

MS EXPERT

REVUE D'INFORMATION MEDICALE - NATIONAL MS CENTER



**DOSSIER :
LE FINANCEMENT
PERSONNALISÉ**

National
ms center
Melsbroek



Avant-propos

« Une place centrale pour le patient » et « des soins répondant à une demande » sont autant de concepts fondamentaux qui ont jalonné la plupart des textes ou notes de politique sur les soins, au cours de ces derniers mois. À raison, bien entendu car tout le monde se doit d'adhérer à cette vision des soins axés sur le patient. Mais dans quelle mesure les établissements de soins s'inscrivent-ils aujourd'hui réellement dans cette vision ? Nos processus de soins ont-ils déjà suffisamment évolué ? Notre offre de soins et la manière dont nous abordons le patient répondent-elles déjà suffisamment à la demande réelle de soins ? Tout prestataire de soins devrait se poser cette question avant de se profiler comme partenaire à part entière des patients et de mettre en place un système de financement performant répondant à des besoins concrets.



Lors de l'élaboration du plan stratégique de politique 2017-2021 du NMSC, nous avons octroyé aux personnes atteintes de SEP un rôle essentiel. Leur regard sur les soins d'aujourd'hui et de demain met en évidence des aspects importants dont nous voulons absolument tenir compte dans notre réflexion à propos de notre mode de fonctionnement futur.

Mais en tant qu'expert SEP, nous n'avons pas peur de retrousser nos manches même si les aspects stratégiques ne sont pas tous encore définis. Nous saisissons déjà des opportunités en matière de soins ou d'encadrement. Ainsi, le NMSC associe déjà sa propre approche multidisciplinaire au nouveau concept de financement personnalisé. Octroyer une place centrale au patient constitue la spécificité du trajet de notre service social. En étroite concertation avec la personne atteinte de SEP et sa famille, notre équipe d'assistants sociaux réalise une analyse de proximité afin de prévoir une assistance optimale ainsi qu'un encadrement sur mesure. L'introduction d'un dossier VAPH, en vertu des nouveaux principes du financement personnalisé, constitue la dernière étape. L'essentiel est que nous puissions établir un trajet sur mesure avec la personne atteinte de SEP lorsque cette personne ne peut assurer elle-même complètement la régie de ses besoins d'encadrement.

Emprunts de cette même vision axée sur le patient, nos médecins suivent les dernières tendances en matière de médication et/ou participent activement à la recherche clinique. Pour chaque personne atteinte de SEP, nous veillons à mettre en place un suivi médical individuel adéquat et à maintenir les fonctionnalités essentielles de la personne pour qu'elle puisse continuer à participer à la vie sociale et sociétale.

Dans le présent numéro de MS Expert, nous mettons l'accent sur notre souci permanent de formation et de développement. La formation en e-learning MS Nurse Professional permet de faire évoluer les connaissances et les aptitudes de notre personnel infirmier SEP. Sans oublier la manière dont les personnes atteintes de SEP vivent les soins qui leur sont procurés, un aspect qui est également abordé dans le cadre de cette formation. Ces perspectives sont essentielles pour pouvoir offrir des soins de qualité et réellement axés sur les besoins du patient.

« L'essentiel est que nous puissions établir un trajet sur mesure avec la personne atteinte de SEP. »

Ann Wynant, directrice générale

Ann Wynant,
Directrice générale

MS EXPERT
EST UNE PUBLICATION DU
NATIONAL MS CENTER

ÉDITION 3
ANNÉE 1
OCTOBRE 2016

COLOPHON

Photographie
Kris Van de Sande

Info et rédaction
Ann Wynant, Evi De Groef,
Machteld Soetemans

Rédaction finale/Concept et mise en page
RCA Group



Infos SEP :
Spasticité et sclérose en
plaques

04



Dossier :
Le financement personnalisé

08



Entretien :
MS Nurse Professional

14



Recherche scientifique :
Nouvelles études cliniques
au NMSC

17



À la loupe :
La Wii : une façon ludique
de suivre une thérapie
complémentaire

19

Spasticité et sclérose en plaques : de nouvelles possibilités de traitement

Auteurs : Prof. dr. Marie B. D'hooghe, neurologue - Ann Van Remoortel, infirmière spécialisée dans la recherche sur la SEP - Prof. dr. ir. Guy Nagels, neurologue - Prof. dr. Miguel D'Haeseleer, neurologue - dr. Erika Peeters, neurologue. Avec tous nos remerciements à Lindsay Devolder pour son analyse et son élan pour cet article.

La spasticité, une forme de raideur musculaire, est un symptôme fréquent chez les personnes atteintes de sclérose en plaques. Souvent, cette spasticité s'accompagne de spasmes, d'une réduction de la mobilité, de troubles de la vessie, d'insomnies ainsi que parfois également de douleurs. Pour le traitement de ces troubles, il existe, outre la kinésithérapie et le traitement local au botox, différents médicaments (baclofène, tizanidine, gabapentine, benzodiazépines). Mais ces médicaments ont souvent des effets insuffisants.



Depuis 2015, la Belgique a adopté un cadre réglementant l'usage de médicaments à base de cannabinoïdes. Le sativex, un médicament sous forme de spray buccal contenant deux extraits de cannabis, 9- δ -tetrahydrocannabinol (THC) et cannabidiol (CBD), a reçu l'autorisation requise. Chaque dose (100 μ L) contient 2,7 mg de THC et 2,5 mg de CBD. Le Centre national pour la sclérose en plaques (NMSC) a été l'un des premiers hôpitaux à proposer ce produit dans le cadre d'un accompagnement médical strict, en tant que traitement complémentaire de la spasticité des personnes atteintes de SEP.

Depuis le début de l'année 2016, le remboursement du traitement peut être demandé, sous certaines conditions, par un neurologue (expert MS). Sont concernés les traitements complémentaires de la spasticité modérée à grave chez les personnes atteintes de SEP qui réagissent insuffisamment au traitement classique anti-spasticité incluant des médicaments et des séances de kinésithérapie. La demande de remboursement se déroule en plusieurs étapes. Les personnes atteintes de SEP sont impliquées activement dans le suivi du traitement via des documents à remplir. Ainsi, les personnes atteintes de SEP doivent inscrire, à des moments bien définis, leurs scores définissant le degré de spasticité. En outre, elles doivent indiquer leur qualité de vie en fonction de leur état de santé. S'il s'avère que le degré de spasticité, au cours de la période d'essai, a diminué de 30 % ou plus, le remboursement peut être demandé, après douze semaines, pour une période d'un an.

