



## Reportage

# Au cœur du Centre de référence de Lille

**Le Centre de référence de Lille suit 2 500 adultes et 500 enfants. Un de ses nombreux avantages : rassembler en un seul site, au CHU, toutes les disciplines nécessaires à la prise en charge. Les liens entre les professionnels en sont renforcés et facilitent la vie des malades.**

Françoise Dupuy-Maury



**Céline Tard,** neurologue, est responsable du pôle adultes du Centre de référence.

© APH/Téléthon/C. Hargoues



**Jean-Marie Cuisset,** neuropaediatre, est responsable du pôle enfants du Centre de référence.

© APH/Téléthon/C. Hargoues

## Comment s'organise le suivi des malades ?

**JEAN-MARIE CUISSET :** Pour les enfants, je travaille en binôme avec Marie-Céline Gellez, médecin de médecine physique et de réadaptation [MPR] du centre de soins de suite et de réadaptation pédiatrique Marc-Sautelet de Villeneuve-d'Ascq. L'enfant est hospitalisé deux jours pour le bilan annuel, pendant lequel il voit tous les intervenants « classiques » : MPR, neurologue, kinésithérapeute, pneumologue, cardiologue – auxquels s'ajoutent les spécialistes selon le cas. Pour les situations difficiles, selon l'urgence du moment, par exemple un problème de dénutrition, d'AVS, nous convions autant d'intervenants que nécessaire à une consultation multidisciplinaire.

**CÉLINE TARD :** Le suivi adultes est un peu différent du fait de la grande hétérogénéité des atteintes et des âges. Avec Vincent Tiffreau, le MPR « adultes », nous recevons les malades qui ont besoin d'une réévaluation de rééducation ou de diagnostic. Par ailleurs, Emmanuelle Jaillette, du pôle réanimation, a mis en place une hospitalisation de jour pour les malades qui ont une ventilation mécanique. Ils voient tous les médecins en une fois. C'est une sorte de consultation pluridisciplinaire. Sinon, à l'exception du suivi pneumologique, qui se fait au CHU,

tout est assuré par les médecins de secteur des malades, ce qui est plus confortable pour ces derniers. Nous faisons ensuite des réunions de concertation pluridisciplinaires [RCP] de diagnostic et de suivi afin de définir les besoins médicaux, sociaux et psychologiques.

## Est-ce que les pôles enfants et adultes interagissent beaucoup ?

**C. T. :** Oui. Nous avons des RCP régulières, mais il y a aussi des interactions informelles. Si je me rends compte que l'enfant d'un malade présente des troubles susceptibles d'être liés à la pathologie parentale, j'avertis Jean-Marie Cuisset. La réciproque est vraie bien sûr. Ou bien, quand un adulte est diagnostiqué et qu'il n'a jamais vu de neuropaediatre auparavant, il m'arrive de le solliciter pour connaître l'histoire pédiatrique de cette pathologie.

**J.-M. C. :** Nous partageons aussi le généticien, Alexandre Moerman, et l'infirmière de coordination, Christelle Lannoy. Par ailleurs, il existe depuis très longtemps des consultations multidisciplinaires de transition enfant-adulte, qui rassemblent autour du malade et de ses parents tous les intervenants « pédiatriques » et « adultes ». Bien sûr, on parle de la transition avant, mais le pivot reste cette consultation, qui a lieu l'année des 18 ans du malade.

**C. T. :** Elle est très importante. S'il survient



© AFM-Téléthon/Christophe Hargoues

### OPÉRATION OU PAS ?

Josiane, peut-être atteinte de la maladie de Charcot-Marie-Tooth de type 1A, vient pour la troisième fois au Centre de référence. Vincent Tiffreau, MPR, et son étudiant Nicolas Glatz font le point sur les examens faits depuis sa dernière visite, il y a trois mois, et surtout sur les rétractions de ses pieds, qui la gênent. La question du moment ? Le bénéfice éventuel d'une opération.



