



Qui
fait
quoi ?



Guide des professionnels
médicaux et paramédicaux

SANOI GENZYME 

La sclérose en plaques (SEP) est une maladie complexe qui peut se manifester par une multitude de symptômes et de façon différente pour chacun d'entre vous.

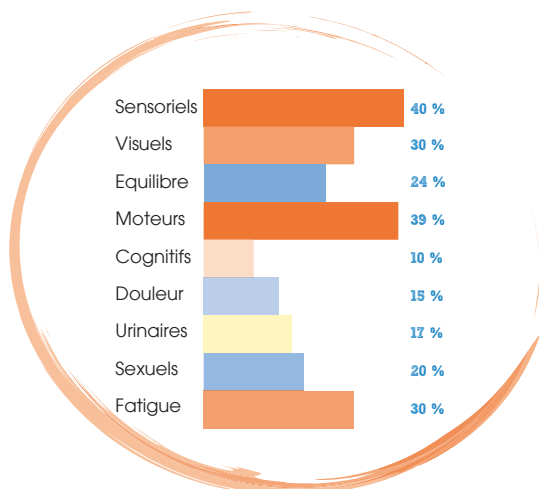
C'est pourquoi sa prise en charge requiert une approche multidisciplinaire où chaque acteur de santé, qu'il soit médical ou paramédical, apporte ses connaissances, ses outils et ses méthodes pour vous accompagner et vous soutenir tout au long de votre parcours avec la SEP. La prise en charge de votre maladie, la gestion de vos symptômes, votre bien-être et votre qualité de vie sont leur priorité.

Même si certains centres proposent des équipes pluridisciplinaires, vous êtes bien souvent au cœur de la coordination de ces professionnels. Et il n'est pas toujours évident de savoir «qui fait quoi».

L'objectif de ce guide est de vous expliquer le rôle des différents professionnels médicaux et paramédicaux que vous pouvez être amené à rencontrer tout au long de votre parcours.

C'est en sachant comment profiter de leur aide et de leur soutien que vous serez acteur dans la prise en charge de votre maladie.

Bonne lecture !




Sommaire

Mon équipe médicale

* Le neurologue.....	5
* Le médecin généraliste.....	5
* Le pharmacien.....	6
<i>et aussi</i>	
* Le gynécologue.....	7
* Le médecin de médecine physique et de réadaptation.....	7
* Le médecin du travail.....	8
* Le nutritionniste / le diététicien.....	9
* L'ophtalmologiste ou ophtalmologue.....	9
* Le radiologue.....	10
* Le sexologue.....	10
* L'urologue.....	11

Mon équipe paramédicale

* L'infirmier hospitalier – l'infirmier de réseau de soin.....	13
* L'infirmier libéral.....	13
<i>et aussi</i>	
* L'ergothérapeute.....	14
* Le kinésithérapeute.....	14
* Le neuropsychologue – le psychologue.....	15
* L'orthophoniste.....	15
* L'orthoptiste.....	16
* Le podologue / l'orthopédiste.....	16
* Le professeur d'activité physique adaptée.....	17



Mon équipe médicale



Le neurologue

Le neurologue est **LE médecin référent pour la SEP**. Spécialiste du système nerveux (cerveau, moelle épinière et nerfs périphériques), il prend en charge de nombreuses maladies neurologiques, et notamment la SEP. Certains consultent en cabinet de ville ou en clinique (neurologue libéral), tandis que d'autres consultent à l'hôpital (neurologue hospitalier), voire ont une activité mixte, hospitalière et libérale. Le neurologue diagnostique la maladie, prescrit les traitements de la SEP et constitue le **maillon central de votre prise en charge pluridisciplinaire**.

C'est votre médecin généraliste qui, en règle générale, vous adresse à un neurologue. Cependant, vous pouvez consulter directement un neurologue si celui-ci vous suit pour une SEP. Votre neurologue est votre spécialiste de référence pour la SEP, vous devez l'alerter en cas de symptômes ou d'effets secondaires pouvant être liés à la SEP et à ses traitements : il est à même de répondre à toutes vos questions concernant votre maladie, de vous prescrire les traitements nécessaires et de vous orienter vers d'autres spécialistes ou paramédicaux en fonction de vos symptômes.



Le médecin généraliste

Le médecin généraliste (MG), aussi appelé **médecin référent, médecin traitant ou médecin de famille**, est celui qui vous suit dans votre vie quotidienne et parfois tout au long de votre vie. Il soigne les maladies communes et vous oriente vers un spécialiste lorsque

la situation l'exige. Il est aussi là pour **coordonner** la prise en charge entre les différents soignants et les établissements de santé. Dans le cas de pathologies chroniques, telles que la SEP, votre médecin référent sera l'un de vos plus proches interlocuteurs : il vous connaît bien et saura vous accompagner tout au long de votre parcours. N'hésitez surtout pas à l'informer régulièrement de l'évolution de votre prise en charge par les spécialistes.

