologique. Une impression confirmée et chiffrée grâce à une enquête conduite dans sept pays, par Genzyme Sanofi, après de 1075 patients (1). Une souffrance qui impose au soignant une écoute longue et un accompagnement médico-psycho-social, souligne le Pr B. Van Wijmeersch (Belgique).

● Imprévisible, anxigène, destructrice, douloureuse, invalidante... ces mots reviennent dans les interventions de ces malades qui ont été frappés par la SEP, alors qu'ils avaient 20 à 30 ans.

De fait, l'enquête montre que peu de secteurs sont épargnés par la maladie, au-delà du handicap physique, à commencer par une fatigue qui limite l'activité quotidienne de trois quarts des patients et des douleurs parfois intenses. Les troubles cognitifs sont moins décrits et pourtant la moitié des malades accusent des troubles de la concentration et de la mémoire, et également un ralentissement idéatoire. Le retentissement émotionnel est inévitable, en lui-même invalidant : la moitié



La SEP peut être vécue comme une torture physique et psychologique

des patients se disent handicapés par leur anxiété et/ou leur dépression, voyant leur avenir comme très sombre, se sentant progressivement isolés...

Des obstacles bien réels

Malheureusement, ce ressenti repose sur des faits bien réels : 2/3 des patients voient leur avenir professionnel directement menacé par la maladie, un quart avouant des difficultés dans l'accomplissement de leur travail. La vie sociale et la vie affective ne sont bien sûr pas épargnées : plus de la moitié des malades pensent que la SEP est un obstacle important pour trouver un parte-

naire et le quart de ceux qui vivent en couple craignent de voir leur partenaire les quitter, du fait de la maladie.

Au-delà des médicaments

On le sait, des médicaments permettent aujourd'hui, de ralentir et de retarder l'heure du handicap majeur. Un traitement qui doit être mis en route le plus tôt possible. Mais tout ce qui vient d'être dit montre que cela ne suffit pas : l'équipe soignante doit prendre le temps d'évaluer les effets de la maladie sur les sphères physiques, cognitives, émotionnelles, affectives, sociales... Cela demande du temps, cela passe par la mise en œuvre de réseaux de soins coordonnés, par des relais constitués par les associations de patients et les réseaux sociaux. Tout faire pour que ces patients ne se sentent pas abandonnés, voire rejetés. Un tel objectif ne peut cependant pas être pleinement atteint sans une plus grande prise de conscience de la société sur les enjeux du handicap et plus particulièrement de celui qui touche, dans la durée, des sujets jeunes. Dans ce domaine, notre pays peut mieux faire. **Dr Alain Marié**

(1) Conférence de presse organisée par Sanofi-Genzyme dans le cadre du Congrès de l'Ectrim

Serment de Genève Les médecins appelés à mieux prendre soin de leur propre santé

Comparable au Serment d'Hippocrate, mais rédigé en 1948 seulement, le « **Serment de Genève** » est prononcé par les jeunes médecins, lors de leur entrée dans la profession, dans de nombreux pays du monde. Il vient d'être actualisé et complété par une phrase selon laquelle le médecin doit aussi se préoccuper de sa propre santé.

● La mise à jour du serment a été menée à bien par un groupe de travail international présidé par l'Ordre des médecins allemands, qui souhaitait depuis longtemps que les problèmes

de surcharge professionnelle et de burn-out des médecins soient mieux reconnus et pris en compte.

La nouvelle version du serment, qui vient d'être adoptée par l'Assemblée Générale de l'Association Médicale Mondiale, inclut donc dorénavant la protection de la santé et du bien-être du médecin, non sans rappeler qu'un médecin en bonne santé mentale et physique est aussi plus à même de bien soigner ses patients. La nouvelle version du serment appelle aussi les médecins à « *mieux tenir compte de l'autonomie du patient* » et à « *travailler de manière plus collégiale, en partageant leur savoir et*

leurs informations dans l'intérêt du patient ». C'est la sixième fois depuis 1948 que ce serment, élaboré au lendemain des procès de Nuremberg pour rappeler les grands principes de l'éthique médicale, est ainsi complété et mis à jour pour mieux répondre aux préoccupations de son temps. Il sera transmis aux Ordres et Associations médicales nationales, qui se chargeront de l'adapter à chaque pays et de le transcrire dans leurs réglementations nationales. En France, les nouveaux médecins prononcent le serment d'Hippocrate, et non celui de Genève.

De notre correspondant
Denis Durand de Bousingen

Une 1^{re} pour la recherche en ville L'étude SAGA recrute des médecins généralistes

L'étude SAGA (Statines au grand âge), au financement 100 % public, cherche à évaluer en ville l'intérêt du maintien d'un traitement par statines par rapport à l'arrêt chez les sujets de plus de 75 ans. Pour répondre à cette question pragmatique, 500 médecins généralistes sont attendus pour inclure près de 2 500 patients. En ferez-vous partie ?

● Après 75 ans, est-il encore utile de poursuivre les statines ou vaut-il mieux les arrêter ? « *L'objectif de notre étude SAGA est d'apporter des réponses à une vraie question dans la pratique* », explique Pierre Poulizac, coordonnateur de l'étude au CHU de Bordeaux.

