

# ***Toxine Botulique en AURA: quels parcours de soins? Quelles organisations territoriales***

***Dr Margot Thepot et Dr Stéphane Vigier***

***MPR au CHANGE et au CRF Mont Veyrier      Annecy***



# Plan

1. Historique en AURA
2. Cartographie et organisations territoriales
3. Modalités du traitement
4. Parcours de soins et niveaux d'expertises
5. Liens des centres injecteurs avec les EMS et libéraux
6. Les consultations médico chirurgicales
7. Conclusion



# Historique en AURA

1. Développement des indications d'injections de toxine botulique en pédiatrie dès le début des années 2000.
2. Structuration des indications aux MI dès l'âge de 2 ans. Mise en place des évaluations pré post TB
3. Peu d'établissements : Les Massues (pionnier), quelques neurologues (ex: Dr Ruel CH Annecy)



# Historique en AURA

4. Fin des années 2000/début 2010: structuration des indications MS et mise en place des critères d'évaluations pré post TB
  5. Augmentation du nombre d'établissements et de médecins injecteurs sur AURA
- ⇒ Disparité territoriale/accès à la toxine et files actives saturées/intervalle d'injection...

ARS en 2017: AURA considérée comme privilégiée /autres régions de France mais **inégalités territoriales d'accès** à la TB importantes sur la région!!

