

Communiqué de presse du CHU de Toulouse
Toulouse, le 24 avril 2020

Plus de 700 patients de l'ex Midi-Pyrénées atteints de lourdes maladies neurodégénératives accompagnés en télésuivi

Un dispositif de télésuivi a été mis en place par le Centre régional de référence *Maladies Rares SLA et Maladies Neuromusculaires*. Il vise à dépister les situations à risque pour les patients à domicile particulièrement vulnérables dans le contexte de l'épidémie de coronavirus.

Anticiper les complications et éviter le sentiment d'abandon

Le centre référence suit aujourd'hui plus de **700 patients particulièrement fragiles** à domicile (dont certains placés sous ventilation non invasive, nutrition parentérale...) correspondant à l'ensemble des patients atteints de SLA (sclérose latérale amyotrophique aussi appelée maladie de Charcot) et une partie des patients touchés par des maladies telles que la myopathie de Duchenne, la Maladie de Steinert, les amyotrophies spinales, les myasthénies ou les myopathies congénitales). Adultes et enfants sont concernés.

Le CHU de Toulouse est labellisé comme centre de référence des maladies neuromusculaires et de ressource de la sclérose latérale amyotrophique (SLA). Parmi les centres de référence des maladies rares du CHU de Toulouse, ces centres de référence sont rattachés à l'unité d'explorations neurophysiologiques du département de neurologie de l'hôpital Pierre-Paul Riquet.

« La disparition de certaines aides à domicile ou encore des informations faisant état de la non réanimation de patients fragiles peuvent être extrêmement anxiogènes pour nos patients. Ils peuvent se sentir exclus du système de soins, se replier sur eux et ne plus oser appeler leur point de contact habituel au centre de référence. Nous avons de fait mis en œuvre un dispositif numérique simple qui permet de contacter systématiquement les 700 patients/aidants à domicile par semaine. Cela permet de diminuer le sentiment d'abandon de ces patients fragiles, d'assurer le soutien et la continuité de la prise en charge ainsi que d'anticiper les décompensations ou complications. Ce dispositif va être étendu au niveau national par l'intermédiaire des filières de soins Maladies Rares. » Dr Pascal Cintas, coordonnateur du Centre SLA et du Centre Neuromusculaire du CHU de Toulouse

Un dispositif sécurisé en quatre questions

Chaque mardi, un sms à l'intitulé du centre de référence du CHU de Toulouse est adressé au patient ou à la personne référente.

Il comporte quatre questions de dépistage des situations à risques :

- **« Rencontrez-vous actuellement des difficultés importantes dans votre prise en charge à domicile ? »**

Si oui, le centre de référence contacte des réseaux de soin ou/et le médecin traitant pour qu'une aide vienne à domicile. Une téléconsultation peut également être mise en place et éventuellement une hospitalisation si la situation apparaît critique.

- **« Auriez-vous besoin d'un soutien psychologique durant cette période ? »**

Si oui, le psychologue et/ou la cellule de neuropsychologie contacte le patient (par téléphone et si besoin en téléconsultation).

- **« Est-ce que vous ou un membre de votre entourage (famille proche/soignants) a été atteint (ou suspecté) d'infection à Covid19 ? »**

Si oui, une téléconsultation avec un médecin est engagée permettant de faire un point global : gestes barrières, dispositions anticipées quant à la réanimation, recherche et rappel des symptômes, lien avec le médecin traitant ...

- **« Avez-vous besoin d'une information spécifique relative à votre maladie dans le contexte du Covid ?**

Si oui, le CHU prend contact avec le patient afin de répondre aux spécificités de leur pathologie ou de leur traitement face au risque COVID19.

Sous 48h, une réponse téléphonique est apportée par l'équipe hospitalière aux personnes ayant répondu positivement à l'une des questions.

Ce dispositif est mis en place en partenariat avec la société BotDesign, qui utilise la technologie des Chatbots sécurisés santé au service des professionnels de santé et leurs patients.

Contacts presse :

CHU DE TOULOUSE, DIRECTION DE LA COMMUNICATION, HOTEL-DIEU SAINT-JACQUES,
Dominique Soulié - tél. : 05 61 77 83 49 - mobile : 06 27 59 58 96 - courriel : soulie.d@chu-toulouse.fr
Mathilde Ratineaud – tél : 05 61 77 86 75– mobile : 06 09 64 27 52 - courriel : ratineaud.m@chu-toulouse.fr