Il n'y a pas de bonne ou mauvaise raison pour consulter son médecin généraliste. Un doute sur une éventuelle apparition de symptômes, un mal-être physique ou psychologique, n'hésitez pas à le consulter. Il peut aussi vous donner des conseils concrets sur des questions de vie quotidienne comme sur des questions administratives.



Le pharmacien

Le pharmacien d'officine (qui travaille en pharmacie de ville) est **le professionnel du médicament**. Il délivre les médicaments prescrits par votre médecin et veille au respect des contre-indications et des interactions médicamenteuses. Si besoin, il peut vous proposer des produits non soumis à prescription. Il exerce dans ce cas son rôle de conseil.

Son **rôle d'information et de conseil** est très important. En tant que professionnel de santé de proximité, il est l'un de vos interlocuteurs privilégiés. N'hésitez pas à l'informer sur votre maladie, son évolution, les symptômes que vous pouvez ressentir et à lui demander conseil. Il saura répondre à vos questions, vous accompagner dans votre vie avec la SEP et vous orienter vers d'autres professionnels de santé si nécessaire.



Le gynécologue

Le gynécologue est le spécialiste de l'**appareil génital de la femme**, et des questions de stérilité. Il s'intéresse et s'occupe des femmes tout au long de leur vie. La gynécologie et l'obstétrique relèvent de deux domaines différents, mais peuvent être complémentaires puisque l'un comme l'autre concerne les étapes importantes de la vie féminine.

Le gynécologue est le médecin de la femme de la puberté à la ménopause. Il traite les problèmes liés à l'appareil génital et aux seins, intervient dans le choix et la prescription d'une contraception, et peut prendre en charge les troubles sexuels.

L'obstétricien est le médecin de la femme lors de la grossesse. Il surveille de près la grossesse, pour le bien de la maman et du bébé, et prévient ou traite les complications qui peuvent survenir jusqu'à l'accouchement et après.

Le gynécologue est un partenaire essentiel tout au long de votre vie de femme avec la SEP, notamment lors du choix d'une contraception, d'une décision de grossesse ou de troubles sexuels.

Le médecin de Médecine Physique et de Réadaptation (MPR)



Le médecin MPR est le médecin **spécialiste de la rééducation**. Il évalue l'impact «fonctionnel» de la maladie et a pour rôle «de coordonner et d'assurer la mise en application de toutes les mesures visant à prévenir ou réduire au minimum les conséquences

fonctionnelles physiques, psychologiques, sociales et économiques des déficiences et des incapacités» (définition européenne). Au cœur d'une équipe pluridisciplinaire, il est le **coordinateur des acteurs paramédicaux** qui interviendront dans votre rééducation, le maintien de votre qualité de vie et de votre autonomie.

Son rôle est de vous accompagner dans l'entretien et la récupération de vos capacités fonctionnelles, mais aussi de vous aider à vous adapter au mieux à votre milieu de vie. Ainsi, il pourra vous orienter vers de nombreux professionnels paramédicaux tels que kinésithérapeute, orthophoniste, podologue, ergothérapeute...

Le mieux est de le consulter suffisamment tôt pour préserver au maximum votre capital physique et votre qualité de vie.

Le médecin du travail



Le médecin du travail est un acteur déterminant dans la **prévention des risques de santé au sein des entreprises**. Sa mission est non seulement de préserver un bon état de santé des travailleurs, mais également de **favoriser le maintien dans l'emploi** des personnes en difficulté ou handicapées. Il protège les salariés et peut vous aider dans l'adaptation de votre poste de travail ou votre reclassement. C'est un professionnel de la prévention de la désinsertion professionnelle.

Il est important de noter que le médecin du travail, tout comme tout autre médecin, est soumis au secret professionnel. Vous pouvez donc lui parler librement sans craindre que votre employeur en soit informé sans votre accord.



Le nutritionniste / le diététicien

Le nutritionniste est le médecin **spécialiste de la nutrition**. Le diététicien, quant à lui, s'il n'est pas médecin, a une formation en nutrition. Pour les patients atteints de SEP, comme pour tout le monde, il est important d'avoir une bonne hygiène de vie. Une alimentation saine et équilibrée vous permettra d'éviter les carences en vitamines et l'excès de poids qui peuvent avoir un impact négatif à long terme.

Manger sainement n'est pas évident pour tout le monde. Dans ce cas, un nutritionniste ou un diététicien peuvent vous aider.