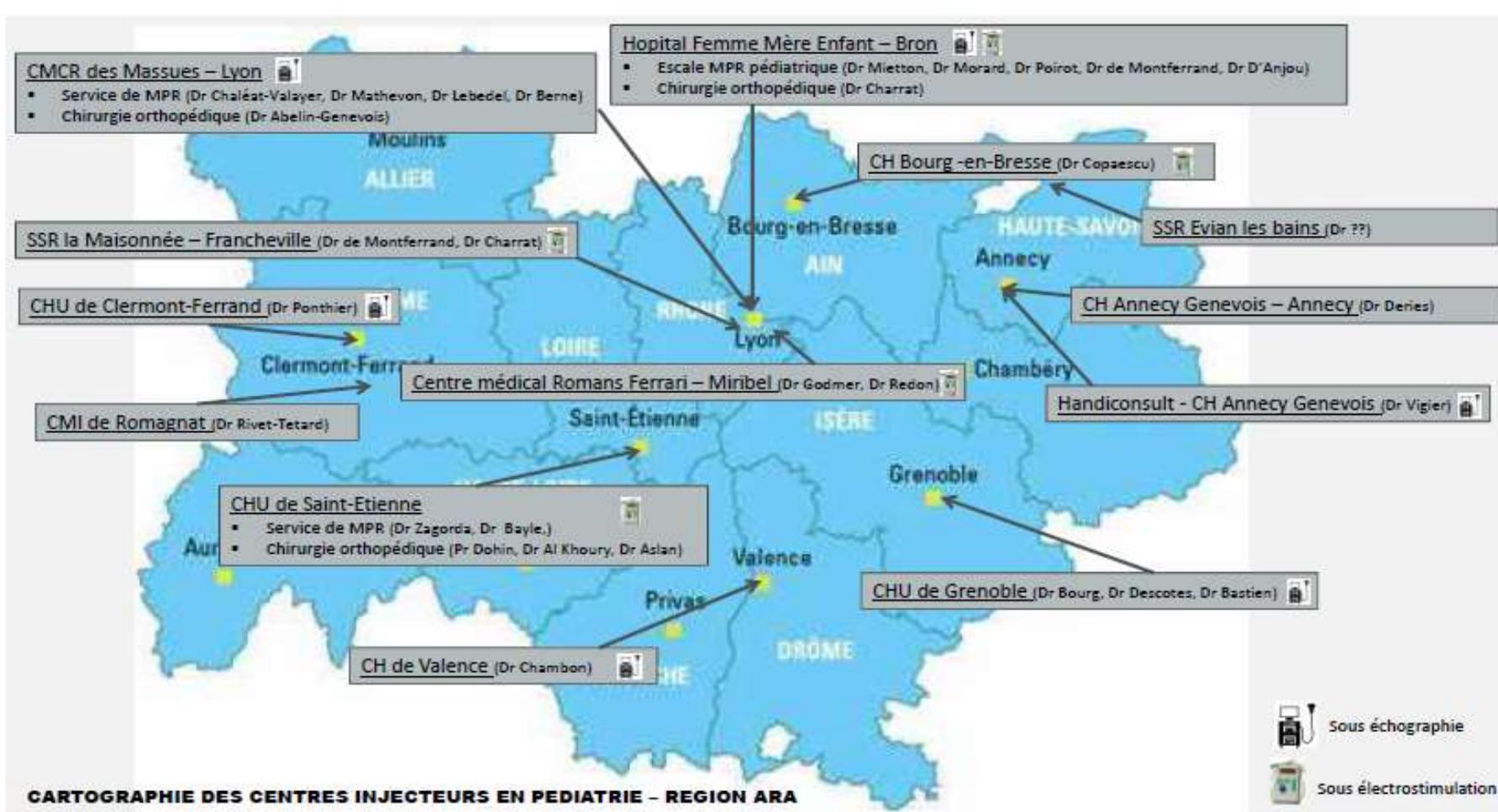


# ***Cartographie et organisation territoriale***

- Les CHU drainent leurs bassins et au-delà
  - Les MASSUES drainent la région et au-delà (Italie..)
  - Les CHR drainent leurs départements et zones limitrophes
- > Freins : les EMS ne peuvent injecter...
- > Problématiques de financement pour les SSR, de PUI



# Les différents centres injecteurs pédiatriques sur le territoire en 2021



# LA FILE ACTIVE DES PATIENTS INJECTES

Centre/structure	Patients adultes	Niveau GMFCS	File active (nombre de patients /an)
HFME – Bron	Non	I à V	229 patients en 2021 (287 injections)
CMCR des Massues	Oui	I à V	356 enfants (698 adultes)
SSR la Maisonnée	Non	V	20
Centre médical Romans Ferrari	Non	I à V	21 : uniquement pour patients avec LCA
CHU de Clermont-Ferrand	Oui (< enfants)	I, II, III	35 à 40 (1 injection/an en moyenne)
CMI de Romagnat	Non	I, II, III	50 patients sur 5 mois (le double en 1 an?)
CH Bourg –en-Bresse	Adultes >> enfants	IV, V	10 (IEM)
CH Annecy Genevois	Non	I à V	102 enfants injectés
Handiconsult - Annecy	Non (Vacation à Korian)		85 (file active)
CHU de Grenoble	Non	I à V	147 en 2020, 161 en 2021
CH de Valence	Oui		10 à 15 enfants/mois
CHU de Saint-Etienne	Oui (Dr Zagorda et Pr Dohin)	I à V	80 à 90 injections/an

# *Cartographie et organisation territoriale*

- Disparités territoriales:

Vallée du Rhône et arc alpin. Files actives saturées mais le maillage du territoire est assuré avec une distance des centres injecteurs niveau 2 <100km et des centres de référence niveau 3 à moins de 2h30 de route globalement.

Massif central: Pas d'autres centres que Clermont, Romagnat entre Montpellier, Nimes et Orléans



# Modalités du traitement

- Document de travail rédigé en 2012 par le groupe des médecins injecteurs R4P :

*« Minimum requis pour la pratique en France des injections de toxine botulique chez l'enfant et l'adolescent »*

-> réactualisation prévue



# Modalités du traitement

- Evaluation initiale : bilan analytique et fonctionnel, **objectifs précis** à fixer avec l'enfant et les parents (GAS)
- **Informations** parents /enfants, signature des consentements
- Prémédications : EMLA, traitement antalgique (palier I > III), anxiolytique (Atarax<sup>®</sup>, Hypnovel<sup>®</sup>)



# Modalités du traitement

- Hypnoanalgésie : gaz MEOPA, hypnose
- Environnement : distractibilité
- Conditions de réalisation :

Présence des parents

3 soignants : médecin injecteur, IDE, aide-soignante

Repérage : échographie / appareil de stimulation électrique – détection



# Modalités du traitement

- Matériel technique adapté à la population pédiatrique
- Expérience : bilan d'évaluation, connaissances anatomiques et fonctionnelles, techniques d'injection, méthodes d'approche de l'enfant et adolescent



# Modalités du traitement

- Post-injections :

=> Compléments thérapeutiques:

Plâtres correcteurs

Appareillage : posture et fonctionnel

Rééducation : kinésithérapie et ergothérapie

Auto-exercices



# Modalités du traitement

=>Réévaluation:

Bilans analytique et fonctionnel (vidéos, échelles, AQM...)

