



Pratiques dans les maladies neuromusculaires

Editorial
T. Kuntzer

Les maladies neuromusculaires ont des causes très diverses et leurs expressions cliniques sont variées, isolées ou associées, avec douleurs, troubles sensitifs, intolérances à l'effort, ou faiblesse musculaire. Celles d'origine inflammatoire ont été discutées dans le numéro Neurologie 2013 Vaud-Genève de la *Revue Médicale Suisse*. Ce numéro s'attache à revoir les pathologies métaboliques, toxiques et mécaniques des extrémités et du dos, et à discuter des effets de l'entraînement musculaire et de la rééducation. Pourquoi ?

«... une série d'orientations nouvelles ont été réalisées en Suisse romande ...»

Principalement, car il s'agit d'un contexte courant de consultation et que des consensus de prise en charge sont désormais connus, nous l'avons retenu pour notre réunion de formation postgrade de neurologie au CHUV

en décembre dernier avec le titre générique de «Problèmes fréquents dans les pathologies neuromusculaires», mais pas seulement...

En effet, pour prendre en charge les pathologies chroniques, notamment d'origine génétique, une série d'orientations nouvelles ont été réalisées au niveau national et en Suisse romande. Les cliniques de rééducation se sont développées pour des prises en charge hospitalière et ambulatoire à Beau-Séjour/Genève et à Sion, puis d'autres centres de traitement et réadaptation ont été créés dans différents cantons, améliorant ainsi progressivement la prise en charge des pathologies fréquentes et neuromusculaires rares. Ensuite, la cinquième révision de l'AI a permis des interventions précoces en renforçant la prévention et l'adaptation au travail, et le premier bilan en reconnaît le passage réussi à une assurance de réadaptation (*Evaluation de la cinquième révision de l'assurance-invalidité, 7 décembre 2012*). L'ouverture de l'Unité nerf-muscle au CHUV, il y a dix ans, a aussi facilité le développement des investigations spécialisées dans les maladies neuromusculaires inflammatoires et génétiques, en maintenant un savoir-faire dans les lectures de biopsies tissulaires et en tissant un réseau pour les analyses génétiques. Le rôle des associations de patients est à souligner, comme l'ASRIM (Association de la Suisse romande et italienne contre les myopathies), car ils ont milité pour la création de consultations pluridisciplinaires; et les consultations neuromusculaires pédiatriques et adultes du CHUV ont été structurées, puis enfin soutenues par l'administration hospitalière. Un site web commun CHUV-HUG consacré aux maladies rares leur fait d'ailleurs référence (www.info-maladies-rares.ch), après le lancement de l'initiative ProRaris – Alliance maladies rares suisse (www.proraris.ch), et celui du très utile répertoire de services, le site Orphanet (www.orpha-net.ch). L'initiative des directions CHUV et HUG a permis récemment la création nouvelle d'une prise en charge uniforme des radiculalgies et des douleurs vertébrales avec une filière opérationnelle aux urgences de nos grands hôpitaux, bientôt aussi accessible à la médecine ambulatoire...

Donc, fini le temps du blâme administratif, la lutte au sein des associations de spécialistes (efficace) et la révolte dans les émissions TV d'Arena et d'Infrarouge (très efficace) pour financer l'enzymothérapie de quel-

Articles publiés
sous la direction des professeurs

François J. G.
Vingerhoets

Richard S.
Frackowiak

Thierry Kuntzer

Service de neurologie
CHUV, Lausanne

et

Pierre R. Burkhard

Pierre Pollak

Service de neurologie
HUG, Genève



ques rares patients avec une maladie génétique musculaire (maladie de Pompe) ?

Oui et non ! En effet, les cantons, soucieux de leurs équilibres budgétaires, n'accordent pas systématiquement le remboursement des hospitalisations de réadaptation hors de leurs structures (dont la majorité est en développement), engendrant une inégalité potentielle de traitement en

■
■
■ ■
■ ■
■
■
■

«... fini le temps du blâme administratif, pour financer l'enzymothérapie? ...»

fonction du domicile du patient. L'autre souci est le rôle du médecin-conseil des caisses maladie; il peut refuser des traitements récents dits «hors liste», par exemple des perfusions d'immunosuppresseurs comme le rituximab qui fait merveille dans la myasthé-

nie, demander à discuter du prix du traitement directement avec les entreprises pharmaceutiques, refuser le remboursement d'analyses génétiques pourtant importantes pour le diagnostic et le pronostic des maladies génétiques...

Le doigt est pointé ici vers les maladies rares neuromusculaires, mais c'est valable pour toutes les autres ! Il faut y croire pour convaincre et structurer, et gare aux limites arbitraires des caisses maladie et aux discussions d'accès aux soins de rééducation dans notre région ! ■