Effets secondaires

Maintenant que nous avons quelques mois d'expérience, il est temps de procéder à une première analyse. De mars à août 2016, 55 personnes atteintes de SEP ont utilisé Sativex. Il s'agissait d'hommes et de femmes d'un âge moyen de 52 ans et d'une durée moyenne de la maladie de 21 ans. Ces personnes montraient une mobilité réduite prononcée, qui correspondait en moyenne à un EDSS de 7,0 (pouvoir parcourir 10m au maximum avec une aide à la marche). Le score le plus bas correspondait à un EDSS de 4,0 (pouvoir parcourir 500 m). Le plus haut EDSS était de 9,0, ce qui signifie que la personne était atteinte d'une quadriparésie grave. Après une période d'essai variable, un cinquième des personnes atteintes de SEP ont arrêté le traitement en raison de ses effets secondaires et parfois aussi en raison de l'insuffisance de ses effets.

Chez les personnes qui ont poursuivi le traitement, nous pouvons constater clairement les effets du traitement, sur la base du Numeric Rating Scores (NRS) (cf. **graphique 1**, p. 7). La différence au niveau des scores NRS est apparue comme importante au cours de la quatrième semaine (W4) ; ainsi, les patients ont moins souffert de spasticité après un mois de traitement avec Sativex. La dose qui a permis d'obtenir





cet effet était inférieure à la dose moyenne décrite dans la littérature. L'importance de l'effet était comparable à celui obtenu lors d'études cliniques précédentes.

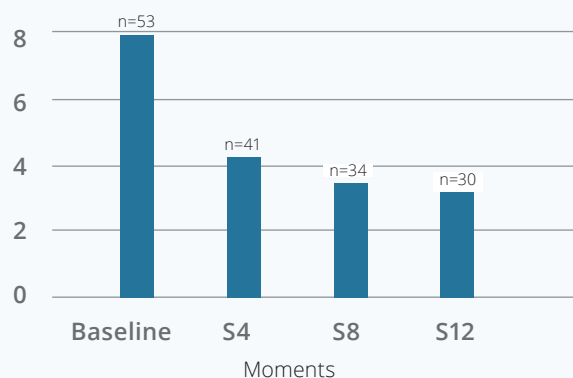
Un peu plus de la moitié des personnes traitées ont ressenti des effets secondaires. Les plus courants étaient la fatigue et les vertiges. La fréquence de ceux-ci ainsi que celle des autres effets secondaires sont repris dans le **tableau 1**.

Il avait été demandé aux patients atteints de SEP de donner un score définissant leur état de santé (score entre 0 et 100) au début (baseline) de l'utilisation de Sativex et à nouveau au cours des semaines 4, 8 et 12. Les résultats sont repris dans le **graphique 2** (cf. p. 7). Les scores moyens EQ-VAS sont beaucoup plus élevés au cours des semaines 4, 8 et 12 par rapport à la valeur indiquée au début de l'utilisation de Sativex.

Tableau 1 :
Principaux effets secondaires et leur fréquence

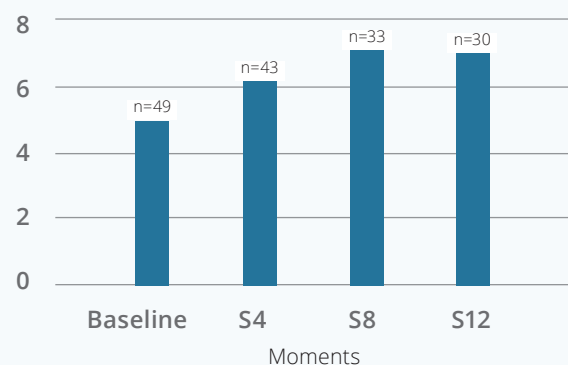
Effets secondaires	Nombre de patients (%)
Fatigue	12 (39 %)
Vertiges	7 (23 %)
Infection des voies urinaires/de la vessie	6 (19 %)
Nausées	5 (16 %)
Troubles visuels	5 (16 %)
Somnolence	4 (13 %)
Faiblesse musculaire	2 (6 %)
Diarrhée	2 (6 %)

Scores NRS pour baseline, S4, S8, WS12



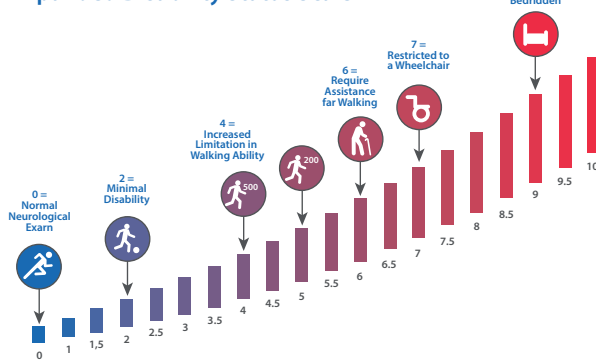
Graphique 1 : Scores NRS moyens pour la spasticité (tels qu'indiqués par le patient) au début (baseline) et pour les semaines 4, 8 et 12 (S4, S8 et S12). Ces valeurs (moyenne ± écart type) sont de gauche à droite 7,93 ± 1,19; 4,61 ± 1,68; 4,23 ± 1,46 et 3,73 ± 1,38. Le nombre de patients (n) pour lesquels la moyenne a été calculée est indiqué au-dessus de chaque barre.

Scores EQ-VAS pour baseline, S4, S8, S12



Graphique 2 : Scores EQ-VAS moyens (tels qu'indiqués par le patient) au début (baseline) et pour les semaines 4, 8 et 12 (S4, S8 et S12). Ces valeurs (moyenne ± écart type) sont de gauche à droite 48,71 ± 21,29; 63,76 ± 15,50; 69,85 ± 15,34 et 69,83 ± 12,78. Le nombre de patients (n) pour lesquels la moyenne a été calculée est indiqué au-dessus de chaque barre.

