



UNIVERSITÉ DE LILLE
FACULTÉ DE MÉDECINE HENRI WAREMBOURG

Année : 2023

THÈSE POUR LE DIPLÔME D'ÉTAT
DE DOCTEUR EN MÉDECINE

**La place du médecin généraliste dans la prise en charge de la
sclérose en plaques :
une étude qualitative par entretiens semi-dirigés**

Présentée et soutenue publiquement le 14 décembre 2023 à 18h
au Pôle Recherche

Par Mathilde MÉPLON

JURY

Président :

Monsieur le Professeur Luc DEFEBVRE

Assesseurs :

Madame le Docteur Sabine BAYEN

Monsieur le Docteur Benjamin ALEXANDRE

Directeur de thèse :

Monsieur le Docteur Rémy KULA

*« La faculté n'entend donner aucune approbation aux opinions émises
dans les thèses : celles-ci sont propres à leurs auteurs »*

Liste des abréviations

CMP : Centre médico-psychologique

CPTS : Communautés professionnelles territoriales de santé

CRC-SEP : Centre de ressources et de compétences de la sclérose en plaques

EBV : Virus d'Epstein-Barr

EDSS : Expanded disability status scale

FMC : Formation médicale continue

IMC : Indice de masse corporelle

IRM : Imagerie par résonance magnétique

LCR : Liquide céphalo-rachidien

MDPH : Maison départementale pour les personnes handicapées

MG : Médecin généraliste

MSU : Maître de stage universitaire

RQTH : Reconnaissance de la qualité de travailleur handicapé

SEP : Sclérose en plaques

SNC : Système nerveux central

Table des matières

I) Introduction	1
A) Généralités sur la sclérose en plaques.....	1
B) Epidémiologie.....	1
C) Physiopathologie.....	3
D) Les différentes formes cliniques.....	4
a. La forme rémittente – récurrente.....	4
b. La forme secondairement progressive.....	5
c. La forme primaire progressive.....	5
E) Le diagnostic.....	5
a. La dissémination temporelle.....	7
b. La dissémination spatiale.....	9
F) Evaluation du handicap.....	10
G) Les traitements.....	10
a. Les traitements de fond.....	10
b. Le traitement de la poussée.....	12
c. Les traitements symptomatiques.....	12
H) Objectif de l'étude.....	14
II) Méthode	15
A) Type d'étude.....	15
B) Population.....	15
C) Recueil des données.....	16
D) L'analyse des données.....	16
E) Cadre éthique et réglementaire.....	17
III) Résultats	18
A) Description de la population étudiée.....	18
B) Le médecin généraliste impliqué dans la maladie.....	18
a. Au moment du diagnostic.....	18
b. Lors d'une poussée.....	20
c. Le médecin généraliste assurait son rôle de médecin traitant.....	20
d. Une relation privilégiée avec le patient via le « prendre soin » et la prise en charge globale de la pathologie.....	22
C) Les difficultés rencontrées par le médecin généraliste.....	24

a.	Le médecin généraliste parfois spectateur.....	24
b.	Les limites du médecin généraliste	25
D)	La collaboration à tous les stades de la maladie	27
E)	Les perspectives d'amélioration	28
F)	Besoins et attentes des médecins généralistes.....	30
IV)	Discussion.....	31
A)	Analyse des résultats	31
B)	Les forces de l'étude	33
a.	Intérêt de la question de recherche.....	33
b.	Le choix de la méthode qualitative et recueil des données	34
c.	L'échantillon	34
d.	Validité interne et triangulation des données.....	34
C)	Les limites de l'étude	35
a.	L'échantillonnage	35
b.	Biais d'investigation.....	35
c.	Biais d'interprétation.....	35
d.	Biais de déclaration	35
e.	Biais de mémorisation	36
D)	Place de l'étude dans la littérature.....	36
a)	Le médecin généraliste comme premier recours	36
b)	La notion de parcours de soins	37
c)	Réaction face à une symptomatologie	38
d)	La place du généraliste dans le suivi	39
e)	L'existence des réseaux.....	40
V)	Conclusion	43
	Bibliographie	44
	Annexes	48
	Annexe 1 : Expanded Disability Status Scale (EDSS).....	48
	Annexe 2 : Grille COREQ (Consolidated criteria for Reporting Qualitative research).....	49
	Annexe 3 : Guide d'entretien	50

Table des figures

Figure 1 : Prévalence mondiale de la sclérose en plaques, d'après Browne et al.(8).	2
Figure 2 : lésions inflammatoires de sclérose en plaques en séquence T2 FLAIR, d'après Hemond et Bakshi (26)	7
Figure 3 : exemple de « black hole » visible en séquence T1 non injectée, d'après Calvi et al. (27)	8
Figure 4 : exemple de lésions de sclérose en plaques réhaussées par l'injection de gadolinium en séquence T1 injectée, d'après Hemond et Bakshi (26)	8
Figure 5 : Traitements de fond de la sclérose en plaques, d'après la ligue française contre la sclérose en plaques (30).....	11

Table des tableaux

Tableau 1 Critères de Mac Donald de 2017 pour la forme rémittente-récurrente de sclérose en plaques, d'après Thompson <i>et al.</i> , 2018 (25).....	6
Tableau 2 : Critères de Mac Donald de 2017 pour la forme primaire progressive, d'après Thompson <i>et al.</i> , 2018 (25).....	6

Résumé

Contexte : la sclérose en plaques est une pathologie rare mais fréquemment suspectée par les médecins généralistes. Ces derniers étant considérés comme des professionnels de premier recours, il nous paraissait justifié d'évaluer leur rôle depuis l'apparition des premiers symptômes jusqu'au suivi plus global de la maladie.

Méthode : il s'agit d'une étude qualitative par entretiens semi dirigés et individuels auprès des médecins généralistes installés, du Nord et du Pas-de-Calais, recrutés en variation maximale. Le recueil des données a été réalisé jusqu'à suffisance des données. S'en est suivi une analyse thématique avec triangulation des données.

Résultats : les médecins généralistes occupent un rôle clé dans le diagnostic de la pathologie, ils prescrivent les premiers examens complémentaires et initient la prise en charge spécialisée. Au cours du suivi, ils assurent la cohérence des soins et la prise en charge globale, le suivi psychologique et administratif en cas de besoin. Leur champ d'action s'arrête à la gestion des thérapeutiques, plutôt réservée au spécialiste, plus compétent dans ce domaine. Lors des poussées de la maladie, ils peuvent être concertés par le patient, ils orientent alors systématiquement vers le neurologue ou les urgences, une prise en charge hospitalière étant justifiée. La communication avec les neurologues ou les services hospitaliers était globalement satisfaisante. Néanmoins, les réseaux de santé étaient trop peu connus et utilisés.

Conclusion : le généraliste est un professionnel de santé de proximité. Il est le premiers recours du patient, il l'accompagne tout au long de sa pathologie en tant qu'être bio-psycho-social avec toutes les spécificités que cela implique.

I) Introduction

A) Généralités sur la sclérose en plaques

La sclérose en plaques (SEP) est une maladie inflammatoire chronique évolutive du système nerveux central (SNC) qui touche le cerveau, la moelle épinière et le nerf optique (1).

Il s'agit d'une maladie auto-immune, au cours de laquelle le système immunitaire entraîne une lésion de la gaine de myéline à la suite de processus physiopathologiques complexes (2). Celle-ci entoure les axones dans le SNC afin de constituer une gaine permettant d'isoler et de protéger les fibres nerveuses (3). Elle permet de protéger le signal et d'éviter sa dispersion le long du trajet de l'axone et joue un rôle d'accélérateur de la vitesse de conduction de l'influx nerveux (3). L'atteinte de cette gaine de myéline entraîne des lésions dispersées dans le SNC, appelées plaques donnant le nom à la maladie. Ces lésions sont le siège d'une inflammation, d'une démyélinisation et souvent, d'une dégénérescence axonale (2). Les symptômes cliniques des poussées sont liés à la localisation de la plaque, expliquant ainsi leur diversité. Une remyélinisation est possible grâce aux oligodendrocytes permettant la possible récupération des poussées (2).

B) Epidémiologie

La SEP est une pathologie du jeune adulte, l'âge moyen au diagnostic est estimé à 32 ans (4,5). Elle représente la première cause de handicap non traumatique du jeune adulte et peut venir bouleverser des projets de vie en pleine période d'entrepreneuriat (6).

2,8 millions de personnes sont atteintes de SEP dans le monde dont 1 million en Europe. On remarque des variations de prévalence de la SEP à travers le monde avec un important gradient nord-sud. Par exemple, on observe une prévalence élevée en Amérique du Nord et en Europe (supérieure à 100 pour 100 000 habitants) et une prévalence faible en Asie de l'Est et en Afrique subsaharienne (environ 2 pour 100 000 habitants) (7).

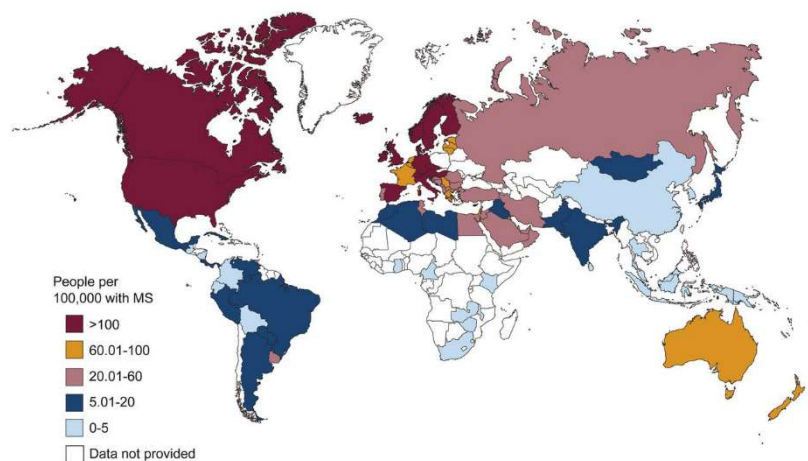


Figure 1 : Prévalence mondiale de la sclérose en plaque, d'après Browne et al.(8)

En France, 110 000 personnes sont atteintes de SEP (environ 150 cas pour 100 000 habitants), avec 4 000 à 6 000 nouveaux cas par an (3). La pathologie touche principalement les femmes avec un sex-ratio de 3 femmes pour 1 homme (5).

Les causes de la maladie restent toujours inconnues, mais de nombreuses études ont montré que la maladie est associée à de nombreux facteurs génétiques (par exemple, HLA-DRB1 du complexe majeur d'histocompatibilité) et environnementaux comme l'exposition au virus d'Epstein-Barr (EBV), le tabagisme actif, le tabagisme passif durant l'enfance, la carence en vitamine D et un indice de masse corporelle (IMC) élevé pendant l'enfance (7,9–15).

C) Physiopathologie

La SEP est une maladie inflammatoire démyélinisante chronique du SNC (cerveau, nerfs optiques et moelle épinière), qui conduit à de grandes lésions focales confluentes de démyélinisation dans la substance blanche de façon diffuse (16).

Cette démyélinisation est induite par l'inflammation liée à l'activation anormale de cellules du système immunitaire, notamment les lymphocytes B et T et les plasmocytes (17).

La démyélinisation entraîne un ralentissement de la transmission de l'influx nerveux et provoque une souffrance de l'axone pouvant conduire à la dégénérescence du neurone (17).

La formation d'une nouvelle plaque de démyélinisation correspond à une phase de poussée de la maladie et peut se traduire par une multitude de déficits en fonction de la zone du SNC atteinte. Les plus fréquents sont les déficits moteurs ou sensitifs focaux. Les névrites optiques rétro bulbaires sont inaugurales pour 25% des patients. On peut également retrouver les troubles sphinctériens ou les atteintes du tronc cérébral pouvant entraîner une ophtalmoplégie internucléaire, une névralgie faciale, une dysarthrie ou des troubles de la déglutition (10,18).

