



HAUTE AUTORITÉ DE SANTÉ

GUIDE - AFFECTION DE LONGUE DURÉE

PARAPLÉGIE (lésions médullaires)

Juillet 2007

Ce guide médecin est téléchargeable sur
www.has-sante.fr

Haute Autorité de santé
Service communication
2, avenue du Stade-de-France – F 93218 Saint-Denis La Plaine Cedex
Tél. : +33 (0)1 55 93 70 00 - Fax : +33 (0)1 55 93 74 00

Ce document a été validé par le Collège de la Haute Autorité de santé en juillet 2007
© Haute Autorité de santé – 2007

Liste des abréviations

AINS	Anti-inflammatoires non stéroïdiens
ALAT	Alanine aminotransférase (ex. SGPT)
ALD	Affection de longue durée
AMM	Autorisation de mise sur le marché
ASAT	Aspartate aminotransférase (ex. SGOT)
ASIA	American Spinal Injury Association, échelle de déficience et scores de classification neurologique et fonctionnelle des lésions
ASP	Abdomen sans préparation
ATU	Autorisation temporaire d'utilisation
AVK	Antivitamine K
CDC	Conférence de consensus
CECOS	Centre d'études et de conservation des œufs et du sperme humains
CFE	Consensus formalisé d'experts
CRP	<i>C-reactive protein</i> (protéine C-réactive)
CHU	Centre hospitalo-universitaire
CNAMTS	Caisse nationale d'assurance maladie des travailleurs salariés
DHOS	Direction de l'hospitalisation et de l'organisation des soins
ECBU	Examen cyto bactériologique des urines
ECG	Électrocardiogramme
EFR	Épreuves fonctionnelles respiratoires
EMG	Électromyogramme
FSH	<i>Follicle stimulating hormone</i> (hormone folliculo-stimulante)
HAD	Hospitalisation à domicile
HAS	Haute Autorité de santé
HBPM	Héparine de bas poids moléculaire
IMC	Indice de masse corporelle
INR	<i>International normalized ratio</i>
IRM	Imagerie par résonnance magnétique
LH	<i>Luteinizing hormone</i> (hormone lutéinisante)
LPP	Liste des produits et prestations
MAD	Maintien à domicile
MDPH	Maison départementale des personnes handicapées
MIF	Mesure de l'indépendance fonctionnelle

MSA	Mutualité sociale agricole
MPR	Médecine physique et de réadaptation
PCH	Prestation de compensation du handicap
POAN	Paraostéoarthropathie neurogène
PSA	<i>Prostate specific antigen</i> (antigène prostatique spécifique)
SAD	Sonde à demeure
SAMSAH	Service d'accompagnement médico-social pour adultes handicapés
SAMU	Service d'aide médicale urgente
SAS	Syndrome d'apnées du sommeil
SFAR	Société française d'anesthésie et de réanimation
SSIAD	Service de soins infirmiers à domicile
SSR	Soins de suite et de réadaptation
RPC	Recommandations pour la pratique clinique
RSI	Régime social des indépendants
UIV	Urographie intraveineuse

Sommaire

Liste des abréviations	3
Synthèse pour le médecin traitant.....	6
1. Introduction.....	7
2. Diagnostic et bilan initial	9
3. Prise en charge thérapeutique.....	13
4. Suivi	24
Parcours de soins d'un patient porteur de lésion médullaire : schéma récapitulatif	30
Annexe 1. Échelle de déficience ASIA.....	31
Annexe 2. Références.....	32
Annexe 3. Liste des participants.....	35

Mise à jour des guides et listes ALD

Les guides médecin et les listes des actes et prestations (LAP) élaborés par la Haute Autorité de santé sont révisés tous les trois ans.

Dans l'intervalle, la LAP est actualisée au minimum une fois par an et disponible sur le site Internet de la HAS (www.has-sante.fr).