© AFM-Téléthon/Christophe Hargoues

### TRANSITION ENFANT - ADULTE

Les consultations de transition enfant-adulte vont débiter. L'équipe pédiatrique – Jean-Marie Cuisset, Marie-Céline Gellez, Alexandra Binoche (médecin réanimateur) – présente brièvement les malades qui vont être reçus à Céline Tard, neurologue des adultes, avec l'aide de Christelle Lannoy, l'infirmière de coordination des deux pôles.

un problème cardiaque, respiratoire ou autre, le malade arrive dans les équipes d'urgences et d'hospitalisation adultes, qu'il a déjà rencontrées grâce à cette consultation. Il connaît le nom de son médecin référent. C'est aussi un passage symbolique et l'occasion de nouvelles questions : les études, la parentalité, etc. Parfois, c'est aussi la dernière consultation à laquelle les parents participent. Enfin, ça évite de perdre de vue certains adultes qui, sinon, ne sauraient plus trop à qui s'adresser pour leur suivi.

### Certains malades participent-ils à des essais cliniques ?

**J.-M. C. :** Le centre d'investigation clinique [CIC] mène environ douze essais cliniques pédiatriques dans les maladies neuromusculaires. Nous suivons la majorité des participants. Nous essayons de combiner les visites liées aux essais avec les consultations de suivi pour limiter les déplacements des malades.

**C.-T. :** Des malades adultes participent aussi à des essais cliniques du CIC. Et si les examens ne sont pas trop lourds, nous les faisons dans notre service, ce qui facilite leur suivi.

### Quels sont vos liens avec le Service Régional de l'AFM-Téléthon ?

**C.-T. :** Les rapports sont très bons. Environ 40 % des adultes ont un Référent Parcours



© AFM-Téléthon/Christophe Hargoues

de Santé [RPS]. Pour ceux en situation délicate qui ne sont pas encore connus de l'AFM-Téléthon, il m'arrive de solliciter le Service Régional, avec leur accord. Enfin, nous venons de lancer un programme conjoint d'éducation thérapeutique.

**J.-M. C. :** Près de 80 % des enfants sont suivis par un RPS. Ce dernier participe à la moitié des consultations et quasi systématiquement à celle de transition enfant-adulte. •

### ET DANS DEUX ANS ?

Pour Louane, la consultation de transition est l'occasion d'entendre à nouveau les explications sur l'origine de sa maladie, une forme féminine extrêmement rare de la myopathie de Duchenne. Elle n'avait que 10 ans lors de sa première rencontre avec Jean-Marie Cuisset. Céline Tard aborde le futur, notamment le départ de Louane de l'Institut d'éducation motrice d'ici à deux ans. Pour trouver une nouvelle structure, elle suggère à Louane de se faire aider par l'AFM-Téléthon. Une Référente Parcours de Santé, Marie Triscos, est justement venue au CHU cet après-midi pour un premier contact.



**CHANGEMENT DE FAUTEUIL**

Sonia, atteinte d'une myopathie liée au collagène 6, connaît déjà Céline Tard, qui suit son frère aîné. Chez les adultes, elle ne sera pas en terrain inconnu. Tout le monde la rassure : comme la première opération avait été très compliquée, aucune arthrodeuse ne sera envisagée. En revanche, il va falloir prévoir le changement du fauteuil, qui est ancien, et tenter d'améliorer son assise.



**Louane,**

18 ans, atteinte d'une forme féminine extrêmement rare de la myopathie de Duchenne

**UN CORSET SUR MESURE**

Sonia exprime clairement ses réticences à avoir un corset dans son fauteuil. Elle ne veut pas perdre la mobilité qui lui reste, ni refaire un moulage avec du plâtre. Vincent Tiffreau, MPR, lui explique qu'il est possible d'utiliser un scanner pour faire une empreinte et que tout sera adapté à ce qu'elle souhaite. L'objectif est qu'elle gagne en aisance, notamment dans les études. L'an prochain, ce sera le baccalauréat ! Autour de la table, tout le monde en est sûr, elle l'aura brillamment !



“

À l'Institut d'éducation motrice (IEM), entre amis, on parle de l'avenir en tant qu'adultes, mais pas beaucoup. Et puis je ne me sens pas encore vraiment adulte. Malgré tout, cette consultation de transition ne m'inquiétait pas. D'ailleurs, j'ai trouvé ça intéressant. J'ai vu que certains médecins que je connais déjà vont continuer à me suivre. Ça me rassure. En revanche, j'étais un peu gênée quand on a parlé de la vie affective. Pas à cause de mes parents, mais parce qu'il y avait quand même beaucoup de monde... Pour la suite, j'avoue que je ne sais pas encore ce que j'ai envie de faire. Et je me dis que j'ai le temps concernant mon départ de l'IEM. Toutefois, le médecin des adultes a eu raison de dire que, en attendant, il faut que je passe le brevet.