Expanded Disability Status Scale



Adapted from : Kurtzke JF. Neurology 1983; 33: 1444-1452

Conclusion

Nos observations confirment que Sativex peut représenter un traitement complémentaire valable pour certaines personnes atteintes de SEP, souffrant de spasticité modérée à grave, outre le traitement symptomatique. Les effets, les effets secondaires et les doses diffèrent grandement d'une personne à l'autre. Pour cette raison, il est recommandé d'assurer un suivi étroit des douleurs ressenties au cours de la période d'essai (douze premières semaines).



Le financement personnalisé : quels changements entraîne-t-il pour l'équipe multidisciplinaire du NMSC ?

Auteur : Rina Verdoodt, chef du service social

Le 1er avril 2016, l'Agence flamande pour les personnes souffrant d'un handicap (VAPH) a officialisé le lancement du financement personnalisé (PVF). Les décideurs flamands ont effectivement estimé que tout le monde avait le droit d'organiser sa vie comme il l'entendait, même si un accompagnement était nécessaire. L'objectif est que les personnes souffrant d'un handicap puissent elles-mêmes prendre en main la direction de leur accompagnement.

Lorsque cela est possible et nécessaire, nous regardons d'abord quel encadrement la famille et les amis peuvent assurer dans l'environnement direct du patient. Ensuite, nous regardons ce que peuvent proposer les services traditionnels qui ne sont pas spécifiques aux personnes handicapées. En outre, ces personnes doivent pouvoir faire appel, le cas échéant, à des services et des infrastructures spécialisés pour les personnes souffrant d'un handicap. Il s'agit en effet rarement d'aspects indépendants les uns des autres mais plutôt d'aspects interconnectés où les soins sur mesure sont primordiaux et où les gens peuvent eux-mêmes décider quel encadrement il leur faut.

Dans le paysage flamand des soins de santé, l'introduction du financement personnalisé a provoqué une véritable onde de choc. De nombreux services et infrastructures sont désormais financés différemment, et les gens souffrant d'un handicap se voient allouer, bien entendu selon différents critères, un budget pouvant se révéler assez important, leur permettant de régler eux-mêmes leur encadrement. Ils peuvent ainsi choisir de recevoir ce montant en nature ou opter pour un voucher qui leur permet d'accéder à l'achat d'un équipement ou d'un service, voire opter pour les deux formules combinées. Bref, il s'agit d'un véritable défi, aussi pour l'équipe multidisciplinaire du NMSC.

Comment s'organisaient jusqu'à présent l'assistance et l'encadrement des personnes atteintes de SEP ?

En 1990, le « Fonds flamand pour l'intégration sociale des personnes atteintes d'un handicap » a été créé au niveau du

gouvernement flamand. Depuis le début, le NMSC (Centre national pour la sclérose en plaques) est reconnu en tant qu'équipe multidisciplinaire pour l'introduction de dossiers de demande d'assistance matérielle individuelle et pour la prise en charge des frais de soins ambulants ou résidentiels par des services ou des établissements agréés. Cet agrément officiel en tant qu'équipe multidisciplinaire signifie notamment que l'équipe répond à des critères de qualité bien définis tant en termes de formation et d'expérience qu'en termes d'approche. Par la suite, ce fonds flamand

« L'idée est de permettre aux personnes à mobilité réduite, atteintes de maladie chronique ou des personnes âgées plus fragiles, etc. d'avoir une place utile dans la société. »

Rina Verdoodt

a été rebaptisé ' « Agence flamande pour les personnes atteintes d'un handicap » ou VAPH ; le budget d'assistance personnelle, quant à lui, a été introduit un peu plus tard. Ces modifications n'ont porté aucun préjudice à nos agréments. Le NMSC a adapté ses procédures administratives et organisationnelles pour tenir compte de la nouvelle situation et appliquer les nouvelles règles pour l'introduction des « dossiers VAPH ».

Quel est l'angle de vue spécifique du NMSC ?

Dans tous les programmes de soins du NMSC, une attention toute particulière est accordée à la personne atteinte de SEP, dans son propre cadre de vie. Chaque intervention se déroule en concertation avec la personne atteinte de SEP et son entourage. En outre, nous regardons également quelles sont les possibilités d'encadrement et de soins à domicile et/ou dans des établissements spécialisés. Le concept ICF (cf. **schéma 1**) peut nous servir de référence.

Au cœur du travail social effectué par le NMSC, priorité est donnée aux facteurs contextuels qui sont favorables ou qui constituent une entrave. Le cas échéant, nous examinons toujours avec la personne atteinte de SEP et son entourage à quel niveau il faut prévoir éventuellement davantage d'encadrement (externe) et quels services ou établissements dans le paysage de soins existant peut proposer la meilleure réponse.

Les services du circuit de soins traditionnel, tels que les aides ménagères (éventuellement via les titres-service), les aides familiales, les services de repas à domicile, etc., sont les plus accessibles pour les personnes qui en ont besoin, et heureusement, les délais d'attente ne sont jamais très longs. Ces services sont les premiers, et si possible le plus longtemps possible, à être contactés pour un encadrement à domicile. Ce n'est que lorsque ces services traditionnels ne suffisent plus pour répondre aux besoins de la personne atteinte de SEP et de son entourage que nous envisageons les services de soins spécifiques adaptés aux personnes atteintes d'un handicap.

Selon les attentes et les besoins, les personnes atteintes de SEP sont informées des différentes possibilités. Les gens sont notamment aidés dans le cadre de leur demande de budget d'assistance personnelle ou bien ils sont mis en contact avec les services et les établissements qui répondent à leurs besoins. Très souvent, il est fait appel aux services de logement accompagné ou de guidance à domicile avec un encadrement AVQ et une structure de logement pour les gens souffrant d'un handicap. La continuité des soins est un point d'attention essentiel.

L'introduction d'un dossier VAPH est en fait la dernière étape du trajet effectué par le travailleur social du NMSC avec la personne atteinte de SEP et son entourage, en concertation avec l'ensemble de l'équipe de traitement multidisciplinaire.

Jusqu'à présent, le NMSC se chargeait également de l'introduction des demandes nécessaires auprès de la VAPH et de l'enregistrement des demandes de soins auprès du registre central. Si nécessaire, une demande était introduite pour avoir le statut de dossier prioritaire ou d'autres actions étaient entreprises.

