



EHESP

MODULE INTERPROFESSIONNEL DE SANTÉ PUBLIQUE

– 2018 –

**« LA RECHERCHE QUANTITATIVE AU SERVICE
DE L’HARMONISATION DU PARCOURS DE SOINS
DE LA SCLEROSE EN PLAQUES »**

– Groupe n° 13 –

- | | |
|-----------------------|-----------------------|
| – Julien BARDY AAH | – Harald GAILLARD IES |
| – Michelle BILLION DS | – Caroline MAJKA AAH |
| – Théo BOURRELIER DH | – Laura MARTINE D3S |
| – Fatima CHAHBI D3S | |

Animateur/trice(s)

- *Emmanuelle LERAY, enseignante
chercheur département METIS*
- *Jonathan ROUX, Doctorant*

S o m m a i r e

Remerciements

Liste des sigles utilisés

Méthodologie

Introduction.....	1
1 Une utilisation innovante des données quantitatives pour caractériser les parcours de soins des patients atteints de SEP	4
1.1 Les ressources disponibles : des bases de données alimentées par des intervenants pluri-professionnels	4
1.1.1 La prise en charge de la SEP : une équipe pluridisciplinaire au service du patient.....	4
1.1.2 Une prise en charge intégrée : variabilité des structures et des échelons territoriaux. ...	5
1.1.3 Des bases de données de plus en plus ouvertes et en évolution au service des professionnels	6
1.1.4 Des enquêtes, études, institutions et des campagnes : l'ensemble des acteurs mobilisés pour dynamiser la recherche.....	7
1.2 Détermination des typologies de parcours de soins à partir de données quantitatives : présentation de la thèse de M. J. ROUX.....	8
1.2.1 Matériel et méthode.....	9
1.2.2 Résultats et discussion	10
2 Utilisation, appropriation de ces données : les difficultés d'adaptation aux pratiques de terrain	14
2.1 De la complexité de construire un parcours de soins type pour répondre aux besoins des professionnels de terrain.....	14
2.1.1 Appropriation des études par les acteurs institutionnels.....	15
▪ La Direction Générale de l'offre de soins – Plan Maladies Neurodégénératives	15
▪ La Haute Autorité de Santé	16
▪ Les réseaux SEP	17
2.1.2 Appropriation des études par les intervenants médicaux et paramédicaux	17

2.1.3 Appropriation des données par les patients.....	19
2.2 De l'intérêt d'utiliser les données qualitatives afin d'optimiser les parcours de soins ...	20
2.2.1 L'importance de recourir aux enquêtes qualitatives pour améliorer le parcours de vie du patient	20
2.2.2 L'intérêt d'enquêtes complémentaires sur l'éducation thérapeutique, l'éducation à la santé, ou la phase d'annonce de diagnostic pour démontrer la pertinence du parcours de soins du patient ?	22
2.2.3 Quelques propositions pour formaliser les niveaux de recours des parcours du patient	
23	
Conclusion.....	25
Bibliographie	27
Liste des annexes	29
Guide d'entretien	30

Remerciements

L'ensemble des membres du groupe du MIP tiennent à adresser leurs sincères remerciements :

- A **Emmanuelle LERAY** pour sa connaissance de la Sclérose en Plaques et pour son investissement dans la recherche. Nous tenons à témoigner ici de l'énergie qu'elle déploie jour après jour pour améliorer le parcours des malades et des aidants. Merci également pour sa remarquable disponibilité, sa réactivité à nos échanges par mail et la mise en commun de son réseau.
- A **Jonathan ROUX** pour nous avoir su présenter, en des termes suffisamment usuels pour être compris de tous, les résultats de sa thèse et d'avoir mis à disposition un power point qui a servi de supports à nos entretiens.
- A l'EHESP et notamment **Emmanuelle GUEVARA** et **Christophe LE RAT** pour la présentation des orientations de ce module interprofessionnel de Santé Publique
- A l'ensemble des personnes interrogées : patients, infirmières, cadres, médecins généralistes, neurologues membres de Centre Ressources et Compétences, coordonnateur de réseaux, membres de l'UNISEP, de l'ARSEP et aux médecins de la HAS qui ont bien voulu répondre à notre enquête, parfois simplement par un échange téléphonique ou un courriel mais qui ont su, par leur réactivité, nous démontrer leur envie d'avancer avec nous sur cette thématique.

Liste des sigles utilisés

AAH : Attaché d'Administration Hospitalière
AFSEP : Association Française des Sclérosés en Plaques
ARSEP : Association pour la Recherche sur la Sclérose en Plaques
ALD : Affections Longue Durée
APF : Association des Paralysés de France
ARSEP : Aide à la Recherche sur la Sclérose En Plaques
ASSEP : Association Solidarité des Sclérosés En Plaques
CEPIDC : Certification électronique des causes de décès
CHU : Centre Hospitalier Universitaire
CNAM : Caisse Nationale de l'Assurance Maladie
CNIL : Commission Nationale de l'Informatique et des Libertés
CNSA : Caisse Nationale de Solidarité pour l'Autonomie
CRC-SEP : Centre Ressources et de Compétences de la SEP
DH : Directeur Hôpital
DS : Directeur des Soins
D3S : Directeur des Etablissements Sanitaires, Sociaux et Médico-Sociaux
DGOS : Direction Générale de l'Offre de Soins
DGS : Direction Générale de la Santé
EDMUS : European Database for Multiple Sclerosis
EDSS : Expanded Disability Status Scale (échelle évaluation)
EGB : Echantillon Généraliste des Bénéficiaires
EHESP : Ecole des Hautes Etudes en Santé Publique
ETP : Education Thérapeutique pour les patients
HAS : Haute Autorité de Santé
HPST : Hôpital Patients Santé et Territoire
IDE : Infirmier (e) Diplômé (e) d'Etat
IES : Ingénieur d'Etudes Sanitaires
INSERM : Institut National de la Santé et de la Recherche Médicale
IRDES : Institut de Recherche et Documentation en Economie de la Santé
IRM : Imagerie par Résonance Magnétique
Kiné : Kinésithérapeute
MAIA : Méthode d'action pour l'Intégration des services d'aide et de soins dans le champ de l'Autonomie
MDPH : Maison Départementale des Personnes Handicapées
MIP : Module Inter Professionnel
MPR : Médecine Physique et de Réadaptation

OFSEP : Observatoire Français de la SEP
PEC : Prise En Charge
PL : Ponction lombaire
PMND : Plan Maladie NeuroDégénératives
PPS : Plan Personnalisé de Santé
PMSI : Programme Médicalisé des Systèmes d'Informations
RCP : Réunion de Concertation Pluridisciplinaire
SAMSAH : Service d'Accompagnement Médico-social pour Adultes Handicapés
SAVS : Service d'Accompagnement à la Vie Sociale
SEP : Sclérose En Plaques
SNDS : Système National des Données de Santé
SNIRAM : Système National d'Information Inter-Régimes de l'Assurance-Maladie
UNISEP : UNIon pour la Lutte contre la Sclérose En Plaques

Méthodologie

Conformément aux recommandations de l'Organisation Mondiale de la Santé (OMS), l'Ecole de Hautes Etudes en Santé Publique (EHESP) organise, depuis 1968, un module interprofessionnel (MIP) de santé publique qui s'est déroulé cette année **du 3 au 25 mai 2018**.

Nous sommes sept, issus de filières différentes (1 Directeur d'Hôpital – 2 Directeurs des établissements sanitaires, sociaux et médico-sociaux – 1 Directeur des Soins – 2 Attachés d'Administration Hospitalière et 1 Ingénieur d'Etude Sanitaire) à avoir choisi de participer au MIP 13 « **Parcours de soins dans la sclérose en plaques : en quoi les résultats issus de la recherche quantitative peuvent-ils aider à la prise de décision en santé publique ?** » pour des raisons bien différentes :

- Certains sont familiers de la lecture de données statistiques et de la recherche quantitative ;
- D'autres peuvent mettre en avant leur expérience auprès des patients, dans le cadre d'une équipe pluridisciplinaire.
- Nous avons tous eu à cœur de mieux connaître la SEP qui aujourd'hui est encore un peu mystérieuse.

Quelques jours avant le début du travail, nous nous sommes rencontrés pour nous connaître et échanger sur le sujet. A l'issue de cette rencontre, nous avons décidé de créer une messagerie et un fichier informatique partagés. Ce temps nous a permis d'amorcer rapidement la phase de recherche bibliographique puis d'intégrer les synthèses des documents supports reçus par les animateurs.

L'ensemble de nos échanges ou rencontres ont fait l'objet de comptes rendus, partagés entre tous. Nous avons réalisé dix entretiens, seul pour la plupart, et quelques-uns en binôme. La guidance de **Madame Emmanuelle LERAY**, animatrice du groupe, nous a permis de planifier correctement les différentes étapes de travail tout au long de sa réalisation du MIP :

SEMAINE	TRAVAIL ENGAGE	DUREE
1	Présentation des résultats de la thèse de M. Jonathan ROUX doctorant de 3 ^{ème} année du département METIS et échange Identification du sujet – circonscription d’une problématique et élaboration de la grille d’entretien ¹ Transmission des interlocuteurs à rencontrer et proposition de personnes « ressources ».	2 jours
2	Prise de contact auprès de différents professionnels du terrain Réalisation et retranscription des dix entretiens, seul ou en binôme (pour deux d’entre eux) Réunion de travail du groupe pour confirmer l’élaboration du plan	12
3	Phase de rédaction des parties en binôme et mise en commun du travail du groupe	7

Nous avons demandé à nos interlocuteurs si nous pouvions enregistrer les entretiens lorsqu’ils avaient lieu « en face à face ». Cela nous a permis, dans la phase de rédaction, de pouvoir faire ressortir la parole exacte de la personne interrogée. Pour un échange, l’interviewé a demandé de pouvoir disposer du compte-rendu avant de le diffuser aux membres de l’équipe.

Nous avons dû faire face à d’autres difficultés dans le cadre de notre mission. Mais nous avons essayé, à chaque fois, de trouver en groupe des solutions aux problèmes :

- Phase d’enquête située sur une semaine de Mai avec deux jours fériés → **report des entretiens sur la semaine suivante,**
- Entretiens qui se sont poursuivis entre les membres du groupe de travail → **utilisation d’une visio-conférence par « Skype » pour permettre les échanges entre les membres du groupe,**
- Délais trop courts pour permettre la mise en œuvre d’un entretien physique → **réalisation d’entretiens téléphoniques ou questions posées par mail,**

¹ Grille d’entretien en annexe 1

- Période de stage des directeurs de soins qui commence la troisième semaine du MIP → **finalisation du document prévu le 21 mai avant la date de stage pour lecture par le groupe et correction.**

Des difficultés ont également pu émerger au cours des entretiens. En particulier, les délais de la réalisation de cette étude étant courts, les auteurs de ce rapport n'ont pas eu la possibilité de se documenter sur les détails du protocole de recherche suivi par M. Roux. Cela les a empêchés de répondre à certaines remarques des interlocuteurs – par exemple sur le degré d'exhaustivité des types de consommations de soin pris en compte. Il semblerait toutefois que ces difficultés n'ont pas affecté la compréhension de l'objectif et du résultat des travaux de M. Roux.

Le groupe a apprécié la disponibilité des professionnels qui ont pris le temps de nous recevoir. Ils se sont montrés très intéressés par le sujet et le format de travail en interdisciplinarité.

