

N°06  
/2018

LE MAGAZINE DE L'HÔPITAL NEUCHÂTELOIS

MAQUET

MODUTEC

\*MAG

LE RENDEZ-VOUS SANTÉ

## ECHINOCOCCOSE

Le parasite du renard,  
du jardin potager à l'humain

L'INTERVIEW

Rencontre avec le Dr Alain Sauty,  
spécialiste de la mucoviscidose

VÉCU

Willy Brossard

« Avant la transplantation,  
la maladie prenait toute la place »

CARTE BLANCHE

Le regard du photographe  
Guillaume Perret

Travailleurs de l'ombre

DOSSIER

## La spécialisation médicale, une révolution

Les spécialités se sont multipliées en l'espace d'une génération. Elles ont engendré une prise en charge plus efficace sans éclipser le rôle fondamental des médecins internistes et généralistes



LE DOSSIER

## La spécialisation médicale une révolution

La spécialisation de la prise en charge médicale est une tendance qui modifie en profondeur le fonctionnement des hôpitaux. Cette évolution impose d'adapter l'organisation hospitalière pour maintenir certaines prestations de santé publique

- \* « Le travail d'équipe est devenu indispensable »
- \* Les professions de soins aussi concernées

CARTE BLANCHE

GUILLAUME PERRET

Travailleurs de l'ombre



L'INTERVIEW

DR ALAIN SAUTY

Pneumologue spécialisé dans le traitement de la mucoviscidose, Alain Sauty détaille les modalités de transmission de la maladie et les importants progrès réalisés dans la prise en charge avec l'avènement de la médecine de précision



▶ 03

L'ÉDITORIAL

Les contraintes de la spécialisation de la médecine

▶ 04

COMPÉTENCES

Les nouveaux visages de l'HNE

▶ 05

LA REVUE DE PRESSE

Le CHUV, ovni parmi les hôpitaux universitaires

▶ 14

ESPACE FORMATION

Un master pour s'adapter à la complexification des soins

▶ 16

LE RENDEZ-VOUS SANTÉ

Le parasite du renard, du jardin potager à l'humain

▶ 23

UN CHIFFRE, UNE RÉALITÉ

Focus sur les accidents vasculaires-cérébraux

▶ 28

PLANÈTE SANTÉ

Le rôle des émotions dans la douleur chronique

▶ 30

VÉCU

« Avant la transplantation, la maladie prenait toute la place »



# Les contraintes de la spécialisation de la médecine

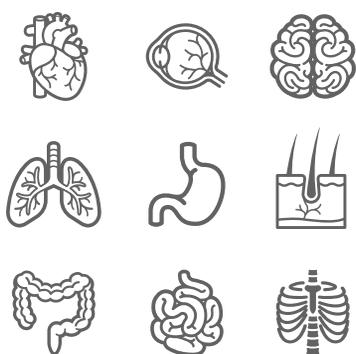
La spécialisation de la médecine est une des tendances lourdes qui modifie en profondeur le contexte sanitaire et impacte tous les hôpitaux, comme les exigences de la planification hospitalière, le virage ambulatoire et le nouveau financement par cas induit par la révision de la LAMal en 2012. Il y a une vingtaine d'année, les médecins et les chirurgiens offraient une large palette de prestations, sans que cela inquiète quiconque. Aujourd'hui, qui accepterait de se faire opérer de la vésicule par un chirurgien orthopédiste ou de confier son épaule ou sa cheville à un chirurgien ORL? Ils sont pourtant tous médecins. Quoi qu'on pense sur le fond de cette évolution, il s'agit d'adapter structures et organisations à la nouvelle donne, au risque de perdre spécialistes et prestations pour la population.

La planification hospitalière se base notamment sur des critères quantitatifs qui visent à garantir aux patients des soins sûrs et de qualité, partant du principe qu'on fait mieux ce qu'on fait souvent. Jusqu'ici, les cantons définissaient pour certaines prestations un nombre minimum d'actes pour qu'un hôpital puisse y prétendre. Le canton de Zürich, déjà précurseur dans le domaine de la planification hospitalière (c'est le modèle zurichois qui est utilisé aujourd'hui par la plupart des cantons pour établir leur planification), a innové. Il a fixé pour certaines prestations chirurgicales un nombre minimum d'actes par médecin pour qu'un hôpital puisse les pratiquer.

L'Hôpital de Bülach a fait recours contre cette décision auprès du Tribunal administratif fédéral. Il a été débouté fin septembre, légitimant le canton de Zürich dans sa position. Ce verdict ouvre la voie à une généralisation de la mesure, qui mettra une pression supplémentaire sur les hôpitaux régionaux au bénéfice des hôpitaux universitaires ou de grande taille. L'existence même des hôpitaux dans lesquels la masse critique par spécialiste est insuffisante sera menacée.

Dans ce contexte, il est capital dans un petit territoire comme Neuchâtel de conserver une organisation cantonale et transversale au sein d'une seule institution. C'est une condition sine qua non pour optimiser le nombre d'actes réalisés par chacun des médecins dans son domaine de compétences et conserver les spécialistes talentueux qui exercent dans nos murs. Il en va du maintien d'une offre de prestations la plus large possible répondant aux besoins de la population et conforme à notre mission de service public.

« Qui accepterait de se faire opérer de la vésicule par un orthopédiste ou de confier son épaule à un ORL? » »



## IMPRESSUM |

UNE PUBLICATION DE  
L'HÔPITAL NEUCHATELOIS

Responsable:  
Pierre-Emmanuel Buss,  
chargé de communication

Ont participé à ce numéro:  
Brigitte Rebetez  
Valérie Delvaux

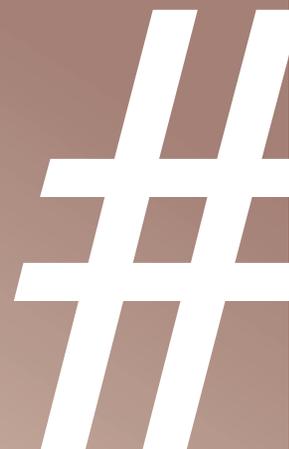
GRAPHISME  
additive, Aline Jeanneret  
Saint-Blaise

PHOTOGRAPHE  
Guillaume Perret  
Cormondrèche

TIRAGE 4800 exemplaires

IMPRESSION  
Europ'Imprim Swiss  
Bevaix

ABONNEMENTS  
hne.mag@h-ne.ch



# Les nouveaux visages de l'Hôpital neuchâtelois



1

**DRESSE TEREZA DAMOC**  
#1

La Dresse Tereza Damoc est gastroentérologue et spécialiste en endoscopie. Elle est entrée en fonction comme médecin hospitalier au sein du Département de médecine le 1er juillet 2018.



2

**DRESSE MICHELLE GRÄMIGER**  
#2

La Dresse Michelle Grämiger est entrée en fonction le 1er septembre 2018 comme médecin-adjoint au sein du service d'urologie. Elle vient compléter l'équipe composée du PD Dr Daniel Nguyen et du Dr Marco Piergiovanni, médecin consultant.



3

**DR YAN DEGIORGIS**  
#4

Le Dr Yan Degiorgis est détenteur d'un FMH en anesthésiologie. Il est entré en fonction le 1er septembre 2018 comme médecin-adjoint dans le département d'anesthésiologie.



4



5

**DR JEAN-DAMIEN NICODÈME**  
#5

Le Dr Jean-Damien Nicodème est entré en fonction comme médecin chef de service au sein du service d'orthopédie-traumatologie le 1er septembre 2018, en charge du team Pied et cheville. Il consulte sur les sites de Chaux-de-Fonds et de Couvet et opère sur les deux sites principaux, conservant en parallèle une activité privée à l'Hôpital de la Providence.



6

**GÉRALD BRANDT**  
#6

Gérald Brandt est directeur des ressources humaines de l'Hôpital neuchâtelois depuis le 1er septembre 2018. Le conseil d'administration a retenu sa candidature après avoir analysé près de 30 postulations. Ce Loclois d'origine, âgé de 45 ans, dispose d'une grande expérience du monde hospitalier. Il a notamment été chef du département des ressources humaines de l'Ensemble hospitalier de la Côte (EHC) et directeur des ressources humaines de l'Hôpital fribourgeois, des établissements également organisés sur plusieurs sites.



• **NZZ am Sonntag**

**Vers des plafonds salariaux pour les médecins-chefs?**

Ce qui se raconte depuis longtemps a été officiellement confirmé cette semaine par le Conseil fédéral: plus d'une centaine de médecins de haut niveau gagnent plus d'un million de francs suisses par an. Et certains groupes de spécialistes disposent d'un revenu annuel moyen compris entre 600 000 et 800 000 francs.

Ces salaires sont si élevés que le pouvoir politique a décidé de réagir: le gouvernement fédéral projette d'introduire une nouvelle loi qui impose aux médecins de fournir des données sur leur situation financière s'ils souhaitent avoir une autorisation d'exercer. Il aimerait ainsi déterminer quels sont les revenus que les médecins tirent de l'assurance de base. Une telle mesure permettrait à la FMH ou aux élus politiques d'ajuster les tarifs si nécessaire. (...)

Les cantons se sont également prononcés en faveur de plafonds salariaux dans les hôpitaux. Si un canton ajoute un hôpital à sa liste hospitalière et lui délivre un mandat de prestations, il devrait également pouvoir intervenir en cas de salaires excessifs (...). Le canton de Saint-Gall fait office de modèle. Il a déjà plafonné les salaires dans ses hôpitaux. Désormais, plus aucun médecin de l'hôpital cantonal ne gagne plus de 700 000 francs par an. Zurich, Bâle ou Thurgovie envisagent également de prendre des mesures similaires. (...)

• NZZ am Sonntag, 4 novembre 2018

• **RTS**

**A Zurich, un nombre minimum d'opérations par médecin**

Les hôpitaux du canton de Zurich devront atteindre un nombre minimum d'opérations par médecin pour pouvoir maintenir certaines prestations chirurgicales. Le Tribunal administratif fédéral a rejeté le recours de l'hôpital régional de Bülach. Ce jugement publié le mercredi 26 septembre désavoue les petits hôpitaux dans leur différend avec les autorités cantonales sur ce dossier. Le canton de Zurich pourra donc imposer dès le 1er janvier 2019 des nombres minimum de cas pour les médecins chirurgiens.

Cette nouvelle règle poursuit une réforme amorcée en 2012, alors une première en Suisse, qui avait mis en place un nombre minimum d'opérations par hôpital dans certains domaines spécifiques. Le canton pourra maintenant aller plus loin et étendre cette exigence à chaque médecin, dans plusieurs domaines chirurgicaux courants, comme la chirurgie gynécologique ou l'orthopédie. (...)

