

**MINISTERE DES
AFFAIRES SOCIALES,
DE LA SANTE PUBLIQUE
ET DE L'ENVIRONNEMENT**

BRUXELLES, le 19/10/2000

Administration des Soins de Santé

**Direction de la politique
des soins de santé**

**CONSEIL NATIONAL DES
ETABLISSEMENTS HOSPITALIERS**

Section "Programmation et Agrément"

N/Réf. : CNEH/D/182-2

**AVIS CONCERNANT LE
PROGRAMME DE SOINS "SCLEROSE EN
PLAQUES"(*)**

(*) Cet avis a été ratifié par le Bureau Spécial du 19/10/2000

1. Introduction

Le nouveau concept hospitalier définit le programme de soins comme l'ensemble des soins dispensés à des patients dont le profil et la situation sont comparables.

Ce concept confère une place centrale au patient. Toutefois, le programme de soins n'englobe pas l'ensemble des soins dispensés au patient pendant toute la durée de sa maladie.

Peut-être serait-il utile de prévoir, en plus des programmes de soins, un suivi longitudinal ainsi qu'un suivi des soins dispensés à chacun des patients concernés. En principe, le premier échelon devrait s'en charger. Toutefois, le deuxième échelon devrait y être associé pour une large part.

L'avis présenté ne traite que d'une phase spécifique dans la prise en charge globale du patient ; en effet, l'organisation du traitement de la sclérose en plaques doit être considéré comme le résultat d'un travail transmurale, la continuité du traitement devant être garantie. Or, sur le terrain, l'on constate des dysfonctionnements dans la prise en charge des patients SEP. Ainsi que les chiffres (R.C.M. 1998) l'attestent, un nombre non négligeable de patients ont une durée de séjour de plus de deux ans, révélant ainsi le manque d'une structure appropriée. Il est donc proposé que l'on prévienne une structure plus spécifique disposant du personnel spécialisé en la matière. A titre d'exemple, l'expérience projetée à Melsbroek devrait être soutenue.

Quatre services hospitaliers agréés sous l'indice Sp-affections neurologiques (Melsbroeck, Overpelt, Braschaat et Fraiture) ont développé une expertise certaine dans la prise en charge prolongée des patients atteints de sclérose en plaques (convention I.N.A.M.I.). Ils n'ont toutefois pas de monopole en la matière.

2. Sclérose en plaques

La sclérose en plaques est une affection heureusement peu fréquente à évolution lente. La symptomatologie et sa rapidité d'évolution varient fortement d'un patient à l'autre. Elle concernerait de 9000 à 10000 patients en Belgique. La découverte des premiers symptômes est souvent fortuite et le diagnostic suspecté par le médecin traitant. La confirmation du diagnostic se fait essentiellement au sein du service de médecine de l'hôpital général disposant des techniques d'investigation requise.

En principe, tous les services de médecine interne des hôpitaux généraux devraient être capables de réaliser un tel diagnostic.

On estime que les patients SEP se répartissent comme suit en ce qui concerne leur limitation fonctionnelle motrice :

- Handicap minimum : 35%
- Handicap modéré : 24%
- Aide nécessaire, utilisation d'un fauteuil roulant : 23%
- Patient en permanence en fauteuil roulant, alité ou totalement dépendant : 18%

Dans le cadre de l'enregistrement du RCM, il n'existe qu'un code de diagnostic pour la sclérose en plaque (340). On constate dans les hôpitaux généraux, en 1998, que la sclérose en plaques a été encodée 1988, fois (soit une fréquence de 0,1% de tous les séjours) comme diagnostic principal.

Pour l'ensemble des services Sp ainsi que les hôpitaux Sp, 1241 séjours (dont 1081 pour les quatre hôpitaux spécialisés) ont été répertoriés. La sclérose en plaques en tant que diagnostic secondaire n'est pas reprise dans ces chiffres.

Un programme de soins spécifique « sclérose en plaque » n'est pas la solution idéale. La diversité des situations et l'évolution très lente de l'affection ne permettent pas de définir une procédure type et de fixer les normes y afférentes.

Le problème spécifique des services Sp spécialisés dans la prise en charge de la sclérose en plaque est essentiellement financier afin qu'ils puissent répondre à leur mission historique. Leur situation rejoint en la matière celle de l'ensemble des services Sp dont les moyens financiers n'ont pas été adaptés à leur nouvelle mission.

3/ Conclusion

Les autres programmes de soins (par exemple, ceux destinés aux patients souffrant de l'une ou l'autre affection neurologique dégénérative) doivent être conçus de telle sorte qu'ils puissent assurer une prise en charge des patients SEP. Mais le plus important est de concevoir les programmes de soins de manière à ce qu'ils puissent fonctionner dans une cadre transhospitalier et accordent suffisamment d'attention à la réadaptation et à l'accompagnement , ce qui requiert, entre autres, une collaboration pluridisciplinaire.

Créer un programme de soins « sclérose en plaques » n'est pas souhaitable . Il convient plutôt de soutenir par des moyens financiers adaptés les services, spécifiques ou non, qui prennent en charge les patients SEP.

Il importe avant tout que le patient puisse être suivi de manière longitudinale dans un circuit de soins adaptés et que l'on puisse mettre en place une structure spécifique, le but étant d'obtenir pour chaque patient, à chaque moment, les soins les plus appropriés.