Vécu de l'enfant et des parents

**Atteinte des objectifs (GAS)**

Effets non souhaités



# Quels parcours de soins ?

- Constitution d'un groupe de travail des médecins injecteurs pédiatriques avec R4P en 2021 suites aux problématiques COVID...

=> **Définition de 3 niveaux d'expertise**, classés selon :

-l'importance de la file active et de l'expérience des équipes

-les plateaux d'évaluation

-les modalités de réalisation



# Quels parcours de soins ?

- Description des 3 niveaux:

Niveau 1: **consultations avancées, spécialisées**  
et **EMS**

Niveau 2: **CHR et quelques CRF**

Niveau 3: **Les Massues et CHU**



# Quels parcours de soins ?

- Niveau 3 = Massues et CHU

File active importante

Capacités de bilans et d'expertises pré post toxine MI  
MS pour les **situations les plus complexes**

Mise en place de programmes de rééducations  
spécifiques

Consultations médico chirurgicales, de RCP

Programmes d'enseignements et de recherches...



# Quels parcours de soins ?

- Niveau 2 = CHR

IDE et AS formées aux techniques hypnose thérapeutique, distractibilité, copping...

Prémédication (MEOPA , hypnovel...)

Secrétariat/Hotline IDE

Evaluations selon les possibilités techniques et humaines...

Repérage écho ou par stimulation selon expérience



# Quels parcours de soins?

- Niveau 1 = EMS + Cs neuropédiatrie, MPR...

Pas d'injections réalisables dans ces structures faute de pharmacie hospitalière

Expérimentation d'équipe mobile

> **Rôle majeur** dans le dépistage précoce, la définition d'objectifs, mais aussi le suivi post injections



# Quels parcours de soins ?

- En pratique :

**Comment adresser les enfants dans le bon établissement dans un contexte de saturation des files actives ?**

Passerelles entre établissements de niveau 2 et 3 :

Un enfant suivi en niveau 2 peut être bilanté en niveau 3 et injecté au sein de son établissement de proximité.

Si une injection n'est techniquement pas réalisable sur un niveau 2, l'enfant peut être adressé en niveau 3 pour cette injection spécifique.



# Quels parcours de soins ?

- Réseau EMS, cs avancées, libérales ou hospitalières, rééducateurs
  - => en lien avec les centres injecteurs
- Centres injecteurs
  - > en lien entre eux : réunions R4P



# Exemple d'organisation territoriale niveau 2 : les 2 Savoies

- 2 Médecins injecteurs au CHANGE
- Consultations pré et post toxine sur site et avancées (CAMSP73 74,IGB)
- Liens avec les EMS, les médecins MPR du secteur et les libéraux
- Un environnement adapté aux enfants





*Journée R4P – 24 mars 2023 - Bron*



# Exemple d'organisation territoriale niveau 2 : les 2 Savoies

- Recueil des évaluations réalisés sur les EMS (vidéo, bilans/objectifs définis)
- Pas d'évaluation autre que clinique possible sur site -> projet HDJ d'évaluation pluridisciplinaire (médecin, kiné, ergo, IDE) – site ESIS
- Réalisation de **plâtres de réduction d'équin**
- **Appareillage avec réseau orthoprothésistes locaux**





***Journée R4P – 24 mars 2023 - Bron***



# Exemple d'organisation territoriale niveau 2 : les 2 Savoies

- Les 2 médecins travaillent sur CRF pédiatrique Le Mont Veyrier (HDJ) du secteur : possibilité de rééducation soutenue spécialisée et d'évaluations fonctionnelles post toxine.
- Réalisation d'injections lors de la PEC initiale des enfants afin d'éviter tout retard
- Réalisation de bloc moteur (début d'expérience)



# Exemple d'organisation territoriale niveau 2 : les 2 Savoies

- Participation à des **concertations médico chirurgicales** avec les chirurgiens orthopédistes pédiatriques du CHU Grenoble
- En lien avec les autres centres injecteurs de niveau 3 :  
=> Réalisation de bilans d'évaluation spécialisés (ex: MS) et parfois d'injections de toxine  
=> Réalisation de rééducation intensive, de bilan pré indication chirurgicale aux Massues



# Liens niveaux 2 et 3 avec les EMS et libéraux

- Lien avec les EMS et libéraux du secteur :

Réalisation des bilans pré post toxine et **définition des objectifs**

Rappel : **le traitement par injections de toxines ne se suffit pas à lui seul** => *intensification de la rééducation et adaptation appareillage, évaluations indispensables : pas d'intérêt d'injecter si absence de rééducation et appareillage ou d'évaluations au décours.*

- Mais EMS en difficulté, peu de libéraux formés ce qui complique la tâche...