Unis contre cette réforme, les hôpitaux régionaux estimaient que cette nouvelle exigence allait les mettre encore davantage sous pression. Ils considéraient également qu'elle risquait de favoriser la concentration des soins au point de menacer jusqu'à l'existence de certains établissements. Ce n'est pas l'avis du Tribunal administratif fédéral qui considère que la mesure est proportionnée et surtout qu'elle ne contrevient pas au principe de la liberté économique. Cette règle permettra également, selon le TAF, de garantir une meilleure qualité des soins.

• RTS, 26 septembre 2018

**24 heures**

**Le CHUV, ovni parmi les hôpitaux universitaires**

Aujourd'hui, Pierre-Yves Maillard est le boss du CHUV. Officiellement, l'Hôpital cantonal n'est en effet qu'un service du Département de la santé dirigé par le conseiller d'Etat socialiste. Mais le modèle vaudois pourrait changer, car le Parti libéral-radical (PLR) a déposé une initiative au Grand Conseil pour faire du CHUV un établissement autonome de droit public et nommer un conseil d'administration. La droite dit s'inspirer des quatre autres hôpitaux universitaires de Suisse: Genève, Berne, Bâle et Zurich.

Qu'en est-il réellement? Notre enquête permet un premier constat: le CHUV est bel et bien un ovni. Tous les autres sont dotés d'un conseil d'administration, dont les membres sont nommés par le gouvernement cantonal (...). Deuxième constat: les ministres qui ont pu se décharger de leur hôpital universitaire s'en réjouissent. Ils y voient un remède aux conflits d'intérêts, car les cantons jouent le rôle d'arbitre dans le domaine de la santé. Sans compter que ces hôpitaux sont devenus des mammoths, tant en termes de dépenses que de patients et d'employés.

«Ce modèle permet d'intégrer des experts, comme des juristes, des professeurs, d'anciens entrepreneurs, qui apportent des perspectives nouvelles», commente le conseiller d'Etat démocrate-chrétien bâlois Lukas Engelberger. «Si j'étais seul avec le directeur de l'Hôpital, nous serions moins bien équipés. Que sais-je par exemple des besoins en nouveaux appareils médicaux?» Les Bâlois diront même en 2019 s'ils veulent que leur hôpital universitaire devienne une société anonyme en fusionnant avec l'Hôpital de Bâle-Campagne. «Ce modèle permettra d'accueillir d'autres actionnaires potentiels, comme Argovie ou Soleure, ou des organisations à but non lucratif», ajoute Lukas Engelberger.

(...) Stefan Felder, professeur d'économie à l'Université de Bâle et auteur d'une étude sur mandat de l'Association suisse des cliniques privées, avance d'autres chiffres pour montrer que l'implication du politique dans un hôpital et un système de santé augmente les coûts. «Dans ce contexte, les réformes sont bloquées, estime-t-il. Il y a un conflit d'intérêts, car les cantons ont un rôle de régulateurs, mais ils veulent protéger leur hôpital.» Il note que les prestations d'intérêt général (PIG) ont coûté 378 millions de francs dans le canton de Vaud en 2013, contre 457 à Genève, 121 à Bâle, 117 à Zurich et 76 à Berne.

Si Pierre-Yves Maillard attrape des boutons à l'idée de créer un conseil d'administration au CHUV, la gauche s'en est accommodée dans les autres cantons. A Bâle, la conseillère nationale socialiste Silvia Schenker siège même au conseil d'administration de l'Hôpital, alors qu'elle s'opposait à son autonomisation lors de la votation de 2011. «Dès lors que l'Hôpital ne fait plus partie de l'administration, notre rôle est de faire qu'il fonctionne avec succès dans le contexte de concurrence entre les hôpitaux, note-t-elle. C'est ce que j'essaie de faire comme administratrice.»

(...) A entendre les médecins et les patients, il n'y a pas de lien direct entre le modèle de gouvernance d'un hôpital et leur travail ou la qualité des soins. Mais il faut relever que les associations de médecins sont enthousiastes à l'idée d'avoir affaire à un conseil d'administration. Esther Hilfiker, présidente de la Société des médecins du canton de Berne (SMCB), rappelle que des médecins siègent au conseil d'administration de l'Hôpital bernois. «Le modèle d'un conseil d'administration indépendant a fait ses preuves, ajoute-t-elle. Les intérêts des médecins sont représentés dans ce collège et y trouvent un écho.» (...)

• 24 Heures, 24 octobre 2018

DOSSIER |

# La spécialisation médicale, une révolution

06

/ page /



## FORMATION MÉDICALE

Au gré des avancées de la médecine, les spécialités se sont multipliées et développées en l'espace d'une génération. Elles ont engendré une prise en charge plus efficiente sans éclipser le rôle fondamental des médecins internistes et généralistes

« **A**u début de mon parcours, quand j'ai commencé à l'hôpital de l'Île, à Berne, presque tous les lits étaient sous la responsabilité de la médecine interne. Les spécialistes – infectiologues, hématologues, endocrinologues ou néphrologues – étaient des consultants. Comme ils généraient beaucoup de nouvelles découvertes, les lits de médecine interne ont été diminués pour faire place à des lits spécialisés », se remémore le Pr Raffaele Malinverni, médecin-chef du département de médecine de l'Hôpital neuchâtelois (HNE), qui s'apprête à prendre sa retraite. « Dans le même temps, la médecine interne a poussé l'épidémiologie clinique, son domaine de recherche, pour améliorer les pratiques cliniques, la prise en charge des facteurs de risque et éviter les réhospitalisations ».

« On ne trouve plus de chirurgiens qui opèrent à la fois des ventres, des tumeurs du sein et des pathologies thoraciques. »

En une génération, la configuration du corps médical s'est métamorphosée. On ne trouve plus de chirurgiens qui opèrent à la fois des ventres, des tumeurs du sein et des pathologies thoraciques. Ni de chefs de médecine qui gèrent tous les cas, dont la pédiatrie et les soins intensifs. Avec des connaissances, des pratiques et des technologies toujours plus pointues, les spécialisations se sont multipliées et développées. Aujourd'hui 46 titres de spécialistes sont délivrés par l'Institut suisse pour la formation médicale (ISFM). Ils se prolongent par 37 formations approfondies et des cursus complémentaires. Cette évolution implique également les métiers de soins – infirmiers, physiothérapeutes, ergothérapeutes (lire encadré p.13).



Dans les salles d'opération, les spécialisations ont commencé à émerger dans les décennies d'après-guerre. Jusque-là, les chirurgiens étaient généralistes, avec des résultats plus ou moins satisfaisants. «Pour les opérations de la carotide, par exemple, le taux de mortalité était assez élevé», illustre le Dr Ivan Bruschweiler, médecin-chef au sein du Département de chirurgie de l'HNE.

En 1993, ce Genevois d'origine est engagé à Neuchâtel pour développer la chirurgie vasculaire, alors aux mains des chirurgiens généralistes. Avant de devenir spécialiste, il a effectué de la chirurgie générale, opérant os et organes. «En ce temps-là, les médecins-assistants subissaient le baptême du feu! On travaillait jour et nuit durant les gardes et on se retrouvait à devoir gérer seul des diagnostics compliqués. Il n'y avait pas encore de SMUR, ni chef de clinique aux urgences. Quant au «patron», le référent, il n'était pas toujours atteignable le

soir ou le week-end. On savait aussi que si on l'appelait au milieu de la nuit, on se ferait engueuler...»

Diagnostic, traitements, matériel, organisations des soins, des améliorations ont été introduites à tous les niveaux. «Les spécialisations, qui résultent des progrès de la médecine, ont engendré des résultats sensiblement meilleurs pour les patients», analyse le Dr Bertrand Kiefer, médecin et rédacteur en chef de la Revue médicale suisse. «Prenez les instruments chirurgicaux et les plateaux techniques, ils sont différenciés selon la zone du corps opérée. Des outils ont été développés spécifiquement pour chaque articulation. Il faut des gens formés pour être en mesure de les utiliser.» Et de relever que certaines spécialités médicales se prolongent par des ultra-spécialisations, à l'instar de la cardiologie pédiatrique. En gastro-entérologie, il y a des experts du côlon, des voies biliaires ou des maladies inflammatoires, ce qui fait dire au Pr Malinverni que la gastro-entérologie généraliste est en voie d'extinction.

Dr Ivan Bruschweiler



## « Le travail d'équipe est devenu indispensable »

Entretien avec Bertrand Kiefer, médecin, rédacteur en chef de la Revue Médicale Suisse et ancien membre de la Commission nationale d'éthique dans le domaine de la médecine humaine



**HNE Mag:** Comment les spécialisations sont-elles apparues ?

**Bertrand Kiefer:** Elles se sont mises en place au gré des découvertes et des progrès de la médecine, se concentrant autour d'un organe (cardiologie, pneumologie, etc). Certaines s'intéressent à la tranche d'âge (pédiatrie, gériatrie). D'autres spécialités ont des origines composites, comme l'imagerie médicale, la médecine intensive, palliative, d'urgence... Elles offrent aux patients une meilleure prise en charge en termes de survie et de qualité de vie. Quand je me formais dans les années 80, beaucoup de patients mourraient d'un infarctus du myocarde : aujourd'hui, le processus de prise en charge est sensiblement plus performant, on survit plus souvent et on peut souvent vivre comme avant. Mais je pense que l'ancienne répartition des spécialités est parvenue à ses limites et qu'elle va changer, car de nombreuses maladies s'expriment dans plusieurs

organes. Quand on traite un infarctus cardiaque, on doit aussi s'intéresser aux vaisseaux sanguins, aux problèmes de lipides dans le sang, etc.

– En quoi la spécialisation a-t-elle changé le processus de prise en charge dans hôpitaux ?

– C'est beaucoup plus structuré qu'auparavant. Mais cela suppose de nouvelles coordinations. Dans certains cancers, par exemple, un « tumor board » réunit tous les acteurs de la prise en charge (oncologue, chirurgien, généraliste...) car chacun ne possède qu'une partie du savoir. Ensemble ils vont trouver ce qu'il y a de mieux à proposer. La somme des connaissances acquises dans des domaines comme celui-ci fait que la gestion est complexe. Le travail d'équipe est devenu indispensable. Plus la médecine devient technique et ultraspécialisée, plus le rôle de l'interniste-généraliste est important. C'est lui qui a la vision globale du dossier, qui coordonne l'en-

semble, qui s'explique et échange avec le patient. Il y a souvent deux ou trois options thérapeutiques qui ont chacune des avantages et des inconvénients. L'interniste pourra présenter ces options et aider le patient à décider.