Les échanges étaient tellement riches qu'il a fallu contenir les informations développées pour qu'elles correspondent au sujet développé dans le MIP.

Nous transmettrons à chaque personne interviewée le rapport finalisé.

Introduction

La journée mondiale de la sclérose en plaques (SEP) se tiendra **le 30 mai**². En 2018, le thème retenu est la recherche. Ce sera certainement l'occasion de rappeler que toute action mise en place nécessite une mobilisation des professionnels, des chercheurs, des malades et des proches pour améliorer le dépistage, l'approche thérapeutique et l'accompagnement pluridisciplinaire coordonné pour guider la personne dans son parcours de soins.

Depuis mai 2017, le Ministère des Solidarités et de la Santé a mis sur son site³ une information complète sur la SEP. On y apprend, que c'est un enjeu de santé publique, car les premiers symptômes surviennent entre 20 et 30 ans. 70 000 et 90 000 personnes en France sont touchées par la maladie, à prévalence féminine⁴ (sex-ratio : 3/4 femmes) et 2 500 nouveaux cas sont découverts chaque année. La SEP a un retentissement sur la vie quotidienne, notamment familiale et professionnelle. Il est nécessaire d'« *accompagner les patients, en prenant en charge leurs symptômes et en les aidant sur le plan social* »⁵. Le handicap est inévitable à plus ou moins long terme, ce qui en fait la première cause de handicap sévère non traumatique de l'adulte jeune.

La SEP est une maladie neurologique évolutive, auto-immune⁶, ce qui veut dire que le système immunitaire s'attaque à l'organisme pour le détruire progressivement. Ici, c'est la gaine de myéline, gaine qui protège les fibres nerveuses qui se sclérose peu à peu. La « *démyélinisation* », cicatrice des lésions, se présente par plaques à différents endroits du cerveau et de la moelle épinière, d'où le nom de la maladie. Elle entraîne une perturbation dans la transmission des influx nerveux du cerveau vers les membres et inversement, ce qui génère notamment **des troubles moteurs** (faiblesse musculaire, raideur, trouble de la

² Cf. annexe 2 – Manifestations en France en 2018

³ solidarites-sante.gouv.fr/

⁴ L'essentiel – Le guide pratique de la SEP – Mieux vivre avec sa maladie - BIOGEN – Pages 7 à 17

⁵ Cf. Site d'information du ministère

⁶ Neurologie – Réussir l'ECN- Coordination Professeurs D. LEYS, L. DEFEBVRE – Ellipse 2008 – Pages 147 à 153

coordination des mouvements ou de l'équilibre), **et/ou des troubles sensitifs** (fourmillements, démangeaisons, engourdissements, douleur, etc.) **et/ou des troubles cognitifs** (perte du mot, dysarthrie, troubles visuels, troubles de la mémoire, de l'attention, etc.). La maladie s'exprime donc **différemment** selon la personne :

- Evolution par poussées (destruction de la myéline) appelée **SEP rémittente récurrente** (85 à 90% des cas) : les malades connaissent des épisodes de rémission plus ou moins longs entre deux poussées avec rétablissement partiel ou total des symptômes,
- Second stade de la maladie, c'est la **SEP secondairement progressive** : après quelques années, le nombre de poussées diminue, les symptômes évoluent de façon continue et le handicap progresse de plus en plus.
- Forme progressive d'emblée, c'est la **SEP primaire progressive**, qui est une forme plus rare (10 à 15% des cas) mais dont les symptômes sont d'emblée évolutifs et continus, c'est-à-dire que le handicap de la personne augmente continuellement.

Il n'existe pas aujourd'hui de traitement curatif. Les treize médicaments disponibles dits « traitements de fond », prescrits **uniquement** par les neurologues, réduisent la durée et la gravité des poussées, visent l'amélioration des symptômes, ou encore, ralentissent la progression de la SEP en agissant sur le système immunitaire pour diminuer la fréquence et la progression du handicap.

En 2014, la Stratégie Nationale de Santé, en lien avec la Stratégie Nationale de la Recherche a élaboré pour 5 ans le Plan des Maladies Neurodégénératives (PMND)⁷. La mobilisation contre la SEP nécessite d'adapter le système de santé pour apporter des soins de qualité tout au long du parcours de vie du malade, un égal accès aux soins, un accompagnement adapté sur l'ensemble du territoire, ainsi qu'une meilleure coordination des acteurs de la recherche. De la même façon, le parcours de soins, préconisé par la Haute Autorité de Santé (HAS) souligne l'importance d'harmoniser le suivi, de coordonner les interventions des professionnels de santé et de rendre le patient « acteur » de sa prise en

⁷ PMND 2014 - 2019 – Stratégie Nationale de santé – Ministère de l'Education Nationale, de l'Enseignement Supérieur et de la Recherche – Ministère des Affaires Sociales, de la Santé et des Droits des Femmes – Editions DICOM – Oct. 2014

charge⁸. L'axe 1 du PMND « *Soigner et accompagner tout au long de la vie et sur l'ensemble du territoire* » identifie les mesures suivantes :

- L'importance d'harmoniser les pratiques des professionnels mais d'améliorer la communication ville / hôpital et patient / soignant
- La mise en place d'un « *programme personnalisé de soin* » (enjeu 2)⁹ [..]
- L'organisation d'« *un accès à une prise en charge de proximité en tout point du territoire* » (enjeu 3) [..]

L'axe 4 demande de « *Faire de la gouvernance du PMND un véritable outil d'innovation, de pilotage des politiques publiques et de démocratie en santé* », pour comprendre et analyser les impacts des projets de recherche sur les prises de décision en Santé publique. La mesure 91 « *favorise l'intégration des problématiques de recherche, de soins et d'accompagnement [..]* ».

A ce titre le module interprofessionnelle (MIP) qui nous a été confiée permet d'approfondir les problématiques posées par les parcours des patients atteints de SEP. Elle s'appuie en particulier sur des données issues de la recherche quantitative, laquelle constitue une démarche innovante susceptible d'améliorer la situation des patients et la coordination entre les professionnels.

« En quoi les données issues de la recherche vont-elles aider à la construction d'un parcours de soins en Sclérose en plaques ? »

Recherche, soins et accompagnement sont aujourd'hui indissociables. C'est dans ce cadre que Jonathan Roux, doctorant au département METIS de l'EHESP, utilise, dans le cadre de sa thèse de sciences, des données de l'Assurance-Maladie (SNIIRAM/SNDS) de 2007 à 2015 et identifie une typologie de plusieurs groupes de patients en fonction de leurs consommations de soins.

⇒ Est-il possible de mettre en place des parcours de soins type pour la SEP ?

⇒ Peut-on uniformiser les accompagnements en utilisant les données de la recherche ?

Nous montrerons que l'utilisation innovante des données quantitatives permet de caractériser les parcours de soins des patients atteints de SEP (I) et nous vérifierons les utilisations et les appropriations possibles de ces données sur le terrain (II).

⁸ HAS – Parcours de soins – Question / Réponses

⁹ PMND 2014 – 2019 – Pages 16 à 19

1 Une utilisation innovante des données quantitatives pour caractériser les parcours de soins des patients atteints de SEP

1.1 Les ressources disponibles : des bases de données alimentées par des intervenants pluri-professionnels

1.1.1 La prise en charge de la SEP : une équipe pluridisciplinaire au service du patient

Un patient atteint de SEP rencontrera divers professionnels de santé dans son parcours de soins. En effet, la sclérose en plaques revêt différentes formes selon les patients et nécessite donc une approche individualisée.

Au cœur du dispositif, **le neurologue** tient une place centrale et est le médecin référent. Il intervient régulièrement dans la prise en charge du patient : il diagnostique la maladie, prescrit les traitements et assure un suivi régulier par une consultation semestrielle ou, plus fréquemment, annuelle. **Le médecin généraliste** pratique une médecine du quotidien. Alors qu'il assure généralement le rôle de coordonnateur des soins dans la prise en charge d'autres maladies, le neurologue occupe cette place dans la SEP. **L'infirmier (IDE)** assure des soins de proximité sur prescription médicale et intervient dans la mise en place de l'éducation thérapeutique. Cette dernière est adaptée en fonction du profil du patient, de l'évolution de sa maladie ainsi que de sa capacité de compréhension. **Le kinésithérapeute (kiné)** a pour objectif de pérenniser l'autonomie du patient dans sa vie quotidienne. Pour cela, il dispose d'un certain nombre d'outils pour évaluer le niveau des troubles moteurs et réduire l'impact des symptômes afin d'entretenir sa mobilité. **Le médecin de Médecine Physique et de Réadaptation (MPR)** intervient dans le maintien de la qualité de vie du patient. Il a un rôle de coordination des acteurs paramédicaux (ergothérapeute, podologue, ...) qui permettent une conservation de son autonomie intégrée dans son environnement de vie. Il prodigue des soins visant à récupérer ses capacités fonctionnelles. **Le neuropsychologue** a pour fonction l'évaluation cognitive et comportementale du patient. Il peut détecter certains troubles psychiques consécutifs à la SEP et orienter la thérapeutique. **Le pharmacien** participe à l'éducation médicamenteuse du patient. Il s'assure de l'absence d'interactions médicamenteuses néfastes et délivre les traitements. Il a un rôle important de conseil dans l'observance thérapeutique.

1.1.2 Une prise en charge intégrée : variabilité des structures et des échelons territoriaux.

La prise en charge du patient s'inscrit dans un cadre intégré de façon à bénéficier d'une expertise sur l'ensemble du territoire. Les acteurs locaux peuvent faire partie ou solliciter ces dispositifs afin d'offrir des ressources supplémentaires au patient. Ainsi, une offre de soins personnalisée peut être déclinée au niveau local.

En premier lieu, nous retrouvons les réseaux SEP présents dans la plupart des régions. Il s'agit d'un regroupement des professionnels hospitaliers et libéraux qui prennent en charge les patients atteints de SEP afin qu'ils aient accès à un support d'expertise sur l'ensemble de la région. Nous distinguons 3 missions : l'annonce du diagnostic, l'éducation thérapeutique ainsi que la formation des professionnels. Pour fonctionner, le réseau est doté d'un comité de pilotage se réunissant plusieurs fois par an. Parmi les intervenants nous pouvons retrouver des psychologues, neurologues, IDE, kinés, et des MPR. A titre d'exemple, le réseau SEP-BRETAGNE a été créé afin de compléter le dispositif de « clinique de la SEP » (consultations pluridisciplinaires organisées en un lieu unique sur une journée) créé en 1996, de manière à renforcer la coordination entre les acteurs en plus de l'expertise qu'elle offrait.

On observe l'émergence d'un tissu associatif important notamment avec la création de l'Association Française des Sclérosés en Plaques (AFSEP) en 1962. Son action se décline autour de 4 axes prioritaires (cf. [afsep.fr /lassociation/](http://afsep.fr/lassociation/)) :

- « L'action sociale en faveur des personnes malades et de leurs aidants
- L'aide à la création et la gestion de centres spécifiques de soins et d'hébergement pour les personnes atteintes de SEP
- Le soutien à la recherche en sciences sociales
- L'information et la formation des acteurs intervenants auprès des personnes atteintes de SEP, tant au domicile qu'en institution »

Cette association présente un maillage territorial important puisque représentée par plus de 115 délégués départementaux. De plus, de nombreuses associations coexistent avec l'AFSEP tant pour développer la recherche que pour favoriser des dynamiques de prise en charge au niveau local comme par exemple la fondation d'Aide à la Recherche sur la Sclérose En Plaques (ARSEP) pour la recherche ou l'Association Solidarité des Sclérosés En Plaques (ASSEP) qui agit dans la région Champagne-Ardenne.