La plupart du temps, les lésions de démyélinisation peuvent en partie être réparées, grâce au recrutement de précurseurs d'oligodendrocytes. Ces cellules ayant la capacité de fabriquer de la myéline, elles permettent donc la cicatrisation et la possible récupération d'une poussée (17).

Cependant, au fur et à mesure de la progression de la maladie, la cicatrisation se fait moins bien et les déficits peuvent devenir définitifs (19).

D) Les différentes formes cliniques

La SEP est une maladie dont l'évolution et le pronostic sont hétérogènes et généralement considérés comme imprévisibles (20).

Il existe 3 formes cliniques principales : rémittente-récurrente, progressive primaire et secondaire progressive, définies en fonction de la survenue des deux événements de base de la pathologie que sont la poussée et la progression (21).

La poussée est définie comme l'apparition, l'aggravation ou la réapparition de symptômes, de façon subaiguë ayant pour issue une récupération plus ou moins complète. La durée des symptômes doit être supérieure à 24 heures et à distance d'au moins un mois d'une autre poussée. Il est à noter que la fatigue ou la survenue de symptômes dans un contexte infectieux, ne sont pas considérées comme des poussées et doivent faire rechercher l'existence d'une épine irritative (18).

a. La forme rémittente – récurrente

Débutant vers l'âge de 30 ans en moyenne, elle est composée exclusivement de poussées, pouvant laisser des séquelles stables entre les épisodes. Elle représente 85% des SEP au début de la maladie (18).

Une personne sur deux présentant une forme rémittente-récurrente au diagnostic aura recours à une aide technique à la marche après 20 ans d'évolution (22).

b. La forme secondairement progressive

Elle est définie comme une augmentation progressive et constante de l'incapacité neurologique associée ou non à des poussées. Elle peut survenir 15 à 20 ans après l'évolution d'une forme rémittente-récurrente (10,23).

c. La forme primaire progressive

Cette forme peut être associée ou non à des poussées. Elle représente environ 15% des SEP au début de la maladie et concerne surtout les patients diagnostiqués vers 40 ans (18).

E) Le diagnostic

Le diagnostic de la SEP repose sur un faisceau d'arguments cliniques, radiologiques et biologiques qui vont permettre de montrer la dissémination des lésions dans l'espace et dans le temps (24).

Les critères révisés de Mac Donald datant de 2017, permettent de clarifier les critères diagnostiques. Ceux-ci sont adaptés aux différentes formes de la maladie (Tableaux 1 et 2).

Tableau 1 Critères de Mac Donald de 2017 pour la forme rémittente-récurrente de sclérose en plaques, d'après Thompson et al, 2018 (25).

Présentation clinique	Données complémentaires indispensables au diagnostic de SEP rémittente
≥ 2 poussées cliniques, données cliniques témoignant d'au moins 2 lésions	Aucune
≥ 2 poussées cliniques, données cliniques témoignant d'une seule lésion	DIS : par l'apparition d'une nouvelle poussée clinique impliquant une lésion dans un site différent OU par IRM
Une poussée clinique, données cliniques témoignant d'au moins 2 lésions	DIT : par l'apparition d'une nouvelle poussée clinique OU par IRM OU par la présence de bandes oligoclonales surnuméraires dans le LCS
Une poussée clinique, données cliniques témoignant d'une seule lésion	- DIS : par l'apparition d'une nouvelle poussée clinique impliquant une lésion dans un site différent OU par IRM - DIT : par l'apparition d'une nouvelle poussée clinique OU par IRM OU par la présence de bandes oligoclonales surnuméraires dans le LCS

DIS : dissémination spatiale ; DIT : dissémination temporelle ; LCS : liquide cérébro-spinal.

Tableau 2 : Critères de Mac Donald de 2017 pour la forme primaire progressive, d'après Thompson et al., 2018 (25)

Le diagnostic peut être porté chez les patients présentant :
- Une année de progression de la maladie (déterminée rétrospectivement ou prospectivement)
ET
- Au moins 2 des 3 critères suivants :
• DIS cérébrale, démontrée par ≥ 1 lésion T2 dans ≥ 1 région caractéristique (périventriculaire, corticale/juxtacorticale, sous-tentorielle)
• DIS médullaire, démontrée par ≥ 2 lésions T2 médullaires
• LCS positif démontré par la présence de ≥ 2 bandes oligoclonales surnuméraires
Les lésions symptomatiques contribuent au compte des lésions au même titre que les lésions asymptomatiques.

DIS : dissémination spatiale ; LCS : liquide cérébro-spinal.

a. La dissémination temporelle

Elle peut être mise en évidence par la survenue à distance de deux événements cliniques de nature neurologique différents. Ces événements pourront alors être qualifié de poussée (10).

D'autre part, la dissémination temporelle peut également être mise en évidence par imagerie par résonance magnétique (IRM). Cet examen étant celui de prédilection dans le diagnostic de la SEP. Il permet de visualiser les « plaques » correspondant aux zones de démyélinisation focale en séquence T2 FLAIR.

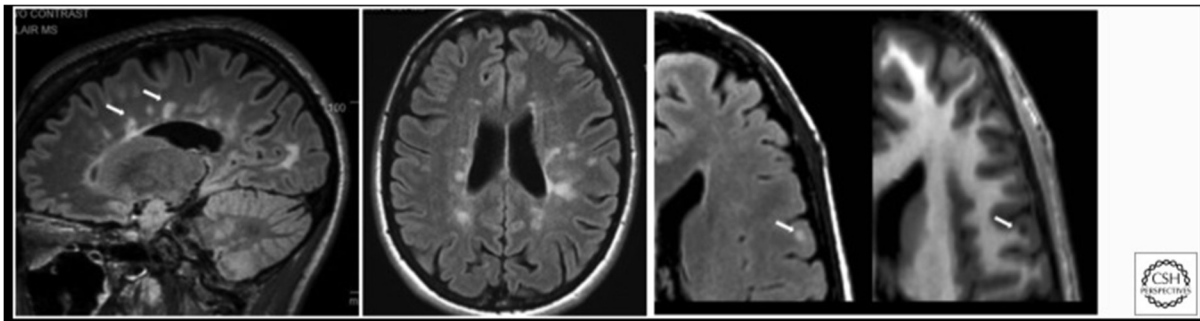


Figure 2 : lésions inflammatoires de sclérose en plaques en séquence T2 FLAIR, d'après Hemond et Bakshi (26)

Suite à l'injection de gadolinium, les lésions existantes apparaissent en hyper ou hyposignal selon leur ancienneté et selon la séquence d'IRM. Par exemple, la séquence T1 non injectée peut mettre en évidence deux lésions différentes en hyposignal. Celles-ci pouvant correspondre à des lésions œdémateuses aiguës ou alors à des lésions chroniques neuro-dégénératives appelées « black holes » (25).

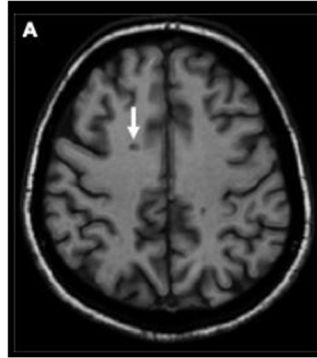


Figure 3 : exemple de « black hole » visible en séquence T1 non injectée, d'après Calvi et al. (27)

Grâce à l'injection de gadolinium, ces deux lésions pourront être distinguées. En effet, la prise de gadolinium signe le passage de la barrière hémato encéphalique et la lésion est alors considérée comme active. A l'inverse, l'absence de rehaussement de la lésion après injection de gadolinium, signe une lésion chronique et ancienne (25). Ainsi, la présence de deux lésions de signal différent sur une même séquence, signe la dissémination temporelle (10).

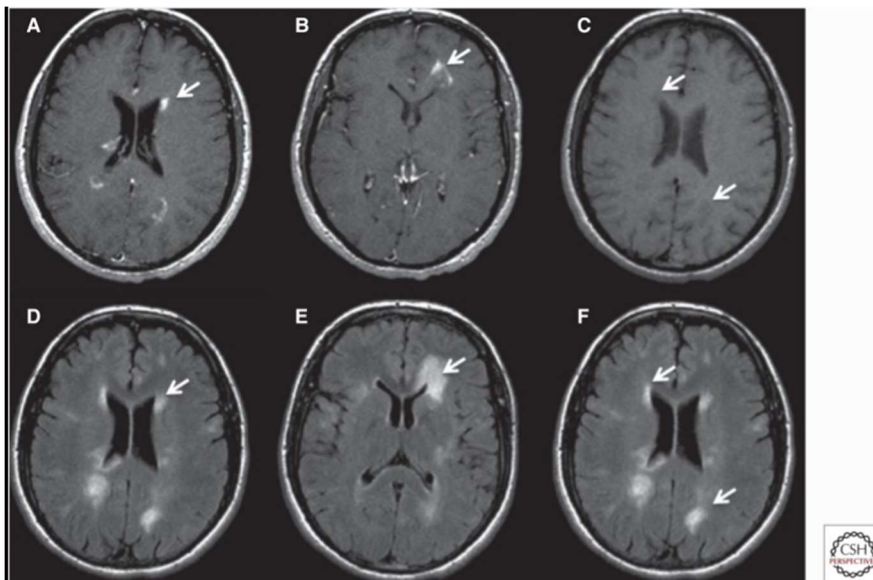


Figure 4 : exemple de lésions de sclérose en plaques réhaussées par l'injection de gadolinium en séquence T1 injectée, d'après Hemond et Bakshi (26)

b. La dissémination spatiale

La survenue de deux événements cliniques différents peut, à elle seule, traduire la dissémination spatiale. En effet, des paresthésies du membre supérieur gauche et un déficit moteur du membre inférieur droit ne peuvent être expliqués par une lésion unique du SNC.

La dissémination spatiale peut également être aisément mise en évidence par l'IRM, avec la mise en évidence de deux lésions distinctes dans le SNC.

Quatre localisations du SNC ont été définies comme étant les plus pertinentes pour poser le diagnostic de SEP : périventriculaires, juxta-corticales ou corticales, sous-tentorielles, et médullaires (10).

Dans certaines situations où l'IRM n'est pas contributive pour poser le diagnostic, la réalisation d'une ponction lombaire peut-être nécessaire. Celle-ci permettra alors de mettre en évidence la présence surnuméraire de bandes oligoclonales, témoins d'une inflammation au sein du liquide céphalo-rachidien (LCR) (10).

Chez les patients présentant leur premier événement clinique, ne remplissant pas le critère de dissémination temporelle sur l'IRM, la présence de bandes oligoclonales dans le LCR peut remplir le critère de dissémination temporelle à elle seule car elle indique de manière fiable la synthèse intrathécale d'anticorps. Elle est associée à un risque plus élevé de seconde poussée (10).

F) Evaluation du handicap

La progression du handicap au cours du temps est très variable chez un même patient et d'un patient à l'autre. Ainsi, il est quasiment impossible pour le clinicien de prédire l'évolution ou le pronostic de la maladie (23).

Une évaluation clinique appropriée est donc indispensable pour détecter la progression de la maladie. De ce fait, afin d'évaluer le handicap d'un patient de façon harmonisée et objective d'un pays à l'autre, une échelle d'évaluation a été créée au début des années 1980, il s'agit de l'Expanded Disability Status Scale (EDSS) (Annexe 1).