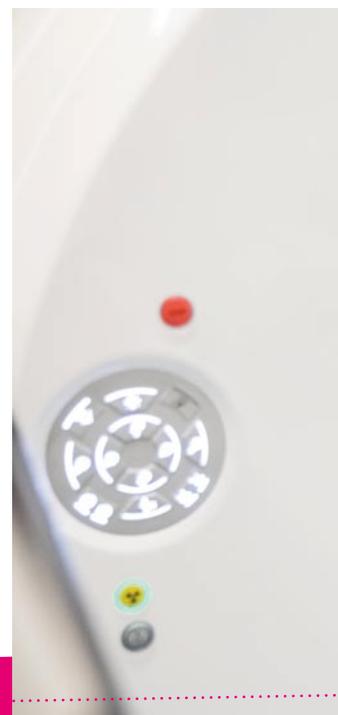
– Qu'est-ce qui ne changera pas ?

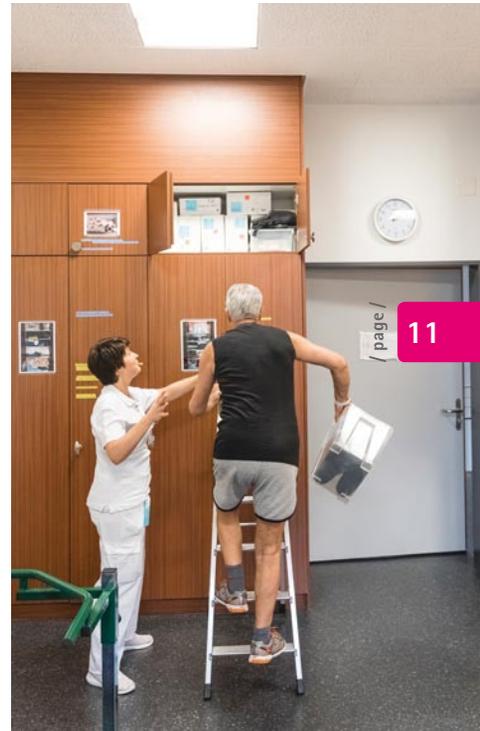
– Même si la médecine se dirige vers des technologies très évoluées, l'écoute et le suivi du patient demeurent primordiaux. Il ne faut pas que le système de santé mette tout l'argent dans la spécialisation, il doit aussi en investir dans la médecine générale et interne. Dans le cas des maladies chroniques, le rôle des infirmières ou ergothérapeutes est aussi important, car elles permettent souvent au médecin traitant de savoir comment faire au mieux avec telle personne qui oublie par exemple de prendre ses médicaments. Ces acteurs sont indispensables pour humaniser une médecine toujours plus technique.



Dans le canton de Neuchâtel, les chirurgiens spécialisés sont arrivés petit à petit, après le premier orthopédiste (vers 1960). Les interventions urologiques étaient effectuées par un généraliste jusque dans les années 1980 quand un spécialiste a pris le relais. «Nous avons aujourd'hui de meilleures connaissances des pathologies et des nouvelles technologies qui permettent de pratiquer des opérations plus longues», observe le Dr Bruscheiler. «Mais les gestes chirurgicaux sont devenus tellement compliqués qu'il faut un spécialiste pour les pratiquer. En urologie par exemple les interventions ont été révolutionnées par la fibre optique.»

Quand le Pr Raffaele Malinverni est arrivé à Neuchâtel en 1999 pour reprendre les rênes du département de médecine, «il n'y avait pratiquement aucun spécialiste à l'hôpital. On faisait appel à des intervenants externes qui venaient sur invitation.» Mais cette pratique avait ses limites, en particulier pour les patients polymorbides, toujours plus nombreux. 60% des personnes de plus de 65 ans souffrent de plusieurs affections simultanément, rapporte le Bulletin des médecins suisses, dont certaines cumulent problèmes cardiaques, pulmonaires et hépatiques. Le chef du département de médecine a entrepris d'introduire quatre spécialités en consultation ambulatoire à l'hôpital pour répondre aux standards actuels. «En analysant la situation, j'ai estimé qu'il fallait un pneumologue et un gastro-entérologue pour être en mesure d'offrir aux patients hospitalisés un suivi adéquat.»





Les AVC en constante augmentation l'ont conduit à développer une prise en charge plus efficiente, sous la forme d'un Stroke Unit (le pays en compte 13) avec lits assignés. Il est dirigé par la Dresse Suzanne Renaud, neurologue, qui travaille en collaboration avec le Stroke Center de l'hôpital de l'île, à Berne. Quatrième spécialité, la cardiologie non-interventionnelle a été introduite voilà deux ans pour traiter les patients souffrant d'insuffisance cardiaque, d'arythmies ou de cardiopathies. « Ces spécialistes ont une consultation ambulatoire et suivent les patients hospitalisés », indique le Pr Malinverni. « Les malades dont les symptômes sont peu clairs, c'est justement le domaine historique de la médecine interne. »

### « On aura toujours besoin d'un praticien qui suit, qui écoute, qui décode l'humain derrière le patient »

Quoi qu'il en soit, l'interniste demeure l'interlocuteur privilégié du malade et le responsable de son parcours hospitalier. « Notre rôle est d'intégrer le patient dans la démarche, en lui fournissant une communication claire, et de coordonner les spécialistes. Tant que l'on respecte certaines règles, cette prise en charge pluridisciplinaire est clairement un avantage pour le patient: trois cerveaux qui réfléchissent à un problème, c'est mieux qu'un seul! S'éloigner de la médecine paternaliste d'autrefois est positif, car le boss ne sait pas tout. »

Dans de nombreux secteurs spécialisés, des certifications ont été introduites pour garantir des standards de qualité, avec l'exigence d'un minimum de cas. Il a été établi que pour des opérations et des traitements ciblés, le niveau des prestations augmente

avec le nombre d'actes effectués. Le Dr Bruscheiler fait remarquer que la chirurgie générale a d'ailleurs quasiment disparu: « A part les incisions d'abcès, il ne reste plus grand-chose... »

Jusqu'où iront les spécialisations? « La médecine moléculaire permet déjà d'établir des traitements plus précis. Elle fait de moins en moins la distinction entre les organes pour se focaliser sur le type de molécules. De ce fait, elle décroïsonne les spécialités pour mieux cibler les maladies », observe le Dr Bertrand Kiefer. « On voit arriver l'intelligence artificielle, qui permettra de décrypter radiographies et scanners de manière systématique, des robots pour certains actes chirurgicaux et d'autres technologies évoluées. La carte des spécialités va sans doute être remodelée, mais la médecine interne et généraliste ne changeront pas: on aura toujours besoin d'un praticien qui suit, qui écoute, qui décode l'humain derrière le patient, c'est très important! Internistes et généralistes continueront d'assurer ce rôle. On voit de plus en plus de personnes qui portent des bracelets connectés pour mesurer leurs données en lien avec la santé. Il faudra, au bout du compte, un professionnel pour les interpréter. » ■



## Les professions de soins aussi concernées

Le service d'ergothérapie de l'HNE dispose de spécialistes dans des domaines variés comme les pathologies de la main ou les troubles de la déglutition

**A** l'instar d'autres professions de soins, l'ergothérapie a beaucoup évolué en quelques décennies. Ses balbutiements remontent à deux cents ans, mais sa pratique s'est significativement développée au cours du XXe siècle. Dès 1900, on commence à mettre en place des activités occupationnelles centrées sur le patient. A partir des années 50, on reconnaît la personne dans ses besoins et des fondements théoriques sont posés.

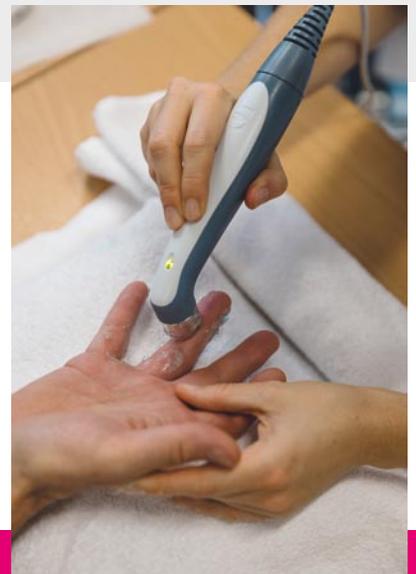
Le paradigme change dans les années 1980 : les dimensions psychologiques et sociales viennent compléter l'approche très bio-mécanique alors en vigueur. « Depuis, on prend en compte le patient dans sa globalité, en tenant des facteurs environnementaux et personnels », résume Anne-Christine Miaz, cheffe du Service d'ergothérapie à l'HNE. « Nous établissons un bilan des occupations de la personne et évaluons ses capacités dans son environnement. » Dans la pratique, les ergothérapeutes cherchent à définir, avec le patient, des objectifs qui lui permettent de retrouver un équilibre satisfaisant dans ses activités quotidiennes habituelles. Le patient est ainsi actif dans son traitement.

Depuis la création de l'HNE en 2006, le service d'ergothérapie s'est étoffé pour répondre aux besoins de la réadaptation. Ses 27 collaborateurs (20.8 EPT), présents sur tous les sites hospitaliers, travaillent de

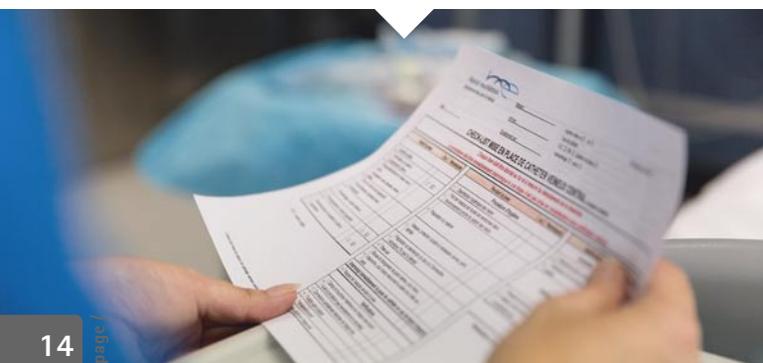
manière transversale, avec les mêmes procédures. Les interventions à La Chrysalide sont assurées par les ergothérapeutes de l'hôpital de La Chaux-de-Fonds.