Avec la nouvelle réglementation de financement personnalisé, cette manière de travailler a dû être revue. Dans les paragraphes suivants, nous vous expliquons étape par étape les démarches à entreprendre pour l'introduction d'une demande de budget d'assistance personnelle et la manière dont le NMSC peut apporter sa contribution.

Le budget de base et le budget personnalisé

La nouvelle réglementation relative au financement personnalisé s'inscrit dans le cadre de la désinstitutionnalisation des soins qui consiste à donner un rôle à part entière aux personnes à mobilité réduite, atteintes de maladie chronique, aux personnes âgées fragiles, aux jeunes ayant des problèmes émotionnels ou de comportement, aux gens en situation précaire, etc. L'idée est de permettre à ces personnes d'avoir une place utile dans la société, de les encadrer si nécessaire et d'intégrer autant que possible les soins dans la société.

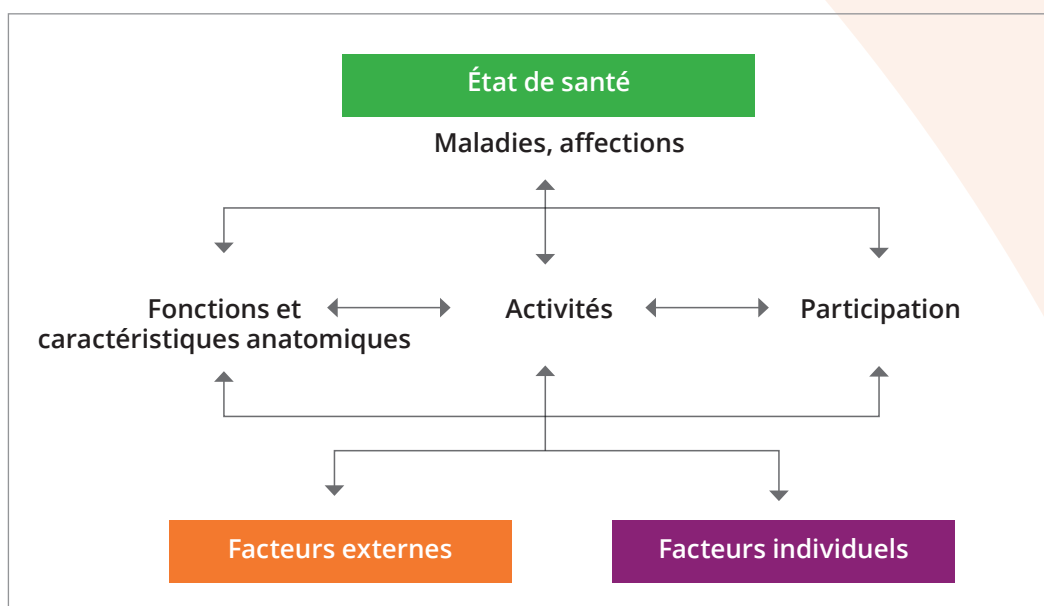


Schéma 1 : concept ICF

L'Agence flamande pour les personnes atteintes d'un handicap (VAPH) utilise à cette fin un modèle à cinq cercles concentriques (cf. **schéma 2**). L'encadrement de ces personnes peut s'effectuer à partir de chacun de ces cinq cercles ou de manière entrecroisée et n'est ni une donnée statique ni une donnée définitive. L'encadrement doit être adapté en fonction de l'évolution de la situation et des besoins.

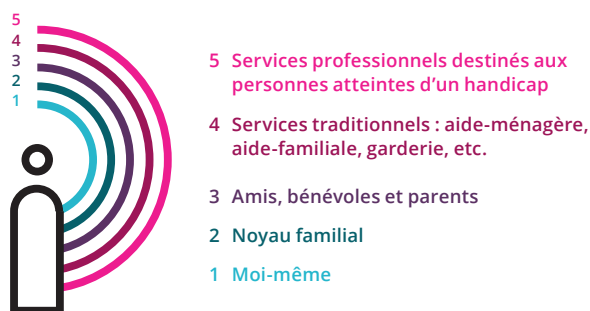


Schéma 2 : modèle lancement du financement personnalisé (PVF)

Le budget de base (BOB)

Les personnes atteintes d'un handicap qui n'ont pas besoin d'un encadrement très intensif ni fréquent ni d'un service ou d'un établissement spécialisé, peuvent introduire une demande de budget de base (BOB). Ils reçoivent un montant forfaitaire mensuel de 300 euros qui leur est versé par leur caisse d'assurance soins. Ce montant peut être utilisé pour rémunérer une aide-ménagère ou une aide familiale ou pour payer les frais de déplacement d'un voisin qui intervient en cas de problème de transport. L'utilisation de ce montant ne doit pas être justifiée. Le BOB peut s'ajouter à une prime de soins, à une intervention pour des équipements et aux aides directement accessibles.

Les demandeurs doivent pouvoir prouver que leur handicap est reconnu, et il doit y avoir un besoin réel objectif d'assistance. L'introduction du BOB est progressive et est assortie de règles de priorité définies par la VAPH. Jusqu'en 2018, le BOB sera octroyé uniquement de manière automatisée.

Le budget personnalisé (PVB)

Le budget personnalisé est un budget qui est alloué aux personnes atteintes d'un handicap qui ont besoin d'un encadrement plus intensif, plus fréquent ou plus spécialisé. L'importance du montant dépend des demandes et des besoins de la personne. L'important est que le budget personnalisé soit associé à la personne qui en a besoin et non au service ou à l'établissement.

La personne atteinte d'un handicap peut utiliser ce budget pour organiser et financer elle-même son assistance et son encadrement. La personne peut également choisir de remplacer ce montant par un voucher lui permettant d'acheter un service d'encadrement auprès d'un établissement agréé ou d'un prestataire de soins autorisé. Elle peut aussi opter pour la combinaison des deux formules. Il existe plusieurs organisations d'aide agréées qui peuvent proposer leur aide pour la gestion du budget personnalisé.

L'équipe des assistants sociaux du NMSC reste attachée à sa vision qui consiste à réaliser une analyse minutieuse de l'environnement de la personne atteinte de SEP en collaboration avec une équipe multidisciplinaire. Cette vision s'inscrit tout à fait dans le cadre du point de départ du budget personnalisé de la VAPH. L'équipe suit de toute façon scrupuleusement les nouvelles règles de demande de financement personnalisé, telles qu'édictées par la VAPH.

