



R É S E A U
R H O N E - A L P E S
— S E P —

JOURNEE RHONALPINE

Dr M.C.POUGET Hôpital Henry Gabrielle HCL, membre
du Réseau Rhône Alpes SEP
08.10.2016



La sclérose en plaques : rappel

- Pathologie neuro-dégénérative, Auto-immune, Démyélinisante
- 1^{ère} cause da handicap non traumatique chez l'adulte jeune
- Age de début entre 20 et 40 ans

✓ Formes cliniques

-formes rémittentes:

poussées entrecoupées de rémissions

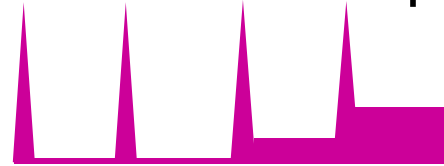
poussées pouvant laisser des séquelles

-formes progressives:

aggravation régulière des déficits, avec ou sans poussées

85%

Forme rémittente

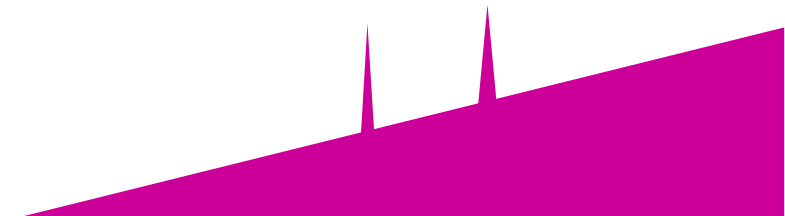


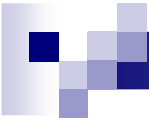
Forme secondairement progressive



15%

Forme progressive d'emblée



- 
- Impossibilité de prédire le niveau de séquelle
 - En moyenne :
 - utilisation de la canne : 15 ans d'évolution
 - Utilisation du fauteuil à 30 ans d'évolution

DSS 4

8.4 ans

[7.8-9.6]

DSS 6

20.1 ans

[18.1-22.5]

DSS 7

29.9 ans

[25.1-34.5]

Médianes [Intervalles de confiance à 95%]
pour la survenue du niveau de handicap irréversible
Kaplan-Meier



- **EDSS *Expanded Disability Status Scale***

de 0: examen neurologique normal et absence de signes ou symptômes rapportés
à 10: décès survenu du fait de la SEP



SF ou PF:

4 majeurs: fonction pyramidale
 fonction cérébelleuse
 fonction sensitive
 fonction du tronc cérébral

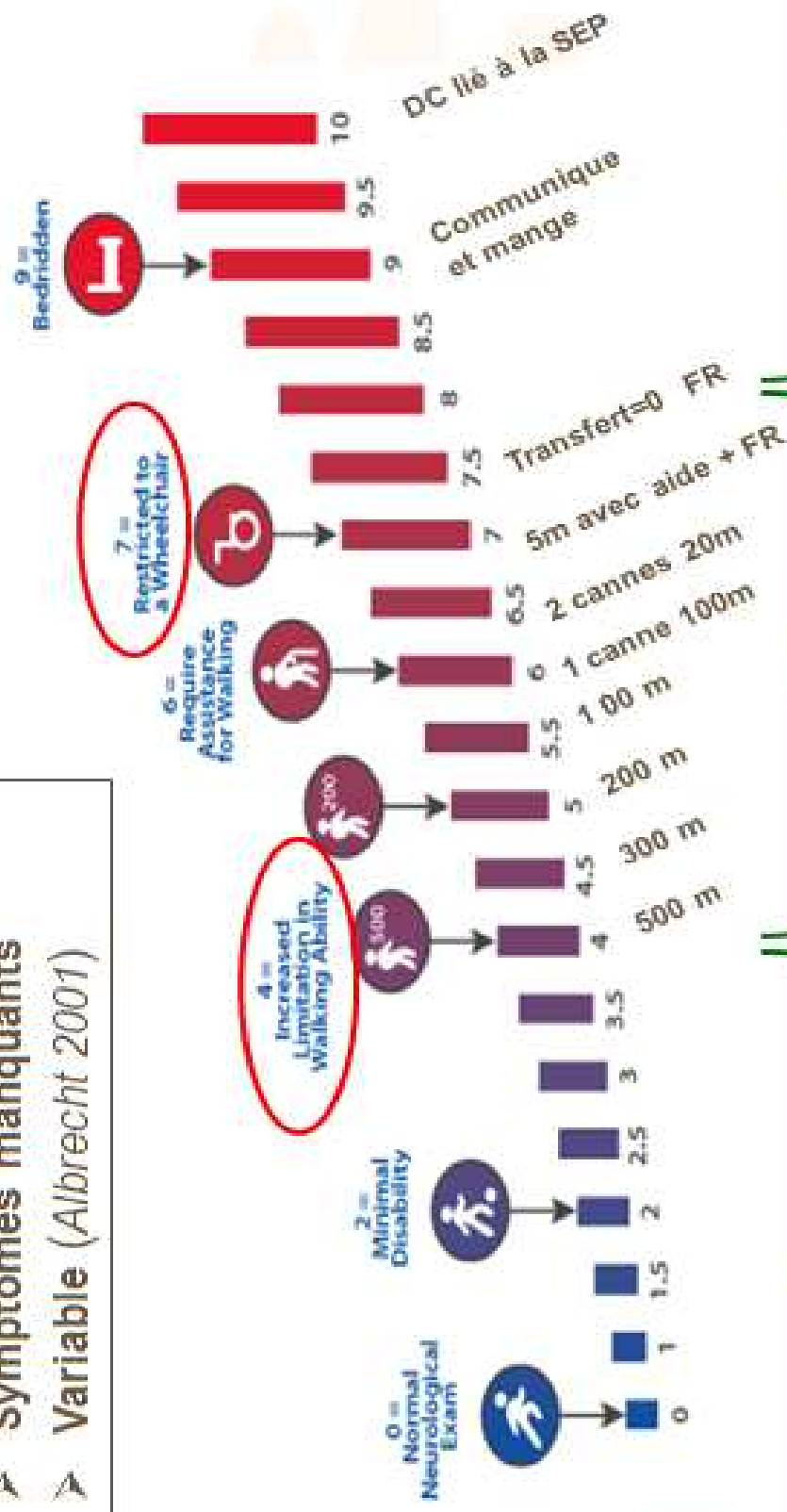
4 mineurs: sphincter
 vision
 mental
 autres