Cette échelle peut être traduite de l'anglais comme « échelle de cotation du handicap ». Il s'agit de l'échelle la plus fréquemment utilisée permettant d'évaluer l'évolution du handicap. L'EDSS possède néanmoins des défauts comme la non prise en compte de la fatigue ou des troubles cognitifs débutants (28,29).

G) Les traitements

Les traitements de la SEP peuvent être classés en trois catégories : les traitements de fond, les traitements des poussées et les traitements symptomatiques.

a. Les traitements de fond

Le but du traitement de fond est de limiter le processus inflammatoire de la maladie et d'inhiber la survenue des poussées. Il n'est pas possible à l'heure actuelle, d'agir directement sur la neurodégénérescence (10).

Plusieurs schémas thérapeutiques peuvent se discuter. L'un d'entre eux consiste à débiter par un traitement immunomodulateur de première ligne puis d'incrémenter le traitement en fonction de la persistance d'une activité inflammatoire clinique ou radiologique. L'autre schéma se discute en cas de maladie d'emblée sévère ou active. Pour ces derniers, un traitement immunosuppresseur de deuxième ligne peut directement être introduit voire même un traitement de troisième ligne dit « d'induction » (Figure 3) (30).

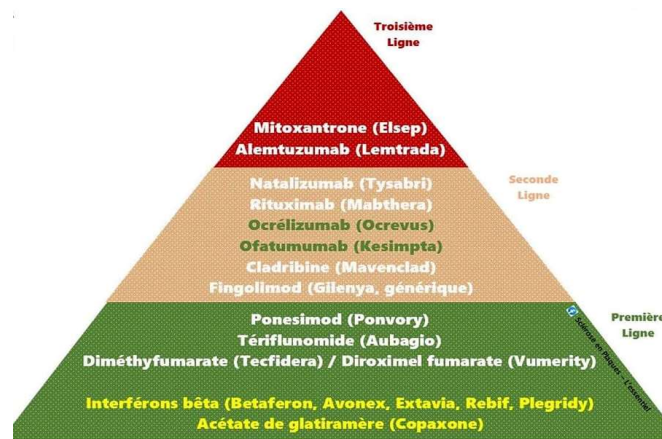


Figure 5 : Traitements de fond de la sclérose en plaques, d'après la ligue française contre la sclérose en plaques (30)

La prescription des traitements de fond est réservée au spécialiste, cependant le médecin généraliste peut intervenir dans la surveillance de la survenue d'effets indésirables.

En effet, certains de ces traitements peuvent provoquer une bradycardie, des troubles de la conduction cardiaque ou encore des perturbations du bilan hépatique. De plus, en raison de leurs effets sur le système immunitaire, la plupart des traitements de fond sont associés à un risque accru d'infection, généralement des

voies urinaires, des voies respiratoires supérieures et des pneumopathies. Ils peuvent également réactiver certaines infections comme celles liées au virus de l'hépatite B, justifiant la mise à jour complète du statut vaccinal et nécessitant l'intervention du médecin généraliste (10).

b. Le traitement de la poussée

Un seul traitement est recommandé en cas de poussée. Il s'agit de la méthylprednisolone. Il est nécessaire de l'administrer en bolus à forte dose par voie intraveineuse, à raison de 1 gramme par jour pendant 3 jours. Après administration sans effets indésirables d'un premier bolus en milieu hospitalier, les bolus suivants peuvent être réalisés au domicile, entraînant donc parfois l'intervention du médecin généraliste (31).

La méthylprednisolone à forte dose va permettre de réduire la durée de la poussée mais ne préviendra pas la survenue de nouvelles poussées (18). Certaines poussées pauci symptomatiques ou très rapidement régressives peuvent ne pas être traitées (32).

La corticothérapie per os, même à forte dose, n'est pas recommandée (32).

c. Les traitements symptomatiques

Leur but est d'améliorer la qualité de vie des patients. Ils ciblent les complications que peut entraîner la maladie.

Ils permettent par exemple la prise en charge de la spasticité. Celle-ci se présente comme une augmentation de la raideur musculaire, souvent accompagnée de spasmes et de réflexes ostéotendineux vifs. L'évolution naturelle de la maladie peut finir par conduire à une rétraction musculaire et des déformations ostéoarticulaires invalidantes. Une prise en charge thérapeutique précoce est donc essentielle (33).

La prévalence globale de la spasticité chez les patients atteints de sclérose en plaques est d'environ 60 %, voire même 75 % chez les patients dont la durée d'évolution de la maladie est supérieure à 15 ans (34).

Le chef de file des antispastiques est le baclofène. Il est le traitement de premier choix et aussi le plus utilisé. En cas de spasticité sévère et de lésion médullaire, l'implantation d'une pompe intra rachidienne de baclofène peut-être indiquée (35).

La rééducation occupe également une place importante dans la prise en charge de la spasticité. Celle-ci doit être la plus précoce possible afin de prévenir rétractions, limitations articulaires et attitudes vicieuses. Des preuves de qualité modérée suggèrent que la rééducation physique réduit les déficiences et améliore la participation et la qualité de vie (36).

Les traitements symptomatiques comportent aussi la prise en charge des troubles vésico-sphinctériens et notamment des troubles urinaires afin d'éviter une atteinte du haut appareil urinaire et d'améliorer la qualité de vie des patients (37).

Plusieurs traitements ou thérapies sont envisageables pour améliorer ces symptômes. Parmi eux, la rééducation périnéale a montré une efficacité significative en cas d'incontinence urinaire chez la femme, quelle qu'en soit la cause (37).

L'hyperactivité vésicale est le syndrome le plus fréquent des troubles vésico-sphinctériens. Il se traduit par des urgenturies, une pollakiurie et une incontinence urinaire (38). En présence de ces symptômes, les anticholinergiques sont le traitement de prédilection (18,37).

Si une gêne persiste malgré le traitement, des injections de toxine botulique intradétrusorienne peuvent être effectuées, celles-ci ayant prouvé leur efficacité dans l'hyperactivité détrusorienne d'origine neurologique (39).

Des auto-sondages intermittents pluriquotidiens sont recommandés dans la prise en charge en cas de résidu post-mictionnel supérieur à 100 millilitres, celui-ci pouvant être induit par les traitements visant à lutter contre hyperactivité vésicale (37).

Concernant les troubles sexuels, ceux-ci peuvent être pris en charge grâce à un suivi sexologique. La prise en charge peut être complétée chez les hommes sur le plan médicamenteux, par des inhibiteurs de la phosphodiéstrérase-5, dont le chef de file est le sildénafil (18).

H) Objectif de l'étude

Notre étude a pour but de recueillir les expériences de médecins généralistes dans la prise en charge de la SEP. En interrogeant les médecins traitants, nous nous intéresserons à la place qu'ils occupent dans la prise en charge globale de la maladie.

Cela passera par se poser la question de leur rôle dans le diagnostic et les premières démarches de soins ; dans la gestion des poussées de la maladie ; dans le dépistage des gênes fonctionnelles et l'instauration de traitements symptomatiques ; dans la mise en place de soins paramédicaux ; dans la relation avec les médecins spécialistes.

Nous tenterons alors de mettre en évidence leurs besoins et attentes dans le diagnostic ou la prise en charge de cette pathologie.

II) Méthode

A) Type d'étude

Nous avons mené une étude qualitative observationnelle, par entretiens semi-dirigés, auprès des médecins généralistes installés dans le Nord et le Pas-de-Calais.

Le choix de notre étude s'est porté sur la recherche qualitative, car celle-ci permet d'explorer les émotions, les sentiments, les parcours de vie et d'évaluer les comportements et les expériences personnelles. Elle contribue à une meilleure compréhension du fonctionnement des sujets et des interactions entre eux.

À ce titre, la recherche qualitative est particulièrement adaptée à la recherche en médecine générale, elle permet un abord plus élargi de la compréhension de la santé et des déterminants des soins (40).

B) Population

Les deux seuls critères d'inclusion étaient d'être médecin généraliste installé dans le Nord ou le Pas-de-Calais et d'avoir déjà eu au moins deux patients atteints de SEP dans sa patientèle.

Les participants ont été recrutés en variation maximale afin d'obtenir une diversité et de disposer de tous les types d'individus possibles vis-à-vis du phénomène à étudier au sein de l'échantillon (41).

La diversité portait sur l'âge, le sexe, le lieu d'installation et le mode d'exercice.

Les médecins généralistes interrogés ont été recrutés parmi le carnet d'adresse de l'investigateur. Ils ont été contactés par téléphone ou courriel.

C) Recueil des données

Le recueil des données s'est fait par entretiens individuels semi-dirigés, menés à l'aide d'un guide d'entretien réalisé au préalable par l'investigateur et validé par une commission facultaire. Celui-ci comportait un ensemble de questions ouvertes laissant libre cours à la discussion. Des questions de relance étaient prévues afin de relancer l'entretien en cas de besoin.

Les entretiens étaient menés avec une approche idiographique. Ce qui signifie qu'ils étaient menés indépendamment les uns des autres sans être influencés par les précédents.

Douze entretiens ont été menés entre avril et septembre 2023. Dix entretiens ont permis d'obtenir la suffisance des données. Celle-ci a été confirmée par deux entretiens supplémentaires.

Les entretiens se sont déroulés dans le cabinet médical de chacun des médecins interrogés. Ils ont tous été enregistrés à l'aide d'un dictaphone appartenant à l'investigateur.

Le recueil de données par entretiens semi-dirigés permettait de laisser toute la place à l'écoute et à l'expression d'un vécu ou d'un sentiment sans s'éloigner du thème principal.

D) L'analyse des données

Chaque entretien a été intégralement réécouté et transcrit sur le logiciel de traitement de texte Microsoft Word®, avec anonymisation concomitante. Les documents audios étaient ensuite complètement détruits.

Le texte obtenu, ou *verbatim*, a ensuite été intégralement analysé, fragment par fragment, afin d'isoler les données intéressantes de l'entretien. Une propriété a ensuite été associée à chacune des données.

A la fin de l'analyse, les propriétés ont été classées et organisées en catégories plus globales.

Cette analyse, dite thématique, a été réalisée à l'aide du logiciel spécialisé Taguette®.

Une triangulation, ou double analyse des données par un autre chercheur en analyse qualitative, a été réalisée afin d'assurer la validité interne de notre étude et sa reproductibilité.

E) Cadre éthique et réglementaire

Le consentement éclairé et écrit des participants a été recueilli à l'aide d'une courte lettre leur garantissant l'anonymat et la confidentialité. Ils ont été informés de leur droit de rétractation à n'importe quel moment de l'étude.

La confidentialité a été assurée par la suppression de tous les noms propres et par un code associé à chaque médecin interrogé. Celui-ci se présentait comme tel : « MG », suivi d'un nombre.

Une commission facultaire, la Commission de Recherche des Départements de Médecine et Maïeutique, a validé la grille de travail de recherche ainsi que le guide d'entretien. Une déclaration auprès de la Commission nationale de l'informatique et des libertés a été réalisée par la déléguée à la protection des données de l'Institut Catholique de Lille.

III) Résultats

A) Description de la population étudiée

Participants	Sexe	Age	Département	Mode d'exercice	Lieu d'installation	MSU
MG 1	M	34	Nord	En groupe	Urbain	Non
MG 2	M	32	Pas-de-Calais	En groupe	Urbain	Oui
MG 3	F	35	Nord	Seul	Urbain	Non
MG 4	F	48	Nord	En groupe	Semi rural	Oui
MG 5	M	57	Nord	En groupe	Urbain	Non
MG 6	M	64	Pas-de-Calais	Seul	Rural	Oui
MG 7	M	42	Nord	En groupe	Urbain	Oui
MG 8	F	56	Pas-de-Calais	En groupe	Semi rural	Oui
MG 9	F	36	Nord	En groupe	Rural	Non
MG 10	M	39	Nord	En groupe	Rural	Non
MG 11	M	57	Pas-de-Calais	En groupe	Semi rural	Oui
MG 12	M	56	Pas-de-Calais	Seul	Semi rural	Oui

La moyenne d'âge des médecins interrogés était de 46,4 ans.

