

Connaissances sur la paralysie médullaire

Grâce au projet SwiSCI, des médecins de famille peuvent suivre une formation sur le thème de la paralysie médullaire – pour le bénéfice des personnes concernées en Suisse.

Teresa Brinkel, responsable de la communication chez SwiSCI

Patricia Arnold a 61 ans. Paraplégique depuis dix ans, elle vit avec son mari dans un village des Grisons. En cas de problèmes de santé, elle consulte son médecin de famille dans le village voisin, qui a suivi une formation sur les thèmes de la paraplégologie. «Je suis très heureuse d'avoir à proximité un médecin de famille qui comprend la paraplégie. Il contrôle régulièrement mes valeurs sanguines et mon statut urinaire, et en cas de problème, il détermine la marche à suivre avec des spécialistes du centre de paraplégie. En tant que personne paraplégique, je me sens bien prise en charge et cela m'épargne des trajets au centre de paraplégie.»

Cette formation de base des médecins de famille a été initiée par un projet pilote de l'étude de cohorte suisse pour les personnes atteintes de lésions médullaires (SwiSCI), nommé «projet médecin de famille». Il vise à garantir qu'en cas de soucis de santé, les paralysés médullaires puissent dans un premier temps se tourner vers un médecin compétent à proximité de chez eux.

Celui-ci est en mesure d'évaluer plus spécifiquement leur état de santé qu'un médecin de famille sans connaissances complémentaires. Ainsi pour les contrôles et traitements, il est sensibilisé aux complications et risques spécifiques liés aux lésions médullaires et sait à quels symptômes, organes et paramètres de laboratoire il faut prêter attention. Parallèlement, il évalue mieux les cas dans lesquels une orientation vers un ou une spécialiste est indiquée.

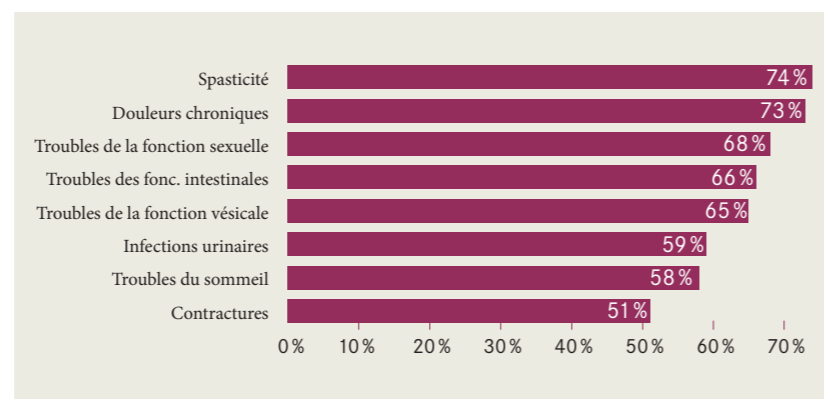
Un suivi médical tout au long de la vie

Les personnes paraplégiques sont souvent confrontées à une multitude de problèmes de santé. On compte souvent la spasticité, les douleurs et les troubles des fonctions vésicales et intestinales.

Parallèlement, le risque de problèmes de santé liés à l'âge, comme le diabète, les maladies cardiaques et certains cancers, est accru chez les sujets atteints de lésion de la moelle épinière. Les personnes touchées dépendent donc d'une plus vaste palette de services de santé que les personnes non para- ou tétraplégiques. L'importance d'un suivi médical tout au long de la vie est donc plus grande: ce suivi est essentiel pour prévenir les problèmes médicaux, les diagnostiquer précocement et examiner régulièrement le processus de rééducation.

Les chiffres

Le graphique montre combien de personnes atteintes de lésions de la moelle épinière sont touchées par les maladies et complications les plus courantes.



«Les contrôles annuels ambulatoires constituent un élément central du suivi médical tout au long de la vie», estime Inge Eriks-Hoogland, Dr en médecine, médecin adjointe et directrice du service ambulatoire du Centre suisse des paraplégiques (CSP). «Ici, nous gérons de façon interdisciplinaire les problèmes médicaux comme les problèmes de rééducation, le besoin en ASD, les moyens auxiliaires ou les thérapies. Nous regardons en outre avec le ou la patient-e quelles sont les répercussions de son volume de travail ou de ses conditions de logement sur sa santé. Au besoin, nous pouvons définir des mesures à prendre.»