score de sévérité pour chaque PF

Score	Critères
0	Examen neurologique normal (tous systèmes fonctionnels (SF) à 0; SF 1 mental acceptable).
1.0	Absence de handicap fonctionnel, signes minimes d'atteinte d'une des fonctions (SF 1, à l'exclusion du SF mental).
1.5	Absence de handicap fonctionnel, signes minimes dans plus d'un SF (plus d'un SF 1, à l'exclusion du SF mental).
2.0	Handicap minime d'un des SF (1 SF 2, les autres 0 ou 1).
2.5	Handicap minime dans 2 SF (2 SF 2, les autres 0 ou 1).
3.0	Handicap modéré dans un SF (1 SF score 3, les autres 0 ou 1) ; ou atteinte minime de 3 ou 4 fonctions (3 ou 4 SF 2 ; les autres 0 ou 1), mais malade totalement ambulateur.
3.5	Totalement ambulateur, mais atteinte modérée dans un SF (SF 3) et 1 ou 2 SF 2; ou 2 SF 3 ; ou 5 SF 2 (les autres 0 ou 1).
4.0	Malade totalement autonome pour la marche, vaquant à ses occupations 12h par jour malgré une gêne fonctionnelle relativement importante : 1 SF à 4 (les autres 0 ou 1), ou association de niveaux inférieurs dépassant les limites des degrés précédents. Capable de marcher 500 m environ sans aide ni repos.
4.5	Malade autonome pour la marche, vaquant à ses occupations la majeure partie de la journée, capable de travailler une journée entière, mais pouvant parfois être limité dans ses activités ou avoir besoin d'une aide minime, handicap relativement sévère : un SF 4 (les autres 0 ou 1), ou association de niveaux inférieurs dépassant les limites des degrés précédents. Capable de marcher 300m environ sans aide ni repos.
5.0	Capable de marcher environ 200 m sans aide ni repos, handicap suffisamment sévère pour entraver l'activité d'une journée normale. (En général un SF 5, les autres 0 ou 1, ou association de niveaux plus faibles dépassant ceux du grade 4.0).
5.5	Capable de marcher environ 100 m sans aide ni repos ; handicap suffisamment sévère pour empêcher l'activité d'une journée normale. (En général un SF 5, les autres 0 ou 1, ou association de niveaux plus faibles dépassant ceux du grade 4.0).
6.0	Aide unilatérale (cane, canne anglaise, béquille) constante ou intermittente nécessaire pour parcourir environ 100 m avec ou sans repos intermédiaire. (En général association de SF comprenant plus de 2 SF 3+).
6.5	Aide permanente bilatérale (cannes, cannes anglaises, béquilles) nécessaire pour marcher 20 m sans s'arrêter. (En général association de SF comprenant plus de 2 SF 3+).

Principales critiques de l'EDSS :

- Peu précis
- Symptômes manquants
- Variable (Albrecht 2001)



Fonctions neurologiques

Périmètre de marche
et aide technique

Dépendance



Organiser la prise en charge

■ Où rééduquer?

-initialement PEC libérale

limite les ruptures avec le milieu familial, social et professionnel

-séjours en centre de rééducation

Hospitalisation complète ou hôpital de jour

approche pluridisciplinaire guidée et coordonnée médicalement

durée 3 à 4 semaines

conseillés lors de majoration des incapacités ou de dégradation fonctionnelle récente

proposés avec objectifs spécifiques préalablement expliqués au patient et à son entourage

-à un stade évolué: PEC mixte libérale et en centre

évaluation de l'environnement

conseils et aides techniques pour maintien à domicile



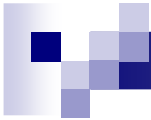
Organiser la prise en charge

■ Pertinence de la rééducation dans la SEP?

- intérêt des programmes libéraux d'entretien et de rééducation ++
(Rietberg et al, 2005; Khan et al, 2007)

- intérêt de la MPR en institution ++
approches multidisciplinaires
amélioration à moyen et long terme
des capacités fonctionnelles
du degré de participation
de la qualité de vie

- pas de démonstration de supériorité d'une technique / à une autre



Quand débiter la prise en charge et par qui?

- Très rapidement, avant toutes séquelles
- Intérêt binôme kinésithérapie-APA
- Pause nécessaire en cas de poussée
- Réadapter la prise en charge après chaque évènement de vie du patient

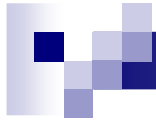


- Kinésithérapie : éducation, soin, suivi paramédicale, travail renforcement reconditionnement étirement
- APA : travail de renforcement - reconditionnement à l'effort, lien social, relation aidant-aidé, contexte moins médical



Conclusion

- Prise en charge précoce
- Travail sur le long terme
- Adaptation à chaque étape de la maladie
- Travail complémentaire kinésithérapie et activité physique adaptée



MERCI DE VOTRE ATTENTION