Actifs tant dans les unités de soins aigus qu'en réadaptation et en ambulatoire, les membres du service s'occupent des patients limités dans leurs activités quotidiennes, quel que soit leur âge. « Nous intervenons en pédiatre, en médecine, en oncologie, orthopédie, gériatrie... », expose Anne-Christine Miaz. Généralistes en sortant d'une HES, les ergothérapeutes se spécialisent ensuite en fonction des exigences de leur poste et de leurs intérêts. Certains suivent des formations complémentaires dans des domaines particuliers, lombalgies, troubles de la sensibilité, orthèses, positionnement par exemple. Le service compte plusieurs spécialistes dans les domaines suivants : pathologie de la main, trouble de la déglutition, amputés, neurologie, répartis sur plusieurs sites.

L'équipe travaille depuis ce printemps avec le dossier informatisé du patient. « Nous pouvons désormais prendre connaissance de l'ensemble de son parcours à l'HNE et de son suivi élargi », explique la cheffe de service. Un outil de travail précieux qui permet à l'ergothérapeute clinicienne de pouvoir coacher un collègue ergo dans une situation complexe ou problématique, quel que soit son lieu de travail.



# Un master pour s'adapter à la complexification des soins



14



Vous pouvez consulter le **programme de formation continue interne 2019** sur Intranet et Internet.

**N'oubliez pas!** que des formations sont obligatoires pour certaines catégories de personnel. Le service de la formation vous souhaite une bonne lecture et espère vous voir nombreux.



[www.h-ne.ch/espace-pro/formation-continue](http://www.h-ne.ch/espace-pro/formation-continue)

Pour toute demande:  
[hne.formation@h-ne.ch](mailto:hne.formation@h-ne.ch)  
tél. 032 713 30 15

Les titulaires d'un bachelors en soins infirmiers peuvent postuler au titre d'infirmière clinicienne spécialisée (ICLS) en obtenant un master à l'Institut universitaire de formation et de recherche en soins (IUFRS), à Lausanne.

## La formation d'infirmière clinicienne spécialisée (ICLS) en bref

Durée des études :

quatre semestres, représente un taux d'activité en présentiel de 40% (environ 130 jours sur deux ans) auxquels s'ajoutent le travail personnel

Domaines étudiés :

- fondements de la discipline infirmière et de la pratique infirmière avancée
- pratique clinique directe spécialisée auprès des patients, familles et proches lors de situations complexes
- consultation, coaching, guidance et leadership
- recherche et évidence scientifique

Compétences transversales :

communication orale et écrite, esprit critique d'analyse et de synthèse, conduite d'une recherche.

Conditions d'admission:

être titulaire d'un Bachelor en soins infirmiers et d'une expérience d'au moins 2 ans reconnue par le comité directeur du master.



«L'infirmière clinicienne spécialisée  
a un rôle de pivot au sein des  
organisations de soins»

Entretien avec **Carole Michalski**, infirmière en médecine 2 sur le site HNE-Pourtalès, en fin de formation d'infirmière clinicienne spécialisée (ICLS).

#### **La pratique infirmière avancée, c'est quoi?**

La pratique avancée est composée de deux pôles principaux : le premier est axé sur la pratique de soins directs aux patients, en collaboration avec un médecin. C'est l'infirmière praticienne spécialisée, ou IPS, qui possède des compétences pour prescrire et interpréter certains tests diagnostiques, de manière autonome, dans le cadre de certaines maladies chroniques stabilisées.

Le second pôle est axé sur l'évolution des pratiques infirmières et la gestion de ce changement dans les équipes. L'ICLS a un rôle pivot au sein des organisations de soins afin d'assurer le renouvellement des pratiques infirmières basées sur des données scientifiques. Elle possède des compétences pour conduire des projets d'amélioration de la qualité et travailler sur l'organisation des soins en lien avec l'évolution du système de santé.

#### **Comment voyez-vous évoluer votre pratique au sein de l'HNE depuis le début de la formation?**

Mon regard sur la prise en charge des patients a évolué. J'ai pris conscience de l'importance de certaines pratiques avant et après l'hospitalisation. Désormais, je mets un accent plus fort pour préparer la sortie de mes patients. J'utilise notamment l'éducation thérapeutique en me basant sur les besoins et préférences du

patient pour améliorer sa tolérance aux médicaments (compliance médicamenteuse). Je lui donne aussi plus de pistes pour parfaire son hygiène de vie. De plus, j'essaie de travailler avec le patient en tant que partenaire de soins à part entière, au même titre que les autres professionnels de la santé. Mon rôle «d'avocate du patient» s'est affirmé. Par le développement de compétences en lien avec la pratique d'un examen clinique avancé, j'ai un rôle de référent auprès de mes collègues dans la gestion des situations les plus complexes.

#### **Que peut apporter une ICLS dans notre hôpital?**

Une ICLS peut apporter son expertise à travers différents projets, basés sur des points relevés comme étant problématiques ou permettant d'assurer la qualité de soins et la sécurité des patients (par exemple les indicateurs cliniques). Cela correspond aux valeurs institutionnelles définies par l'Hôpital neuchâtelois. L'ICLS peut évaluer comment ces valeurs sont portées et exprimées dans les unités de soins. Cela permet d'amener de potentielles propositions d'amélioration et de maintenir les bonnes pratiques dans le but d'améliorer la qualité et la sécurité des soins prodigués aux patients.

Il serait aussi utile de collaborer avec les équipes autour de situations complexes ou problématiques dans les unités afin de faire émerger, sous forme de cercles qualité, des propositions concrètes. Un autre projet serait de renforcer les pratiques d'évaluation clinique au lit du patient, afin d'améliorer l'identification des signes cliniques annonciateurs de risque d'altération de l'état de santé. Cela permettrait parallèlement de travailler la communication interprofessionnelle. On peut également imaginer de mettre en place une consultation infirmière pour faciliter les transitions hôpital-maison des patients multi morbides ré-hospitalisés à plusieurs reprises.

#### **Que comptez-vous mettre en place pour améliorer la visibilité de vos nouvelles compétences auprès des infirmières et des médecins?**

Je compte tout d'abord sensibiliser ma hiérarchie pour lui présenter comment utiliser mes nouvelles compétences. Vous l'avez compris, cette fonction est résolument tournée vers l'interdisciplinarité. Je vais donc aussi sensibiliser les médecins cadres et réaliser des mandats de projet médico-infirmiers.

Dans ma pratique quotidienne, je transmets déjà ma passion de façon informelle. Je tente d'attirer l'attention de mes collègues à l'utilité de la pratique avancée et à l'importance de l'intégrer dans les soins. La réalisation d'un Journal Club va également permettre de diffuser mon nouveau rôle en mettant en avant l'importance des données issues de la recherche, tout en gardant un regard critique.

#### **Comment voyez-vous votre pratique professionnelle dans 5 ans?**

J'aimerais pouvoir mener un projet interdisciplinaire novateur, de A à Z, visant l'amélioration de la trajectoire des patients multi morbides en médecine stationnaire et ambulatoire.

## ECHINOCOCCOSE

La surpopulation des renards génère une hausse des cas de cette maladie invasive, fatale si elle n'est pas traitée, dont l'incidence a été multipliée par trois en Suisse depuis l'an 2000. Gros plan

# Le parasite du renard, du jardin potager à l'humain

**L**es randonneurs avertis savent qu'avant de se laisser tenter par des fraises des bois, il est recommandé de les laver avant de les consommer. Mais la plupart d'entre nous ignorent généralement que cette mesure de précaution s'applique aussi aux produits du jardin qui poussent près du sol... Baies, herbes aromatiques et salades récoltées dans le potager devraient donc être rincés avant d'être savourés, tout comme les fruits tombés au sol. Logiquement, il faudrait aussi se nettoyer les mains après avoir jardiné ou alors opter pour des gants.

« L'infection est asymptomatique pendant plusieurs années: le temps d'incubation va de 5 à 15 ans »

Une mesure d'hygiène dictée par la recrudescence du parasite responsable de l'échinococcose alvéolaire dans l'Arc jurassien, comme dans le restant du pays et la moitié nord de l'Europe continentale. Au cours des 10-20 dernières années, « l'augmentation à la fois géographique et numérique a été massive », préviennent trois spécialistes suisses de la maladie dans un article du Forum médical suisse: actuellement 24 à 30 nouveaux cas d'échinococcose alvéolaire sont diagnostiqués chaque année, contre 8 à 12 avant l'an 2000. On attribue cet accroissement à la prolifération des renards, hôtes naturels du ténia *Echinococcus multilocularis*, en milieu naturel et urbain. Dans notre pays, on estime que 30% des individus

de l'espèce sont contaminés. Chiens et chats peuvent aussi héberger le parasite, raison pour laquelle il est recommandé de les vermifuger régulièrement. Détail fâcheux: les œufs d'échinocoques sont très résistants au froid, la congélation à -20°C ne suffit pas à les détruire.

L'humain est un hôte accidentel du ver. Il est contaminé en ingérant les œufs du parasite par l'intermédiaire de fruits ou légumes qui ont été en contact avec les selles d'un animal infesté. Mais la victime tardera à s'en rendre compte, car « l'infection est asymptomatique pendant plusieurs années: le temps d'incubation va de 5 à 15 ans », explique le professeur Raffaele Malinverni, médecin chef du Département de médecine de l'Hôpital neuchâtelais.

L'échinococcose alvéolaire se manifeste généralement par des douleurs abdominales, une lourdeur en haut à droite et/ou une jaunisse. C'est une maladie invasive, fatale si elle n'est pas traitée. Selon les termes du professeur, elle est « antipathique » dans la mesure où elle produit de petits kystes principalement dans le foie, mais aussi les poumons et le cerveau à un stade avancé. Lors d'un examen aux ultra-sons, « ces vésicules peuvent être confondues avec des métastases si on ne fait pas attention », précise le professeur. Pour diagnostiquer la maladie, il faut généralement pousser les investigations avec différents procédés (échographies, scanner, tests sanguins, histologie, voire détection du matériel génétique parasitaire par PCR, l'acronyme de polymerase chain reaction).