”

**VENTILATION**

La prochaine grande échéance pour Kévin, qui a une myopathie de Duchenne, est la trachéotomie. Même si, avec la consultation de transition, il passe dans le monde des adultes, l'opération sera faite en pédiatrie. Sous peu, une formation est programmée pour qu'il apprenne à gérer sa nouvelle ventilation. Il a longuement hésité à faire cette opération, mais maintenant il se dit rassuré, d'autant plus qu'il sera pris en charge par Alexandra Binoche, qu'il connaît de longue date.





## Rencontre avec

**Marie-Céline Gellez**<sup>1</sup>, médecin rééducateur (MPR) pédiatrique  
**Vincent Tiffreau**<sup>2</sup>, médecin rééducateur (MPR) des adultes

**1.** Marie-Céline Gellez intervient au quotidien au centre de soins de suite et de réadaptation pédiatrique Marc-Sautelet de Villeneuve-d'Ascq et une fois par semaine au CHU de Lille. Dans le cadre du centre de compétences Marc-Sautelet, « nous réalisons des bilans ponctuels avec les kinésithérapeutes et ergothérapeutes. Si la situation est plus complexe, par exemple pour la mise en place d'un fauteuil roulant électrique chez un enfant de 2 ans qui a des problèmes

respiratoires, je vois le malade en hôpital de jour, une fois par semaine pendant plusieurs semaines », explique-t-elle. Son objectif : s'assurer que les jeunes malades ont bien tous les appareillages nécessaires au niveau orthopédique, ainsi qu'un projet scolaire cohérent avec leurs capacités tout en conservant le meilleur état respiratoire et nutritionnel possible. Du sur-mesure en quelque sorte. « Pour répondre vraiment à leurs besoins, je travaille en liaison étroite avec les structures et les médecins qui les suivent au quotidien », souligne-t-elle. Un lien établi aussi avec son collègue Vincent Tiffreau, MPR des adultes, pour assurer la continuité lorsque le jeune grandit.

**2.** Quand il voit un malade pour la première fois, Vincent Tiffreau s'attache avant tout à cerner où il en est dans son projet de vie. « Pour un jeune, il s'agit de la scolarité, de savoir s'il vit chez ses parents ou non, etc. D'emblée, je me projette dans les cinq ans à venir. Je vois d'où

on part et vers où on va. Lors des consultations de suivi, les enjeux sont différents : la scolarité est en général terminée, tout comme la croissance. En revanche, il faut que les autres correspondants médicaux soient bien identifiés pour faire le lien entre tous. » Le suivi étant alors plus éclaté avec ses collègues neurologues, Vincent Tiffreau joue donc un peu le rôle de coordonnateur. Actuellement, il travaille aussi sur l'accueil des personnes en situation de handicap aux urgences, notamment pour les adolescents atteints de maladies neuromusculaires. « Ici, à partir de 15 ans et 3 mois, les malades sont automatiquement orientés vers les urgences "adultes". Or, tant que ces adolescents particuliers n'ont pas 18 ans, il faut que ces urgences prennent contact avec les pédiatres, avec lesquels elles ont moins l'habitude de travailler. » Un réflexe déjà acquis par le service de réanimation grâce à Emmanuelle Jaillette, très investie dans ces pathologies au travers du Centre de référence. ●

### DIAGNOSTIC EN COURS

Matthieu, 7 ans, rencontre Jean-Marie Cuisset pour la première fois. Sa maman, Anne-Cécile, retrace son histoire, répondant précisément aux questions. Le neuropédiatre soupçonne pour Matthieu une myopathie congénitale hypotonique. Une biopsie musculaire est proposée pour avancer vers le diagnostic.



### PREMIERS CONTACTS

Jean-Marie Cuisset et Léa Giacomello, MPR pédiatrique, examinent Matthieu, qui se prête aux exercices avec le sourire. Pendant ce temps, le neuropédiatre rassure sa maman quant à l'évolution de la maladie avec une prise en charge symptomatique multidisciplinaire.