B) Le médecin généraliste impliqué dans la maladie

a. Au moment du diagnostic

Lors de l'apparition des premiers symptômes, le médecin généraliste était le plus souvent en première ligne.

- MG 2 : « C'est à nous de débrouiller l'histoire »

En fonction de la symptomatologie, le généraliste adaptait la prise en charge.

- MG 1 : « Si le début des symptômes est bruyant avec un trouble neurologique aigu, je n'ai pas trop de réflexe d'appeler le neurologue, ça passe par les urgences parce qu'en réalité quand on appelle le neurologue, il nous dit de passer par les urgences »

- MG 6 : « Quand il y a une symptomatologie à bas bruit on va faire une imagerie qui va révéler les hypersignaux et les lésions. C'est une situation où pour le coup on décroche le téléphone en disant on a des symptômes cliniques, on a une image, pouvez-vous recevoir la patiente ? »

La SEP étant une pathologie aux symptômes multiples, le généraliste devait parfois savoir évoquer le diagnostic devant des tableaux cliniques atypiques.

- MG 4 : « La patiente avait évoqué des troubles sensitifs des membres inférieurs. La clinique n'était pas franche, il y avait aussi des douleurs lombaires associées donc première partie de la suspicion diagnostic plutôt rhumatologique mais en même temps lors du bilan rhumato ça n'a pas amené grand-chose donc on est allés jusqu'au bout avec l'IRM médullaire puis cérébrale et ça a enclenché la suite ».

- MG 9 : « Au début j'avais l'impression que ses symptômes allaient un petit peu dans tous les sens et je mettais un petit peu en doute... j'avais l'impression que c'était trop... qu'il y avait trop de symptômes différents pour finalement être vraiment quelque chose d'organique. Parce qu'on avait des symptômes urinaires, on avait un problème de lâchage du genou quand il marchait, il m'avait parlé il y a quelques temps d'une petite insensibilité du bout du doigt mais sur une toute petite zone et vraiment pour dire d'écarter et d'avoir l'esprit libre j'avais prescrit l'IRM mais j'étais assez surprise du résultat parce que je m'attendais à ce qu'il n'y est rien et que ce soit quelque chose de psychosomatique ».

MG 8 : « C'est une dame qui était très fatiguée, des troubles de l'équilibre et des troubles visuels. Je lui ai fait faire un bilan, une IRM et suite à l'IRM je l'ai adressée au neurologue ».

Des symptômes sournois pouvaient restés non étiquetés jusqu'à la pose du diagnostic.

MG 5 : « Le premier symptôme à postériori était un trouble érectile ».

b. Lors d'une poussée

Le généraliste restait quelque fois le premier interlocuteur lorsqu'une poussée se déclarait.

- MG 11 : « J'en avais une en particulier qui ne voulait pas que ça soit ça donc elle venait me voir à chaque fois ».

Le généraliste intervenait pour prendre en charge la poussée.

MG 12 : « Si besoin, j'appelle l'hôpital de jour et je demande quand est-ce qu'il y a une place ».

Le médecin généraliste avait parfois recours aux services d'urgences

- MG 8 : « si ça m'arrivait aujourd'hui je crois que j'enverrai aux urgences pour être sûr que ce soit une poussée de SEP et pas autre chose. On n'est pas à l'abri, des fois c'est un tableau tellement particulier ».

c. Le médecin généraliste assurait son rôle de médecin traitant

Les motifs de consultations n'étaient que rarement en lien avec la pathologie.

MG 1 : « J'ai un de mes patients qui a une SEP avec qui ce n'est pas un sujet dont on parle tant que ça finalement, on s'intéresse plutôt à ses autres pathologies ».

- MG 6 : « Généralement pour renouveler leur traitement mais pas les traitements pour la sclérose en plaques, plutôt leur autres pathologies ».

Le médecin généraliste restait vigilant sur le suivi de la pathologie.

- MG 4 : « Je leur demande une fois par an qu'on refasse le point par rapport à la pathologie même si la surveillance est opérée par les neurologues ».
- MG 9 : « J'insiste sur le fait qu'ils aient un contrôle spé au moins une fois par an même quand la maladie est stable ».

Le généraliste assurait aussi un rôle d'information.

- MG 5 : « Ils arrivent avec 50 000 questions une fois le diagnostic posé »

Une autre mission du généraliste était la prévention nécessaire en lien avec les traitements immunosuppresseurs.

- MG 1 : « Ils viennent parfois pour les questions en lien avec leur traitement mais plus le côté mise à jour des vaccins et tout ça ».

Le généraliste jouait également un rôle administratif pour ces patients pouvant présenter des déficits physiques irréversibles.

MG 12 : « On est sollicités aussi pour les histoires d'adaptation de logement, c'est plus souvent des demandes de certificats médicaux en disant que l'état de santé justifie l'adaptation spécifique des logements ».

- MG 6 : « Beaucoup pour des papiers, pour des arrêts de travail, pour des certificats, certificats MDPH, congé longue maladie, bons de transport, dossier RQTH, allocation adulte handicapé... ».

Pour précision, le « certificat MDPH » est un document obligatoire et essentiel pour permettre à la Maison Départementale pour les Personnes Handicapées d'orienter et d'attribuer allocations et prestations à la personne en situation de handicap (42).

- d. Une relation privilégiée avec le patient via le « prendre soin » et la prise en charge globale de la pathologie

Le médecin généraliste intervenait dans les soins annexes de la pathologie.

MG 1 : « On en évalue l'intérêt et on prescrit des soins de support : kiné, fauteuil roulant quand il y a besoin et matériel pour l'auto-sondage. En gros tout ce qui est matériel et soins paramédicaux en lien avec la maladie ».

Le généraliste abordait les conséquences physiques.

- MG 11 : « Tout dépend de ce que les gens sont capables d'entendre et de prévoir. Certaines personnes sont très lucides, d'autres sont dans le déni. ».

MG 10 : « Je n'essaye pas non plus de les sur-stresser à leur parler de tout ce qui pourrait arriver mais s'il y a des questions j'y réponds. J'essaye pas non plus de les catastropher ».

Un médecin évoquait l'accompagnement progressif du patient au cours de la maladie.

- MG 8 : « Mais par contre je fais attention qu'en fonction de son état qui se dégrade, on fait un dossier MDPH, on demande des aides pour dire de compenser, de l'aider

et puis je lui dit "faut peut-être trouver une alternative". C'est progressif en fonction de l'évolution de la maladie, pour ne pas causer du stress inutilement ».

En cas de besoin, le généraliste était là pour prévoir une prise en charge psychologique.

- MG 8 : « Si vraiment ça nécessite une prise en charge psychologique, j'essaie d'orienter soit sur un CMP soit sur une psychologue, pour avoir une aide et accompagner les patients du mieux qu'on peut ».

Un médecin disait même le prévoir systématiquement dans la prise en charge.

- MG 2 : « Quand il y a une maladie grave ou chronique, je fais prendre en charge très vite par le CMP, par un psychologue ou psychiatre ».

- MG 7 : « C'est notre métier de prendre en charge ça, ce qui n'est pas très bien pris en charge par le neurologue ».

Le généraliste assurait un rôle de soutien psychologique pour le patient.

- MG 8 : « J'essaie d'être le plus possible à l'écoute. J'essaie d'anticiper certaines prises en charge qui vont faciliter la vie des gens ».

- MG 2 : « Ça a été vraiment compliqué pour lui : changer complètement de vie, de projet personnel... Je pense l'avoir accompagné dans ces changements ».

En cas de nécessité de traitements médicamenteux, le généraliste en était le prescripteur.

- MG 6 : « J'ai quand même mis en place à une époque un traitement antidépresseur et un suivi. Pas au moment du diagnostic mais après quand il a commencé à y avoir des conséquences physiques, un arrêt de travail et quand les symptômes ont été plus évolués ».

Avec parfois une relation privilégiée qui s'installait.

- MG 10 : «D'ailleurs une patiente pour qui s'était difficile sur le plan psychologique m'a avoué qu'elle n'osait pas en parler avec son neurologue et que c'était beaucoup plus facile avec moi.»

Un médecin mentionnait le souvenir d'un patient qu'il avait accompagné en fin de vie

- MG 6 : « A partir du moment où ils ne peuvent plus se déplacer du tout, où on arrive à un stade avancé de la maladie, on gère les soins de confort et le palliatif ».

C) Les difficultés rencontrées par le médecin généraliste

a. Le médecin généraliste parfois spectateur

Le patient était acteur de sa santé et contactait son neurologue référent en cas de besoin.

- MG 1 : « Les patients arrivent eux-mêmes à contacter leur structure de référence et vraiment ils le font, ils ne s'en privent pas et ça se passe bien ».

MG 5 : « En général en cas de poussée, ils le sentent tout de suite, ils appellent leur neurologue directement et je suis au courant derrière ».

Le médecin généraliste était parfois au second plan dans une prise en charge surspécialisée.

- MG 4 : « En tout cas nous, en médecine générale on est là au départ parce qu'il y a les premiers symptômes et le diagnostic, et après la main est beaucoup reprise par les spécialistes ».

- MG 6 : « À partir du moment où les patients sont pris en charge dans un service, ils vont directement voir le neurologue et parfois on a l'impression d'être juste le filet dans un jeu de tennis, on voit la balle passer mais... parfois elle s'arrête dans le filet mais c'est tout ».

- MG 2 : « Peut-être parce que c'est une maladie chronique qui atteint une patientèle jeune, le neurologue prend sa place de médecin généraliste ».

b. Les limites du médecin généraliste

Quelques limites s'imposaient à lui, par exemple en cas de poussée ;

- MG 1 : « Je ne me sentirais pas de prendre en charge tout seul une poussée de sclérose en plaques avec une prescription de cortico ou je ne sais pas quoi, sans que le neurologue donne son avis ».

ou bien dans la gestion des traitements,

- MG 4 : « Nous on est loin, c'est pas notre pratique courante, donc on accompagne, on va écouter beaucoup mais ensuite... la main sur une décision thérapeutique : on est mis au courant mais.... On n'a pas les compétences, les neuro sont là pour ça ».
- MG 6 : « Le traitement est tout à fait suivi par le service de neurologie qui est tout à fait compétent ».

en cas d'effet indésirable.

- MG 1 : “Il faut aller chercher, pour voir si ça s'explique ou pas. Et après, de toute façon on se retourne vers le neurologue en demandant si ça contre indique la poursuite ou est ce qu'on prend en charge cet effet indésirable, est ce qu'il faut changer de traitement devant cet effet indésirable... mais ça reste la décision du spécialiste”.

Le généraliste rencontre également des obstacles au diagnostic devant les limites de la clinique.

- MG 2 : “Sur un seul épisode de symptôme neurologique atypique ça peut passer à la trappe pour peu que ça soit spontanément régressif et pas trop bruyant, là vraiment oui je pense qu'un premier épisode peut passer inaperçu”.

D) La collaboration à tous les stades de la maladie

Dès le diagnostic, le médecin généraliste intervenait auprès du spécialiste pour enclencher la prise en charge.

- MG 6 : « J'ai décroché le téléphone pour avoir une IRM en urgence et avoir un avis neurologique ».
- MG 2 : « Si on est sûr de notre coup il faut prendre le téléphone et appeler directement pour essayer d'avoir un neurologue au téléphone parce que sinon le délai peut être très long ».