Dans une dynamique de regroupement afin de faciliter la coordination, la communication et l'action commune, l'ARSEP et l'AFSEP ont participé à la création de l'UNISEP (UNION pour la Lutte contre la Sclérose En Plaques) en 1998. Depuis 2010, elle est membre de la Plateforme européenne de la sclérose en plaques qui défend les droits des patients atteints de SEP au niveau européen.

Les recherches sur la SEP se sont accentuées ces dernières années. Dans cette perspective, la communauté scientifique a souhaité créer un outil épidémiologique : l'OFSEP (Observatoire Français de la Sclérose En Plaques) afin d'investiguer plus profondément les données existantes, de les regrouper et de les exploiter pour répondre aux interrogations sur la maladie et sa prise en charge.

1.1.3 Des bases de données de plus en plus ouvertes et en évolution au service des professionnels

Pour une meilleure appréhension de la maladie tant pour les patients que pour les professionnels de santé, des bases de données ont été mises en place. Selon le dictionnaire Larousse c'est : « un ensemble structuré et organisé de données qui représente un système d'informations sélectionnées de tel sorte qu'elles puissent être consultées par des utilisateurs ou par des programmes ». Dans le cadre de la SEP nous pouvons distinguer plusieurs bases de données :

- **Le logiciel EDMUS** : European Database for Multiple Sclerosis développé depuis 1990 et en perpétuelle évolution. Il s'agit d'un logiciel médical dédié à la SEP pour le suivi individuel du patient, qui grâce à un recueil standardisé, fruit de la collaboration de Centre de Coordination EDMUS, le Comité de Pilotage International d'EDMUS et le Groupe des Utilisateurs d'EDMUS facilite la mise en commun de dossiers et donc les études ou recherches collaboratives. Il est alimenté par les médecins qui entrent et stockent les informations cliniques de leur patientèle pour les exploiter. Ces données brutes sont ensuite traitées par un algorithme pour être classifiées, uniformisées et utilisées par la communauté médico-scientifique.
- **Les bases SNIIRAM** (Système National d'Information Inter-Régimes de l'Assurance Maladie) et EGB (Echantillon Généraliste des Bénéficiaires). Créée en 2002, la base SNIIRAM est alimentée par les données issues des régimes d'assurance maladie obligatoires. Elle a pour objectif à un échelon national de

réaliser des études concernant la prise en charge des maladies (dont la SEP). Elle permet d'avoir une estimation des coûts et de réaliser des études médico-économiques sur le financement des parcours de soins des patients atteints de SEP ou encore de réaliser des enquêtes épidémiologiques. Parmi les offres proposées par le SNIIRAM, l'EGB, à destination des chercheurs, propose des données confidentielles avec un accès réglementé visant la qualité des soins et l'orientation des politiques de santé publique. Il s'agit d'un échantillon au 1/97^{ème}, avec moins de données disponibles que le SNIIRAM.

- **Le SNDS** (Système National des Données de Santé) est une extension du SNIIRAM créée en 2017 et gérée par la CNAMTS (Caisse Nationale de l'Assurance Maladie des Travailleurs Salariés). Il regroupe les données de l'Assurance Maladie, du PMSI des hôpitaux, les causes médicales de décès (INSERM cepidc), et bientôt les données des MDPH et de la CNSA ainsi que certaines données des complémentaires santé. Il a pour but de rendre accessibles certaines informations pour développer des études sur l'information et l'élaboration de politiques en santé. Son accès se fait sur demande auprès de la Commission Nationale de l'Informatique et des Libertés (CNIL).
- **Les Données Biomédicales Ouvertes** sont des données en santé en « open-data », c'est-à-dire libres de droits et ouvertes à tous qui permettent la convergence entre les données du secteur public et celles ouvertes tirées des nouvelles technologies telles les applications disponibles sur les tablettes et smartphones.
- **Le PMSI** (Programme Médicalisé des Systèmes d'Informations) est un système de comptabilité des données médicales internes aux hôpitaux. Il peut alimenter certaines autres bases de données telles le SNIIRAM, et par capillarité le SNDS, en proposant des informations précises sur la prise en charge des patients atteints de SEP dans le système de santé hospitalier.

1.1.4 Des enquêtes, études, institutions et des campagnes : l'ensemble des acteurs mobilisés pour dynamiser la recherche

Pour une meilleure connaissance de la SEP et pour faire avancer la recherche préventive et curative, des enquêtes et études sont régulièrement menées par différents acteurs.

L'IRDES (Institut de Recherche et Documentation en Economie de la Santé) est une institution créée en 1985, composée d'une équipe pluri-professionnelle. Il lance de larges programmes de recherche dans plusieurs domaines mais est aussi source de production de bases de données croisant des informations en provenance d'institutions multiples comme l'Assurance Maladie ou encore des enquêtes *ad hoc*.

De nombreuses enquêtes sur la SEP sont réalisées. Nous pouvons citer à titre d'exemple :

- L'étude SEP et sport par le réseau AlSacEP en 2010
- L'étude Concept et cognition sociale dans la SEP commandée par l'ARSEP en 2017
- L'enquête SEP et Travail réalisée par l'UNISEP, l'APF et Roche Pharma France en 2017

Pour assurer une information et des pratiques communes, les institutions en santé ont publié des recommandations et des guides pratiques sur la SEP. La HAS (Haute Autorité de Santé) a publié en septembre 2006 un guide à destination des médecins sur la PEC des patients atteints de SEP, qui a pour objectif de décrire le suivi optimal du patient admis au titre de l'ALD 25 SEP. Sans vouloir créer une norme de référence, il constitue un socle commun de bonnes pratiques en laissant une marge de manœuvre aux praticiens afin d'adapter le parcours aux besoins du patient.

Chaque année depuis 2009, la Fédération Internationale de la SEP organise le 30 mai une journée mondiale de la SEP. A cette occasion, les différents acteurs intervenant dans la SEP se réunissent et partagent leurs expériences lors d'événements et de campagnes de sensibilisation en y associant les patients et leurs aidants.

1.2 Détermination des typologies de parcours de soins à partir de données quantitatives : présentation de la thèse de M. J. ROUX

Les parcours de soins des patients atteints de SEP impliquent l'intervention de nombreux professionnels au cours d'une pathologie évolutive et selon des modalités de coopération variables à l'échelle nationale. Ces deux facteurs de variabilité : clinique et organisationnel, pourraient être à l'origine de parcours de soins différenciés qu'il serait pertinent de connaître dans un souci d'efficacité des soins.

La thèse de M Roux à l'EHESP a pour objectif l'étude de ces typologies de parcours en usant des données nationales permettant de connaître les pratiques de terrain en matière de parcours de soins. Le premier objectif d'étude à l'échelle nationale infirme de fait l'utilisation d'enquêtes épidémiologiques qui nécessiterait le recrutement de larges populations, leur suivi au long cours et l'étude des dossiers médicaux. Le second objectif amène à s'écarter de définitions des parcours « théoriques » élaborées notamment dans les guides de bonnes pratiques.

1.2.1 Matériel et méthodes

Les deux objectifs cités, remplis en usant des bases de données de l'Assurance Maladie et du PMSI, concernent une majorité de la population française (97%) et réunissent des informations standardisées. Les biais de sélection sont ainsi minimes car les bases de données du PMSI et du SNIIRAM, depuis le 1^{er} avril 2017 dans le SNDS, permettant le croisement des informations.

La population d'étude est extraite à partir de l'EGB apparié aux données du PMSI. Cet échantillon présente l'avantage de ne nécessiter qu'une autorisation d'utilisation et non un processus complet de déclaration auprès de la CNIL, d'où une diminution des délais d'études. Un algorithme spécifique 'SEP' permet l'exploitation des bases de données. Il a la particularité d'employer, d'une part les données identifiant le diagnostic « SEP », telles que les séjours hospitaliers dont un diagnostic est la SEP ou le statut d'affection de longue durée « SEP ; ainsi que des proxis de la pathologie tels que les prescriptions médicamenteuses. L'utilisation de cette dernière catégorie se retrouve dans diverses études sur la SEP à partir du SNIIRAM. Cette utilisation de proxis est possible grâce à la spécificité des traitements contre la SEP. Ainsi, 534 patients sont identifiés en janvier 2007, pour lesquels les prestations et les séjours hospitaliers ont été étudiés entre 2007 et 2013. Les consommations étudiées sont le recours au généraliste, au neurologue et au MPR, les actes infirmiers et de kinésithérapie, les séjours hospitaliers liés à la SEP. Elles sont jugées pertinentes car spécifiques de la SEP et à même de discriminer différentes typologies de parcours. En outre, la nécessité de ces traitements et la prise en charge dans le cadre de l'ALD tendent à minimiser le non recours au soin pour raisons économiques. Ce non recours pourrait, en effet biaiser l'identification des patients atteints par la SEP et donc l'étude de leurs parcours de soins.

Les données obtenues pour les sujets sont analysées selon une méthode innovante issue des sciences sociales. Les parcours sont ensuite assimilés à des séquences, dont le pas temporel est le semestre, les soins sont quantifiés par quartiles. Cette méthode présente l'avantage de permettre un calcul de dissimilarité entre les parcours, puis un classement sur une matrice de dissimilarité pour aboutir à la définition des typologies. Ce traitement des données est permis par les méthodes d'appariement optimal ou « optimal matching ». Cette méthode est née en informatique pour comparer des séquences de données entre elles. Par la suite, les sciences sociales l'ont utilisée pour comparer des parcours de vie. Le principe est de décrire les opérations de substitution, d'insertion ou de suppression d'éléments permettant de passer de l'une à l'autre. Pour chacune de ces opérations, un « coût » est attribué. La comparaison s'effectue ensuite, soit en considérant que la contemporanéité des événements est le critère le plus important, soit à l'inverse que c'est la succession d'événements identiques qui permet une comparaison des séquences. Cette méthode a été adaptée à l'étude des parcours de soins en affiliant à un individu plusieurs séquences, chaque séquence correspondant à un acteur de soin. Une quantification de la consommation de soin, par patient, pour un type de professionnel et par semestre a ainsi pu être effectuée. Une interprétation croisée des différentes séquences a finalement été effectuée pour caractériser les typologies finales. A l'issue de cette étude, cinq typologies de parcours ont été déterminées (figure 1).

