

Un an de Centre de référence Spina Bifida

Centre de référence Spina Bifida et lésions congénitales de la moelle épinière Cliniques Universitaires Saint-Luc Fonctionnement et premier bilan après un an

Exposé présenté à Ottignies, le 21 avril 2007, par le Dr Anne Renders, médecin-coordonateur, dans le cadre d'une rencontre organisée par l'ASBBF .

Le spina bifida et d'autres malformations plus ou moins complexes de la moelle épinière peuvent poser d'importants problèmes sur le plan thérapeutique et leur prise en charge fait appel à de nombreuses disciplines.

C'est pour cette raison que l'INAMI a décidé de reconnaître des centres de référence (actuellement 2, probablement 3 à court terme) qui auront pour but de coordonner les soins, de développer une expertise et d'assurer un programme de réadaptation en collaboration avec l'enfant ou l'adulte et les différents intervenants au quotidien.

Convention INAMI

La convention INAMI poursuit les objectifs suivants :

- coordonner et optimiser le suivi des maladies complexes et chroniques nécessitant une prise en charge multidisciplinaire
- contribuer au recul du handicap
- améliorer la qualité de vie

La convention INAMI doit permettre à chaque bénéficiaire de bénéficier d'un bilan médical diagnostique et d'un bilan fonctionnel aussi complet que possible (mobilité, difficultés d'accès aux structures, à la profession, ...). Ce bilan doit être élaboré par l'équipe multidisciplinaire en collaboration avec le médecin traitant et les autres personnes qui interviennent auprès du patient (kinésithérapeute, infirmière, psychologue, prothésiste, école ...).

Sur base de ce bilan, qui doit tenir compte du contexte dans lequel vit l'enfant ou l'adulte, l'équipe doit établir un plan de traitement qui sera communiqué au bénéficiaire et sa famille.

Les résultats de ce plan de traitement seront réévalués régulièrement avec des mesures objectives toujours en concertation avec l'entourage du patient. Le centre peut aussi donner des avis ponctuels.

Le centre doit fonctionner comme un pivot d'une structure de soins. Ses prestations sont non-concurrentielles, mais plutôt conseillères, coordinatrices des soins.

Aux contacts des patients, le centre va devoir développer une expertise dans la prise en charge médicale, mais également dans les aspects socio-psychologiques et de fonctionnement de l'individu.

Bénéficiaires de la convention INAMI

Les bénéficiaires de cette convention sont les enfants et les adultes porteurs de lésions congénitales de la moelle épinière ayant des répercussions neurologiques, motrices et ou sphinctériennes.

Les conséquences de ses malformations peuvent être très différentes d'une personne à l'autre : troubles moteurs plus ou moins étendus, hydrocéphalie, trouble orthopédique isolé, troubles urinaires et ano-rectaux, troubles génito-sexuels, troubles d'apprentissage... Ces différentes malformations peuvent poser d'importants problèmes sur le plan clinique et thérapeutique et leur prise en charge fait appel à de nombreuses disciplines.

Remarque : après la première année de fonctionnement du centre, les adultes ne pourront être inscrits au centre qu'après accord préalable du médecin-conseil.

Consultations multidisciplinaires

Ces consultations, coordonnées par une infirmière, recouvrent les aspects :

- médicaux
- paramédicaux
- psycho-sociaux

Pratiquement ...

Les consultations multidisciplinaires sont planifiées selon les besoins et offrent la possibilité de rencontrer les différents membres de l'équipe.

Un grand bilan est effectué tous les trois ans : examens médicaux et rencontre de 5 spécialités paramédicales

Un petit bilan est effectué tous les 6 mois pour les enfants ou chaque année pour les adultes : examens médicaux et deux spécialités paramédicales.

L'équipe

L'équipe comprend :

- dans le domaine médical : neurologue, neuropédiatre, neurochirurgien, médecin spécialiste en médecine physique et réadaptation, urologue, orthopédiste, chirurgien digestif, radiologue
- dans le domaine paramédical : kiné, ergothérapeute, psychologue, assistante sociale, infirmière spécialisée en incontinence, diététicienne
- une secrétaire coordinatrice

Forfait INAMI

L'INAMI verse au Centre de référence un forfait par patient inscrit, forfait qui couvre :

- les interventions directes ou indirectes de l'équipe
- le travail en équipe
- le travail administratif
- la rédaction d'un bilan avec plan de traitement qui doit être communiqué
- le développement de l'expertise (recherche, formation)

Le patient inscrit ne paye pour le suivi aucun supplément autre que les tickets modérateurs des consultations médicales et de kinésithérapie.