La collaboration se poursuivait au cours du suivi,

- MG 1 : « Il y a toujours possibilité de contacter quelqu'un ».
- MG 2 : « J'appellerai le neurologue référent du patient qui pour le coup est joignable, quand le patient est suivi on y arrive et je me laisse guider par le neuro ».
- MG 3 : « En cas de poussée de SEP, on a quand même un réseau qui est juste à côté et assez accessible donc j'ose croire que le neurologue référent de la patiente répondra ».
- MG 9 : « À chaque fois c'était par soit courrier ou secrétariat interposé, j'ai pas eu de discussion direct avec un neuro mais parce que j'en n'ai pas eu besoin ».

Par exemple, en cas d'effet indésirable lié au traitement.

- MG 5 : « On va d'abord chercher parce qu'on ne connaît pas forcément le médicament et puis on voit si ça peut être ça et ça se termine toujours par un coup de fil au neuro ».

Certaines interrogations spécifiques nécessitaient l'expertise du spécialiste.

- MG 4 : « La patiente avait encore des projets de grossesse alors que le diagnostic était établi et qu'elle était sous traitement et donc elle avait des interrogations.

La question c'était de savoir si elle pouvait engager le projet de grossesse alors qu'elle était sous traitement. Ça s'est fait de concert avec le neurologue parce que c'est quand même le spécialiste qui a la main sur le traitement”.

Il y avait un vrai partage du suivi des patients atteint de SEP entre le neurologue et le médecin généraliste.

- MG 6 : “Les patients maintenant ont leur médecin traitant mais ont aussi leur neurologue et leur service de neurologie qui gèrent”.

E) Les perspectives d'amélioration

Améliorer l'accès au spécialiste.

- MG 1 : « Là où il peut y avoir un peu d'amélioration possible c'est peut-être au début, dans la suspicion de la maladie pour le premier contact avec un neurologue devant une suspicion là c'est long, là c'est très long, les délais d'accès au neurologue sont hyper longs ».

- MG 3 : « Pour les avoir directement au téléphone c'est galère ».

- MG 6 : “Avoir la possibilité d'avoir des consultations en téléexpertise, ça nous ferait gagner du temps et ça serait une aide pour les personnes qui ne peuvent plus se déplacer et qu'on consulte à leur domicile. Ça pourrait éviter des transports en ambulance compliqués, des souffrances de patients ».

Améliorer davantage la collaboration.

- MG 8 : « J'aimerais bien un petit peu plus de retour de la part des spécialistes dans le cadre du suivi. Et puis parfois aussi sur les conduites à tenir parce que quand on a des patients qui sont suivis et qu'on n'a pas beaucoup l'habitude on aime bien savoir, connaître la prise en charge actuelle et l'information parfois elle manque un peu sur les traitements et sur les prises en charge ».

Des réseaux existent entre l'hôpital et la ville ; certains médecins en étaient satisfaits, d'autres souhaitaient encore une amélioration.

- MG 10 : « Dès que t'as un problème sur une ordonnance ou un avis, dès que t'as un doute sur une poussée de SEP, ils arrivent à avoir un rendez-vous plus rapidement et ils sont facilement joignables ».

- MG 12 : « Pour le coup avec le réseau parc SEP ça a été rapide. La patiente est venue me voir et moi j'ai fait le lien en passant par le réseau parc SEP ».

- MG 7 : « Je suis en train de créer la CPTS et c'est justement une des missions de la CPTS de recréer ces réseaux là et d'aller voir les chefs de service pour dire que la collaboration est compliquée ».

- MG 5 : « L'essentiel, c'est de réapprendre à collaborer. Les réseaux qui sont mis en place ne nous intègrent pas la plupart du temps. L'hôpital fait ça dans son coin sans nous concerter. Il faut réapprendre à travailler ensemble »

Parfois mal connu, les réseaux gagneraient à être connus pour certains médecins

- MG 8 : « Il faudrait mentionner l'existence du réseau en bas des courriers »

F) Besoins et attentes des médecins généralistes

- MG 4 : « Qu'on puisse bénéficier d'informations sur les nouvelles thérapeutiques. Ça a évolué en peu de temps. C'est à nous aussi de faire des FMC mais qu'on puisse avoir des informations sur les avancées thérapeutiques, les nouvelles surveillances et les nouvelles démarches. Être au courant de ce qui existe ».
- MG 6 : « J'attends beaucoup de la téléexpertise, j'espère qu'il y aura des neurologues sur Omnidoc prochainement, tout comme on peut avoir des dermatos ou des cardiologues ».
- MG 5 : « C'est devenu une maladie super spécialisée, ils sortent des molécules hyper régulièrement. Ici en ville, du fait qu'on a une communication facile avec les neuro, bah j'ai pas d'attente spéciale ».
- MG 9 : « J'ai besoin d'un accès facile aux examens et aux avis de spécialiste avec une bonne communication pour dire d'accompagner au mieux le patient dans des pathologies qui sont complexes et handicapantes ».
- MG 8 : « Avoir une info supplémentaire sur les médicaments et d'avantage de retour sur la pathologie et l'évolutivité pour qu'on puisse se projeter dans le temps. Savoir s'ils ont une idée de comment ça va évoluer derrière pour pouvoir anticiper parfois et adapter d'autant plus la prise en charge ».

IV) Discussion

A) Analyse des résultats

Les médecins généralistes interrogés mentionnaient à l'unanimité leur intervention dans la prise en charge dès l'apparition des premiers symptômes. Que ce soit par un envoi aux urgences ou une prise en charge en ville, le médecin généraliste était un tremplin dans l'initiation de la prise en charge. Il adaptait alors les examens complémentaires en fonction du degré d'urgence. Parfois confronté à des tableaux atypiques, il réagissait en fonction de la symptomatologie jusqu'à la mise en lumière du diagnostic.

Une fois le diagnostic posé, certains médecins évoquaient le fait de ne plus être inclus dans la prise en charge et se sentaient relégués au deuxième rang. Cependant, pour beaucoup des participants, le médecin généraliste gardait un rôle charnière dans le suivi et intervenait pour améliorer la qualité de vie du patient et lui faciliter certaines démarches. Le praticien continuait de prendre en charge le patient dans sa globalité et s'assurait du suivi régulier de la pathologie, de ses possibles complications et des affections intercurrentes. Il s'assurait en l'occurrence que l'IRM cérébrale ou médullaire recommandée par le neurologue soit réalisée annuellement.

Il abordait parfois les conséquences physiques et psychologiques de la maladie en prenant garde à ce que le patient était capable d'entendre, en adaptant son discours en fonction de l'état thymique de chacun des patients. Si besoin, il orientait celui-ci vers un suivi psychologique spécialisé.

En cas de survenue d'une poussée, le patient contactait dans la plupart des cas directement son neurologue référent. Cependant, le médecin généraliste était parfois le premier interlocuteur et intervenait auprès des services hospitaliers afin

d'organiser rapidement la prise en charge. Le généraliste se disait parfois confronté à l'incertitude et préférait adresser le patient aux urgences dans certains cas.

Concernant la gestion des thérapeutiques de la maladie, les médecins interrogés s'accordaient pour dire que cela revenait essentiellement au spécialiste, dont c'était la pratique courante. Toutefois, dans le cadre de l'instauration de traitements de fond immunosuppresseurs, il intervenait pour effectuer une mise à jour des vaccinations avant de débiter le traitement.

Bien que la SEP soit une maladie chronique nécessitant une prise en charge spécialisée, le médecin généraliste gardait une relation privilégiée avec son patient. Il était considéré comme une oreille attentive et un professionnel sur qui s'appuyer en cas de questionnement ou de difficulté psychologique en lien avec la maladie. De par la relation médecin-patient ancienne et durable, la communication peut être plus facile et plus ouverte sur le vécu de la maladie.

Tout au long du suivi de la pathologie, la collaboration entre le médecin généraliste et le neurologue était primordiale afin de proposer au patient une prise en charge optimale et globale.

Néanmoins, interroger les médecins généralistes a permis de mettre en lumière certains points d'amélioration que comportent la prise en charge de cette pathologie chronique.

Que ce soit dans l'accès au spécialiste au début de la pathologie, ou dans la fluidité de la collaboration, certains médecins proposaient des perspectives d'amélioration. Cela pouvait passer par la proposition de la généralisation de la télémédecine, perspective d'avenir dans une démographie médicale en tension dans certains territoires.

Les télé consultations permettraient aussi d'améliorer la qualité de vie des patients en épargnant des déplacements parfois difficiles chez des patients pouvant être en situation de handicap suite aux conséquences de la maladie.

D'autre part, un médecin mentionnait le fait d'être davantage informé, sur la conduite à tenir vis-à-vis des différents aspects du suivi en ville et sur l'évolution de la pathologie. Dans le but d'accompagner au mieux le patient en fonction de la forme clinique de sa maladie.

Quant à la collaboration, même si pour certains médecins les réseaux organisés entre la ville et l'hôpital leur sont d'une grande aide, d'autres participants envisageaient une amélioration de leur efficacité. Une plus grande communication sur leur existence pourrait être mise en place car ces réseaux gagnent à être connus auprès de certains médecins intéressés.

Les médecins généralistes exprimaient le besoin d'être davantage informés sur les nouvelles thérapeutiques et leur surveillance dans un contexte de progrès rapide des traitements de la SEP.

Enfin, un médecin évoquait le besoin d'avoir un accès facilité aux examens complémentaires et au spécialiste.

B) Les forces de l'étude

a. Intérêt de la question de recherche

Lors du recrutement de notre échantillon, tous les médecins que nous avons contactés validaient les critères d'inclusions, notamment celui d'avoir au moins deux patients atteints de SEP dans sa patientèle. Le fait est que cette pathologie est

fréquente et que chaque médecin traitant peut être amené à prendre en charge un patient. S'intéresser à la place du médecin généraliste dans cette pathologie était donc pertinent en termes de pratique clinique.

b. Le choix de la méthode qualitative et recueil des données

Le choix d'une méthode qualitative était le plus approprié pour répondre à la question de recherche. Cela accordait une liberté d'expression aux médecins interrogé(e)s et permettait de nous intéresser aux expériences et ressentis des médecins généralistes. Grâce aux caractères individuels et anonymes des entretiens, les participants étaient tout à fait libres dans leur propos limitant ainsi un biais de déclaration.

c. L'échantillon

La population a été recrutée en variation maximale permettant une grande diversité des caractéristiques des médecins interrogés (âge, sexe, lieu d'exercice, type d'installation). Cela permettait une grande variabilité des expériences vécues et des comportements afin d'avoir des points de vue différents au moment de l'analyse. Aucune des personnes sollicitées n'a exprimé un refus à participer à cette étude.

d. Validité interne et triangulation des données

La retranscription mot à mot des entretiens, permettaient de rester au plus près des éléments apportés par les médecins interrogés.

L'analyse s'est faite grâce au logiciel spécialisé Taguette® par deux investigateurs distincts (dont l'un était l'auteur de cette thèse) sans communication initialement.

Il s'en est suivi une discussion afin de trouver un consensus en cas de désaccord.

Les critères de qualité de la grille COREQ (Annexe 2) permettant d'évaluer la validité interne et la rigueur d'une étude qualitative étaient respectés.