La recherche clinique en soins primaires est encore assez peu développée en France par rapport aux Anglo-saxons. « *À ce titre, notre étude totalement académique financée par le ministère de la Santé dans le cadre du programme de recherche médico-économique (PRME) est une première* », souligne le Pr Jean-Philippe Joseph, médecin généraliste et investigateur coordonnateur de l'étude.

Double analyse, clinique et médicoéconomique

L'étude SAGA, qui a débuté en juin 2016, prévoit de répondre à la question en comparant un groupe qui poursuit les statines et un autre qui arrête le traitement. L'évaluation, qui est à la fois clinique et médico-économique, fait appel à deux critères de jugement principaux : la mortalité toutes causes à 3 ans de suivi et le ratio coût/utilité (consommation de soins sur les 3 ans/calcul de Qalys). La qualité de vie sera évaluée à part entière en tant que critère secondaire.

« *C'est la première fois qu'une étude en ville prend comme critère principal la mortalité toutes causes*, souligne le Pr Joseph. Il n'y a pas encore eu d'études en ville de cette ampleur-là. » Pour que ce pari ambitieux soit tenu, l'équipe co-dirigée par le Pr Jean-Philippe Joseph, directeur du département de médecine générale de l'université de Bordeaux et le Pr Fabrice Bonnet, interniste au CHU de Bordeaux, fait appel aux médecins intéressés par la recherche clinique.



Un appel aux généralistes pour résoudre une vraie question pratique

Un design simple centré sur la clinique

Fin octobre 2017, sur les 500 médecins généralistes nécessaires pour recruter 2 430 patients, le réseau en comptait 240. « *Un peu plus de 750 patients sont inclus*, poursuit Pierre Poulizac. *C'est suffisant pour l'analyse médicoéconomique, qui nécessite 540 patients, mais pas assez pour répondre à l'objectif clinique, la mortalité toutes causes, pour laquelle on a besoin des 2 430 patients* ».

Cette étude originale et pragmatique ne manque pas d'atouts pour convaincre, et « *ce n'est pas un intérêt financier* », précise Pierre Poulizac, l'indemnisation étant à hauteur de 50 euros par consultation, le suivi en comprenant 6 au total. « *Le design de l'étude est simple, très centrée sur la clinique avec très peu d'exams complémentaires* », détaille Jean-Philippe Joseph.

L'implication dans l'étude n'est pas très chronophage, estiment les investigateurs principaux. « *L'essentiel repose sur le recueil de données, en particulier les formulaires de qualité de vie* », poursuit Pierre Poulizac. Enfin, dans le dialogue avec le patient, « *la manière de présenter l'enjeu de l'étude et d'expliquer le pourquoi du tirage au sort occupe une place centrale. Le fait d'avoir participé à une étude est un point pour être médecin enseignant* », conclut le Pr Joseph. L'équipe espère que le recrutement sera terminé pour décembre 2018. Pour tout renseignement, consulter le site de l'étude : <http://statinesaugrandage.fr>

Dr Irène Drogou

TOUTE L'INFORMATION MÉDICALE 7j/7, 24h/24

2 ÉDITIONS
PAPIER
PAR SEMAINE

1 ÉDITION
NUMÉRIQUE
PAR JOUR

DES SERVICES NUMÉRIQUES
réservés aux abonnés
EN ILLIMITÉ

159,20
pour un an
d'abonnement
au lieu de 199€

Soit
- 20 %
d'économie

BULLETIN D'ABONNEMENT

OUI, je souhaite m'abonner* au tarif de 159,20 euros TTC au lieu de 199 € TTC. Je recevrai le Quotidien du Médecin et ses suppléments + accès à l'intégralité du site Internet pendant un an

Titre : Dr Pr Civilité : M. Mme

Nom : _____

Prénom : _____

Adresse : Professionnelle Personnelle

Adresse complète : _____

Code postal : _____ Ville : _____

E-mail : _____

Il est indispensable d'indiquer votre adresse e-mail pour recevoir vos codes d'accès au site Internet.

Tél. : _____

Je règle la somme de 159,20 euros TTC par :

Chèque à l'ordre du Quotidien du Médecin

Carte bancaire N°

Date de validité : Notez les 3 chiffres figurant au dos de votre carte :

* Offre valable jusqu'au 31 décembre 2017 et réservée aux médecins résidant en France Métropolitaine. Pour l'étranger et les DOM-TOM, nous consulter. Conformément à la loi informatique et liberté, vous disposez d'un droit d'accès et de rectification des informations vous concernant par notre intermédiaire.

Je ne souhaite pas recevoir d'informations de la part du Quotidien du Médecin.

LE QUOTIDIEN
DU MÉDECIN
www.quotidiendumedecin.fr

À RETOURNER AVEC VOTRE RÈGLEMENT À :
Le Quotidien du Médecin - Service abonnement
1, rue Augustine-Variot - CS 80004
92245 Malakoff Cedex
abonnements@lequotidiendumedecin.fr

Date et signature obligatoire