

Coma Science Group : pourquoi y vient-on de si loin ?

L'actualité récente vient de mettre à l'avant une fois de plus le prestigieux Coma Science Group du Centre de recherches du Cyclotron de l'ULg. Même si finalement le prince Johan Friso des Pays-Bas n'y sera finalement pas transféré après son accident de ski. Mais pour quel type de patients ce centre est-il conçu ? Quelle est la plus-value pour le patient ? Pour la famille ? Rencontre avec le Pr Steven Laureys, son patron. | France Dammel

Pour les patients qui évoluent après leur coma vers un état végétatif ou un état de conscience minimale, le problème majeur réside généralement dans l'absence de structures d'hébergement et de soins adaptées. Le SPF Santé publique a développé toute une politique pour ces patients, qui garantit une offre de soins adéquats au bon patient, au bon moment, au bon endroit et avec les moyens adaptés, permettant d'assurer la continuité au sein du circuit de soins.

Patients abandonnés

C'est dans ce cadre que le SPF a lancé, en 2004, un projet unique en son genre, avec un réseau regroupant 16 centres de rééducation et 30 MRS. Le Coma Science Group se charge, quant à lui, de faire la mise au point des patients avant de les réorienter vers une de ces structures. Cette étape intermédiaire est essentielle car, selon le Pr Laureys, il s'agit souvent de patients « abandonnés » sur le plan médical. « On a encore trop souvent des patients qui viennent chez nous qui n'ont plus vu un neurologue ou un neurochirurgien depuis des années. Cela explique qu'on leur ait collé cette étiquette 'végétatif' alors qu'ils sont en réalité en état de conscience minimal, et qu'ils perçoivent donc la douleur, les émotions... », affirme Steven Laureys.

La prise en charge de ces patients au centre doit être bien organisée car tous les examens sont condensés sur une seule semaine. « Ils sont soumis à une batterie d'examens menés par une équipe de 35 personnes qui est composée pour moitié de cliniciens (médecins de différentes spécialités, neuropsychologues, kinés...) et pour l'autre moitié d'ingénieurs, de physiciens, de docteurs en mathématiques... », explique le neurologue.

Accepter la réalité

Pour le Pr Laureys, ce qui fait la force du projet réputé sur la scène internationale, c'est précisément que se côtoient sur un même site ces deux mondes très différents. Et c'est possible au Coma Science Group, du fait que ce

centre a un pied à l'université (ULg) et un autre à l'hôpital (CHU de Liège).

« Normalement, ce sont des médecins qui nous envoient les patients, parce qu'ils ont des doutes quant au diagnostic. Est-ce que le patient est conscient ? S'il ne l'est pas, a-t-il des chances de récupérer ? S'il l'est, de quelle conscience s'agit-il et ne peut-on pas adapter la prise en charge ? ». Le neurologue ajoute toutefois être aussi régulièrement contacté par des familles des quatre coins du monde. « Il y a en effet beaucoup de familles qui entendent ce qui se passe ici et nous interpellent. Ces proches se posent beaucoup de questions et ont parfois des faux espoirs. C'est très difficile à gérer parce que, si on est honnête, on n'a pas de réponse à toutes leurs questions. On essaie donc de vraiment bien documenter le diagnostic, le pronostic, pour pouvoir leur expliquer au mieux la situation. »

Au terme de la semaine d'examens, l'équipe établit un rapport qui sera envoyé au médecin et expliqué à la famille. « Nous invitons les familles à venir à une consultation pour expliquer ce rapport dans un langage compréhensible, images à l'appui. Mais ce sont des consultations qui sont lourdes, avec pas mal de pleurs. C'est pourquoi la neuropsychologue est toujours présente. Cela aide les familles à accepter la réalité. » Dans certains cas, les médecins réfèrent d'ailleurs les patients au centre dans ce but. « Je profite également de l'occasion le cas échéant pour parler avec les proches des décisions éthiques de fin de vie. Et je constate que souvent, on n'a pas encore abordé ces questions avec les familles », ajoute Steven Laureys.

Nociceptive Coma Scale

Enfin, le Pr Laureys insiste aussi sur l'importance de réaliser de façon répétée une évaluation clinique appropriée. « L'échelle de Glasgow ne fait pas l'affaire pour ces patients. Ici, nous utilisons l'échelle de récupération de coma, une échelle standardisée et validée, qui est maintenant utilisée par tous les centres. » Pour le neurologue, c'est essentiel car il a été prouvé que si on ne l'utilise pas, on se trompe de diagnostic dans 4 cas sur 10.



▲ Au terme de la semaine d'examens, l'équipe établit un rapport qui sera envoyé au médecin et expliqué à la famille.

Pour ce qui est de la douleur, il n'existait pas d'échelle. Or il a clairement été démontré que ces patients ressentent aussi des douleurs, et donc nécessitent aussi un traitement antalgique. « C'est pourquoi nous avons développé la *Nociceptive Coma Scale*. Il s'agit d'une échelle de nociception qui permet de standardiser à nouveau l'évaluation et de communiquer entre

soignants. » Cette échelle a fait l'objet d'une publication dans la revue *Pain*. Elle est à présent en cours d'évaluation dans plusieurs centres qui y ont recours afin de déterminer comment l'utiliser au mieux et à quelle fréquence. ♦

Pour plus d'infos : www.comascience.org

Remboursement : la Cour constitutionnelle tacle l'Inami

La Cour constitutionnelle juge contraire à la Constitution le fait que l'Inami refuse de rembourser un médicament qui n'est pas disponible en Belgique, parce qu'il a été importé par un pharmacien et pas par le patient lui-même, selon une réponse de la Cour à une question préjudicielle posée par le tribunal de travail de Marche-en-Famenne. | Belga

Les parents d'une patiente qui souffre d'une arthrite juvénile idiopathique (maladie de Still) s'étaient tournés vers le tribunal de travail pour contester la décision prise le 24 août 2009 par le Fonds spécial de Solidarité (FSS) de l'Inami qui conditionnait une intervention financière pour des frais pharmaceutiques de Kineret (Anakinra) au fait que le médicament soit acheté en conformité avec les possibilités légales d'importation.

Les parents avaient sollicité le médicament auprès de leur pharmacien qui l'a importé, après s'être assuré auprès de l'Agence fédérale des médicaments et produits de santé (AFMPS) qu'il était bien en droit de le faire. L'Inami avait néanmoins

refusé l'intervention au motif que le médicament avait été importé et délivré par un pharmacien belge, alors qu'il aurait dû être acheté directement par le patient.

Selon la Cour constitutionnelle, il n'y a aucun élément qui justifie « qu'un patient qui fait exécuter une prescription puisse recourir à une personne habilitée à délivrer des médicaments au public pour importer un médicament qui n'a pas fait l'objet d'une autorisation de mise sur le marché ou d'enregistrement en Belgique mais ne puisse pas recourir à cette personne pour importer un médicament qui a fait l'objet d'une autorisation de mise sur le marché en Belgique mais qui n'est pas encore commercialisé en Belgique. » ♦