1.2.2 Résultats et discussion (cf. annexe 3)

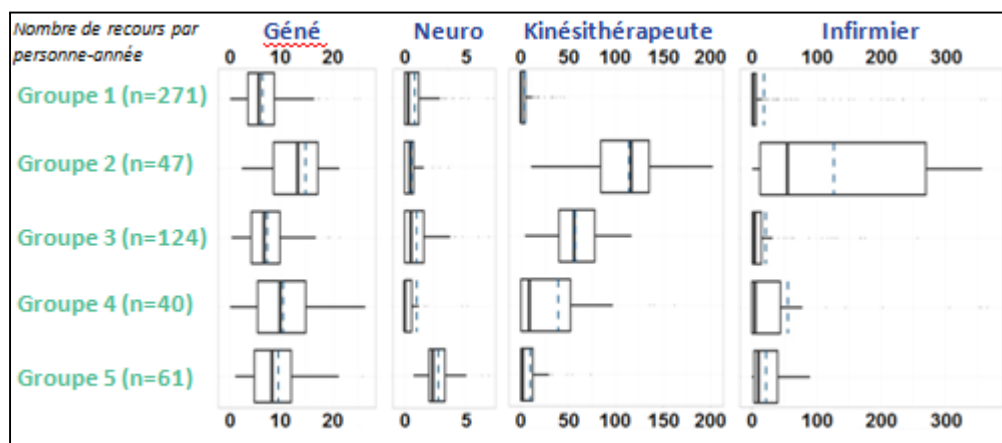


Figure 1 Roux *et al*

La première typologie regroupe 271 sujets dont la consommation de soins est caractérisée par un faible recours au kiné et à l'IDE. La densité d'incidence de recours au généraliste est inférieure à 10 par patient-année (PA) pour 75% de la population du groupe

1. La densité de recours au neurologue pour 75% de cette population est par ailleurs inférieure à 1 par PA. **Le groupe 2** voit un recours au neurologue assez similaire mais une augmentation forte des visites chez le généraliste, le kiné et la consommation de soins IDE. La médiane de recours au généraliste est légèrement supérieure à 10 par PA, 75% de cette population consomme plus de 70 recours au kiné par PA. Le recours aux soins IDE est par ailleurs soumis à une grande variabilité avec cependant 50% de la population y ayant recours entre 50 et plus de 300 fois par PA. C'est le groupe dont la médiane de recours au kiné est la plus haute. **Le groupe 3** voit sa consommation de soin assez proche de celle du groupe 1, sauf pour le recours au kiné, malgré un écart-type plus grand du recours quels que soient les professionnels. La médiane du recours au kiné est de 50 fois par PA. **Pour le groupe 4**, la médiane de recours au généraliste est de 10 par PA. Le recours au neurologue est similaire aux précédents groupes. 75% de la population a recours moins de 50 fois par PA au kiné. La médiane de consommation de soins IDE est similaire aux groupes 1 et 3 mais on note un troisième quartile nettement plus élevé. Le groupe 5 enfin voit sa médiane de recours au généraliste inférieure à 10 PA. Le recours au neurologue semble augmenté par rapport aux quatre groupes précédents, la médiane de recours kiné est similaire à celle du groupe 1 mais avec un écart type plus grand. Le recours aux soins IDE serait proche de celui du groupe 4.

Ces typologies ont ensuite été reliées aux caractéristiques démographiques et cliniques pour chaque population de chacune des typologies (population globale dans la figure 2).

<i>Caractéristiques démographiques et cliniques</i>	
Nombre de femmes (%)	400 (73.7%)
Année de naissance*	1959 (1916-1988)
Nombre d'ALD SEP (%)	509 (93.7%)
Nombre de décès (%)	51 (9.4%)
Au moins un traitement de fond de la SEP (%)	306 (56.4%)
Handicap moteur irréversible estimé (EDSS>5) [†] (%)	238 (43.8%)
<small>*médiane (min-max) [†]EDSS estimé à partir d'un algorithme basé sur les délivrances d'aides techniques à la marche[‡]</small>	
<i>Consommation de soins</i>	
Recours aux généralistes [†]	7.80
Recours aux neurologues libéraux [†]	1.06
Recours aux MPR [†]	0.08
Au moins une hospitalisation liée à la SEP (%)	292 (53.8%)
Hospitalisations liées à la SEP [†]	0.58
Au moins une hospitalisation non-liée à la SEP (%)	429 (79.0%)
Recours aux actes de kinésithérapie [†]	28.49
Recours aux actes infirmiers [†]	30.92
<small>[†] Recours médian par personne-année</small>	

Figure 2 Roux J et al. Congrès ADELFF-EPITER. Septembre 2016.

Le premier groupe concernerait des patients plus jeunes que dans les autres groupes, dont la SEP, de diagnostic récent, est peu active. Le deuxième groupe réunirait

des patients dont la SEP est avancée et induisant un taux élevé de handicaps moteurs. Le troisième groupe est caractérisé par une prise en charge hospitalière pouvant témoigner d'une SEP active. Le quatrième groupe réunit des patients plus âgés et présentant au moins une comorbidité. Enfin le cinquième groupe est composé d'une majorité de patients bénéficiant d'un traitement de fond. Le dernier pan de l'étude a consisté en une étude de l'impact économique par typologie, en fonction des actes remboursés.

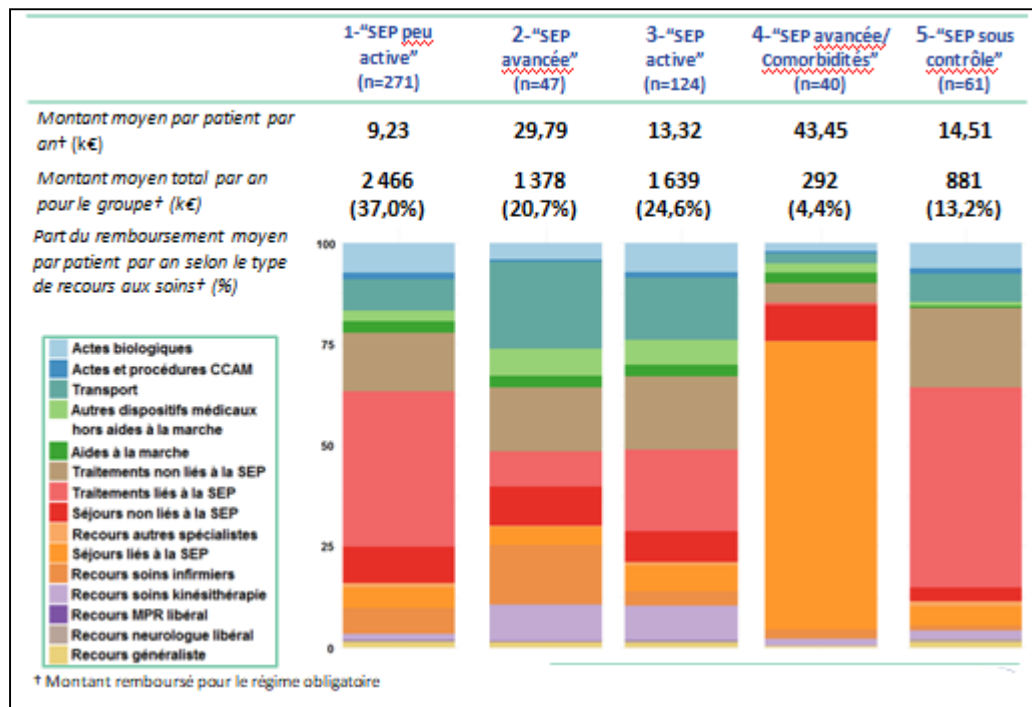


Figure 3 Roux *et al*

Ce travail de recherche apparaît innovant dans son sujet : les parcours de soins ; et par sa méthode : analyse de données quantitatives par des outils statistiques issus des sciences sociales. De plus l'orientation d'une recherche vers les parcours de soins est peu commune dans le champ sanitaire, habitué soit à des protocoles de recherche clinique soit à des études épidémiologiques basées sur des enquêtes sur échantillon. La montée en puissance de telles études est illustrée par l'utilisation de données du SNDS afin d'évaluer la prévalence de la SEP ou le coût de la prise en charge par région. L'étude des parcours de soins présente l'avantage de concerner une consommation de soins objectivée par la carte vitale. A contrario ces données standardisées empêchent une connaissance fine du vécu des patients ou de leurs symptômes. Pourtant, les études épidémiologiques se heurtent à la difficulté de l'utilisation de données non spécifiquement épidémiologiques. Dans le cas de la SEP, les études déjà menées identifiaient ce biais dans l'évaluation de la prévalence et de l'incidence, associé par ailleurs à la problématique des délais entre apparition de la maladie et début d'une prise en charge identifiable « SEP », ainsi que du fait de l'évolution

de la pathologie par poussée. Ces deux aspects concernent ainsi la définition de la période d'étude. Cette question peut être reprise quant au travail de thèse présenté ici afin de savoir si le choix d'une période s'étendant de 2007 à 2013 peut interférer avec l'évolution par poussée de la maladie. En outre, l'identification des patients s'effectue à partir de consommations de soins, de statuts « ALD » ou d'hospitalisations dont un diagnostic est « SEP ». L'étude des parcours de soins pourrait aussi s'intéresser à la période précédant le diagnostic. En effet il semble que la pose du diagnostic est souvent précédée d'une période d'errance médicale où peuvent se succéder de manière rapprochée des prises en charges non coordonnées. Une telle orientation de l'étude impliquerait alors un changement d'algorithme de sélection des patients et l'obtention des données de consommation de soins antérieures au diagnostic. L'ensemble de la consommation de soin durant le parcours est ainsi analysé (combien de fois le patient a vu le généraliste ou différents types de spécialistes (médecine interne, rhumato etc.), nombre de prescriptions d'exams (radio, écho, IRM etc.).

Le travail de thèse aborde enfin l'impact économique des différentes typologies de parcours de soins. Or, comme observé dans d'autres travaux, cette évaluation nécessite la prise en compte des coûts directs (médicaux, non médicaux), indirects (perte de productivité, perte de revenu et arrêts de travail) et intangibles. Les coûts intangibles désignant la perte de qualité de vie et de bien-être sont cependant difficilement monétisables. Il faut par ailleurs garder à l'esprit que l'évaluation des coûts indirects sont limités par la sous-évaluation des arrêts de travail ponctuels, des aides apportées par les proches, des retraites anticipées etc. Ces résultats ont vocation à améliorer l'efficacité des parcours de soin et donc voir leur appropriation par les acteurs de ces parcours. Or ces modalités de passage de la recherche à la mise en place opérationnelle gagneraient à être évaluées directement auprès de ces acteurs, notamment par le biais d'entretiens.

2 Utilisation, appropriation de ces données : les difficultés d'adaptation aux pratiques de terrain

2.1 De la complexité de construire un parcours de soins type pour répondre aux besoins des professionnels de terrain

Le cas de la recherche quantitative dans le domaine de la SEP permet de s'interroger sur **les interactions entre la sphère académique, et les acteurs qui constituent son objet d'étude**. Ici, il s'agit des acteurs de la prise en charge de la SEP (patients, personnels soignants, associations, agents publics).

- Cette interrogation porte sur le caractère **appropriable** de la recherche quantitative par les acteurs de la prise en charge de la SEP. Il s'agit de se demander si ces derniers disposent des moyens en temps et en littérature académique pour prendre en connaissance et les appliquer à leur propre expérience.
- Cette interrogation porte sur le caractère **opérationnel** des résultats de la recherche quantitative. Il s'agit ici de comprendre si les acteurs de prise en charge de la SEP estiment que ces résultats peuvent être utilisés pour faire évoluer leurs pratiques et leurs modes d'organisation.

La présente étude rejoint ainsi des considérations plus larges sur les **modalités de transmission ou de transfert entre la sphère académique et les pratiques des acteurs du parcours de soins**.

Dans ce cadre, notre **grille d'entretien** (voir annexe 1) a été réalisée pour mesurer, auprès de différents types d'acteurs de la prise en charge de la SEP, le degré d'appropriation et d'utilisation des résultats de la recherche quantitative. Elle a fait l'objet d'une adaptation selon la fonction occupée par les personnes interrogées.