Pas simple à identifier, l'échinococcose alvéolaire s'avère aussi longue à traiter: dans la plupart des cas, le parasite ne peut être complètement éliminé... « Il est rare qu'on puisse intervenir chirurgicalement sur les kystes », expose le prof. Malinverni. « Le cas échéant, un antiparasitaire est administré à vie, à raison de deux prises par jour. Mais le traitement n'élimine pas la maladie: il agit sur les vers à la périphérie des vésicules, en les empêchant de se répliquer. Lorsque la maladie est très étendue, nous devons effectuer une transplantation du foie. »

L'objectif du traitement consiste à empêcher le parasite de coloniser d'autres tissus. Si la médication est prescrite à vie, c'est parce que l'on ignore encore quand la maladie devient inactive. « Certaines études suggèrent que le PET scan (technique de médecine nucléaire) peut être en mesure d'indiquer si une échinococcose alvéolaire est inactive. Mais c'est encore expérimental », précise le professeur, « sans compter que cet examen coûteux n'est pas pris en charge par l'assurance de base. »

Une autre forme d'échinocoque (*Echinococcus granulosus*) peut être contractée par les humains par le truchement des chiens et des moutons, ses hôtes naturels. Les personnes infectées par ses œufs développent une maladie appelée hydatidose: les larves produisent des kystes dans le foie et les poumons, voire les yeux ou le cerveau. Les symptômes varient selon les organes atteints (lourdeurs abdominales, hépatite, troubles respiratoires ou neurologiques...).





«Le traitement est chirurgical, car il s'agit de retirer les kystes qui compriment et détruisent les tissus», détaille le professeur. Il est accompagné d'un médicament antiparasitaire, pour éviter que les tissus sains soient infectés. Le patient est guéri lorsque le kyste est complètement calcifié. «Avec cette forme d'échinococcose, la majorité des personnes atteintes parviennent à surmonter l'infection par elles-mêmes, sans traitement. On tombe parfois sur un kyste calcifié après coup, au hasard d'un examen d'imagerie médicale !». ■



## «C'est comme si j'étais dévorée de l'intérieur»

Le diagnostic est tombé un peu par hasard, il y a trois ans: échinococcose alvéolaire. Depuis, Maria\* (47 ans) doit prendre un médicament chaque jour et s'astreindre à des contrôles réguliers: analyse sanguine tous les 6 mois, ultra-sons une fois par an. Un traitement qui n'éradique pas le parasite mais l'empêche de se propager.

«Je sentais des picotements sous le thorax, côté droit. Il ne s'agissait pas de grosses douleurs, mais de lancées aiguës et brèves. J'ai d'abord mis ça sur le compte du stress: mon travail dans la restauration implique de fréquents coups de feu. Ces piqures ont persisté pendant une à deux années, elles me faisaient mal par intermittence. Cela m'a amené à consulter mon médecin-traitant à plusieurs reprises. Mais chaque fois, il m'auscultait sans pousser les investigations. Il n'a jamais rien trouvé.

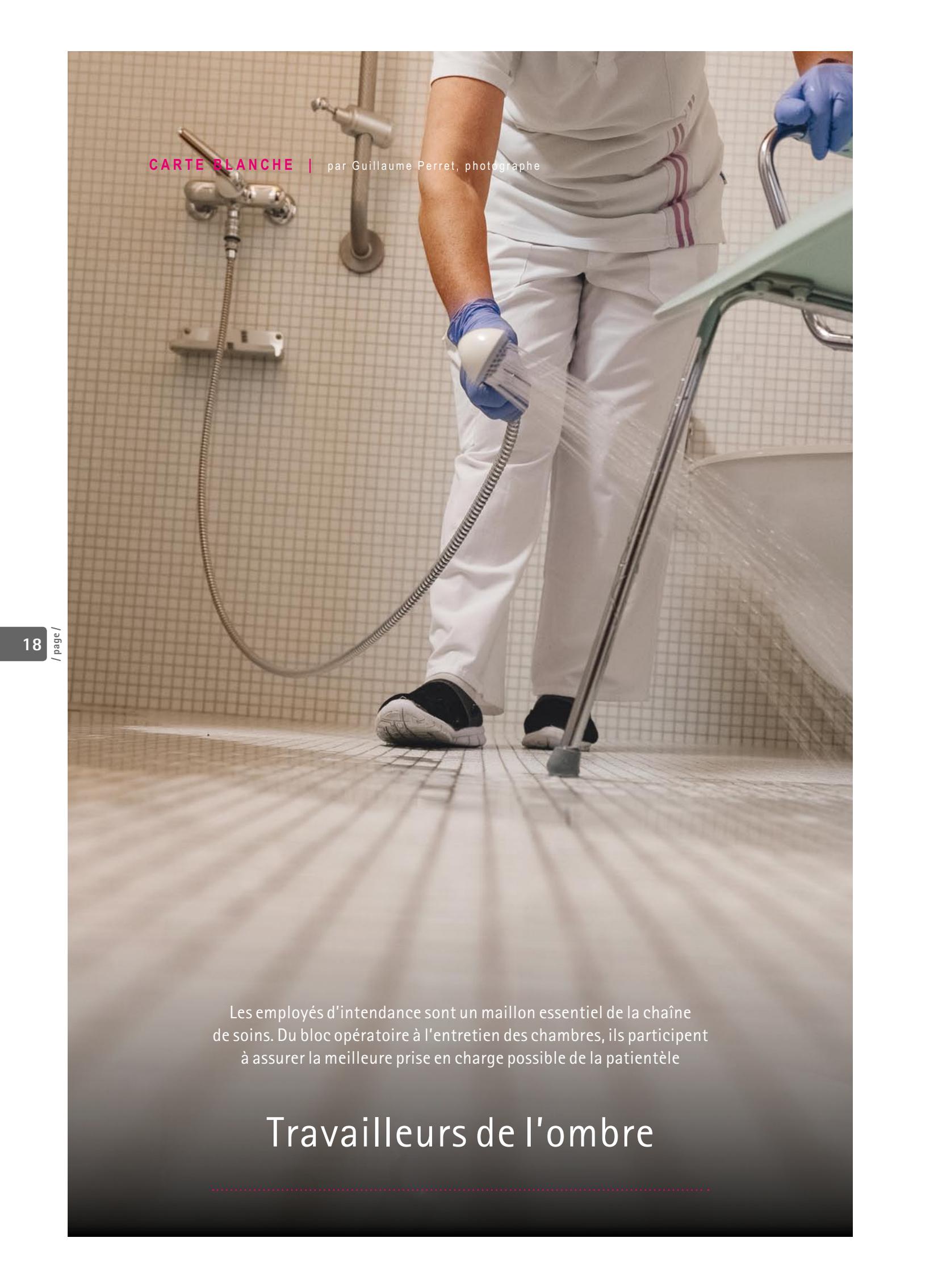
Mais voilà trois ans, on m'a diagnostiqué un cancer du sein. Dès la première chimiothérapie, j'ai fait une forte fièvre. Qui ne passait pas. J'ai fini par être hospitalisée dans un état assez grave. Les médecins étaient perplexes, car ma réaction était inhabituelle. Différentes analyses ont été effectuées, dont des ultra-sons: ils ont révélé des taches dans mon foie. Les médecins ont d'abord cru à des métastases. En poussant les investigations, ils ont découvert qu'il s'agissait en fait des petits kystes caractéristiques de l'échinococcose alvéolaire. On m'a montré les images de mon foie: c'est comme si j'étais dévorée de l'intérieur, c'est affreux!

Le cancer, ensuite ça... Encaisser deux maladies graves coup sur coup fut un sacré choc! Mais j'ai eu de la chance dans mon malheur: le scanner a révélé que mon cerveau n'était pas atteint. Si cela avait été le cas, l'issue aurait été rapidement fatale...

S'est posé la question de l'opportunité d'opérer ou non. Mais un spécialiste en parasitologie de l'Université de Berne l'a vivement déconseillé: avec la chirurgie, le risque de propagation du parasite aurait été important. (réf: quand un kyste est endommagé, les larves peuvent s'échapper et coloniser d'autres organes). Depuis lors, je dois prendre un médicament antiparasitaire chaque jour. Il empêche les vers de migrer ailleurs dans mon corps, sans parvenir à les exterminer. C'est le seul traitement possible. Et il coûte cher: 450 francs par mois! Je dois aussi subir des tests sanguins deux fois par an et des radios une fois, pour vérifier que la maladie n'évolue pas. Désormais, je me sens beaucoup mieux, je n'ai quasi plus de picotements. Au cours du mois écoulé, par exemple, j'en ai ressenti environ deux sur une semaine. L'essentiel, c'est qu'il n'y ait pas prolifération.

J'ignore quand j'ai été infectée. Peut-être même que cela remonte à mon enfance: nous mangions volontiers des baies lors des sorties familiales en forêt. Mes parents ne m'avaient jamais parlé de laver les fruits au préalable. Pas sûr qu'ils connaissaient l'échinococcose en ce temps-là.»

\*prénom d'emprunt



CARTE BLANCHE | par Guillaume Perret, photographe

18

/ page /

Les employés d'intendance sont un maillon essentiel de la chaîne de soins. Du bloc opératoire à l'entretien des chambres, ils participent à assurer la meilleure prise en charge possible de la patientèle