L'ophtalmologiste ou ophtalmologue



L'ophtalmologiste est le spécialiste de **l'œil et de la vision**. Les troubles visuels sont fréquents au cours de la SEP, et peuvent prendre diverses formes (vision floue, double, tremblée...). Ces troubles peuvent être ponctuels, par exemple liés à une poussée, ou persistants. L'ophtalmologiste fera un bilan précis et évaluera la prise en charge la plus adéquate. Celle-ci pourra être médicamenteuse, chirurgicale ou encore de type rééducation orthoptique. Dans ce cas, l'ophtalmologiste pourra vous orienter vers un orthoptiste.



Le radiologue

Le radiologue est un médecin spécialiste des **techniques de l'imagerie médicale**.

Dans la SEP notamment, c'est le radiologue qui effectuera les IRM (Imagerie par Résonance Magnétique), permettant de visualiser et localiser les plaques présentes dans le cerveau et la moelle épinière. Les IRM peuvent être réalisées avec ou sans injection de produit de contraste. Le produit de contraste, administré par perfusion, permet de visualiser les vaisseaux sanguins et d'estimer l'ancienneté et l'activité des plaques. En fonction des symptômes et de l'évolution clinique de la maladie, il pourra être amené à faire régulièrement une IRM permettant de pouvoir visualiser l'évolution dans le temps des lésions.

C'est le neurologue qui vous orientera vers un radiologue s'il le juge utile.

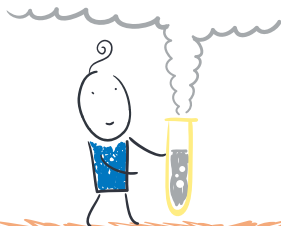


Le sexologue

Le sexologue, qu'il soit médecin ou non, est un **thérapeute spécialisé dans les problèmes liés à la sexualité**. Dans la sclérose en plaques, ces problèmes peuvent être fréquents et affecter votre vie émotionnelle et amoureuse. Bien qu'il soit difficile de parler de sa vie intime, il est important que vous puissiez aborder ce sujet avec votre neurologue, de façon directe et simple, de façon à éviter que ces difficultés ne s'installent durablement au sein de votre couple.

Il est important de ne pas se tromper dans le choix du praticien qui prendra en charge ces problèmes très intimes. Si votre neurologue ne peut répondre lui-même à vos questions, il pourra vous orienter vers un sexologue qui connaît bien les troubles sexuels liés à la SEP.

L'urologue



L'urologue est le spécialiste de l'appareil urinaire. Il traite donc les **pathologies urinaires de l'homme et de la femme**, mais également **les problèmes génitaux de l'homme**. Au cours de la SEP, certains troubles urinaires peuvent survenir. Dans ce cas, l'urologue peut réaliser un bilan urodynamique afin de préciser le mécanisme des symptômes urinaires, et ainsi prescrire si nécessaire le traitement et le type de rééducation les mieux adaptés.

L'urologue traite également les problèmes génitaux de l'homme. Cette spécialité, qui est le pendant de la gynécologie pour les femmes, s'appelle l'androgologie. Les problèmes génitaux de l'homme peuvent apparaître sous forme de troubles sexuels que l'urologue pourra prendre en charge ou adresser à un sexologue.



Mon équipe paramédicale

L'infirmier hospitalier L'infirmier de réseau SEP



L'infirmier hospitalier est un **membre à part entière de votre équipe soignante**. Il joue un rôle essentiel et intervient pour vous aider à comprendre un traitement de fond et apprendre un geste technique comme l'injection. Il donne des conseils pratiques sur l'utilisation des traitements, les effets secondaires et leur prévention.

Certains infirmiers sont spécialisés dans la SEP. C'est le cas, entre autres, des infirmiers travaillant dans les réseaux SEP ou dans des services de neurologie orientés SEP. Dans ce cadre, ils jouent un réel **rôle d'éducation thérapeutique, de conseil** et peuvent vous orienter, si nécessaire, vers d'autres professionnels médicaux, paramédicaux ou médico-sociaux.

Que vous les rencontriez à l'hôpital ou à domicile, ce sont des **interlocuteurs privilégiés** pour toutes les questions que vous vous posez, qu'elles soient liées aux traitements, à votre vie quotidienne ou aux problèmes médicaux ou administratifs que vous pouvez rencontrer.



L'infirmier libéral

L'infirmier libéral intervient le plus souvent sur prescription du médecin. **Il se déplace à votre domicile** lorsque vous êtes dans l'incapacité de pratiquer vous-même les soins ou dans le cadre de certains gestes techniques nécessitant l'intervention d'un professionnel.

L'ergothérapeute



L'ergothérapeute est un professionnel de santé qui a pour objectif de **maintenir ou restaurer votre autonomie** et ainsi favoriser votre insertion dans votre environnement. Après avoir analysé votre handicap, qu'il soit moteur ou neuropsychologique, et vos besoins, il pourra trouver avec vous des solutions pour relever les défis du quotidien, vous permettre d'agir et conserver ainsi un rôle social et mener une vie satisfaisante.