- La première partie de cette grille vise à évaluer si la personne interrogée participe à des enquêtes quantitatives sur le parcours de soins des personnes atteintes de SEP et si elle utilise le résultat de telles recherches pour faire évoluer ses pratiques de prise en charge.
- La seconde partie est consacrée à l'évaluation, par la personne interrogée et dans le cadre de sa pratique, du caractère appropriable et opérationnel des résultats de la recherche quantitative développée par M. Roux.

2.1.1 Appropriation des études par les acteurs institutionnels.

Comment **les acteurs institutionnels** peuvent-ils s'approprier la typologie proposée par M. Roux ? Les entretiens permettent une réponse à différents niveaux : HAS, DGOS en charge du PMND, réseaux de santé.

- **La Direction Générale de l'offre de soins – Plan Maladies Neurodégénératives**

Nous avons présenté la proposition de typologie de consommation de patients atteints de SEP à un médecin en charge du suivi du PMND. S'il valide globalement la répartition des patients en 5 groupes, il estime que le groupe 3 pourrait être mieux décrit du point de vue de sa consommation de soins. Par ailleurs, il serait nécessaire de mieux caractériser le groupe 1 (décrit comme composé de patients plutôt stabilisés, qui ne vont pas trop mal en début de maladie, mais ayant quand même une consommation de soin importante) pour le différencier du groupe 5, par exemple en explicitant davantage ce que recouvre, pour ce dernier groupe, les « *traitements non liés à la SEP* ».

La personne interrogée s'est aussi questionnée sur la procédure de validation de l'étude. Selon lui, cela nécessiterait que « *pour un échantillonnage de patients, on puisse aller voir leurs dossiers cliniques* » et vérifier ainsi la pertinence de la typologie. Elle a également noté que l'étude de M. Roux, particulièrement détaillée, est bien plus utile pour l'amélioration des parcours de soin qu'une autre recherche s'appuyant sur des données quantitatives, qui lui avait été présentée plus tôt, et était centrée uniquement sur les différences inter-régionales en termes de coût de la maladie. Néanmoins, **l'étude de M. Roux devrait elle aussi être déclinée au niveau régional, afin de pouvoir comparer l'efficience des systèmes de soin entre différents territoires, évaluer l'efficacité des réseaux SEP qui y sont implantés, et ainsi faire remonter les meilleures pratiques.**

La personne interrogée regrette aussi **l'absence de prise en compte de données médico-sociales, pourtant très révélatrices du profil des personnes atteintes de SEP.** La construction d'un parcours complexe nécessite en effet de prendre en compte l'ensemble des niveaux d'intervention : médical, paramédical, rééducation, social, psychologique... Cependant, en l'état actuel du SNDS, les données médico-sociales ne sont pas disponibles.

- **La Haute Autorité de Santé**

Dans le cadre d'un entretien, nous avons recueilli les points de vue de deux médecins de santé publique, qui travaillent sur les questions de parcours et de pertinence des soins et qui soulignent l'importance de pouvoir établir des recommandations en lien direct avec les besoins pragmatiques des acteurs. A ce titre, ils rappellent que les parcours de soins en SEP sont difficilement modélisables ; le travail de typologie effectué par M. Roux se heurte donc à des limites inévitables, bien que la puissance statistique dont il se prévaut lui permet de donner un état des lieux précis de la consommation de soins.

En outre, ils soulignent qu'il convient d'avoir conscience des effets de la globalisation des données, qui peut masquer des enjeux importants : *« La typologie est intéressante, mais l'étude doit être couplée avec les apports de la littérature et des experts, elle ne doit pas être uniquement statistique. »*. Toujours selon nos interlocuteurs, l'état des lieux qui apparaît dans cette recherche quantitative ne renseigne pas des pans importants des profils de patients atteints de SEP. En particulier, **des facteurs tels que l'activité physique et le sevrage tabagique peuvent entrer dans le parcours au titre de la prévention secondaire**. Cependant, n'étant pas identifiables dans les données de l'Assurance maladie, toute analyse plus poussée de ces facteurs devra faire l'objet d'enquêtes spécifiques. Par ailleurs, la question du **juste recours à l'imagerie** a été évoquée, notamment l'usage des produits de contraste en IRM qui pourraient avoir des effets secondaires et justifierait d'examiner plus précisément la pertinence des prescriptions dans le suivi des patients. *« L'ambition de la HAS n'est pas d'établir des Références Médicales Opposables au sens de l'Assurance Maladie mais de construire des recommandations avec le plus haut niveau de preuve scientifique »*. Enfin, l'entretien a permis de constater que si les études quantitatives sont aisément appropriables par la HAS, qui dispose de temps et compétences dédiées, elles ne sont pas nécessairement adaptées aux besoins du terrain. **Des enquêtes sur les pratiques des professionnels de santé pourraient fournir des éléments complémentaires très intéressants, permettant d'encourager leur harmonisation, mais de tels travaux sont peu fréquents**. Certaines enquêtes sont réalisées par l'IRDES et l'ANESM, mais on connaît encore peu les attentes et besoins des médecins généralistes par exemple.

Fin 2017, une recommandation sur la SEP a été formulée par la HAS et serait un préalable à la démarche de construction d'un parcours de soins. Les personnes interrogées sont attentives à éviter l'écueil consistant à s'éloigner des besoins des professionnels sur le

terrain par des constats de portée trop globale pour proposer des pistes d'harmonisation des pratiques et d'égal accès aux ressources. « *Il y a de belles recommandations de la HAS mais il y a toujours des écarts avec les bases de données de l'assurance maladie.* » Les réseaux de soin, spécialisés ou non, sont souvent un acteur majeur pour l'harmonisation des parcours et le lien entre recommandations de bonnes pratiques et le terrain.

- **Les réseaux SEP**

Pour la HAS, la SEP est un « *prototype d'affection chronique qui nécessite une prise en charge multidisciplinaire bien coordonnée entre les différents intervenants. D'où l'intérêt d'une prise en charge globale dans le cadre d'un réseau, dédié ou non, et en articulation avec des structures spécialisées* ». Un professeur de neurologie expose que la coordination du parcours devrait être confiée à une IDE experte ou un cadre coordinateur : « *selon le modèle Québécois ou Anglais, avec la nurse coordonnatrice qui organise les soins du patient entre le généraliste, les autres spécialistes et les différents soignants* » pour garantir le maillage territorial des soins. Cela permettrait de s'assurer de la qualité et la sécurité du suivi du patient. Ainsi, les besoins des professionnels du terrain concernent essentiellement la mise en place de la pluridisciplinarité, de la fonction de coordination. L'ensemble des interlocuteurs institutionnels et médicaux soulignent que l'apport de l'existence d'un réseau dans les parcours et consommation de soins serait un facteur opportun à analyser. Nos interlocuteurs d'un réseau SEP régional proposent dans cette optique de réaliser une étude visant à prendre en compte l'impact d'un réseau sur la coordination et la consommation de soins. Il s'agirait d'une étude entre un territoire densément doté et organisé autour d'un réseau dédié et un territoire sans structure de coordination particulière.

2.1.2 Appropriation des études par les intervenants médicaux et paramédicaux

Une seconde catégorie d'acteurs est représentée par le corps médical et paramédical. A ce titre, nos entretiens nous ont surtout permis d'interroger des neurologues et des médecins généralistes, dont l'exposition à des patients atteints de SEP est très différente. Il en résulte naturellement une appropriation bien plus forte de la recherche par les neurologues. Ainsi, sur cinq neurologues interrogés, trois nous ont signalé avoir déjà participé à des études sur le parcours de soins des patients SEP. L'un d'entre eux nous a

indiqué avoir travaillé spécifiquement sur les données du SNIIRAM, et participe donc directement à la recherche quantitative dans son domaine.

Ce constat d'une bonne appropriation s'est confirmé au moment des résultats de l'étude de M. Roux, à l'occasion de laquelle les différents neurologues ont pu commenter la partition proposée en cinq groupes. Ainsi, tous se sont déclarés en accord avec la classification ; ils la trouvent « logique », « intéressante » ou « pas mal ». Deux d'entre eux estiment que les groupes 2 (SEP Avancée) et 4 (SEP Avancée/comorbidités) sont relativement proches, dans le sens où les patients du groupe 2 « glissent » généralement dans le temps vers le groupe 4. Les neurologues se sont aussi interrogés sur la méthodologie même de l'étude, notamment sur la granularité et l'exhaustivité des dépenses de santé prises en compte. Enfin, plusieurs neurologues sont allés plus loin en proposant des indicateurs complémentaires susceptibles de renforcer la portée pratique de ces travaux ou d'en valider les conclusions.

En revanche, les médecins généralistes sont peu sollicités pour participer à des enquêtes quantitatives sur la SEP. Comme l'a confirmé le médecin généraliste que nous avons rencontré, ceci s'explique par la faible prévalence de la maladie, par rapport à d'autres pathologies plus communes auxquelles ils sont davantage exposés (diabète, obésité...). Il avait des difficultés à interpréter les résultats des recherches de M. Roux, se déclarant incapable de se prononcer sur la pertinence des cinq groupes de patients identifiés. **De façon générale, les médecins généralistes semblent actuellement être mal armés pour jouer un rôle de coordonnateur du parcours de soins des patients atteints de SEP**, étant donné leur faible appropriation de la recherche sur les parcours de soins. Ce constat pourrait justifier la mise en place d'autres agents de coordination, tels que des IDE, des cadres de santé, ou des structures comme les MAIA ou les MDPH. A tout le moins, il renforce l'exigence de former les médecins généraux aux spécificités de la SEP, à travers des conférences ou des fiches de parcours qui leur seraient destinées.

En termes d'opérationnalité de la recherche sur les parcours, nos conclusions sont plus nuancées. En effet, seuls deux neurologues nous ont indiqués avoir eu recours à de telles études pour travailler sur l'amélioration du parcours de soins des patients de SEP. En particulier, l'un d'entre eux a indiqué avoir travaillé sur la définition de deux parcours de soins distincts, faisant intervenir un nombre plus ou moins grand de professionnels en fonction la complexité de l'état de santé du patient. Mais il importe de noter que ces deux neurologues ont des responsabilités dépassant le cadre de leur pratique médicale (au sein

du ministère de la Santé, d'un CHU, et de réseaux de soin), et que c'est dans ce cadre qu'ils ont pu rendre opérationnels les résultats de la recherche quantitative. Le caractère opérationnel des recherches de M. Roux pour les professionnels médicaux semble suivre le même schéma. Selon un des neurologues, ils ne sont pas immédiatement mobilisables par des médecins dans leur pratique médicale. Une explication de cette absence d'opérationnalité semble résider dans l'opinion, exprimée par la quasi-totalité des personnes interrogées, qu'il ne peut pas exister de « parcours type » pour les patients atteints de SEP, à la fois en raison des évolutions imprévisibles de la maladie dans le temps, et de la multitude de professionnels impliqués. Le PMND 2014-2019 contient d'ailleurs une mesure (#4) garantissant à tous les patients touchés par une MND un programme personnalisé de soin. **Cette personnalisation croissante s'oppose à ce que les recherches quantitatives, qui tendent à écraser les spécificités individuelles, soient directement transposables à la classification de ses patients par un praticien.**

Cette analyse doit toutefois être nuancée. En effet, certaines personnes interrogées ont repéré rapidement quelques éléments susceptibles d'informer leur pratique médicale. En particulier, un neurologue a repéré que la prise en charge par des MPR paraît insuffisante dans les premières années de la maladie. Il ajoute que les patients en SEP avancées (groupe 2) semblent moins consulter leurs neurologues, ce qui constitue un signal qu'il considère inquiétant. Le même neurologue estime enfin que l'enquête peut aider à la prise de décision auprès des jeunes médecins ayant encore peu de recul sur le parcours de soins de leurs patients.