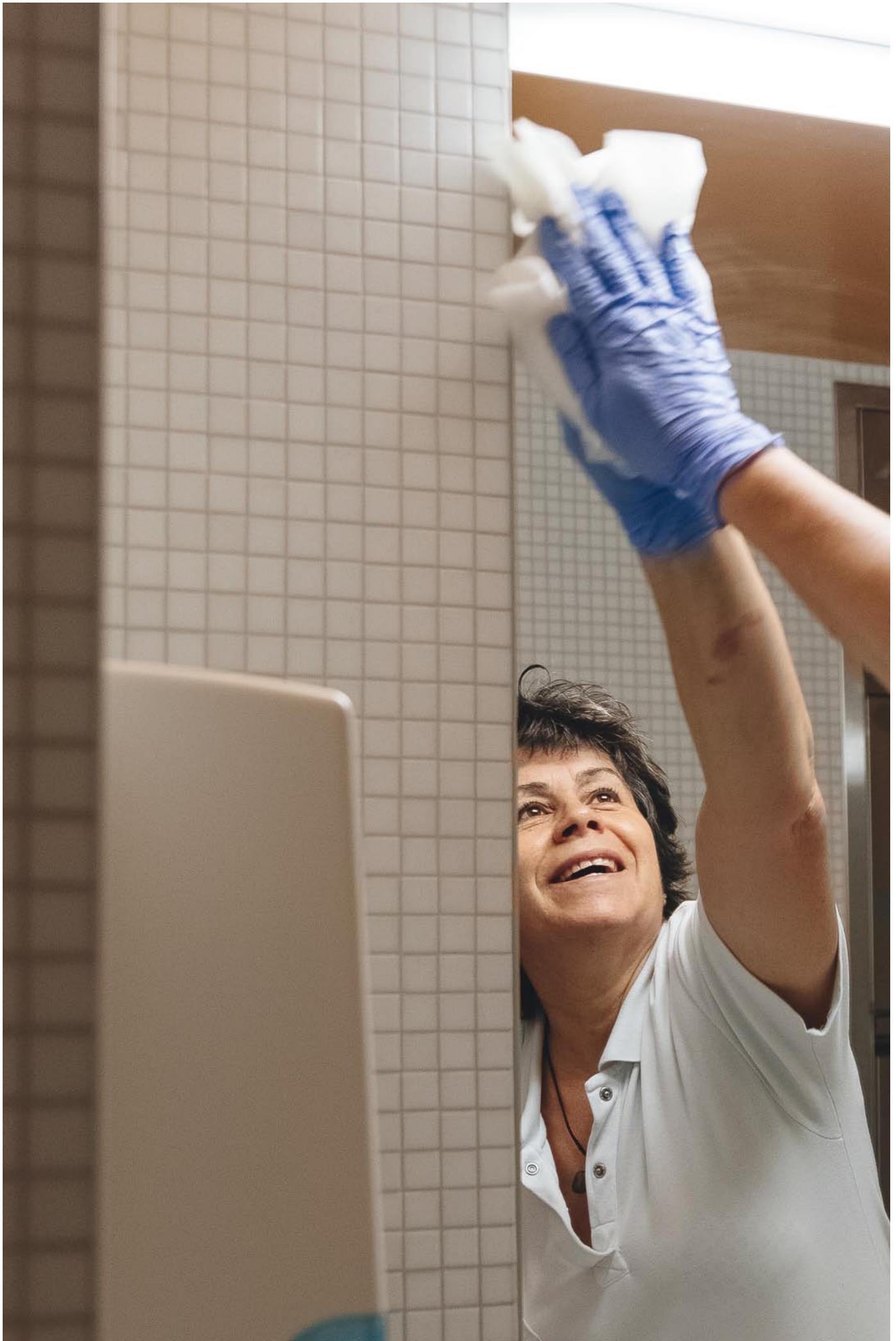
## Travailleurs de l'ombre

---









# 4000

• C'est le nombre de prises en charges d'accidents vasculaires cérébraux (AVC) par le service de neurologie de l'HNE et sa Stoke Unit certifiée en 2013.

Chaque année en Suisse, 16 000 personnes sont victimes d'un accident vasculaire cérébral, aussi appelé attaque cérébrale ou infarctus cérébral. Il s'agit d'un déficit neurologique soudain d'origine vasculaire causé par un infarctus ou une hémorragie au niveau du cerveau. Les patients ont besoin de soins d'urgence qui nécessitent une hospitalisation de plusieurs jours, souvent dans une unité cérébrovasculaire spécialisée (Stroke Center ou Stroke Unit). L'AVC est la cause la plus fréquente de handicap à l'âge adulte et constitue la troisième cause de décès après les maladies cardiovasculaires et les cancers. ■

- ALAIN SAUTY -

Le pneumologue spécialisé dans le traitement de la maladie génétique la plus répandue en Europe détaille les modalités de sa transmission et les importants progrès dans sa prise en charge avec l'avènement de la médecine de précision. Entretien

# « La mucoviscidose touche désormais une majorité d'adultes »

24

/ page /

La mucoviscidose est la maladie génétique incurable, la plus fréquente en Europe occidentale et en Suisse, où elle touche une naissance sur 2900. L'enfant malade doit avoir hérité de chacun de ses deux parents une mutation sur le gène CFTR (pour Cystic Fibrosis Transmembrane conductance Regulator).

A l'HNE depuis 2018, le Dr Alain Sauty est pneumologue spécialisé dans le traitement de la mucoviscidose adulte. Très impliqué au-delà de sa pratique médicale, il est également co-président du groupe médical suisse de la mucoviscidose, vice-président de la Fondation pour la mucoviscidose et président de la Fondation Respirer. Il souligne les importants progrès réalisés ces dernières années dans le traitement de la maladie. Interview.

**HNE MAG:** Pourquoi vous êtes-vous spécialisé dans le traitement de la mucoviscidose ?

**Alain Sauty:** Un peu par hasard. En 2000, peu après mon retour des Etats-Unis, alors que j'étais pneumologue au CHUV, le médecin qui s'occupait des patients adultes souffrant de mucoviscidose a quitté sa fonction. On m'a proposé de prendre le relai. En 2001, j'ai ouvert une consultation spécialisée et engagé une infirmière et un assistant social pour s'occuper des problèmes financiers, familiaux et professionnels rencontrés par les malades. Par la suite, nous avons développé une équipe multidisciplinaire comprenant notamment une diététicienne, un physiothérapeute et une psychologue. A l'époque, la majorité des patients étaient des enfants et nous ne suivions qu'une quinzaine de patients adultes. Aujourd'hui, avec les progrès de la médecine, les adultes sont majoritaires et la moitié d'entre eux ont 40 ans ou plus.

« La détection précoce permet  
d'améliorer la survie et la qualité  
de vie des enfants malades »



1958: Naissance

1985: Diplôme de médecin à Lausanne

Spécialisation en médecine interne, pneumologie et immuno-allergologie

Entre 1995 et 1998: Séjour de recherche à Boston (Massachusetts General Hospital, Harvard Medical School)

2005: Privat Docent et maître d'enseignement et de recherche à l'UNIL

**Citation**

« Bien qu'on ait du cœur à l'ouvrage, l'art est long et le temps est court. »  
Charles Baudelaire

**Pourquoi la mucoviscidose est-elle aussi répandue?**

4% de la population porte, sans le savoir, une mutation sur le gène CFTR car l'immense majorité des porteurs de la maladie sont asymptomatiques. Cela joue un rôle important dans la diffusion de cette maladie. Je vous donne un exemple: il y a des régions en Italie où les personnes qui le souhaitent peuvent se faire tester sans prescription médicale. Quand les deux parents sont porteurs, leur enfant a une chance sur quatre de développer la maladie. Le sachant, ils peuvent renoncer à avoir un enfant ou faire un test prénatal et pratiquer, le cas échéant, une interruption de grossesse. Cela permet de faire baisser le nombre d'enfants qui développent la maladie. Depuis 2011, le dépistage néonatal de la mucoviscidose a été introduit en Suisse. Il est intégré dans le test de Guthrie qui se pratique dès le 4ème jour de vie par le prélèvement d'une goutte de sang au talon et qui permet de détecter précocement neuf maladies métaboliques, hormonales et génétique. La détection précoce permet d'améliorer la survie et la qualité de vie des enfants malades.

**Comment explique-t-on que la maladie touche majoritairement les pays occidentaux?**

La mutation dite delta F508, qui est de loin la plus fréquente, existe probablement depuis 300 000 ans en Europe, mais elle est beaucoup plus rare en Asie et en Afrique. Pour vous donner une idée, au Japon, on rencontre un cas sur 30'000 naissances, soit 10 fois moins qu'en Europe. Le brassage des populations n'a pas encore conduit à une diffusion plus large de cette

mutation. Ce qui est étonnant, c'est qu'une mutation aussi ancienne soit toujours aussi répandue. En effet, les hommes souffrant de mucoviscidose sont presque tous stériles et les enfants atteints ont longtemps été condamnés à mourir très tôt. Une hypothèse est que les sécrétions épaisses qu'elle induit offraient une meilleure résistance durant les épidémies de choléra, ce qui aurait renforcé la prévalence de la maladie notamment au moyen-âge.

**Quels sont les traitements possibles pour les personnes atteintes de mucoviscidose?**

La conséquence de la mucoviscidose est la déficience d'une protéine qui ne joue pas, ou mal, son rôle de canal ionique permettant le transport des anions chlorure et le contrôle des flux de sodium et de bicarbonate à travers les membranes de cellules impliquées dans les sécrétions. En particulier, les bronches, la sphère ORL, le pancréas, le foie et le tube digestif sont touchés et endommagés par des sécrétions devenues beaucoup plus visqueuses d'où le nom de la maladie.

La nature et la gravité de ces anomalies sont variables suivant les mutations considérées. On parle donc de phénotypes (formes cliniques) liés aux génotypes (type de mutations). On observe des formes plus sévères de la maladie liées à des mutations qui affectent gravement la structure et la fonction de la protéine CFTR avec une évolution plus rapidement défavorables notamment au niveau respiratoire et digestif. Certaines mutations n'ont de conséquence que sur la sphère digestive, par exemple sous la forme de pancréatites récidivantes.

Les patients doivent donc se traiter tous les jours et cela comprend de la physiothérapie respiratoire avec de nombreux aérosols, des traitements antibiotiques réguliers, parfois à l'hôpital, des enzymes pancréatiques pour substituer la fonction déficientes du pancréas, des vitamines, des médicaments pour prévenir la constipation. Cela représente beaucoup de médicaments à prendre et de temps passé aux différentes thérapies. Pour les enfants, les parents sont évidemment très sollicités, et pour les adultes, il faut tenir compte de ces paramètres dans l'organisation de son travail ou de sa vie de famille.

**Pour les maladies génétiques, on parle de plus en plus de médecine de précision...**

Oui, c'est un domaine porteur de beaucoup d'espoirs, comme l'a souligné Barack Obama lors de son discours sur l'état de l'Union, en janvier 2015. L'idée est de traiter les gens en fonction de la spécificité de leur défaut génétique. Jusqu'à très récemment, la médecine n'a pu traiter que les conséquences de la maladie. Lorsque le gène CFTR responsable de la mucoviscidose a été identifié, en 1989, on s'est réjoui de pouvoir développer une thérapie génique. Malheureusement, cette approche s'est montrée plus compliquée que prévu. Par contre, d'immenses progrès ont été faits dans le domaine des modulateurs du CFTR. En effet, il existe



aujourd'hui des traitements qui permettent de restaurer partiellement la fonction de la protéine CFTR pour les mutations les moins sévères mais des médicaments seront prochainement disponibles pour la majorité des patients en fonction de leurs mutations. Il s'agit de pilules à prendre à vie mais qui devraient considérablement freiner l'évolution défavorable de la maladie. C'est un exemple caractéristique de médecine individualisée et de précision.

« Au Japon, on rencontre un cas sur 30'000 naissances, soit 10 fois moins qu'en Europe »

#### **La greffe de poumons est-elle un impératif pour les cas avancés de la maladie?**

L'atteinte pulmonaire est à l'origine du décès des personnes malades dans 90% des cas. La greffe pulmonaire, que l'on pratique depuis une vingtaine d'années, est donc souvent une nécessité pour prolonger la survie et la qualité de vie. Ce n'est pas simple de trouver le bon donneur: il y a des contraintes de groupe sanguin, mais aussi de taille. On peut réduire un poumon mais pas l'agrandir. Ces sont des interventions extrêmement spécialisées: les greffes chez l'enfant sont pratiquées à Zurich, celles pour les adultes au CHUV, à Lausanne.