Bilan après un an

Répartition des patients



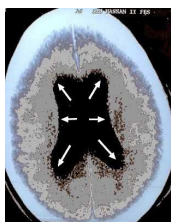
Durant cette première année, 69 patients se sont inscrits : 34 hommes et 35 femmes, qui se répartissent en 51 enfants (dont 2 bébés de moins de 3 ans) et 18 adultes.

- Parmi eux, 54 patients sont atteints d'un spina bifida :
- 18 % ont une lésion haute (supérieure ou égale à L2)
- 54 % ont une lésion moyenne (L3-L5)
- 28 % ont une atteinte basse (inférieure ou égale à S1)

Les autres patients souffrent de moelle fixée (6) ou d'autres pathologies (9), p.ex. agénésie sacrée.

Hydrocéphalie

- 80 % ont dû avoir un drainage



Le livre « **L'hydrocéphalie : Grandir et vivre avec une dérivation** » de Nathalie Boëls, paru Éditions du CHU Sainte-Justine (Québec - Canada) est disponible à l'ASBBF.

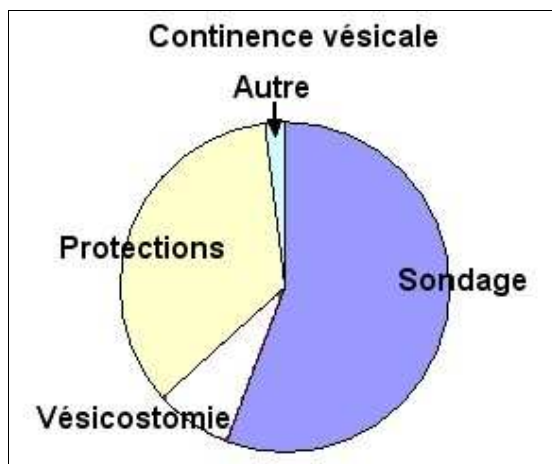
Pour toute demande, téléphonez au 087 35 12 18 ou par courriel : info@asbbf.be

Continence vésicale

L'incontinence vésicale concerne **TOUS** les patients avec SB.

- 55 % ont recours au sondage (3 ont subi une cystoplastie d'agrandissement)
- 33 % portent des protections
- 7 % ont une vésicostomie

Les problèmes rénaux sont peu fréquents, mais les statistiques sont biaisées vu le petit nombre d'adultes inscrits.



Continence intestinale

- 17 % des patients ont recours à la gestion intestinale
- 8 % ont bénéficié d'une intervention de Malone
- 75 % portent des protections

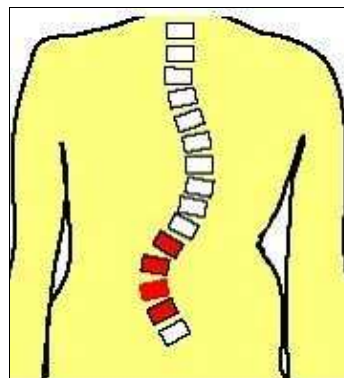
La majorité d'entre eux se plaignent de constipation. Cependant, très peu font appel à la kiné pour aider à la gestion intestinale, car il y a peu d'indications à cause du manque de sensibilité et de contrôle de la zone périnéale.

(6 dossiers sont incomplets)



Orthopédie

La scoliose est la déformation la plus fréquente : elle se rencontre chez 32 % des patients.



Les problèmes de pieds et de hanches sont également présents.

Premiers enseignements

Points positifs

- coordination de la prise en charge
- vision à plus long terme (par exemple, pour programmer les interventions)
- augmentation des contacts avec intervenants de première ligne
- optimisation de l'information (sans cela, beaucoup de personnes n'accèdent pas à l'information)
- découverte de problèmes médicaux ignorés

Points négatifs

- les journées passées en consultations sont longues, vu la multiplication de celles-ci
- pas de lieu commun, d'où multiples déplacements des patients au sein du CHU
- difficultés de coordination et planification entre les divers intervenants
- le suivi digestif adulte pose problème

Des problèmes à résoudre avec l'INAMI :

- l'inscription de patients adultes
- la logopédie

Projets

Le Centre de référence a actuellement en projet :

- organiser une nouvelle réunion avec les patients
- étudier les troubles cognitifs en relation avec l'hydrocéphalie, et leur prévention
- développer des instruments de mesure de la qualité de vie et de l'indépendance fonctionnelle.