2.1.3 Appropriation des données par les patients

Les entretiens avec deux patients ont confirmé l'hétérogénéité des parcours de consommation qui échappent à toute tentative de standardisation des profils. Les données de la typologie présentée à ces patients, hors du cadre d'une association, ne sont pas appropriables à leur échelle individuelle. Ils ne sont pas familiers des études quantitatives et cela ne correspond pas à leurs besoins immédiats, mais davantage au travail qui peut être mené au sein de réseaux et d'association.

Ces deux patients n'identifient pas le médecin généraliste comme coordonnateur : le premier patient fait partie d'un essai clinique. Son suivi est assuré dans ce cadre et il précise ne pas avoir de médecin généraliste référent. Ainsi, il n'entre pas mécaniquement dans les données de l'étude. La seconde patiente, soignante maîtrisant le système de santé,

a eu recours de sa propre initiative à un centre antidouleur sans orientation par le biais d'un réseau. Son recours au médecin généraliste se limite à des renouvellements d'ordonnances trimestrielles. Elle s'approche ainsi du groupe 2 de la typologie mais souligne que les données de la thèse ne renseignent pas sur le contenu réel de ces consultations de généraliste. Ces résultats sont toutefois à pondérer car le nombre d'entretiens menés avec des patients est limité (2). Une analyse plus complète, ciblant le point de vue de jeunes ou des patients plus âgés, handicapés ou non, traités ou pas, de diagnostic récent ou ancien, en ville ou à la campagne, de niveau éducatif élevé ou pas, etc. pourrait certainement modifier ces opinions.

2.2 De l'intérêt d'utiliser les données qualitatives afin d'optimiser les parcours de soins

Les enquêtes qualitatives sont complémentaires aux enquêtes quantitatives. Pendant longtemps, ces dernières ont prédominé de par leur caractère plus objectivable des données quantifiables. Néanmoins, les découvertes scientifiques en santé se sont beaucoup appuyées sur des enquêtes qualitatives. L'observation et les entretiens auprès des patients sont les premiers modes d'investigation de la médecine et à l'origine de progrès sanitaires. Ainsi toutes les données issues d'enquêtes qualitatives réalisées auprès de patients atteints de SEP à travers des entretiens ou questionnaires viennent renforcer les enquêtes quantitatives et affinent les besoins du patient pour améliorer sa qualité de vie et sa PEC dès l'annonce de la maladie et durant les différentes étapes de son parcours de vie.

2.2.1 L'importance de recourir aux enquêtes qualitatives pour améliorer le parcours de vie du patient

Des zones d'ombres apparaissent dans les parcours de vie et les informations recueillies auprès des patients permettent d'apporter des éclairages. *« Des éléments pouvant accentuer la maladie comme le tabac et l'alimentation ont été démontrés car la SEP a une composante immunitaire. La qualité de vie peut également avoir un impact sur la récupération entre deux poussées »* souligne un médecin de la HAS. La SEP fait partie des pathologies qui ont un impact non seulement sanitaire mais sur la qualité de vie de patients souvent jeunes. Sa prise en charge est d'abord médicale mais des troubles associés

(urinaires, sexuels et psychologiques) sont présents. Les conséquences fonctionnelles de ces troubles nécessitent une prise en charge pluridisciplinaire et médico-sociale.

L'échelle d'évaluation du handicap dans la SEP est **l'E.D.S.S (Expanded Disability Status Scale)** mais celle-ci est incomplète car elle n'évalue que la capacité du patient à déambuler. Elle doit être associée à d'autres échelles d'évaluation prenant en compte tous les troubles ayant un impact sur la qualité de vie du patient. Dès lors des **échelles de qualité de vie** ont été développées et contribuent à enrichir les données qualitatives sur les conséquences socio-professionnelles de la maladie. Suite aux entretiens, des outils existent et sont plus ou moins utilisés par les professionnels.

- Des outils tels que les **Plans Personnalisés de Santé** ont été formalisés soulignent une coordonnatrice du réseau SEP de Lille. « *Cependant ils sont peu renseignés par les médecins. Des questionnaires sur le retentissement psycho-affectif-physique* » sont utilisés par les infirmiers au domicile du patient et permettent d'affiner les besoins par des investigations complémentaires.
- Afin d'évaluer la qualité du parcours de soins du point de vue des patients et des aidants familiaux, une équipe de recherche du CHU de Rennes (projet IRSEP, département de santé publique) élabore **deux questionnaires de qualité** pour 2019 sur la base « *des ressentis et vécus des patients et de leurs aidants par rapport aux différents aspects de cette prise en charge* ». Les données qualitatives recueillies permettront de définir « *des mesures précises visant à améliorer le parcours de soins dans les réseaux français* ».
- **L'Observatoire Français de la SEP** réalise de nombreuses études épidémiologiques souligne un médecin référent du Réseau SEP Bretagne dont « *une enquête de satisfaction sur la qualité de la prise en charge des patients* ».

Traditionnellement, les études se basent sur les éléments du parcours avec des enjeux importants telles les hospitalisations mais prennent peu en compte d'autres éléments clefs comme le maintien à l'emploi. Pour le médecin de la HAS, il est essentiel de réfléchir le parcours en analysant la pertinence de la prévention : « *l'impact de l'activité sportive, du tabac...etc.* ». Il y a un enjeu réel de la prévention. Les données qualitatives issues de la littérature sont insuffisantes face à celles issues des études quantitatives mais « *elles montreront la nécessité d'investir la prévention* » notamment « *quels coûts ? quels enjeux sur cette population ?* ». La PEC médicale et paramédicale est nécessaire mais

insuffisante. Elle doit être associée à un accompagnement global du patient. « *Une meilleure articulation avec les structures sociales est essentielle pour éviter des ruptures d'accompagnement* » souligne un des médecins. « *Des réseaux de santé tel que celui de Toulouse permettent cet accompagnement des patients jusqu'à leur domicile* ». Pour cela, le PMND 2014-2019 propose aux structures existantes telles les MAIA (Méthode d'action pour l'Intégration des services d'aide et de soins dans le champ de l'Autonomie), créées pour la PEC de la maladie d'Alzheimer, de s'ouvrir aux autres pathologies neurodégénératives pour la formation des aidants et les structures de répit.

2.2.2 L'intérêt d'enquêtes complémentaires sur l'éducation thérapeutique, l'éducation à la santé, ou la phase d'annonce de diagnostic pour démontrer la pertinence du parcours de soins du patient ?

Depuis la loi Hôpital Patients Santé et Territoire (HPST) de 2009, **l'Education Thérapeutique (ETP)** et l'Education en santé sont deux enjeux majeurs de santé publique qui positionnent le patient comme acteur de sa maladie pour acquérir des compétences, des connaissances et l'aider à appréhender son parcours de PEC.

Les réseaux ont déployé, partout en France, les « **Ecoles de la SEP** » qui apportent un soutien et des réponses médicales, sociales, psychologiques et pratiques aux malades diagnostiqués depuis moins de cinq ans. Elles ont un impact certain en Education à la Santé auprès du public : « *Avec environ 500 abonnés sur Facebook, j'ai eu, pour la lecture d'un article, plus de 3992 vues, comme l'article sur l'Ecole de la SEP du 31 mai* » atteste la coordinatrice du réseau SEP depuis son ordinateur. Le développement des sites dédiés sur les outils multimédias peut être des vecteurs d'informations pour les personnes malades et leur entourage mais jusqu'à présent, aucune étude n'a été menée pour évaluer l'impact de cette participation sur le ressenti de la maladie ou sur l'observance thérapeutique.

C'est différent pour **l'ETP** qui intègre des composantes cognitives, émotionnelles, comportementales et sociales pour favoriser le « mieux-vivre » avec la maladie, anticiper et réduire les obstacles de la non-observance. Les programmes sont validés par l'ARS, qui finance les établissements de santé pour leur réalisation. Le patient participe à des séances individuelles ou collectives, groupe jusqu'à 8 personnes, avec selon la thématique, la présence d'un membre de la famille. L'infirmière avoue qu'il faut maintenir une vigilance pour faire vivre l'ETP au jour le jour « *les médecins ne pensent pas forcément à présenter*

les programmes - Donc c'est important que les IDE puissent en parler aux patients - Mais pour ceux qui travaillent, ce n'est pas toujours évident de se dégager du temps ... ». Les bonnes volontés permettent la coordination de l'ETP sur le territoire : *« En ETP, des référents ont été mis en place dans un service de MPR, mais ils n'ont pas de temps pour assurer leurs missions. Ils doivent rogner sur leur temps personnel ».* Pour en démontrer l'efficacité, la HAS préconise la réalisation d'évaluations annuelles qui permettent de vérifier l'atteinte des objectifs d'apprentissages et l'acquisition de nouvelles compétences.

Les membres du réseau regrettent que *« la diminution des financements, a limité leur capacité d'organiser d'autres types d'enquêtes complémentaires centrées sur l'observance des traitements ou le retentissement du handicap sur la vie de la personne ».* Parfois, le constat s'avère plus sérieux car la réduction des subsides empêche la mise en œuvre des programmes comme nous le confie un des praticiens : *« les fonds de financement ne sont pas alloués par l'établissement pour mettre en œuvre l'ETP donc arrêt de réalisation ».* Pour évaluer l'impact de l'ETP, il est nécessaire de repositionner la coordination des programmes d'ETP aux réseaux pour harmoniser leur organisation et étudier l'impact de ce modèle d'accompagnement au regard des besoins exprimés par les patients, *« corrélée à l'étude de l'affection des moyens attribués au regard des besoins et du nombre de patients suivis »* conformément au gradient nord-ouest observé dans la maladie, propose un médecin.

Une autre étape importante est **l'annonce de la maladie**. Le patient subit un choc qui bouleverse ses projets de vie. Il convient de développer les enquêtes qualitatives, comme l'affirme un médecin : *« des données d'enquêtes qualitatives auprès des professionnels sur leurs pratiques sont manquantes »* ; *« Quel temps dédié ? Quel tarif ? Quand ? Pour qui ? Comment l'intégrer dans le parcours de soins sachant qu'un médecin généraliste aura un ou deux patients ? ».* Des initiatives sont promues par les ARS à l'instar de l'ARS Haut-de-France dont la 1^{ère} mesure porte sur *« Favoriser un diagnostic de qualité et éviter les situations d'errance avec la participation des réseaux régionaux (réseau G-Sep) ».*

2.2.3 Quelques propositions pour formaliser les niveaux de recours des parcours du patient

Si la PEC de la SEP est, nous l'avons vu, multidisciplinaire, il convient que chaque patient puisse bénéficier d'un programme personnalisé de soins qui va tenir compte de son

mode de vie, de sa perception de la maladie et de l'entourage. Le parcours de soins ne peut donc pas s'envisager seul et doit tenir compte du parcours de santé et de vie.