C) Les limites de l'étude

a. L'échantillonnage

Le recrutement des participants s'est fait *via* les connaissances de l'auteure. Cela a limité le champ de recrutement, entraînant un potentiel biais de sélection. La variation maximale de l'échantillon a permis de contrer partiellement ce biais.

b. Biais d'investigation

L'investigateur étant novice en recherche qualitative, cela a pu entraîner un biais à notre étude. L'amélioration progressive de l'investigateur à mener un entretien a permis d'obtenir des entretiens de qualité en fin de recueil.

c. Biais d'interprétation

Les entretiens ont été retranscrits mot à mot mais la part d'expression non verbale reste inexploitée, laissant place à une certaine subjectivité. La triangulation des données avec double analyse a permis de limiter ce biais.

d. Biais de déclaration

Lors du recrutement des participants le thème de l'étude a été évoqué. Cela a pu influencer les participants dans leurs réponses en connaissant le sujet à l'avance.

e. Biais de mémorisation

Il s'agit d'un biais certain lorsque l'on interroge des individus. La mémoire est sélective et il est possible que les médecins interrogés nous aient rapportés les faits les plus marquants ou les plus récents de leur expérience.

D) Place de l'étude dans la littérature

a) Le médecin généraliste comme premier recours

Notre étude met en évidence le rôle primordial qu'occupe le médecin généraliste au début de la maladie et à l'apparition des premiers symptômes. Cette maladie étant peu rencontrée par les médecins traitants (0,9 pour 1000 consultations), on pourrait imaginer que consulter en premier lieu son médecin généraliste, soit un frein au diagnostic rapide (20). Pourtant, une étude réalisée en Suisse incluant 522 patients, dont l'objectif était de décrire comment les patients entraient dans le système de santé à l'apparition des premiers symptômes, a montré que le médecin généraliste était consulté le premier dans 67% des cas, dans un pays où la notion de parcours de soins n'existe pas. Le médecin traitant orientait ensuite si besoin vers le neurologue, sans que cela n'entraîne de retard diagnostic, à moins qu'aucune mesure ne soit mise en place (43).

Dans l'étude BENEFIT, débutée en 2002, les auteurs ont comparé des patients présentant un symptôme isolé, ayant reçu un traitement précoce (immunosuppresseur) à des patients ayant bénéficié d'un traitement différé (placebo). Après diagnostic certain ou après 2 ans de suivi, tous les patients étaient mis sous immunosuppresseurs. Onze ans plus tard, les patients ont été réévalués.

Le groupe ayant reçu un traitement précoce avait un risque plus faible de conversion vers la SEP et un délai plus long avant la deuxième poussée (44).

Une autre étude menée par Scalfari *et al.* a montré une corrélation entre un nombre élevée de poussées pendant les deux premières années suivant le diagnostic et la sévérité du handicap à long terme (45).

Ces deux études témoignent de l'intérêt d'une prise en charge rapide et du rôle majeur que joue le médecin traitant, en tant que premiers recours du patient, afin d'initier la prise en charge spécialisée.

Dans une étude réalisée en 2018 par Kauffman *et al.*, les chercheurs ont mis en évidence les facteurs associés à l'allongement du délai diagnostic, entre les premiers symptômes et le diagnostic. Ils ont montré que la présence de symptômes rares ou le manque de sensibilisation à la SEP comme diagnostic différentiel, devant des troubles de la marche ou une dépression, allongeaient le délai diagnostic. A l'inverse, la présence de paresthésies ou d'une dysarthrie était associée à des délais plus courts (46).

Les médecins de notre étude rapportaient en effet, parfois une errance diagnostique temporaire devant des premiers symptômes atypiques, en particulier devant une présentation floride ou peu systématisée.

b) La notion de parcours de soins

En France, l'idée de parcours de soins coordonnés est née de la loi du 13 août 2004, avec l'émergence de la notion de "médecin traitant". Le but étant que chaque patient en désigne un, qu'il consultera préférentiellement, avant d'entreprendre toute démarche vers certains spécialistes (47). Il existe cependant quelques exceptions en

lien avec l'âge (supérieur à 16 ans) et certaines spécialités pouvant être consultées directement (gynécologue, ophtalmologues, psychiatres et stomatologues). L'objectif de ce parcours de soins est de faire bénéficier chaque patient d'un suivi médical coordonné, d'une gestion rigoureuse de son dossier médical et d'une prévention personnalisée (48). Le coordinateur de ce parcours étant le médecin traitant déclaré, ce dernier agit comme un chef d'orchestre dans la gestion du suivi.

Ce sentiment est retrouvé dans notre étude. Les médecins interrogés rapportent être les coordinateurs entre tous les professionnels de santé, en prenant soin de garder le patient au centre de la prise en charge.

c) Réaction face à une symptomatologie

Devant une suspicion de SEP, les médecins interrogés prévoient tous une IRM (cérébrale ou médullaire en fonction des symptômes) avant d'adresser le patient au neurologue. En cas de symptômes aigus, un médecin disait adresser directement aux urgences. Dans deux études réalisées en 2014 et 2017, respectivement en région Lorraine et dans le département du Var, dont le sujet était similaire au notre, les médecins interrogés étaient plus partagés, quant à la stratégie à adopter et ne réalisaient pas forcément d'imagerie avant d'adresser au neurologue (49,50). En revanche, ni dans notre étude ni dans celles de 2014 ou 2017, les médecins n'ont mentionné la réalisation d'un bilan biologique ou la ponction lombaire.

Lors de la suspicion d'une poussée, la réaction des médecins généralistes dans notre étude et dans celle réalisée dans le Var était superposable. Certains adressaient au neurologue, d'autres avaient recours aux services d'urgence. Dans les deux études, aucun n'a déclaré chercher une infection intercurrente (constipation,

infection virale ou bactérienne, déshydratation, hyperthermie) pouvant aggraver un symptôme préexistant, premier diagnostic différentiel de la poussée (47).

d) La place du généraliste dans le suivi

La majorité des médecins évoquaient leur rôle dans la gestion des conséquences socio-professionnelles et psychologiques de la maladie. Cela était également très présent dans l'étude réalisée en 2014 (50). L'intérêt qu'ils portent à ces aspects, traduit leur implication globale, continue et complexe dans le suivi de leurs patients.

Dans notre étude, les médecins se sentaient parfois relégués au second rang, dans le suivi de la pathologie avec une prise en charge et une gestion des traitements très spécialisée et hospitalière.

On retrouve le même sentiment chez les participants d'une étude menée en 2020 sur le vécu du médecin généraliste autour de l'annonce diagnostique de la SEP (51).

Néanmoins, le médecin et son patient cheminent ensemble au cours du suivi, dans cette pathologie au pronostic incertain. L'investissement du médecin et son rôle dans le suivi étant modulé au fil du temps et de l'évolution de la maladie. Chaque patient consulte en moyenne 6,6 fois par an son médecin traitant permettant alors un accompagnement progressif et l'instauration d'une relation privilégiée et de confiance (52).

Dans un document intitulé « Adapter le parcours de soins à l'hétérogénéité des chemins cliniques », dont l'ensemble des auteurs sont des spécialistes de la neurologie, l'une d'entre eux évoque la multiplication des traitements employés, la survenue d'effets secondaires pouvant nécessiter une prise en charge en urgence ou un suivi à long terme. Cette auteure insiste sur l'importance et la nécessité de l'implication du médecin traitant et du patient (47).

Ainsi, nous avons d'un côté des médecins traitants qui se sentent parfois spectateurs et dépassés par les thérapeutiques en constante évolution, et de l'autre des neurologues qui ont besoin de la présence des généralistes pour assurer la surveillance au quotidien. La collaboration est donc primordiale entre ces deux parties, la communication doit pouvoir être fluide et aisée.

e) L'existence des réseaux

Devant la prévalence croissante des maladies neuro dégénératives, le gouvernement français a mis en place le premier Plan Maladie Neurodégénérative à la suite d'une longue concertation avec les acteurs du système de santé. Ce dernier a vu le jour en 2014 et a pour vocation d'améliorer le diagnostic et la prise en charge des malades, d'assurer la qualité de vie des patients et de leurs aidants, de développer et coordonner la recherche (53).

L'une des mesures influençant la prise en charge de la SEP, concerne la création des centres de ressources et de compétences de la SEP (CRC-SEP). Ces centres experts sont répartis dans 23 Centres Hospitaliers Universitaires français et ont pour but d'améliorer la prise en charge des patients à l'échelon régional. Ils agissent en tant que centres de compétences pluriprofessionnelles, pour des prises en charge expertes et personnalisées des cas les plus complexes ; centres de recours et de coordination de soins pour les professionnels de santé du territoire pour la qualité des parcours de soins ; centres d'expertise pour la diffusion des bonnes pratiques et des formations ainsi que la promotion de la recherche clinique et l'innovation (54).

Avant même l'existence de ces centres experts, des réseaux de santé avaient déjà vu le jour en 2005, dans le but de proposer aux patients une prise en charge optimale avec le confort de la proximité. Ainsi, les spécialistes de la SEP

(neurologues, médecins rééducateurs, infirmières, kinésithérapeutes et orthophonistes) se sont regroupés et répartis sur l'ensemble des territoires régionaux (54). Dans la région Haut-de-France qui concerne notre étude, il s'agit du réseau ParcSEP dont les missions sont d'accompagner les patients dans leurs démarches et de coordonner les différentes prises en charge grâce à l'expertise des infirmières coordinatrices ; de participer à l'éducation à la santé des patients et leur entourage ; d'informer et de former les professionnels de santé à la Sclérose en plaques et à la maladie de Parkinson ; d'informer et sensibiliser le grand public ; de s'impliquer dans la recherche (55).

Dans notre étude, peu de médecins interrogés connaissaient ce réseau. Ceux qui l'utilisaient lui reconnaissent une grande utilité pour son côté efficace et pragmatique. Un des médecins estimait que les réseaux entre l'hôpital et la ville, ne les intégraient pas suffisamment.

Dans les études réalisées en Lorraine et dans le Var, les réseaux ville-hôpital étaient également majoritairement méconnus et peu sollicités (49,50).

Ces réseaux gagnent pourtant à être connus *via* une campagne de communication auprès des médecins généralistes de la région, qui y ont, toute leur place.

Dans notre étude, les médecins rapportaient leurs difficultés à joindre le spécialiste ou à prendre en charge une situation d'urgence. Or, la communication et la collaboration sont les clés d'une prise en charge optimale, et cela peut être amélioré *via* les réseaux, tel que ParcSEP. Ce réseau peut également être d'une grande aide, dans la prise en charge de problèmes sociaux, parfois difficile à gérer seul au cabinet et surtout très chronophage. De plus, les médecins interrogés ont été informés de l'existence de fiche détaillée de chaque thérapeutique sur le site internet du réseau.

Ils peuvent y trouver les surveillances à effectuer et les effets indésirables des traitements les plus utilisés dans la SEP. Cela dans l'optique de répondre à leur demande d'être davantage informés sur les thérapeutiques de leurs patients.

V) Conclusion

La SEP est une maladie chronique inflammatoire du SNC survenant chez des patients souvent jeunes pour laquelle un retard diagnostique peut entraîner des conséquences irréversibles à long terme. Notre étude a montré la place de première ligne qu'occupe le médecin généraliste à l'apparition des premiers symptômes et son rôle dans l'initiation de la prise en charge. Bien que les médecins généralistes évoquent rapidement la SEP devant certains symptômes fréquents, il est important qu'il y ait une prise de conscience de la SEP devant des tableaux moins typiques.

Une fois le suivi spécialisé initié, le généraliste garde un rôle majeur dans la coordination des soins et dans l'accompagnement global et psychologique.

Parfois confronté à une suspicion de poussée, le médecin généraliste doit garder en mémoire la possibilité d'une éventuelle épine irritative à rechercher à l'interrogatoire et à l'examen clinique.

L'initiation du traitement de fond est laissée au neurologue, plus à même de le prescrire. Le généraliste prend en charge les éventuels effets indésirables en concertation avec le neurologue. Pour cela, les généralistes insistent sur l'importance d'une communication aisée. Les réseaux entre l'hôpital et la ville ont été créés dans ce but. Ces derniers restent trop peu connus auprès des généralistes de la région, une plus grande communication devrait être faite sur leur existence. Les généralistes évoquent un besoin de disponibilité accrue des spécialistes avec l'idée de développer la téléconsultation en neurologie.