Il **adapte votre milieu de vie, personnel ou professionnel, à vos besoins** afin de garantir votre sécurité et votre autonomie : il préconise les aides techniques, les assistances technologiques, les modifications matérielles et si besoin les aides humaines. Il devient ainsi l'interface entre vous et votre environnement.

Le kinésithérapeute



La kinésithérapie signifie traitement (thérapie) par le mouvement (kinésis – grec). Le kinésithérapeute **rééduque par le mouvement et le massage**, de façon manuelle ou instrumentale. Son objectif est de prévenir l'altération de vos capacités fonctionnelles ou de les rétablir de façon à maintenir votre autonomie.

Sur prescription du médecin, il décidera d'une rééducation adaptée : massages, exercices et mouvements à réaliser sous son contrôle et à faire à domicile. Il pourra également, par ses actes, réduire ou supprimer certaines douleurs.

Le neuropsychologue Le psychologue



Il est maintenant reconnu qu'il nous arrive à tous, à un moment ou à un autre, d'éprouver des problèmes d'ordre psychologique ou un mal-être. C'est d'autant plus vrai lorsque l'on est confronté à une maladie chronique comme la SEP. Consulter un **psychologue, professionnel de l'esprit et du psychisme**, vous permet alors d'exprimer vos sentiments, vos problèmes et de trouver un soutien.

Le **neuropsychologue**, quant à lui, est un **psychologue spécialisé en neuropsychologie**. Dans un premier temps, son rôle est d'**évaluer** la nature et l'importance des troubles neuropsychologiques liés à votre maladie. Pour cela, il utilisera des tests qui permettront de mesurer vos capacités de mémoire, de langage, d'attention, de planification et de réalisation de tâches... Dans un deuxième temps, le neuropsychologue pourra vous proposer une **rééducation visant à améliorer les troubles cognitifs** identifiés.



L'orthophoniste

L'orthophoniste s'occupe des **troubles du langage** dans toutes ses composantes : **expression, compréhension, mémorisation, fonctions exécutives et cognitives...** Ces multiples troubles du langage conduisent fréquemment à une situation de handicap de communication, qui peut avoir des répercussions sur votre autonomie et dans votre vie familiale, sociale et professionnelle.

Sur prescription de votre neurologue, l'orthophoniste fera un bilan de vos troubles orthophoniques et pourra vous proposer un suivi adapté, comme une rééducation/réadaptation et un accompagnement personnalisé.

L'orthoptiste



L'orthoptiste s'occupe du dépistage, de la **rééducation**, de la réadaptation et de l'exploration fonctionnelle des **troubles de la vision**. Il travaille en étroite collaboration avec les ophtalmologistes et les opticiens.

Sur prescription de votre neurologue ou de votre ophtalmologiste, l'orthoptiste vérifiera dans un premier temps si les muscles des yeux fonctionnent correctement et en même temps pour les deux yeux. Puis, en fonction du bilan, il mettra en place un plan de rééducation adapté.

Le podologue - l'orthopédiste



Le **podologue** est un praticien en pédicurie et en podologie. Il est donc le spécialiste du pied. Il a deux activités complémentaires : la pédicurie qui prévient et **traite les affections du pied** (peau, ongles) et la podologie qui prévient et **traite les troubles de l'équilibre et de la posture** par la conception et l'adaptation d'orthèses

(appareillages) sur mesure pour toutes les parties du pied et notamment la voute plantaire, les orteils ou les ongles.

L'**orthopédiste** peut également **concevoir et fabriquer des orthèses** pour le pied, mais également pour d'autres parties du corps (genou, hanche, main, poignet). L'orthopédiste intervient sur prescription médicale.

Les troubles de l'équilibre et les douleurs s'y rapportant sont fréquents dans la sclérose en plaques. Que vous fassiez appel à un podologue ou à un orthopédiste, il pourra vous apporter des solutions adaptées.

Le professeur d'Activité Physique Adaptée (APA)



Le professeur d'APA encadre l'activité physique et sportive des personnes atteintes d'un handicap ou d'une pathologie chronique comme la SEP afin de favoriser une vie active. En fonction de vos besoins, il vous propose un **programme personnalisé d'activité physique**, propre à maintenir ou à améliorer votre santé et votre bien-être.

Il intervient généralement au sein d'équipes pluridisciplinaires, et travaille en collaboration avec d'autres professionnels tels que médecin de rééducation, kinésithérapeute, ergothérapeute...



SANOFI GENZYME 

Sanofi-aventis France / 82 avenue Raspail / 94250 Gentilly / www.sanofi.fr