#### **Des thérapies géniques existent-elles pour le traitement de la mucoviscidose?**

Le développement de ces thérapies rencontre beaucoup d'obstacles pratiques, avec notamment d'importants effets secondaires. Jusqu'ici, on n'a pas trouvé le moyen de faire une correction génétique définitive, comme c'est le cas pour certaines leucémies. L'espoir existe, un consortium travaille sur cela en Angleterre. Mais ce n'est pas pour demain. Il y a aussi un espoir avec le développement de la phagothérapie. L'idée est d'utiliser des virus qui s'attaquent aux bactéries devenues résistantes aux antibiotiques. C'est un domaine qui suscite beaucoup d'espoirs mais ce type de traitement ne résoudra pas tous les problèmes infectieux mais pourrait aider dans certaines situations compliquées. Nous espérons pouvoir mettre sur pied une étude clinique dans le cadre de la mucoviscidose.

#### **Le test à la sueur a longtemps été le seul moyen de diagnostiquer les enfants atteints par la mucoviscidose. Quelle est son origine?**

On retrouve dès le moyen-âge des récits qui relatent l'histoire d'enfants dont le front était salé lorsqu'on les embrassait. Ces enfants, probablement atteints de mucoviscidose, mourraient très jeunes et on disait qu'ils étaient ensorcelés. Le sel est un indice: les personnes atteintes par la maladie ont une quantité anormalement élevée de chlore dans leur sueur. Cette observation fut vérifiée scientifiquement pour la première fois par le pédiatre Paul di Sant'Agnese entre 1948 et 1953 à l'hôpital général de New York. La mesure du chlore dans la sueur est devenue un test facile à réaliser et toujours utilisé d'ailleurs.

#### **En 2013, vous avez reçu un prix de la Fondation BCV pour un projet de recherche visant à améliorer les performances de l'imagerie par résonance magnétique (IRM) des poumons. Cela a permis d'améliorer le dépistage de la maladie?**

Non, l'objectif était de limiter l'irradiation des patients car, avec l'augmentation de l'espérance de vie, ils subissent un nombre très importants de radios et de scanners. Cela augmente leurs risques d'avoir un cancer dit radio-induit. Cette étude s'est faite en collaboration avec le service de radiologie du CHUV. L'examen par IRM reste encore insuffisamment performant pour une prise en charge clinique, mais des progrès substantiels ont été réalisés. ■



## NEUROSCIENCES

Nos émotions jouent un rôle central dans la perception de la douleur et sont capables de la moduler beaucoup plus qu'on ne l'imagine

# Le rôle des émotions dans la douleur chronique

Les émotions font partie du tableau de la vie. Elles peuvent accentuer les douleurs chroniques comme les estomper. Cette réalité ne remet pas pour autant en cause les facteurs physiques. Mais nier le rôle des émotions dans l'expression des symptômes, c'est risquer de passer à côté de la nature subjective de la douleur.

## Apport des neurosciences

Grâce à la contribution des neurosciences, la compréhension de la douleur chronique a fait un bond en avant. Comment? En mettant en évidence des mécanismes de sensibilisation qui contribuent à

« L'anxiété contribue à amplifier les sensations désagréables ressenties »

l'amplification des signaux douloureux dans certaines zones du cerveau. Outre ce phénomène d'hypersensibilité, des études ont confirmé le rôle clé des émotions dans le ressenti douloureux. Elles peuvent prédisposer à la douleur ou la moduler à la baisse comme à la hausse. Les consultations spécialisées évaluent d'ailleurs de manière systématique l'état émotionnel des patient-e-s.

L'*International Association for the Study of Pain (IASP)* reconnaît pleinement le rôle des émotions dans le ressenti de la douleur, qui est décrite comme « une expérience sensorielle et émotionnelle

désagréable associée à un dommage tissulaire ou potentiel, ou décrite en termes d'un tel dommage ». Traduction: quand on a mal, on ne ressent pas qu'une sensation, on éprouve forcément aussi une émotion. On ne peut pas ressentir la douleur pour autrui, elle n'est pas visible sur une radio, comme le serait une fracture, ou mesurable avec un appareil, comme l'est la tension artérielle, ou par un test sanguin. La douleur est une expérience tout à fait personnelle qui doit être accueillie sans jugement. Cette définition confère une légitimité indiscutable aux douleurs pour lesquelles aucune lésion n'a pu être décelée. Exit donc les soupçons de douleurs imaginaires ou simulées. On ne peut que croire la personne. Si elle dit qu'elle a mal, c'est qu'elle a mal.

## Composante affective

Désagréable, pénible, envahissante, angoissante, insupportable: l'expérience douloureuse, même de courte durée, possède une indéniable dimension affective. Dans sa version longue – mois ou années de souffrances –, les émotions négatives ont toutes les chances de prendre le dessus, avec à la clé l'apparition possible d'un état dépressif ou anxieux.

Le contexte de la douleur et le sens que nous lui donnons contribuent aussi à la « couleur » émotionnelle. Tout comme l'incertitude liée à l'évolution de notre état qui peut se révéler anxiogène (« Je suis

seule pour élever mes enfants, que vont-ils devenir si je ne peux plus travailler? »; « Vais-je souffrir comme ça toute ma vie? »). A l'inverse, un certain optimisme a le don de remonter notre moral: « J'ai confiance, les choses vont aller mieux et je trouverai des moyens pour gérer la situation. »

## Dimension cognitive

« C'est forcément grave si je continue à avoir mal »; « Avec ces douleurs, la vie n'a plus de sens ». Les représentations liées à une douleur qui ne relâche pas son étreinte varient fortement d'une personne à l'autre. L'interprétation et la compréhension des symptômes douloureux influencent directement le vécu de la douleur. Typiquement, savoir que la douleur persistante est le fruit d'un dysfonctionnement du système nerveux central aide à comprendre ce qui nous arrive et à l'expliquer aux autres.

Les pensées et les anticipations négatives participent à l'abaissement des seuils de la douleur. L'anxiété, par exemple,





contribue à amplifier les sensations désagréables ressenties, empêchant ainsi toute tentative de banalisation. Des expériences de perte (comme un deuil) peuvent également entraîner des variations du seuil de sensibilité. Les émotions positives, à l'inverse, sont en général capables d'émousser le ressenti douloureux.

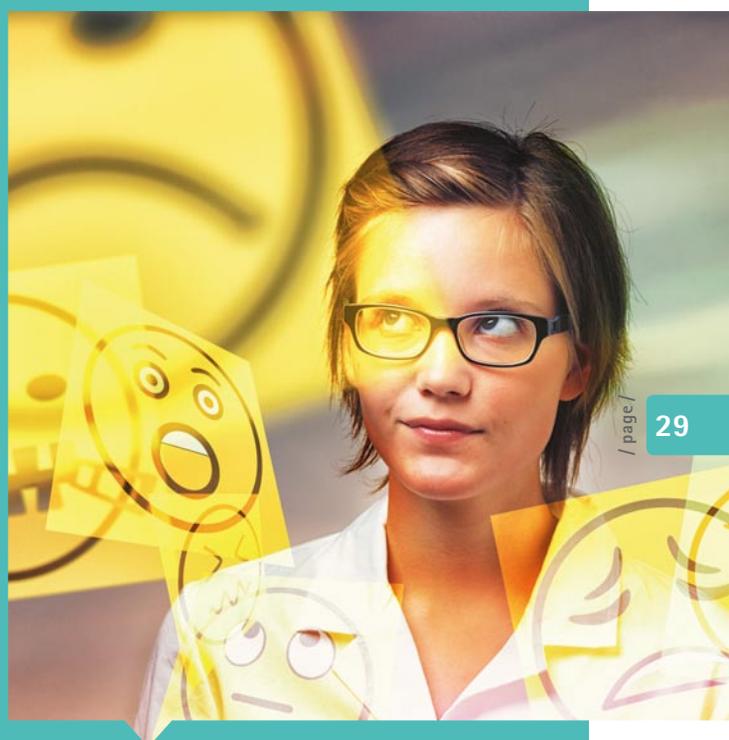
#### Prendre en charge les émotions

La subjectivité est ainsi le propre de la douleur. Les liens entre douleur chronique et émotions sont indissociables d'une vision humaniste. Cette conception globale ne remet pas en cause la réalité de la douleur vécue par la personne. Au contraire, elle permet de la comprendre et de mieux la gérer.

La façon dont l'individu interprète l'expérience douloureuse influence la composante émotionnelle et donc sa perception. Alliées ou adversaires, les émotions sont dans tous les cas les grands modulateurs de la douleur. Leur importance est telle qu'elles doivent faire l'objet d'une évaluation systématique lors de la prise en charge. Car, tel un rouleau compresseur, les douleurs incessantes épuisent les ressources personnelles et peuvent déboucher sur un état anxieux ou dépressif, source de tourments supplémentaires.

Enfin, la douleur est parfois le reflet d'une détresse émotionnelle (lire encadré). Derrière une exacerbation douloureuse, la question d'une éventuelle souffrance psychologique doit être explorée. ■

Adaptation Joanna Szymanski. Adapté de J'ai envie de comprendre... Les douleurs chroniques et rebelles, de Suzy Soumaille et la Dre Valérie Piguet, Ed. Planète Santé, 2018



## La douleur comme masque

Phénomène connu depuis longtemps, la souffrance morale s'exprime parfois par la souffrance du corps. Dans ce cas, la blessure psychique revêt le « masque » de la douleur. On parle alors de somatisation. Les vécus traumatiques anciens et les situations de maltraitance ou d'abandon pendant l'enfance constituent des facteurs de vulnérabilité dans le développement de douleurs chroniques rebelles. Les études indiquent que le syndrome de stress post-traumatique est plus fréquemment retrouvé chez les malades douloureux chroniques. La persistance de la douleur semble coexister avec celle de l'émotion liée à l'accident ou l'agression. Enfin, des travaux récents montrent également un lien entre le sentiment d'injustice et l'intensité de la douleur.