Comment se déroule la demande de budget personnalisé ?

La demande et l'approbation du budget personnalisé se déroulent en plusieurs étapes selon une procédure bien définie.

Demande de PVB étape 1 : le plan d'encadrement

Pour la demande de budget personnalisé, il est primordial que le demandeur commence par déterminer quel type d'encadrement et d'aide il lui faut. Ainsi, il doit motiver et déterminer clairement sa demande de soins dans un plan d'encadrement, pour lequel la VAPH dispose d'un document type. Le demandeur peut également élaborer lui-même un plan d'encadrement mais peut aussi faire appel au service plan d'encadrement (DOP) du service travail social de l'assurance maladie ou d'une organisation représentative (p. ex. MS Liga).

Vu que le NMSC est reconnu par la VAPH en tant qu'équipe multidisciplinaire, il ne lui est pas autorisé en vertu de la nouvelle réglementation de PVF de prêter assistance aux demandeurs pour l'établissement d'un plan d'encadrement. Toutefois, il est clair que nous sommes disposés, dans les limites autorisées, à collaborer avec les services qui proposent leur aide sur ce terrain.

Dès l'approbation du plan d'encadrement par la VAPH, le demandeur est renvoyé vers une équipe multidisciplinaire (MDT) agréée par la VAPH. C'est à partir de ce moment-là que le NMSC, reconnu en tant que MDT, peut aider les gens à compléter leur dossier de demande.

Demande de PVB étape 2 : la rédaction d'un rapport multidisciplinaire

Les personnes atteintes de SEP et maladies apparentées peuvent également faire appel à l'équipe du NMSC pour la rédaction d'un rapport multidisciplinaire. Celui-ci se compose de trois parties principales :

Objectiver le handicap

Il doit ressortir clairement des données fournies dans cette rubrique que le demandeur appartient effectivement au groupe cible de la VAPH.

Objectiver le besoin d'encadrement

Dans cette rubrique, les besoins du demandeur en termes d'encadrement sont énumérés. Il faut fournir des informations sur les répercussions du handicap à différents niveaux : communication, autonomie, mobilité, participation à la vie sociale ; il faut également formuler une proposition d'indication. S'il s'avère que le besoin d'encadrement est très important, une évaluation de la gravité des soins sera également effectuée à l'aide du ZZI (instrument d'évaluation de la gravité des soins). Cet instrument ne peut être utilisé que par les collaborateurs qui ont suivi une formation à cette fin. Au NMSC, deux personnes sont agréées pour l'utilisation du ZZI.

Établir une checklist des priorités

Dans cette dernière partie, l'équipe multidisciplinaire fournit des informations, au moyen d'un questionnaire, sur l'urgence de la demande. Après l'introduction du dossier, la Commission provinciale d'évaluation (PEC) de la VAPH se penche sur l'évaluation du handicap. La Commission régionale des priorités (RPC) évalue, quant à elle, le degré de priorité défini dans la demande.

Demande de PVB étape 3 : la décision de la VAPH

La VAPH décide ensuite :

- si le demandeur est reconnu en tant que personne atteinte d'un handicap ;
- si les conditions d'attribution du budget personnalisé sont satisfaites ;
- quel degré de priorité il faut attribuer à la demande ;
- le montant du budget personnalisé octroyé au demandeur.

Quelques réflexions

Depuis l'introduction du financement personnalisé, beaucoup de choses ont changé au niveau du financement par la VAPH des soins et de l'encadrement des personnes atteintes d'un handicap.

Actuellement, il existe encore de nombreuses questions, et il n'est pas toujours évident de donner à notre clientèle de bonnes informations exhaustives en ce qui concerne les évolutions à court et plus long terme. Cela crée une certaine, voire forte inquiétude, tant chez les utilisateurs que chez les travailleurs sociaux.

Mais il faut reconnaître le côté positif, à savoir le fait que davantage d'attention soit accordée à la désinstitutionnalisation des soins ainsi qu'au droit à l'autodétermination et aux besoins propres perçus par les personnes atteintes d'un handicap. Il faut rester attentif à la défense des intérêts des personnes qui ont un réseau social réduit ou peu impliqué ainsi qu'aux personnes qui ne disposent pas, en raison d'une problématique multiple et complexe, des compétences nécessaires pour prendre en mains leurs besoins d'encadrement de manière adéquate.

L'introduction du PVF a été relayée en long et en large, même dans la presse. Chez les utilisateurs, cela débouche souvent sur des attentes irréalistes concernant le montant des budgets et la rapidité avec laquelle ceux-ci sont mis à disposition, avec parfois de grandes frustrations à la clé.

Avec les utilisateurs, nous espérons de toute façon que l'introduction du financement personnalisé permettra de réduire, voire de supprimer, les listes d'attente existantes. Enfin, nous espérons que le nouveau concept de financement pourra permettre de proposer rapidement, efficacement et de manière garantie aux gens, quels que soient leurs besoins en termes de soins, l'aide dont ils ont besoin à ce moment-là.



MS Nurse Professional

Double interview – Auteurs : Piet Eelen, infirmier spécialisé, et Fabienne Van de Velde, infirmière



« Le personnel infirmier SEP occupe un rôle à part entière dans l'encadrement et l'accompagnement au quotidien des personnes atteintes de SEP et des difficultés rencontrées par ces personnes. Ce rôle est crucial dans le cadre de la coordination d'une approche commune du traitement SEP », explique Piet Eelen, infirmier spécialisé. Pour cette raison et pour concrétiser la mission du NMSC qui vise à « offrir des trajets de soins sur mesure, intégrés, complets, sûrs et de haute qualité clinique », le NMSC ne pouvait que se réjouir du développement de la formation en e-learning « MS Nurse Professional ». Piet Eelen et Fabienne Van de Velde, également infirmière, nous en disent plus.

Quel a été l'élément déclencheur du développement de la formation e-learning « MS Nurse Pro » ?