– **Niveau 1 → Niveau de la coopération :**

C'est le neurologue qui a la responsabilité d'assurer l'annonce du diagnostic et la prescription des traitements. Dès le début, la mise en place du **binôme neurologue/médecin généraliste** est non seulement indispensable pour favoriser les échanges d'information mais aussi pour assurer la formation du professionnel : *« Généralement, les médecins généralistes n'ont que 1 ou 2 patients ayant la SEP. Donc ils ont souvent du mal à appréhender cette maladie »* car *« c'est autour de ce binôme que s'organise ensuite l'accompagnement sanitaire et médico-social »*.

– **Niveau 2 → Niveau de la coordination :**

« Pour garantir une offre de soin et un maillage de l'ensemble du territoire, il faut pouvoir analyser l'impact des 17 réseaux SEP en France pour les conforter, maintenir ou les aider à développer l'ensemble de leurs missions ». Les champs d'actions sont tous différents, certains disposant d'équipes mobiles pour se rendre au domicile du patient, d'autres proposant des actions d'ETP et des soutiens psychologiques, d'autres encore des séjours de répit pour soulager les aidants. Tous pourtant accompagnent les professionnels en leur proposant des formations approfondies et l'accès aux différents protocoles et procédures de soin. Il conviendrait d'uniformiser les missions des réseaux, tant sur le plan de la coordination des programmes d'ETP que sur les démarches d'éducation en santé auprès des patients et des aidants.

– **Niveau 3 → Niveau de la concertation :**

Les modalités des RCP sont précisées par la Haute Autorité de santé. Ces réunions regroupent, habituellement au sein d'une unité hospitalière spécialisée, plusieurs neurologues et neuroradiologues experts de la SEP. À partir des informations fournies par le neurologue référent, un avis diagnostic et/ou une décision thérapeutique collégiale sont rendus. Or dans la pratique, il apparaît que les hôpitaux périphériques ou les réseaux ont mis en place une plateforme par visio-conférence avec les Centres Experts de la SEP pour conforter une décision thérapeutique ou avoir un avis sur un parcours de soins complexe. Cela pourrait être développée pour permettre une réponse

rapide à un problème rencontré lors du parcours de soins du patient SEP : « *identifier si le patient qui répond mieux à tel ou tel médicament, prendre la décision d'utiliser des médicaments plus lourds – est parfois compliqué, donc il faut organiser des réunions de concertation thérapeutique, qui ont souvent lieu en vidéo. Ces réunions permettent, dans le cadre de la responsabilité du thérapeute, d'avoir une traçabilité, de suivre les bonnes pratiques* » nous signale ainsi un médecin spécialiste.

– **Niveau 4 → Niveau de la programmation :**

Les patients qui présenteraient des parcours spécifiques ou complexes, pourraient être pris en charge dans les cliniques de la SEP sur le modèle de la clinique rennaise créée depuis 1996, qui propose une aide à la décision thérapeutique, une prise en charge pluridisciplinaire assurée par des neurologues, des psychiatres, des rééducateurs, des assistants sociaux, des IDE et une diététicienne. Les patients et les équipes pourraient éventuellement intégrer et participer à des protocoles de recherche (en coordination avec d'autres cliniques de la SEP par exemple). Les CRC-SEP, en tant que centre experts formalisés par le PMND, jouent en partie ce rôle actuellement.

Conclusion

A l'issue de ces rencontres, nous pouvons émettre une première évaluation de la réception des travaux de M. Roux. Si la plupart de nos interlocuteurs ont estimé que la recherche quantitative peut être une source d'amélioration des parcours de soins, tous ne sont pas en capacité d'en faire usage dans leurs pratiques professionnelles.

Les patients atteints de SEP, ainsi que les médecins dans leur pratique médicale se situent à un niveau trop fin pour que les catégories identifiées par M. Roux les aident à prendre des décisions individuelles.

En revanche, les responsables de réseaux de soin ainsi que les institutions en charge de la santé publique sont à même de se saisir des résultats de cette recherche, en l'associant avec d'autres types d'informations et de données, pour comprendre les grandes étapes d'évolution de la maladie, identifier des besoins insuffisamment pris en charge, ou effectuer des comparaisons entre les parcours de soins mis en place dans différents territoires.

L'utilité des travaux de M. Roux pour les responsables de parcours et les pouvoirs publics pourrait être renforcée par la prise en compte de plusieurs éléments complémentaires. Une nouvelle analyse actuellement en cours, menée avec des données issues de la SNDS, pourrait améliorer la portée descriptive de sa typologie. Des diagnostics issus de la recherche qualitative pourraient venir les compléter, par exemple sur la question de l'ETP ou de l'annonce du diagnostic.

Dans une optique plus large, il apparaît que la recherche quantitative constitue un outil important dans le cadre de la mise en place de la tarification au parcours de soins, à l'étude depuis plusieurs années. Dans un discours prononcé le 19 février 2018, la ministre de la Santé Agnès Buzyn a ainsi indiqué que ce mode de tarification devrait s'appliquer en particulier aux maladies chroniques et qu'il pourrait permettre de lutter contre les disparités de pratique non justifiables, observées aujourd'hui entre différents territoires. En modélisant les différentes étapes du parcours de ces patients, la recherche quantitative pourrait permettre de mieux faire correspondre ces nouvelles tarifications à la réalité de maladies évolutives et nécessitant l'intervention de différents types de spécialistes.

Bibliographie

REVUES

- Professeurs D. LEYS, L. DEFEBVRE - Neurologie – Réussir l’ECN— Ellipse 2008 – Pages 147 à 153
- Brigitte NEMIROVSKY - Parcours de soins : Sclérose en plaques : adapter le parcours de soins à l’hétérogénéité des chemins cliniques - Tome 137 n°3 – Mars 2015 – pages 9 à 13
- Stéphanie FOULON - Prevalence and mortality of patients with multiple sclerosis in France in 2012: a study based on French health insurance data. - Février 2017 - J Neurol
- Elisabeth FERY LEMONNIER - Les parcours, une nécessité – Adsp n°88 – Sept. 2014

DOCUMENTS DE TRAVAIL

- PMND 2014 - 2019 – Stratégie Nationale de santé – Ministère de l’Education Nationale, de l’Enseignement Supérieur et de la Recherche – Ministère des Affaires Sociales, de la Santé et des Droits des Femmes – Editions DICOM – Oct. 2014
- Mise en œuvre du plan par les ARS Haut-de-France sur 32 mesures précisées dans l’instruction du 22/01/16 relative à la déclinaison régionale du Plan Maladies Neurodégénératives 2014-2019
- Evaluation annuelle d’un programme d’ETP : une démarche d’auto-évaluation – Guide méthodologique pour les coordonnateurs et les équipes – Les parcours de soins – HAS – Mai 2014
- HAS – Parcours de soins – Question / Réponses
- La réunion de concertation pluridisciplinaire - rapport actualisé de la HAS, avril 2014
- Guide ALD-SEP- Haute Autorité de Santé – Septembre 2006 – page 6

GUIDE PRATIQUE

- L’essentiel – Le guide pratique de la SEP – Mieux vivre avec sa maladie - BIOGEN – Pages 7 à 17

SITE INTERNET

- solidarites-sante.gouv.fr/
- Site d’information du ministère

Liste des annexes

Annexe 1 : Guide d'entretien

Annexe 2 : Affiche concernant les manifestations 2018

Annexe 3 : Extraits des résultats de recherche de Jonathan Roux

Guide d'entretien

Partie I

1. combien de patients atteints de SEP suivez-vous ?
2. Avez-vous déjà participé à des études ou enquêtes sur les parcours de soins des patients atteints de SEP ? Dans quel cadre ? Avec qui, quelle échelle territoriale ?

Si non, pourquoi ?

3. Y a-t-il un parcours de soins unique pour vos patients atteints de SEP ? Y a-t-il plusieurs "parcours type" ? Quels sont vos outils actuellement pour orienter les patients vers tel ou tel type de prise en charge ?
4. Avez-vous eu recours à des études ou enquêtes pour définir les parcours des patients ?
5. Selon vous, que faudrait-il mettre en place pour améliorer le parcours de soins des patients ? Est-ce que des études quantitatives vous permettraient d'améliorer les parcours ?
6. Dans le cadre des parcours, quels sont vos liens avec d'autres professionnels de santé ?

Comment fonctionner pour le partage d'information ? Courrier spécialiste au généraliste a minima, idem vers les autres professionnels intervenant auprès du patient ?

Partie II

Présentation des slides les plus "parlantes" du PowerPoint sur les 5 groupes de patients.

1. Est-ce que vous vous retrouvez dans ce classement des patients en parcours-types ?
2. Est-ce que les connaissances que ces données vous apportent vous paraissent utiles pour la définition des parcours de soins de vos patients ? Est-ce qu'elles pourraient faciliter votre prise de décision dans la prise en charge ? Si non, pourquoi ? D'autres types de recherches seraient-elles plus utiles, la recherche qualitative par exemple ?
3. Quand vous traiter des patients qui ont séjourné à l'hôpital ou en clinique ou en psychiatrie, est-ce que vous manquez souvent d'informations qui vous permettraient de mieux adapter son parcours de soins ?
4. Est-ce que c'est adapté pour échanger avec les autres acteurs des parcours de soins ?
5. Quels indicateurs pertinents pourraient être étudiés afin de construire des parcours de soins ?

Affiche concernant les manifestations 2018 en France mises en place dans le cadre de la journée mondiale de la SEP

Maison DE LA SEP  unisep  La Maison de la SEP s'associe à l'opération ruban bleu dans le cadre de la journée mondiale de la sclérose en plaques 

ÉDITION 2018

La Sclérose en Plaques Parlons-en.

