

## Comblent les lacunes dans les soins : nouvelles lignes directrices pour les soins dans le cadre de la MH

Nouvelles lignes directrices pour aider tous les patients MH à obtenir de meilleurs soins



Par Dr Ed Wild

6 décembre 2012

Edité par Dr Jeff Carroll

Traduit par Michelle Delabye & Dominique Czaplinski

Initialement publié le 17 avril 2012

**L**a maladie de Huntington est peut-être incurable – mais loin d'être intraitable. Cependant, les soins que les patients reçoivent des professionnels peuvent être inconsistants. Maintenant, un ensemble de lignes directrices internationalement convenues, publié récemment, permettra d'élever tous les soins aux meilleurs standards.

### Prendre garde aux lacunes

L'association Huntington d'Angleterre et du Pays de Galles a choisi comme slogan “ **la chasse pour un remède, avec des soins**”, alors que l'association Huntington américaine (HDSA) promet de **l'aide pour aujourd'hui. Un espoir pour demain.**



*Comme un excellent cognac, ces nouvelles publications distillent une richesse de connaissances et d'expériences en lignes directrices faciles à avaler. Mmmmm ... cognac.*

Ces organisations reconnaissent, à juste titre, que la recherche scientifique portant sur des nouveaux médicaments, empêchant ou ralentissant la maladie de Huntington, n'est pas suffisante. Sans des soins cliniques appropriés, un médicament, même parfait, ne peut pas servir efficacement. La recherche scientifique et les soins doivent marcher main dans la main.

La maladie de Huntington est souvent décrite comme 'intraitable'. - mais ce n'est tout simplement pas vrai. Elle est peut-être incurable mais en fait, de **nombreux** traitements existent, pouvant aider les personnes atteintes de la MH. Des médicaments peuvent améliorer de nombreux symptômes de la MH et des traitements non médicamenteux, tels que la physiothérapie et les compléments alimentaires, peuvent souvent fournir des avantages considérables.

Pour de nombreuses personnes, le principal obstacle d'une bonne qualité de vie avec la MH n'est pas l'absence de traitements - mais que les professionnels, qui s'occupent d'eux, ne sont pas tout à fait informés de la meilleure façon d'aider les patients atteints de la maladie de Huntington.

Cela ne veut pas dire que ces professionnels font preuve de négligence - même pour des cliniciens, experts dans la gestion des troubles neurologiques et psychiatriques, il peut être difficile de se tenir parfaitement à jour des dernières recherches sur les soins aux patients. Et bien souvent, eux-mêmes ne s'entendent pas sur ce qui est le meilleur des soins.

## Nivellement par le haut

Heureusement, les personnes touchées par la maladie de Huntington font partie d'une communauté unique de familles, de professionnels de la santé et de scientifiques connectés entre eux. La communauté MH peut vraiment bien travailler, afin de partager ensemble des idées et de meilleures pratiques.

Au cours des derniers mois, plusieurs initiatives visant à l'amélioration des normes de soins dans la MH ont vu le jour. Toutes résultent de groupes collaboratifs de professionnels, travaillant avec les patients et les membres familiaux, afin d'essayer de mettre en place des lignes directrices pratiques ayant une base solide en recherche scientifique.

## Normes de soins

Le réseau européen MH - **EHDN** - a récemment publié un ensemble compréhensible de lignes directrices pour les cliniciens s'occupant des personnes touchées par la MH. Chaque ligne directrice est le résultat final de plusieurs années d'intenses efforts réalisés par des 'groupes de travail' composés de professionnels, guidés par leurs propres expériences et par la richesse de la recherche sur la MH.

Les lignes directrices incluent des conseils simples concernant la physiothérapie, la nutrition, l'alimentation, les soins bucco-dentaires, l'élocution et la communication, et l'ergothérapie.

EHDN a travaillé utilement avec la revue Neurodegenerative Disease Management afin de publier les lignes directrices en 'libre accès' ; n'importe qui peut les télécharger gratuitement.

## Les algorithmes de traitement

Le libre accès est un ingrédient clé d'une autre initiative récente - une série de publications visant à aider les médecins à prendre des décisions s'agissant des traitements médicamenteux dans la maladie de Huntington.

De nombreux médecins, surtout ceux qui ne sont pas experts dans la gestion des patients atteints de la MH, ne sont pas au courant de la gamme de médicaments pouvant être utilisée pour aider à contrôler les symptômes, ou ont des difficultés pour prendre des décisions rationnelles s'agissant du meilleur traitement dans une situation particulière. Parce que le traitement de la MH comprend une approche 'essai-erreur', il existe de grandes différences dans les approches de traitement parmi les différentes régions du monde.