Piet : « L'European MS Society (EMSP) a lancé en 2010 une enquête à grande échelle intitulée « MS-NEED-2010 ». Les conclusions de cette enquête ont révélé clairement qu'il existait des différences importantes au niveau des formations ainsi que de l'offre et de la qualité des prestations de services du personnel infirmier SEP. Il y avait un besoin évident de formation uniformisée pour aider le personnel infirmier SEP dans son approche et dans le traitement de la SEP afin d'optimiser les soins procurés aux personnes atteintes de SEP. Je constate depuis longtemps que les responsabilités conférées au personnel infirmier SEP ne font qu'augmenter, et ces résultats ne me surprennent guère. Pour satisfaire aux besoins, le groupe d'étude MS-NEED a développé la formation en e-learning "MS Nurse Professional". Leur objectif était de concevoir une formation modulaire en ligne permettant d'accompagner l'évolution du

rôle du personnel infirmier européen SEP, en se fondant sur le document "Moving towards the Pan-European Unification and Recognition of MS Nurses" (Vers une reconnaissance et une harmonisation paneuropéenne du personnel infirmier SEP). En outre, le groupe d'étude voulait optimiser les compétences du personnel infirmier SEP au niveau de la défense et de la conciliation des intérêts du patient et de sa famille, de l'éducation à la santé, de la gestion des symptômes et du traitement. Un dernier objectif était, enfin, de développer les qualités de leader du personnel infirmier SEP pour promouvoir les soins aux patients. »

Vous parlez d'une formation modulaire. De combien de modules se compose la formation « MS Nurse Pro' ?

Piet : « La formation e-learning se compose de cinq modules, à savoir "Définition de la SEP", "Présentation clinique", "Diagnostic et évaluation", "Traitement" et "Soins et encadrement". Un test d'agrément est prévu à la fin de chaque module. Les personnes qui réussissent tous les tests d'agrément obtiennent le certificat de "MS Nurse". Ce certificat est reconnu par différentes institutions réputées telles que EMSP, IOMSN, RIMS, etc. »

Combien de personnes ont déjà suivi cette formation e-learning ?

Piet : « En Belgique, nous avons des dizaines de membres du personnel infirmier qui ont suivi la formation "MS Nurse Pro" et qui ont obtenu le certificat. Plusieurs infirmiers et infirmières du NMSC l'ont également obtenu. Le NMSC a suivi le développement de cette formation dès le début, et, dès que la formation "MS Nurse Pro" a été disponible, nous en avons fait la publicité auprès de notre personnel infirmier. Tous, quel que soit le service dans lequel ils travaillent, ont la possibilité au NMSC de suivre cette formation. »

Fabienne, vous avez participé à cette formation et vous avez obtenu le certificat « MS Nurse'. Que pensez-vous de cette formation e-learning « MS Nurse Professional' ?

Fabienne : « Grâce à l'approche modulaire, la formation "MS Nurse Pro" est très complète et très enrichissante car elle aborde tous les aspects de la SEP, de la pathophysiologie en passant par le diagnostic jusqu'à l'approche et au traitement. Le fait que cette formation soit aussi exhaustive m'a également permis d'approfondir certains aspects auxquels je ne suis pas confrontée tous les jours. Le chapitre intitulé

"Disease Modifying Drugs" (Agents modificateurs de la maladie ou DMD) est, par exemple, bien plus concret pour le personnel infirmier actif dans notre polyclinique que pour le personnel infirmier actif dans une unité de soins, comme moi. Dans notre pratique professionnelle quotidienne, nous sommes également attentifs, via le dossier électronique du patient, aux problèmes non visibles, tels que la fatigue, la

« La formation me l'a rappelé et m'a permis d'avoir un autre regard sur le vécu des personnes atteintes de SEP. »

Fabienne Van de Velde

douleur et les émotions. Dans le cadre de la formation "MS Nurse Pro", ces problématiques sont également abordées. Je remarque que, grâce à cette formation, je fais plus facilement le lien entre ces problèmes plus ou moins visibles et ce que nous faisons. Le fait d'avoir suivi cette formation a été pour moi une véritable confirmation de la plus-value que nous pouvons offrir au sein du NMSC en tant qu'infirmier ou infirmière dans le cadre du traitement et des soins des personnes atteintes de SEP. »

Puis-je en conclure que le programme « MS Nurse Pro' reflète parfaitement le rôle du personnel infirmier SEP dans l'approche des soins octroyés aux personnes atteintes de SEP ?

Fabienne : « Effectivement. Les différents modules accordent une place toute particulière au vécu du patient. C'est peut-être un aspect auquel nous devrions accorder encore plus d'attention dans la pratique. C'est surtout dans le dernier module "Soins et encadrement" que le rôle du personnel infirmier SEP est largement abordé. C'est aussi ce module-là que j'ai trouvé le plus intéressant. Ce module décrit les différentes façons d'aborder les personnes atteintes de SEP et les soins qui leur sont procurés, et dorénavant, je vais faire en sorte de les utiliser. »

Piet : « La formation "MS Nurse Pro", comme l'a dit Fabienne, est très riche en termes de contenu. Il va de soi que la mise

en pratique au quotidien de la théorie sera différente pour chacun des participants et dépendra des situations rencontrées dans leur contexte professionnel. Par ailleurs, je suis convaincu que nos infirmiers et infirmières SEP comprendront mieux, après avoir suivi cette formation, l'ensemble des soins procurés à une personne atteinte de SEP. »

Pensez-vous que le fait que la formation “MS Nurse Pro” soit une formation e-learning, c’est un atout ?

Fabienne : « Honnêtement, je préfère assister à une formation au cours de laquelle le contenu est expliqué par un formateur. Néanmoins, l'e-learning a de nombreux avantages. Vous pouvez suivre la formation à votre propre rythme, vous pouvez consulter la théorie au travail, à la maison, etc. En outre, vous passez les tests quand vous voulez. J'ai dû m'adapter, trouver la meilleure façon d'apprendre et voir ce qui me convenait le mieux. Mais après l'avoir trouvé, je me suis dit que c'était une bonne manière de suivre une formation. »

En quoi consistent en fait les tests d'agrément ?