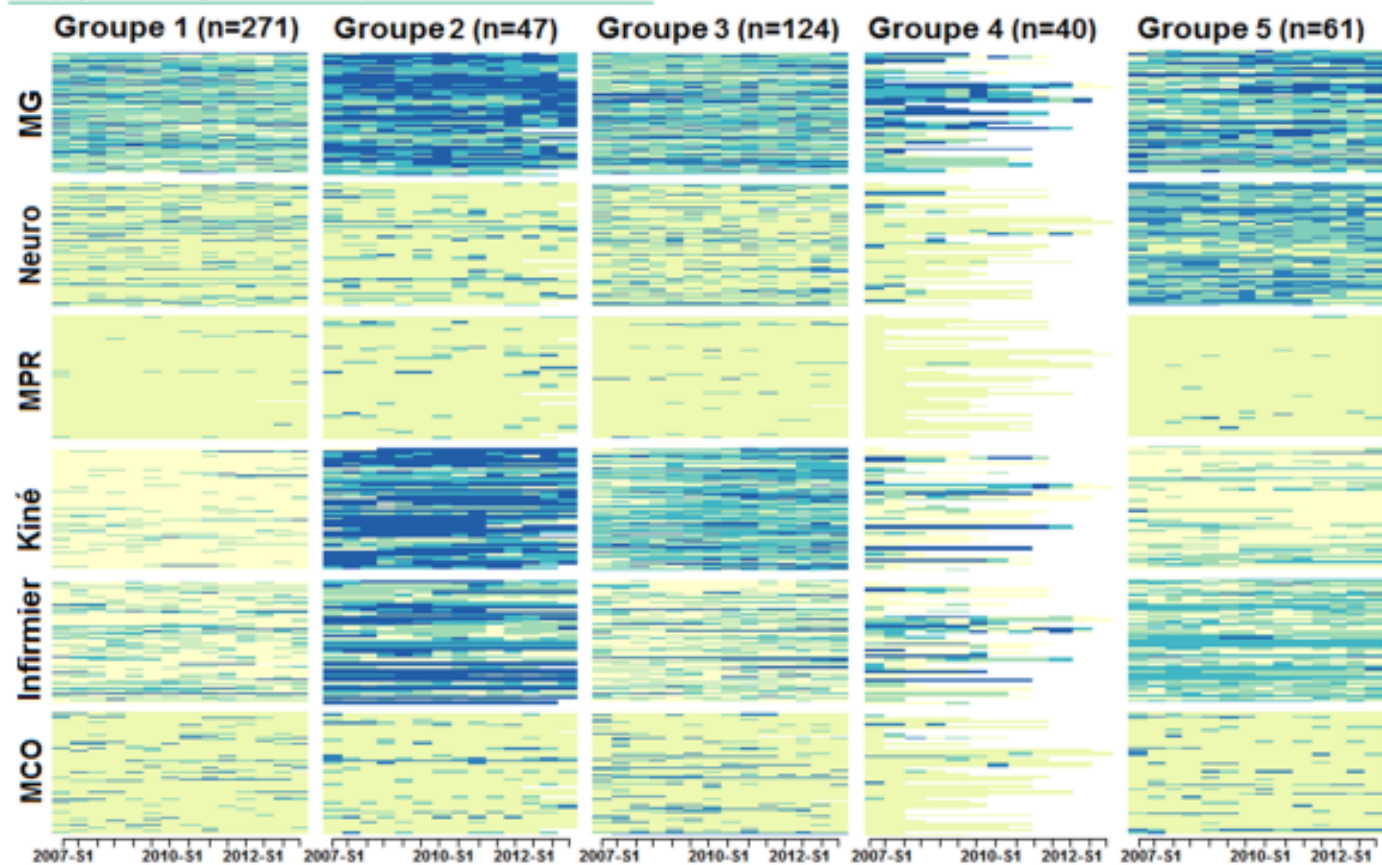
Durant cette journée, venez vous informer, rencontrer et dialoguer avec des professionnels de santé, des réseaux de santé SEP et des associations de patients.

Nice	Strasbourg	Nantes	
18 mai	23 mai	26 mai	
Montpellier	Paris	Lille	Marseille
26 mai	30 Mai	31 mai	15 juin

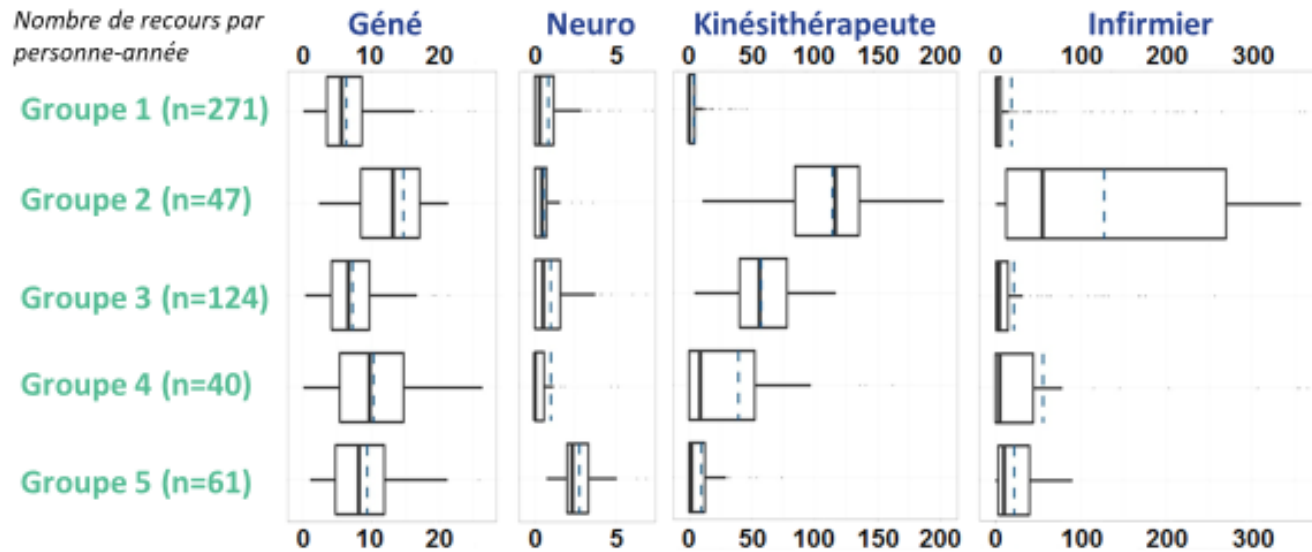
201 5/02-BI-FR-0288

Typologie de parcours de soins



Plus la couleur est soutenue, plus la consommation de soins est importante le semestre considéré

Caractéristiques de la typologie



Groupe 1 : “SEP peu active”

- Plus jeunes (âge médian en 2007=44 ans)
- SEP récente (année médiane de début ALD=2001)

Groupe 2 : “SEP avancée”

- Handicap moteur estimé (89,4%)

Groupe 3 : “SEP active”

- Plus souvent traités à l’hôpital (21,0%)

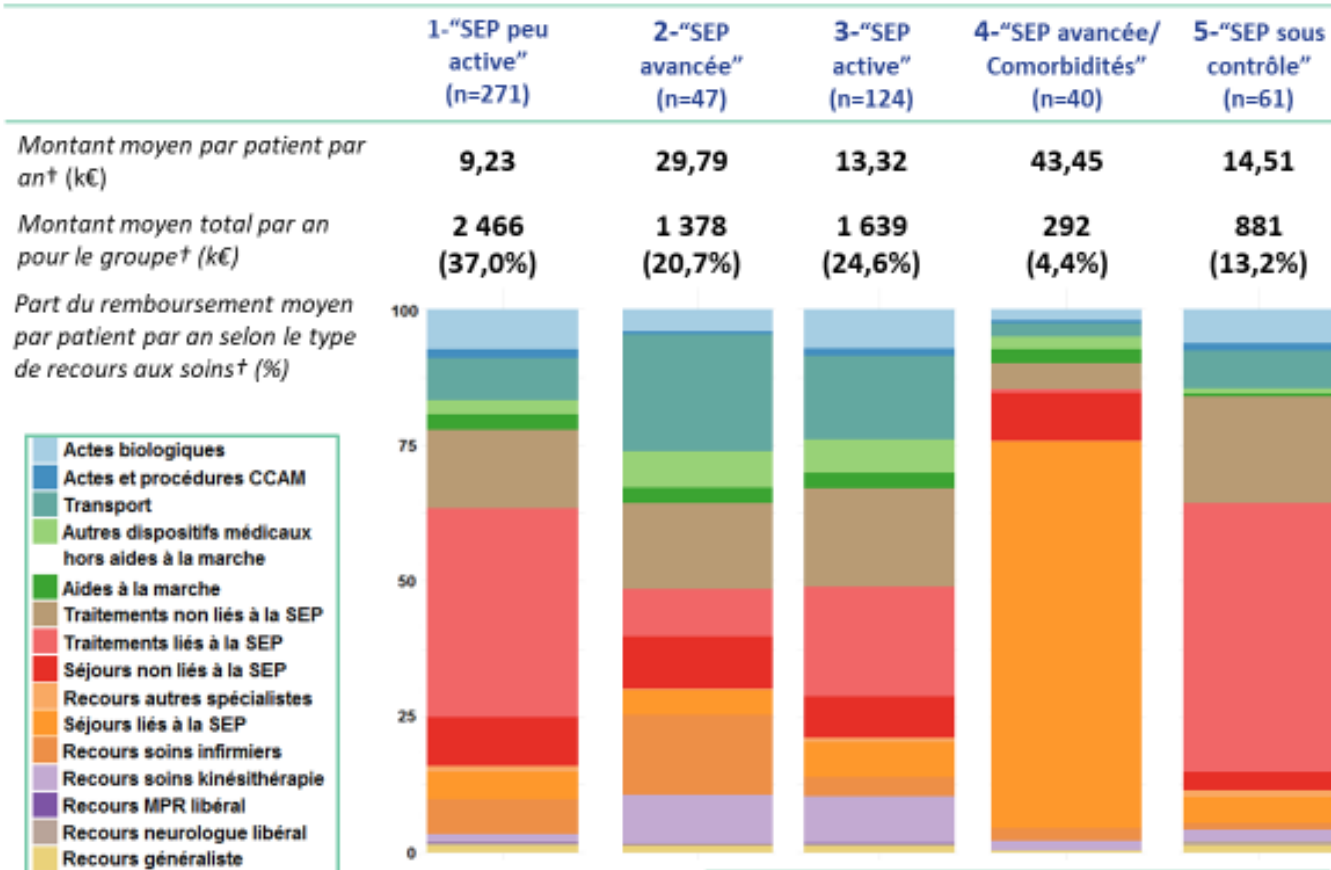
Groupe 4 : “SEP avancée/Comorbidités”

- Plus âgés (âge médian en 2007=62 ans)
- Présentaient au moins une comorbidité (42,5%)

Groupe 5 : “SEP sous contrôle”

- Majorité traitée avec un traitement de fond (88,5%)

Impact économique



† Montant remboursé pour le régime obligatoire
MIP - 3 Mai 2018

**« LA RECHERCHE QUANTITATIVE AU SERVICE DE
L’HARMONISATION DU PARCOURS DE SOINS DE LA
SCLEROSE EN PLAQUES »**

BARDY Julien - AAH, **BILLION** Michelle - DS, **BOURRELIER** Théo - DH,
CHAHBI Fatima - D3S, **GAILLARD** Harald - IES, **MAJKA** Caroline - AAH,
MARTINE Laura - D3S

Résumé : Les expressions cliniques de la Sclérose en plaques, maladie neurodégénérative, sont variées mais elles touchent toujours l’adulte jeune, pour aboutir au handicap de la personne. Mieux coordonner le parcours de soins des malades avec l’ensemble des acteurs de santé (notamment avec le neurologue et le médecin traitant) constitue un enjeu de santé publique.

Jonathan Roux, doctorant au département METIS de l’EHESP présente, dans le cadre de sa thèse de doctorat, cinq parcours-types de patients grâce aux bases de données de l’Assurance Maladie et aux consommations de soins. Ses travaux serviront de support aux échanges menés lors des dix entretiens réalisés dans le cadre de ce module. Si les résultats confirment la possibilité de suivre les schémas proposés, il apparaît pourtant une difficulté de créer un « parcours type unique » pour les patients atteints de SEP, à la fois en raison des évolutions imprévisibles de la maladie dans le temps, mais aussi parce qu’il existe une multitude de professionnels impliqués.

Ce rapport vise à mesurer l’intérêt de ces études quantitatives pour différentes catégories d’acteurs : pouvoirs publics, réseaux de santé, praticiens, patients. De façon complémentaire, le rapport évalue l’utilité d’évaluations qualitatives visant à connaître les conséquences socio-professionnelles de la maladie. Il aboutit à la conclusion que ces outils, bien exploités, peuvent aider à concevoir une politique de santé publique plus ciblée en proposant des niveaux d’interactions et en plaçant les réseaux de santé comme un acteur incontournable.

Mots clés : *Parcours de santé – Coordination – Pluridisciplinaire - Recherche*

L’École des hautes études en santé publique n’entend donner aucune approbation ni improbation aux opinions émises dans les rapports : ces opinions doivent être considérées comme propres à leurs auteurs