Notre étude a mis en évidence le point de vue du médecin. Il serait intéressant de compléter ce travail par une étude évaluant la vision du patient sur la place qu'il accorde à son médecin traitant dans la prise en charge de sa maladie.

Bibliographie

1. Calabresi PA. Diagnosis and management of multiple sclerosis. *Am Fam Physician*. 1 nov 2004;70(10):1935-44.
2. Compston A, Coles A. Multiple sclerosis. *The Lancet*. 25 oct 2008;372(9648):1502-17.
3. Inserm [Internet]. [cité 11 juill 2022]. Sclérose en plaques (SEP) · Inserm, La science pour la santé. Disponible sur: <https://www.inserm.fr/dossier/sclerose-en-plaques-sep/>
4. Épidémiologie de la sclérose en plaques [Internet]. [cité 15 déc 2022]. Disponible sur: <https://www.larevuedupraticien.fr/article/epidemiologie-de-la-sclerose-en-plaques>
5. Howard J, Trevick S, Younger DS. Epidemiology of Multiple Sclerosis. *Neurologic Clinics*. nov 2016;34(4):919-39.
6. Admin S, Admin S. Ministère de la Santé et de la Prévention. 2022 [cité 15 déc 2022]. La sclérose en plaques. Disponible sur: <https://solidarites-sante.gouv.fr/soins-et-maladies/maladies/maladies-neurodegeneratives/article/la-sclerose-en-plaques>
7. Leray E, Moreau T, Fromont A, Edan G. Epidemiology of multiple sclerosis. *Revue Neurologique*. janv 2016;172(1):3-13.
8. Browne P, Chandraratna D, Angood C, Tremlett H, Baker C, Taylor BV, et al. Atlas of Multiple Sclerosis 2013: A growing global problem with widespread inequity. *Neurology*. 9 sept 2014;83(11):1022-4.
9. O’Gorman C, Lin R, Stankovich J, Broadley SA. Modelling Genetic Susceptibility to Multiple Sclerosis with Family Data. *Neuroepidemiology*. 2013;40(1):1-12.
10. McGinley MP, Goldschmidt CH, Rae-Grant AD. Diagnosis and Treatment of Multiple Sclerosis: A Review. *JAMA*. 23 févr 2021;325(8):765-79.
11. Mikaeloff Y, Caridade G, Tardieu M, Suissa S, on behalf of the KIDSEP study group. Parental smoking at home and the risk of childhood-onset multiple sclerosis in children. *Brain*. 1 oct 2007;130(10):2589-95.
12. Duan S, Lv Z, Fan X, Wang L, Han F, Wang H, et al. Vitamin D status and the risk of multiple sclerosis: A systematic review and meta-analysis. *Neuroscience Letters*. juin 2014;570:108-13.
13. Munger KL, Bentzen J, Laursen B, Stenager E, Koch-Henriksen N, Sørensen TI, et al. Childhood body mass index and multiple sclerosis risk: a long-term cohort study. *Mult Scler*. sept 2013;19(10):1323-9.
14. Belbasis L, Bellou V, Evangelou E, Ioannidis JPA, Tzoulaki I. Environmental risk factors and multiple sclerosis: an umbrella review of systematic reviews and meta-analyses. *The Lancet Neurology*. mars 2015;14(3):263-73.
15. Simpson S, Blizzard L, Otahal P, Van der Mei I, Taylor B. Latitude is significantly associated with the prevalence of multiple sclerosis: a meta-analysis. *Journal of Neurology, Neurosurgery & Psychiatry*. 1 oct 2011;82(10):1132-41.

16. Lassmann H, Brück W, Lucchinetti CF. The Immunopathology of Multiple Sclerosis: An Overview. *Brain Pathology*. avr 2007;17(2):210-8.
17. Lassmann H. Multiple Sclerosis Pathology. *Cold Spring Harb Perspect Med*. mars 2018;8(3):a028936.
18. Collège des Enseignants de Neurologie [Internet]. 2016 [cité 15 déc 2022]. Sclérose en plaques. Disponible sur: <https://www.cen-neurologie.fr/fr/deuxieme-cycle/scl%C3%A9rose-plaques>
19. Lassmann H. Pathology and disease mechanisms in different stages of multiple sclerosis. *Journal of the Neurological Sciences*. 15 oct 2013;333(1):1-4.
20. Tsang BKT, Macdonell R. Multiple sclerosis- diagnosis, management and prognosis. *Aust Fam Physician*. déc 2011;40(12):948-55.
21. Poser CM, Paty DW, Scheinberg L, McDonald WI, Davis FA, Ebers GC, et al. New diagnostic criteria for multiple sclerosis: Guidelines for research protocols. *Annals of Neurology*. mars 1983;13(3):227-31.
22. Confavreux C, Vukusic S, Moreau T, Adeleine P. Relapses and Progression of Disability in Multiple Sclerosis. *N Engl J Med*. 16 nov 2000;343(20):1430-8.
23. Confavreux C, Vukusic S. Natural history of multiple sclerosis: a unifying concept. *Brain*. 1 mars 2006;129(3):606-16.
24. Yamout B, Sahraian M, Bohlega S, Al-Jumah M, Goueider R, Dahdaleh M, et al. Consensus recommendations for the diagnosis and treatment of multiple sclerosis: 2019 revisions to the MENACTRIMS guidelines. *Multiple Sclerosis and Related Disorders*. janv 2020;37:101459.
25. Thompson AJ, Banwell BL, Barkhof F, Carroll WM, Coetzee T, Comi G, et al. Diagnosis of multiple sclerosis: 2017 revisions of the McDonald criteria. *The Lancet Neurology*. févr 2018;17(2):162-73.
26. Hemond CC, Bakshi R. Magnetic Resonance Imaging in Multiple Sclerosis. *Cold Spring Harb Perspect Med*. 1 mai 2018;8(5):a028969.
27. Calvi A, Tur C, Chard D, Stutters J, Ciccarelli O, Cortese R, et al. Slowly expanding lesions relate to persisting black-holes and clinical outcomes in relapse-onset multiple sclerosis. *Neuroimage Clin*. 2022;35:103048.
28. Inojosa H, Schriefer D, Ziemssen T. Clinical outcome measures in multiple sclerosis: A review. *Autoimmun Rev*. mai 2020;19(5):102512.
29. Kurtzke JF. Rating neurologic impairment in multiple sclerosis: An expanded disability status scale (EDSS). *Neurology*. 1 nov 1983;33(11):1444-1444.
30. Engagés contre la Sclérose en plaques | Ligue française contre la sclérose en plaques [Internet]. [cité 25 sept 2023]. Disponible sur: https://www.ligue-sclerose.fr/?fbclid=IwAR24w0ny0EDmZk5kpKg-PymExhFpbynPEFfULXLBQypuTHBtzPkg_fNABxY
31. Perfusions de corticoïdes à domicile - Sindefi | Sindefi [Internet]. [cité 25 sept 2023]. Disponible sur: <https://www.sindefi.org/professionnels/perfusions-de-corticoides-a-domicile-2>

32. Haute Autorité de Santé [Internet]. [cité 6 janv 2023]. La sclérose en plaques. Disponible sur: https://www.has-sante.fr/jcms/c_272001/fr/la-sclerose-en-plaques
33. Meca-Lallana JE, Hernández-Clares R, Carreón-Guarnizo E. Spasticity in multiple sclerosis and role of glatiramer acetate treatment. *Brain Behav.* sept 2015;5(9):e00367.
34. Izquierdo G. Multiple sclerosis symptoms and spasticity management: new data. *Neurodegenerative Disease Management.* nov 2017;7(6s):7-11.
35. Romito JW, Turner ER, Rosener JA, Coldiron L, Udipi A, Nohrn L, et al. Baclofen therapeutics, toxicity, and withdrawal: A narrative review. *SAGE Open Med.* 3 juin 2021;9:20503121211022197.
36. Amatya B, Khan F, Galea M. Rehabilitation for people with multiple sclerosis: an overview of Cochrane Reviews. *Cochrane Database Syst Rev.* 14 janv 2019;1:CD012732.
37. Sand PK, Sand RI. The diagnosis and management of lower urinary tract symptoms in multiple sclerosis patients. *Disease-a-Month.* juill 2013;59(7):261-8.
38. Amarenco G, De Sèze M, Ruffion A, Sheikh Ismael S. Clinical and urodynamic evaluations of urinary disorders in multiple sclerosis. *Annals of Physical and Rehabilitation Medicine.* juill 2014;57(5):277-87.
39. Karsenty G, Denys P, Amarenco G, De Seze M, Gamé X, Haab F, et al. Botulinum Toxin A (Botox®) Intradetrusor Injections in Adults with Neurogenic Detrusor Overactivity/Neurogenic Overactive Bladder: A Systematic Literature Review. *European Urology.* févr 2008;53(2):275-87.
40. Aubin-Auger I, Mercier A, Baumann L, Lehr-Drylewicz AM, Imbert P. Introduction à la recherche qualitative. 19:4.
41. Jean-Pierre Lebeau, Isabelle Aubin-Auger, Jean-Sébastien Cadwallader, Jules Gilles de la Londe, Matthieu Lustman, Alain Mercier, et al. Initiation à la recherche qualitative en santé. *Global Média santé.* 2022.
42. CNSA [Internet]. 2019 [cité 20 nov 2023]. Missions et fonctionnement des MDPH. Disponible sur: <https://www.cnsa.fr/vous-etes-une-personne-handicapee-ou-un-proche/missions-et-fonctionnement-des-mdph>
43. Barin L, Kamm CP, Salmen A, Dressel H, Calabrese P, Pot C, et al. Comment les patients entrent-ils dans le système de santé après l'apparition des premiers symptômes de la sclérose en plaques ? L'influence du milieu et de la spécialité du médecin sur la rapidité du diagnostic. *Mult Scler.* 1 avr 2020;26(4):489-500.
44. Kappos L, Edan G, Freedman MS, Montalbán X, Hartung HP, Hemmer B, et al. The 11-year long-term follow-up study from the randomized BENEFIT CIS trial. *Neurology.* 6 sept 2016;87(10):978-87.
45. Scalfari A, Neuhaus A, Daumer M, Ebers GC, Muraro PA. Age and disability accumulation in multiple sclerosis. *Neurology.* 27 sept 2011;77(13):1246-52.
46. Kaufmann M, Kuhle J, Puhan MA, Kamm CP, Chan A, Salmen A, et al. Facteurs associés au délai entre les premiers symptômes, le diagnostic et le début du traitement de la sclérose en plaques en Suisse. *Multiple Sclerosis Journal - Experimental, Translational and Clinical.* 1 oct 2018;4(4):2055217318814562.