=> Objectifs: formaliser les évaluations à faire par EMS



# Liens niveaux 2 et 3 avec les EMS et libéraux

- Bilans : analytiques et fonctionnels en se basant sur les bilans initiaux, les ITB précédentes (évolution / efficacité), tolérance appareillage et évolution de l'enfant
- **Objectifs définis avec enfants et parents +++**

=> Lorsque l'évolution n'est pas favorable, pouvoir proposer une expertise complémentaire dans les établissements niveau 3, une cs médico chirurgicale.



# LES PLATEAUX TECHNIQUES

Centre/ structure	Plateau technique évaluation MS	Plateau technique évaluation MI	Plateau technique de rééducation	Accès à une RCP chir	Activité de transition enfant/adulte	Injection des glandes salivaires	Injections tête et cou
HFME – Bron	Oui	Oui	Non	Oui (MI)	Oui	Non (en ORL)	Non (Neurologues)
CMCR des Massues	Oui	Oui	Oui	Oui : MS et MI	Oui (IDE coordo + journées ETP)	Oui	Oui
SSR la Maisonnée	Non	Non	Non	Non	Non	Non	Non
Centre médical Romans Ferrari	Oui	Non	Oui	Non pour PC et LCA (Brulés oui)	Non	Non	Non
CHU de Clermont- Ferrand	Oui	Oui (Gaitrite, semelles analyse marche)	Non mais kiné partenaires (robot)	Oui	Oui, en structuration	Non (CMF?)	Rare, nécessite formation
CMI de Romagnat	?	?	Oui	?	?	?	?
CH Bourg –en-Bresse	Non	Non	Non	Non	Oui	Non mais en projet	Non
CH Annecy Genevois	Non	Oui	Oui	Oui	En cours	Non (Neurologues)	Rare( Neurologues)
Handiconsult - Annecy	Non	Non	Non (mais platres anti équin de marche)	Oui	Oui	Non	Non
CHU de Grenoble	Oui	Oui	Oui	Oui	Non	Oui	Non
CH de Valence	En MS	Vidéo simple en MS	Non	Non	Non	Oui	Oui
CHU de Saint-Etienne	Oui	Oui	Oui	Oui	Oui	Non	Non

# Consultations médico chirurgicales

- Consultation pluridisciplinaires :

Proposées lorsque l'évolution n'est pas favorable ou insuffisante, réserve de dose insuffisante avec les ITB ou lorsque l'âge autoriserait un meilleur résultat par la chirurgie

=> Chirurgiens orthopédistes pédiatriques et neurochirurgiens, médecins injecteurs MPR, neuropédiatres

=> Bilans des rééducateurs qui suivent l'enfant

=> Bilans complémentaires (analyses de la marche, EMG fonctionnels, bilans spécialisés, blocs moteurs...)



# Consultations médico chirurgicales

- Finalité:

Définir une stratégie thérapeutique médico chirurgicale selon des **objectifs de prévention orthopédique et des objectifs fonctionnels en prenant en compte l'âge de l'enfant**



# Consultations médico chirurgicales

⇒ Informer l'enfant et les parents

⇒ Ajuster la stratégie selon les objectifs partagés et adaptés à la temporalité de l'enfant :

Programme d'injection réadapté, essai pompe à baclofène, bilan pré chirurgie multi site, neurotomies, radicotomies... ou encore bilan imagerie complémentaire

=> Préciser la prise en charge rééducative post-opératoire au sein de l'établissement de secteur



# En conclusion

- Organisation territoriale régionale saturée, avec de fortes disparités, mais permettant de répondre globalement aux besoins de manière graduelle.
- Capacités d'évaluation et d'expertise des structures niveau 2 à développer.
- Renforcer les liens avec les EMS et libéraux.
- Importance de l'évaluation par l'enfant, ses parents et les différents intervenants en pré et post toxine: définition d'objectifs partagés.

=>ITB: projet collaboratif et évolutif autour de l'enfant.