Willy Brossard a reçu un **NOUVEAU REIN** il y a 15 ans.  
Une opération qui a changé sa vie en profondeur. Rencontre

# « Avant la transplantation, la maladie prenait toute la place »



30

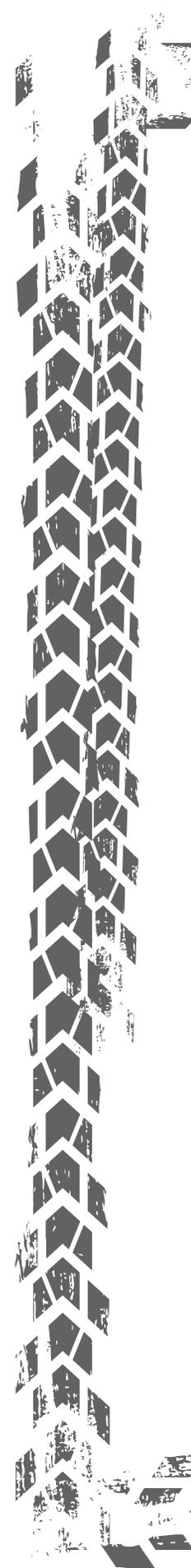
« **M**a vie était entre parenthèse. » Quand il pense à son quotidien avant la transplantation, Willy Brossard a la gorge nouée par l'émotion. Il se souvient avec une précision chirurgicale de l'instant qui a tout changé: « C'était le 29 juillet 2003. Un mardi vers 17h. J'étais à la maison, je venais de rentrer d'une balade à vélo. J'étais fâché. Je n'avancais pas. Le téléphone a sonné. Mon épouse a décroché. Il y avait un rein pour moi aux HUG! On m'a demandé de venir tout de suite. A 19h, j'étais à Genève. J'ai été opéré le lendemain à l'aube. L'opération a duré 6 heures. Le début d'une nouvelle vie. »

Willy Brossard n'a aucune information sur le donneur, décédé ce jour-là. « Le don est anonyme. Je sais en revanche qu'il était aux HUG, ce qui fait que le rein n'a pas voyagé. Il s'est mis à fonctionner immédiatement après la greffe. En 15 ans, je n'ai jamais eu le moindre souci. J'ai vraiment eu beaucoup de chance. »

La reconnaissance du patient greffé est à la hauteur du changement que sa vie a connu depuis cet été béni. « Longtemps, j'ai réglé mon problème rénal avec des médicaments. J'étais toujours fatigué. Début 2001, les choses ont empiré : je n'avais plus que 20% de fonction rénale. J'ai commencé les dialyses. C'est incroyablement contraignant. »

Le citoyen de Marin a deux possibilités: venir à l'hôpital trois fois par semaine pour se faire dialyser pendant 6 heures ou utiliser une machine pour filtrer son sang chez lui, pendant la nuit. « A l'époque, j'avais 51 ans. Mes deux fils étaient en études, je ne pouvais pas me permettre d'arrêter de travailler. J'ai choisi la dialyse péritonéale à domicile. »

Willy Brossard garde un mauvais souvenir de cette période. « Au début, on ne sait pas trop ce que cela implique. Très vite, c'est la claque. Votre vie est complètement chamboulée, la maladie prend toute la place. Moi qui ai été sportif toute



ma vie, j'ai pris du poids, jusqu'à 98 kilos. Je ne bougeais plus. Je n'y arrivais pas. J'étais beaucoup trop fatigué. Mon médecin néphrologue m'a très vite dit que seule une transplantation pouvait changer les choses.»

L'actuel président de l'ANeDiT, l'Association neuchâteloise des dialysés et transplantés, souligne aussi l'impact délétère de la maladie sur sa vie sociale et familiale. «Vous n'avez pas de projet, tout est gelé dans l'attente d'un coup de téléphone. Pendant deux ans, on vous parle de don d'organe mais il ne se passe jamais rien. Mentalement, c'est très difficile à gérer. Pour vous, bien sûr, mais aussi pour vos proches.»

Pour cet ancien technicien de Rolex, désormais retraité, la greffe a constitué «une délivrance». Il précise que ce n'est pas le cas de tous les patients qui sont passés par là: «Le Professeur Martin, qui m'a pris en charge aux HUG, répète souvent que «chaque transplanté, c'est une autre histoire». Certains vivent mal le fait d'avoir dans leur corps un organe qui appartenait à un tiers. Personnellement, je n'ai jamais ressenti cela. Je suis extrêmement reconnaissant. J'ai senti dès les premiers jours qui ont suivi mon opération que cela allait mieux.»

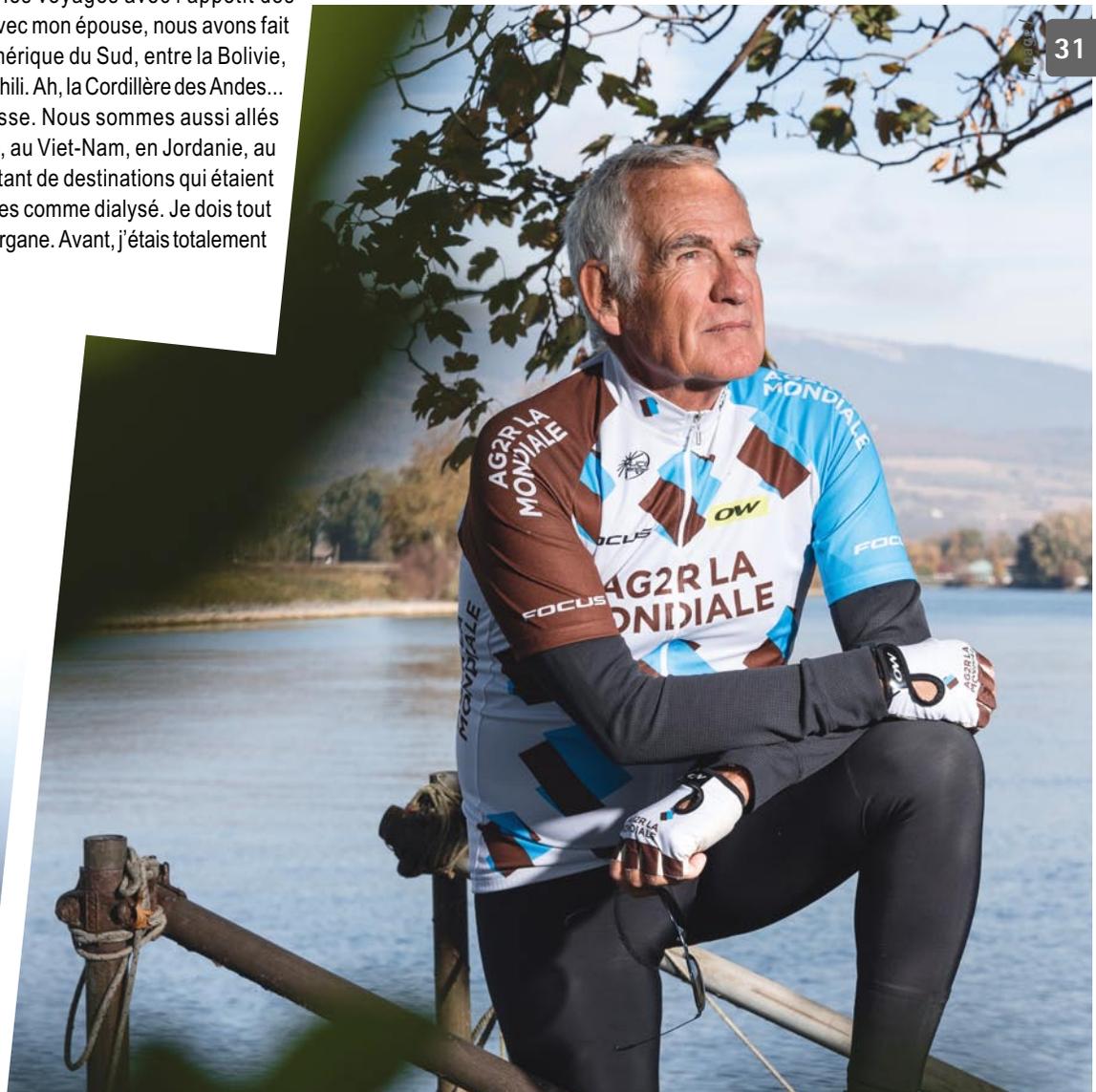
Willy Brossard a recommencé à travailler progressivement. Il a retrouvé une activité à 100% dès le mois d'octobre 2003, deux mois seulement après la greffe. Depuis lors, il a accumulé les voyages avec l'appétit des miraculés. «Avec mon épouse, nous avons fait un mois en Amérique du Sud, entre la Bolivie, le Pérou et le Chili. Ah, la Cordillère des Andes... un rêve de gosse. Nous sommes aussi allés au Cambodge, au Viet-Nam, en Jordanie, au Mexique... Autant de destinations qui étaient inenvisageables comme dialysé. Je dois tout cela au don d'organe. Avant, j'étais totalement hors-circuit.»

L'ancien sportif a aussi pu renouer avec son amour du cyclisme, du tennis et du ski de fond. En 2017, il a gravi le Mont-Ventoux à vélo depuis Bédoin, soit 22,7 km avec 1622m de dénivelés. Un col mythique du Tour de France et un Everest pour chaque cycliste amateur. «Je suis monté avec mon fils, cela reste un souvenir incroyable, se souvient le transplanté avec une forte émotion. J'ai mis 3 heures pour arriver en haut. A 67 ans, greffé, il fallait le faire.»

### « La sensibilisation est très importante pour inciter les Suisses à se positionner sur le don d'organe »

Afin «de rendre au système un peu de ce qu'il a reçu», Willy Brossard s'investit dès qu'il le peut pour sensibiliser la population au don d'organe. Fin octobre, il a participé à une action de promotion du nouveau Registre national du don d'organe en partenariat avec Swisstransplant, l'Hôpital neuchâtelois et la Swiss Football League à l'occasion du match Neuchâtel Xamax-Lucerne au stade de la Maladière. «La sensibilisation est très importante pour inciter les Suisses à se positionner sur le don d'organe, estime le Neuchâtelois. L'augmentation du nombre de donneurs permettra de sauver des vies et d'en transformer d'autres. C'est un enjeu majeur de santé publique.» ■

Willy Brossard et son fils au sommet du Mont-Ventoux, en 2017



# JEUDIS DE L'HNE

Cycle de conférences publiques



Les prochains rendez-vous > 19h00 > Auditorio du site de Pourtalès

2019 > 17 janvier

«Docteur, je ne contrôle plus ma vessie!»

21 février

«Mucoviscidose: de la découverte du gène à la médecine de précision»

14 mars

«Maladies sexuellement transmissibles: brisons le tabou»