47. Sclérose en plaques PARCOURS DE SOINS. Adapter le parcours de soins à l'hétérogénéité des chemins cliniques. Dossier coordonné par Brigitte Némirovsky - PDF Free Download [Internet]. [cité 4 nov 2023]. Disponible sur: <https://docplayer.fr/23272080-Sclerose-en-plaques-parcours-de-soins-adapter-le-parcours-de-soins-a-l-heterogeneite-des-chemins-cliniques-dossier-coordonne-par-brigitte-nemirovsky.html>
48. DGOS. Ministère de la Santé et de la Prévention. 2023 [cité 4 nov 2023]. Qu'est-ce que le parcours de soins ? Disponible sur: <https://sante.gouv.fr/systeme-de-sante/parcours-de-sante-vos-droits/liberte-de-choix-et-acces-aux-soins/article/qu-est-ce-que-le-parcours-de-soins>
49. Nachar C. Prise en charge de la sclérose en plaques par le médecin généraliste en région Var Est. :65.
50. Ouali-Kisler M. Prise en charge de la sclérose en plaques par le médecin généraliste en Lorraine. :55.
51. Van Inghelandt C. Vécu du médecin généraliste autour de l'annonce diagnostique de la sclérose en plaques : une étude qualitative par entretiens semi-dirigés [Internet]. Université de Lille; 2020 [cité 1 déc 2022]. Disponible sur: <https://pepite.univ-lille.fr/ori-oai-search/notice/view/univ-lille-13001>
52. Roux J, Guilleux A, Lefort M, Leray E. Use of healthcare services by patients with multiple sclerosis in France over 2010–2015: a nationwide population-based study using health administrative data. *Mult Scler J Exp Transl Clin.* 18 déc 2019;5(4):2055217319896090.
53. Plan maladies neuro-dégénératives [Internet]. [cité 7 nov 2023]. Disponible sur: <https://sante.gouv.fr/soins-et-maladies/maladies/maladies-neurodegeneratives/article/les-grandes-lignes-du-plan-maladies-neuro-degeneratives-mnd-2014-2019>
54. Centres de Ressources Compétences SEP - Fondation Sclérose en plaques [Internet]. [cité 4 nov 2023]. Disponible sur: <https://www.arsep.org/fr/203-centres-de-ressources-competences-sep.html>
55. Nos missions – PARC SeP [Internet]. [cité 15 déc 2022]. Disponible sur: <https://www.parcsep.fr/pages/nos-missions>

Annexes

Annexe 1 : Expanded Disability Status Scale (EDSS)

Kurtzke JF. Rating neurological impairment in multiple sclerosis: an expanded disability status scale. Neurology 1983; 33: 1444-1452

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+).
7.0	Incapable de marcher plus de 5 m même avec aide ; essentiellement confiné au fauteuil roulant; fait avancer lui-même son fauteuil et effectue le transfert; est au fauteuil roulant au moins 12 h par jour. (En général association de SF comprenant plus d'un SF 4+; très rarement, SF 5 pyramidal seulement).
7.5	Incapable de faire plus de quelques pas; strictement confiné au fauteuil roulant; a parfois besoin d'une aide pour le transfert; peut faire avancer lui-même son fauteuil mais ne peut y rester toute la journée; peut avoir besoin d'un fauteuil électrique. (En général association de SF comprenant plus d'un SF 4+).
8.0	Essentiellement confiné au lit ou au fauteuil, ou promené en fauteuil par une autre personne; peut rester hors du lit la majeure partie de la journée; conserve la plupart des fonctions élémentaires; conserve en général l'usage effectif des bras. (En général SF 4+ dans plusieurs systèmes).
8.5	Confiné au lit la majeure partie de la journée ; garde un usage partiel des bras ; conserve quelques fonctions élémentaires. (En général SF 4+ dans plusieurs systèmes).
9.0	Patient grabataire ; peut communiquer et manger. (En général SF 4+ dans plusieurs systèmes).
9.5	Patient totalement impotent, ne peut plus manger ou avaler, ni communiquer. (En général SF 4+ dans presque tous les systèmes).
10	Décès lié à la SEP.

Annexe 2 : Grille Consolidated criteria for Reporting Qualitative research (COREQ)

N°	Item	Guide questions/description
Domaine 1 : Équipe de recherche et de réflexion		
Caractéristiques personnelles		
1.	Enquêteur/animateur	Quel(s) auteur(s) a (ont) mené l'entretien individuel ou l'entretien de groupe focalisé (<i>focus group</i>) ?
2.	Titres académiques	Quels étaient les titres académiques du chercheur ? <i>Par exemple : PhD, MD</i>
3.	Activité	Quelle était leur activité au moment de l'étude ?
4.	Genre	Le chercheur était-il un homme ou une femme ?
5.	Expérience et formation	Quelle était l'expérience ou la formation du chercheur ?
Relations avec les participants		
6.	Relation antérieure	Enquêteur et participants se connaissaient-ils avant le commencement de l'étude ?
7.	Connaissances des participants au sujet de l'enquêteur	Que savaient les participants au sujet du chercheur ? <i>Par exemple : objectifs personnels, motifs de la recherche</i>
8.	Caractéristiques de l'enquêteur	Quelles caractéristiques ont été signalées au sujet de l'enquêteur/animateur ? <i>Par exemple : biais, hypothèses, motivations et intérêts pour le sujet de recherche</i>
Domaine 2 : Conception de l'étude		
Cadre théorique		
9.	Orientation méthodologique et théorie	Quelle orientation méthodologique a été déclarée pour étayer l'étude ? <i>Par exemple : théorie ancrée, analyse du discours, ethnographie, phénoménologie, analyse de contenu</i>
Sélection des participants		
10.	Échantillonnage	Comment ont été sélectionnés les participants ? <i>Par exemple : échantillonnage dirigé, de convenance, consécutif, par effet boule-de-neige</i>
11.	Prise de contact	Comment ont été contactés les participants ? <i>Par exemple : face-à-face, téléphone, courrier, courriel</i>
12.	Taille de l'échantillon	Combien de participants ont été inclus dans l'étude ?
13.	Non-participation	Combien de personnes ont refusé de participer ou ont abandonné ? Raisons ?
Contexte		
14.	Cadre de la collecte de données	Où les données ont-elles été recueillies ? <i>Par exemple : domicile, clinique, lieu de travail</i>
15.	Présence de non-participants	Y avait-il d'autres personnes présentes, outre les participants et les chercheurs ?
16.	Description de l'échantillon	Quelles sont les principales caractéristiques de l'échantillon ? <i>Par exemple : données démographiques, date</i>
Recueil des données		
17.	Guide d'entretien	Les questions, les amorces, les guidages étaient-ils fournis par les auteurs ? Le guide d'entretien avait-il été testé au préalable ?
18.	Entretiens répétés	Les entretiens étaient-ils répétés ? Si oui, combien de fois ?
19.	Enregistrement audio/visuel	Le chercheur utilisait-il un enregistrement audio ou visuel pour recueillir les données ?
20.	Cahier de terrain	Des notes de terrain ont-elles été prises pendant et/ou après l'entretien individuel ou l'entretien de groupe focalisé (<i>focus group</i>) ?
21.	Durée	Combien de temps ont duré les entretiens individuels ou l'entretien de groupe focalisé (<i>focus group</i>) ?
22.	Seuil de saturation	Le seuil de saturation a-t-il été discuté ?
23.	Retour des retranscriptions	Les retranscriptions d'entretien ont-elles été retournées aux participants pour commentaire et/ou correction ?
Domaine 3 : Analyse et résultats		
Analyse des données		
24.	Nombre de personnes codant les données	Combien de personnes ont codé les données ?
25.	Description de l'arbre de codage	Les auteurs ont-ils fourni une description de l'arbre de codage ?
26.	Détermination des thèmes	Les thèmes étaient-ils identifiés à l'avance ou déterminés à partir des données ?
27.	Logiciel	Quel logiciel, le cas échéant, a été utilisé pour gérer les données ?
28.	Vérification par les participants	Les participants ont-ils exprimé des retours sur les résultats ?
Rédaction		
29.	Citations présentées	Des citations de participants ont-elles été utilisées pour illustrer les thèmes/résultats ? Chaque citation était-elle identifiée ? <i>Par exemple : numéro de participant</i>
30.	Cohérence des données et des résultats	Y avait-il une cohérence entre les données présentées et les résultats ?
31.	Clarté des thèmes principaux	Les thèmes principaux ont-ils été présentés clairement dans les résultats ?
32.	Clarté des thèmes secondaires	Y a-t-il une description des cas particuliers ou une discussion des thèmes secondaires ?

GUIDE D'ENTRETIEN

En préambule, pouvez-vous vous décrire en quelques mots ? (Âge, sexe, mode et lieu d'exercice)

QUESTIONS ouvertes et neutres :

- Quelle place occupe la SEP dans votre patientèle ?
 - a. Pouvez-vous me décrire brièvement la prise en charge de vos patients atteints de SEP ?
 - b. Pour quel(s) motif(s) vos patients atteints de SEP vous consultent ils ?

- Pouvez-vous me raconter votre expérience lorsque vous avez été confronté à une suspicion de SEP ?
 - a. Stratégie diagnostique et prise en charge devant une suspicion ?
 - b. Comment décrieriez-vous le délai entre les premiers symptômes et la pose du diagnostic ?
 - c. Expérience quant à la rapidité d'obtenir un avis spécialisé ?

- Quelles ont été vos expériences de prise en charge de poussées ?
 - a. Quels arguments vont font évoquer une poussée de SEP ?
 - b. Quelles craintes ou hésitations avez-vous devant une poussée ?
 - c. Quelle décision de prise en charge prenez-vous ?

- Comment abordez-vous les conséquences physiques de la maladie ?
 - a. Qu'elles soient visibles ou invisibles, évoquez-vous les conséquences fonctionnelles de la maladie ?
 - b. Quelle prise en charge proposez-vous en pratique ?

- Comment appréhendez-vous les conséquences psychologiques ?

- Comment décrieriez-vous la communication avec les spécialistes ?
 - a. Au cours du suivi du patient ?
 - b. Lorsque vous avez été confronté à la survenue d'effets secondaires des traitements ?

- Quels sont selon vous en médecine générale, les besoins et attentes pour la prise en charge d'un patient atteint de SEP ?

AUTEURE : Nom : MÉPLON

Prénom : Mathilde

Date de soutenance : 14 décembre 2023

Titre de la thèse : La place du médecin généraliste dans la prise en charge de la sclérose en plaque : une étude qualitative par entretiens semi-dirigés

Thèse - Médecine - Lille 2023

Cadre de classement : Médecine générale

DES + FST/option : Médecine générale

Mots-clés : sclérose en plaques, médecin généraliste, diagnostic

Résumé :

Contexte : la sclérose en plaque est une pathologie rare mais fréquemment suspectée par les médecins généralistes. Ces derniers étant considérés comme des professionnels de premier recours, il nous paraissait justifié d'évaluer leur rôle depuis l'apparition des premiers symptômes jusqu'au suivi plus global de la maladie.

Méthode : il s'agit d'une étude qualitative par entretiens semi-dirigés et individuels auprès des médecins généralistes installés du Nord et du Pas-de-Calais, recrutés en variation maximale. Le recueil des données a été réalisé jusqu'à suffisance des données. Il s'en est suivi une analyse thématique avec triangulation des données.

Résultats : les médecins généralistes occupent un rôle clé dans le diagnostic de la pathologie, ils prescrivent les premiers examens complémentaires et initient la prise en charge spécialisée. Au cours du suivi, ils assurent la cohérence des soins et la prise en charge globale, le suivi psychologique et administratif en cas de besoin. Leur champ d'action s'arrête à la gestion des thérapeutiques alors réservée au spécialiste, plus compétent dans ce domaine. Lors des poussées de la maladie, ils peuvent être concertés par le patient mais orientent systématiquement vers le neurologue ou les urgences, une prise en charge hospitalière étant justifiée. La communication avec les neurologues ou les services hospitaliers était globalement satisfaisante. Néanmoins, les réseaux de santé étaient trop peu connus et utilisés.

Conclusion : le généraliste est un professionnel de santé de proximité. Il est le premier recours du patient, il l'accompagne tout au long de sa pathologie en tant qu'être bio-psycho-social avec toutes les spécificités que cela implique.

Composition du Jury :

Président : Monsieur le Professeur Luc DEFEBVRE

Assesseurs : Madame le Docteur Sabine BAYEN

Monsieur le Docteur Benjamin ALEXANDRE

Directeur de thèse : Monsieur le Docteur Rémy KULA