En matière de suivi médical, avoir une vue d'ensemble contribue donc à un maintien optimal de la santé, mais est aussi essentiel à la qualité de vie et aux contacts sociaux.

Influence sur l'espérance de vie

Les résultats de l'étude SwiSCI soulignent l'importance capitale du suivi clinique. Selon celle-ci, les contrôles ambulatoires ont même des répercussions sur l'espérance de vie: les personnes touchées qui ne sont pas assidues en matière de suivi ont une espérance de vie statistiquement plus faible. Cela est avant tout valable pour les personnes présentant une blessure médullaire d'origine traumatique, c'est-à-dire liée à un accident. Chez elles, le risque de décès est environ trois fois plus important que chez les personnes qui se rendent chaque année à leurs examens de suivi.

Les scientifiques en concluent que les affections non détectées ou traitées trop tardivement ont des répercussions négatives au long court sur l'état de santé et donc sur l'espérance de vie. Lorsque le corps est fréquemment ou durablement confronté à des infections ou maladies cardiovasculaires, il perd sa capacité de régénération et vieillit plus rapidement. Il est prouvé que cela réduit l'espérance de vie.

Les offres de soins ambulatoires décentralisés

Certains groupes de personnes ont tendance à négliger leurs contrôles réguliers. Parmi ces personnes, on compte notamment celles chez qui la blessure médullaire n'est intervenue qu'à un certain âge (après 60 ans), les personnes présentant des formes incomplètes, ainsi que celles qui résident à plus de 30 minutes de trajet du centre de paraplégie le plus proche.

Concernant le dernier facteur mentionné, les longs trajets, des mesures ont déjà été mises en œuvre au cours des dernières années, apportant un soulagement pour de nombreuses personnes touchées: l'ouverture des deux services ambulatoires décentralisés à Lausanne et Bellinzona. L'ouverture de ces centres a permis aux personnes paraplégiques de ces régions de bénéficier de soins ambulatoires optimaux et de ne plus devoir se rendre dans un centre spécialisé éloigné.

Le projet «médecin de famille» de SwiSCI peut lui aussi contribuer à ce que les personnes atteintes de lésions de la moelle

épinière, en particulier dans les régions reculées, bénéficient de meilleurs soins de base spécifiques.

Les avantages du projet «médecin de famille»

Pour de nombreuses personnes paraplégiques, le médecin de famille est le principal interlocuteur pour les questions de santé. L'étude SwiSCI montre que les personnes atteintes de lésions de la moelle épinière consultent en moyenne leur médecin de famille cinq fois par an, soit deux fois plus que la population générale.

«Le contact étroit avec les médecins et soignants des centres spécialisés élargit nos connaissances et participe grandement à une meilleure prise en charge de nos patient-e-s. Aujourd'hui, j'en sais par exemple beaucoup plus sur la gestion des problèmes vésicaux et intestinaux ou sur le décubitus et suis donc plus à même de prendre en charge mes patients sur ces thèmes», estime le docteur Susanne Morf, médecin adjointe et spécialiste en médecine intensive au centre médical Val Müstair, après avoir pris part au projet «médecin de famille».



La prévention et le diagnostic précoce des affections sont des éléments cruciaux. Les personnes touchées peuvent ainsi contribuer à ce que les affections ne connaissent qu'une évolution bénigne, voire à les prévenir complètement.

Parallèlement, la fréquence et la complexité des affections des personnes touchées nécessitent une prise en charge spécialisée et interdisciplinaire, comme les centres de paraplégie le proposent. Le projet «médecin de famille» peut largement contribuer à relever ce défi:

- Expertise spécifique à la paralysie médullaire dans l'environnement familial en cas de questions et de problèmes liés à la santé
- Formation régulière des médecins de famille prenant part au projet, axée sur les complications courantes de la paralysie médullaire
- Amélioration de la collaboration entre les médecins de famille et les spécialistes des centres de paraplégie

Un accompagnement scientifique

Le projet «médecin de famille» SwiSCI a débuté en 2020 et se terminera fin 2022. Les responsables de l'étude souhaitent découvrir les répercussions sur la santé des patient-e-s lorsqu'ils ou elles se tournent en premier lieu vers un médecin de famille prenant part au projet pour leurs questions de santé. Pour cela, trois collectes de données par questionnaire envoyé aux patient-e-s sont réalisées au cours de la période d'enquête.



Bon à savoir

Plus d'informations sur le projet et les cabinets de médecins prenant part au projet: www.swisci.ch