Fabienne : « Les tests d'agrément se composent d'une trentaine de questions par module. Vous déterminez vous-même le temps qu'il vous faut pour parcourir un module ainsi que la date et l'heure auxquelles vous souhaitez passer le test. Pour réussir, il faut obtenir un minimum de 75 %. Ce que je trouve de bien c'est que lorsque vous avez passé un test et que vous avez obtenu 75 % ou plus, le système vous donne votre score ainsi que les bonnes réponses aux questions auxquelles vous aviez mal répondu. »

Votre avis sur le traitement et les soins des personnes atteintes de SEP a-t-il changé depuis que vous avez suivi la formation “MS Nurse Pro” ?

Fabienne : « Je n'ai pas vraiment changé d'avis à propos du traitement de la SEP, mais j'ai l'impression d'avoir progressé grandement sur le plan de l'expertise, qui d'ailleurs est l'une des compétences clés du NMSC. La sclérose en plaques est une maladie très complexe. Un aspect auquel je ne faisais plus attention dans la pratique au quotidien. Le fait d'avoir suivi cette formation me l'a rappelé et m'a permis d'avoir un autre regard sur le vécu des personnes atteintes de SEP. J'ai pris davantage conscience que la SEP était une maladie



qui évoluait et que chaque patient atteint de SEP la vivait différemment. Le fait d'avoir approfondi mes connaissances grâce à cette formation me permet également de faire preuve de plus d'empathie. »

Vous avez mentionné déjà plusieurs fois tous les deux que la formation « MS Nurse Pro’ était très riche au niveau du contenu. Avez-vous néanmoins des suggestions de thèmes à y ajouter ?

Fabienne : « Comme je l'ai déjà mentionné, le dernier module était pour moi le plus intéressant parce qu'il se rapprochait le plus de la pratique. Je suggérerais que les autres modules soient également complétés par des cas pratiques afin qu'ils soient plus concrets pour les participants. »

Piet : « L'EMSP est en train de développer un sixième module sur la “Revalidation en SEP”. Vu le contexte multidisciplinaire et spécialisé dans lequel notre personnel infirmier travaille au NMSC, je considère que ce sixième module sera une plus-value indéniable ainsi qu'une réponse à ce qui, selon moi, manque encore dans cette formation. »

Enfin, recommanderiez-vous “MS Nurse Pro” à vos collègues ?

Fabienne : « Absolument. Cette formation est très enrichissante et, vu que l'on peut suivre cette formation à son propre rythme, on ressent moins la peur de l'échec. Je suis très fière d'avoir obtenu le certificat “MS Nurse” et je conseille vivement à mes collègues de faire de même. »

Nouvelles études cliniques au NMSC

Auteurs : Prof. dr. Marie B. D'hooghe, neurologue - Ann Van Remoortel, infirmière de recherche SEP - Prof. dr. ir. Guy Nagels, neurologue - Prof. dr. Miguel D'Haeseleer, neurologue - dr. Erika Peeters, neurologue



Bientôt, les personnes atteintes de SEP de type récurrente/rémittente (forme de SEP évoluant par poussée(s)-rémission(s)) pourront prétendre à un nouveau type de traitement immunomodulateur. Il s'agit d'anticorps monoclonaux qui se fixent de manière spécifique sur une protéine, la protéine CD20. Celle-ci est présente à la surface des lymphocytes B et tue ces cellules.

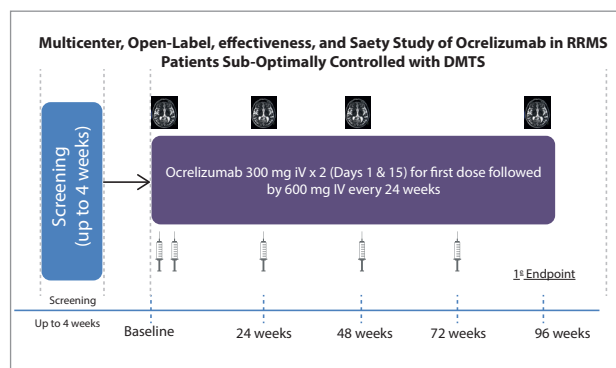
Traditionnellement, la SEP récurrente-rémittente est présentée comme une maladie immunomédiée par les cellules T où les cellules T auto-réactives vont pénétrer dans le système nerveux central et jouer un rôle dans les réactions inflammatoires au niveau de la myéline. Les traitements qui se concentrent sur les cellules T sont efficaces et entraînent une diminution des poussées aiguës. Toutefois, certaines personnes atteintes de SEP ne réagissent pas ou pas suffisamment à ces traitements et d'autres courent un risque important de complications

RECHERCHE SCIENTIFIQUE

ou d'effets secondaires. Il est intéressant dans ce cadre de voir qu'au cours de ces dernières années, le rôle des cellules B dans la SEP a de plus en plus retenu l'attention des chercheurs. Via leur différenciation au sein des plasmocytes, elles pourraient fabriquer des anticorps contre les antigènes dans le système nerveux central et ainsi jouer un rôle dans l'atténuation des réactions inflammatoires dans le cadre de la SEP.

Les traitements aux anticorps monoclonaux qui ciblent spécifiquement la CD 20 sur les lymphocytes B ont déjà fait leurs preuves dans le cas de certains lymphomes, leucémies lymphatiques chroniques et arthrite rhumatoïde. Plus récemment, leurs effets ont été démontrés dans le cadre d'études de phase 2 et 3 pour la SEP récurrente-rémittente, pour la SEP primaire progressive et pour une variante de la SEP où les anticorps pathogènes jouent un rôle néfaste. En fonction du degré d'humanisation, il existe plusieurs sortes d'anticorps. Les effets secondaires du traitement incluent notamment des réactions éventuelles liées aux perfusions et des infections au niveau des voies respiratoires supérieures. D'autres études sont par ailleurs nécessaires pour évaluer les effets à long terme et les effets secondaires. Le NMSC participe à deux études multicentriques portant sur des anticorps monoclonaux dirigés spécifiquement sur une cible (CD 20) sur les lymphocytes B.