Afin de tenter d'apporter une certaine clarté à la situation, le Dr LaVonne Goodman a réuni un groupe international de médecins, considérés comme des experts mondiaux dans le domaine de la MH. Goodman a choisi trois symptômes MH qui sont les plus difficiles à gérer pour des non-experts : la chorée (les mouvements involontaires dont souffrent la plupart des patients), l'irritabilité et les troubles obsessionnels compulsifs.

«Fondamentalement, le but de toute recherche sur la MH est de donner aux personnes touchées par la MH le nombre maximal d'années de vie de bonne qualité. »

Pour chaque symptôme, une étude a été utilisée pour produire un instantané des modes de traitement. Les réponses ont ensuite été rassemblées pour créer des 'algorithmes de traitement' - essentiellement des outils décisionnels, étape par étape.

Les algorithmes ont été publiés dans le journal en ligne novateur PLoS Currents : La maladie de Huntington, et peuvent, encore une fois, être téléchargés gratuitement par n'importe qui.

## Quantité de la qualité

Nul ne sait de combien de temps nous disposerons sur cette terre - pour déformer les propos du magicien Gandalf - "tout ce que nous avons à décider est de savoir comment tirer le meilleur parti du temps qui nous est donné".

Fondamentalement, le but de toute recherche sur la maladie de Huntington est de donner aux personnes touchées par la MH le nombre maximal d'années de vie de bonne qualité.

Mais qu'**est**-ce que la qualité de vie, et comment pouvons nous savoir si nous l'améliorons ? Une question étonnamment difficile - mais à laquelle il est essentiel de répondre. Non seulement, elle est importante pour notre propre bien, mais les organismes gouvernementaux ont souvent besoin de preuves selon lesquelles un médicament améliore la qualité de vie avant qu'ils ne l'approuvent pour un usage.

Heureusement, ceci est un autre domaine où nous avons vu des progrès significatifs. Le groupe de travail EHDN sur la qualité de vie, dirigée par le Dr Aileen Ho, a récemment présenté le **HDQoL** - un questionnaire sur la qualité de vie liée à la santé, et publié dans le journal Clinical Genetics.

L'opération a commencé par des entretiens avec des patients et des aidants afin d'identifier les choses les plus importantes dans la vie des personnes touchées par la MH. Un vaste assortiment de questions au sujet de ces choses a été ensuite réalisé et a abouti à un ensemble définitif, via un processus rigoureux d'entretiens répétés.

Le résultat final est un outil qui, nous l'espérons, permettra d'évaluer l'impact réel de tout médicament ou de toute intervention concernant la MH.

## Cela ne s'arrête jamais

Ces développements, qui ont tous eu lieu au cours des derniers mois, démontrent comment la communication, les soins et la science peuvent travailler ensemble pour améliorer les vies des personnes touchées par la MH.

Bien entendu, tout le monde est différent ; aucune ligne directrice ou algorithme ne peut donc remplacer l'expérience et la communication efficace entre les professionnels et les patients. Mais, la mise en place de lignes directrices internationalement convenues donne à tout professionnel une base scientifique solide pour le travail délicat d'aide aux personnes touchées par la MH.

En conséquence, n'ayez pas peur de signaler aux professionnels impliqués dans vos soins d'aller dans le sens de ces lignes directrices. Tout clinicien, qui est à la hauteur, se fera un plaisir de se mettre au courant de celles-ci.

Et - comme il nous plaît de le souligner régulièrement - la science ne s'arrête jamais. Ces lignes directrices seront revues, complétées et améliorées. Plus nous en apprenons au sujet de la MH, en laboratoire et en clinique, mieux nous réussirons à soigner.

---

*Les auteurs ne déclarent aucun conflit d'intérêt [Pour plus d'informations sur notre politique d'information voir notre FAQ ...](#)*

---

## GLOSSAIRE

**Chorée** Mouvements involontaires, irréguliers qui sont communément observés dans la MH

---

© HDBuzz 2011-2018. Le contenu de HDBuzz est libre d'être partagé, sous la licence Creative Commons Attribution-ShareAlike 3.0 Unported License.

HDBuzz n'est pas une source de conseils médicaux. Pour plus d'informations, visitez le site web [site\\_address hdbuzz.net](http://site_address_hdbuzz.net)

Cré le 19 juillet 2018 — Téléchargé à partir de <https://fr.hdbuzz.net/081>

Certains textes sur cette page n'ont pas encore été traduits. Ils sont affichés ci-dessous dans leurs langues originales. Nous travaillons pour traduire tout le contenu dès que possible.