Étude Ocrelizumab



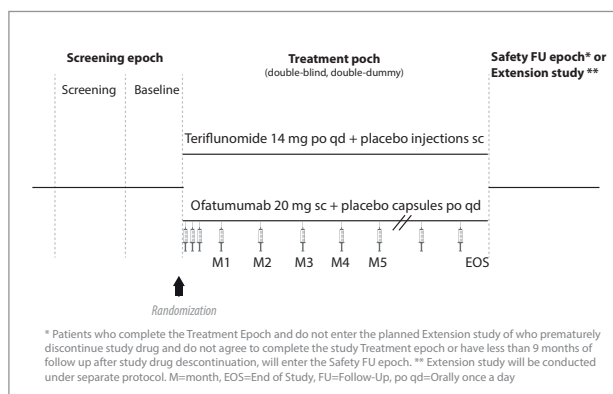
Cette étude ouverte analyse l'efficacité et la sécurité d'Ocrelizumab, un anticorps humanisé recombinant, chez les personnes atteintes de SEP récurrente-rémittente qui répondent moins bien à d'autres traitements. Le traitement est administré par voie intraveineuse. Au début, il est administré tous les 15 jours, ensuite seulement tous les six mois. Les personnes atteintes de SEP récurrente-rémittente qui ont connu une poussée au cours de l'année écoulée alors qu'elles étaient en traitement, qui souffrent depuis moins de 10 ans de la SEP et qui peuvent parcourir 500 m sans aide à la marche, peuvent être prises en considération pour l'Ocrelizumab dans le cadre de cette étude de phase 3b. Cette étude va durer un an et demi.

Quelque 600 personnes atteintes de SEP y participeront à travers le monde.

Étude Ofatumumab

L'étude Ofatumumab est une étude de phase 3 incluant deux groupes de traitement. Le groupe 1 reçoit de l'Ofatumumab (20 mg en injection sous-cutanée le jour 1, le jour 7, le jour 14, le jour 28 et ensuite toutes les quatre semaines) ainsi qu'une gélule placebo par voie orale tous les jours. Le groupe 2 reçoit de l'Aubagio®, un traitement oral enregistré ainsi qu'une injection sous-cutanée de placebo les mêmes jours que le groupe 1. L'objectif est d'étudier l'efficacité (l'effet sur les poussées et les images IRM), la sécurité et la tolérance du produit.

L'expérience acquise pour l'Ofatumumab chez les personnes atteintes de SEP est limitée. Jusqu'à présent, quelque 267 personnes atteintes de SEP ont été traitées.



Les personnes atteintes de SEP récurrente-rémittente et les personnes souffrant de SEP secondaire progressive qui ont eu des poussées l'année dernière, qui peuvent encore parcourir 100 m sans aide à la marche et qui ont moins de 55 ans sont prises en considération. Ces personnes peuvent avoir déjà suivi d'autres traitements SEP. L'étude dure tout au plus 30 mois. Quelque 900 personnes atteintes de SEP participeront à l'étude à travers le monde.

A randomized, double-blind, double-dummy, parallel-group study comparing the efficacy and safety of ofatumumab versus teriflunomide in patients with relapsing multiple sclerosis.

Pour plus d'informations :

Veuillez consulter notre site web

www.mscenter.be ou contacter l'infirmière de recherche SEP, Ann Van Remoortel, par courriel : **ann.vanremoortel@mscenter.be**

La Wii : une façon ludique de suivre une thérapie complémentaire

Auteur : Benoit Gebara, chef du département kinésithérapie

Le NMSC utilise la Wii de Nintendo, la console de jeux qui fonctionne avec une manette répercutant les mouvements à l'écran, depuis déjà un certain temps à des fins thérapeutiques. Bien que les patients sachent que l'utilisation de la console Wii fasse partie de la thérapie, ils ne la considèrent pas nécessairement au même titre qu'une thérapie traditionnelle. Les patients ont plus l'impression « de jouer » que de suivre une thérapie. Souvent, les patients sous-estiment les efforts demandés par l'exercice physique lorsqu'ils jouent à la console Wii. Aussi, la motivation pour l'exécution de ces exercices est-elle beaucoup plus élevée.

« Lorsqu'il joue, le patient 'oublie' qu'il est en train de faire un exercice. »

Benoit Gebara

de jeu permet également de l'acheter plus facilement. Les patients convaincus peuvent ainsi poursuivre leur entraînement chez eux. Non seulement, cela leur permet de s'exercer et de jouer plus régulièrement, mais le concept sous-jacent leur permet de s'amuser avec leurs enfants ou leurs petits-enfants. Ainsi, la thérapie s'intègre dans l'environnement du patient.

Comment se déroule une séance sur la Wii ?

Les mouvements du patient sont répercutés sur l'écran Wii, grâce à la télécommande que le patient tient en main ou via la 'balance board' sur laquelle le patient se tient debout. C'est en faisant bouger son propre corps que le patient contrôle les mouvements du personnage à l'écran. Chaque mouvement effectué par le patient est donc répercuté à l'écran et effectué par le personnage.

'Wii Fit' est un jeu qui propose une quarantaine d'activités réparties en quatre catégories. Les jeux Wii sont conçus selon les catégories dans lesquelles nos patients peuvent trouver une aide supplémentaire.

- Yoga : adopter différentes positions, en contrôlant sa respiration
- Muscle work-out : entraînement des muscles (abdominaux, muscles des bras, ...)
- Aerobic exercises : exercices d'aérobic (jogging, step, boxe ...)
- Balance games : jeux d'équilibre (slalom ski, football, funambulisme, ...)

Le jeu est choisi en fonction des objectifs de révalidation du patient. Le degré de difficulté du jeu dépend des possibilités du patient. En optant pour une catégorie spécifique, le patient peut s'exercer plus particulièrement au niveau d'une problématique bien définie, p.ex. le rythme, l'équilibre, la coordination, etc.



Les avantages en quelques mots

Les avantages de l'utilisation de la console de jeux Wii dans le cadre d'une thérapie sont évidents. Lorsqu'il joue, le patient 'oublie' souvent qu'il est en train de faire un exercice. Son ressenti est complètement différent que celui dans le cadre d'une thérapie traditionnelle. Le patient est motivé parce qu'il veut atteindre un score élevé et, de ce fait, il bouge plus.

De nombreux patients qui ont utilisé la Wii au NMSC ont été si convaincus des avantages qu'ils ont décidé de continuer à y jouer chez eux. Le prix relativement bas de la console

National Multiple Sclerose Center asbl

Vanheylenstraat 16

1820 Melsbroek

Tél. : + 32 2 597 80 00

info@mscenter.be

www.mscenter.be