Synthèse pour le médecin traitant

- 1) La prise en charge par des centres spécialisés selon un continuum partant de la phase initiale de la lésion médullaire et se poursuivant tout au long de la vie du patient constitue un facteur clé du pronostic.
- 2) Le médecin de médecine physique et de réadaptation (MPR), spécialisé, référent, est le coordinateur de la prise en charge multidisciplinaire par les différents spécialistes et intervenants, en articulation avec le médecin traitant.
- 3) Les causes traumatiques sont responsables de plus de la moitié des étiologies de lésion médullaire. Du fait des spécificités des conséquences de la lésion médullaire (« néophysiologie spinale »), une prévention précoce des complications est essentielle, en particulier pour les complications cutanées et vésico-sphinctériennes (premières causes de morbidité), cardio-vasculaires, neurovégétatives et respiratoires (premières causes de mortalité).
- 4) Il est nécessaire d'effectuer des bilans de suivi à intervalles réguliers, au minimum annuels. La fréquence et le contenu de ces bilans sont décidés par le médecin de MPR référent, en fonction des lésions, en articulation avec le médecin traitant.
- 5) Les patients atteints de lésion médullaire doivent accéder aux soins courants, en particulier pour le suivi dentaire et gynécologique.
- 6) La rééducation et la réadaptation occupent une place essentielle dans la prise en charge. La prescription appropriée des aides techniques ainsi que leur surveillance en constituent un volet important. Une attention particulière doit être portée à la pertinence du choix du fauteuil roulant et à la qualité de l'assise.
- 7) L'éducation thérapeutique du patient et de son entourage est essentielle pour prévenir les complications, apprendre les gestes liés aux soins et développer une autonomie dans la vie quotidienne, en fonction des capacités restantes.
- 8) Pour l'élaboration d'un projet de vie et la réinsertion, une articulation forte avec le secteur médico-social, incluant le milieu associatif, ainsi qu'avec les maisons départementales des personnes handicapées (MDPH) est nécessaire.

1. Introduction

1.1 Objectifs

L'objectif de ce guide médecin est d'expliciter, pour les professionnels de la santé, la prise en charge optimale et le parcours de soins d'un malade admis en ALD au titre de l'ALD 20 : Paraplégie. Destiné à servir de socle commun de référence aux médecins traitants et médecins-conseils, un tel guide a vocation à constituer un outil opérationnel sans pour autant figer une norme de prise en charge de l'affection considérée.

En effet, un guide médecin ne peut envisager tous les cas spécifiques, toutes les comorbidités, toutes les particularités thérapeutiques, protocoles de soins hospitaliers, etc. Il ne revendique pas l'exhaustivité des conduites de prise en charge possibles ni se substitue à la responsabilité individuelle du médecin à l'égard de son patient.

Le présent guide reflète cependant la structure essentielle de prise en charge d'un patient présentant une lésion médullaire. Une actualisation du guide médecin sera effectuée en fonction de la validation de données nouvelles.

1.2 Méthode de travail

Pour élaborer un guide médecin, la Haute Autorité de santé (HAS) se fonde sur les données scientifiques de moins de cinq ans validées par les professionnels dans le cadre soit de recommandations pour la pratique clinique (RPC), soit de conférences de consensus (CDC) ou de consensus formalisés d'experts (CFE). Lorsque de telles données sont indisponibles ou insuffisantes, elles sont complétées par des avis d'experts.

Pour la prise en charge de patients atteints de paraplégie, le guide médecin s'appuie essentiellement sur un CFE, la circulaire de la direction de l'hospitalisation et de l'organisation des soins (DHOS) du 18 juin 2004 et sur les recommandations anglo-saxonnes.

1.3 Épidémiologie

Le groupe des paraplégies comporte les lésions médullaires (paraplégies et tétraplégies) d'origine traumatique ainsi que celles liées à des causes vasculaires, tumorales, infectieuses, malformatives et métaboliques.

Ce type d'affections nécessite une prise en charge dont le poids économique et social est sans commune mesure avec leur fréquence.

En France, l'incidence des lésions médullaires traumatiques est de l'ordre de 1200 nouveaux cas par an (environ 19,4 nouveaux cas par million d'habitants), leur prévalence se situant autour de 50 000. Les causes traumatiques représentent plus de la moitié de l'ensemble des étiologies. Du fait de l'absence de registre national, l'incidence des autres causes, qui est probablement sous-estimée, reste aujourd'hui mal connue.

À titre de comparaison, les données disponibles pour l'Europe indiquent une incidence de lésions médullaires toutes causes confondues allant de 10,4 à 29,7 par millions d'habitants. Aux États-Unis, elle est estimée à 40 pour un million d'habitants (11 000 nouveaux cas par an).

La prise en charge des patients présentant des lésions médullaires impose une bonne connaissance de tous les aspects de la néophysiologie spinale et des programmes de soins et de substitutions adaptés. Elle s'inscrit dans un continuum partant du jour du traumatisme pour se poursuivre tout au long de leur vie.

La qualité et la précocité de la prise en charge initiale conditionnent le pronostic ultérieur, l'enjeu étant la prévention des multiples complications potentielles. L'organisation de centres régionaux spécifiques de prise en charge multidisciplinaire a permis d'obtenir un taux de survie à la phase aiguë de l'ordre de 94 %.

Lorsque la lésion est considérée comme stabilisée, la prévention et le traitement des comorbidités par un suivi régulier permanent conditionnent le pronostic ultérieur. Ainsi, l'espérance de vie pour les lésions les moins graves approche celle de la population générale.

2. Diagnostic et bilan initial

2.1 Objectifs principaux

- Affirmer le diagnostic et préciser le niveau de la lésion ainsi que son caractère complet ou incomplet.
- Intervenir précocement sur la lésion rachidienne lorsqu'elle résulte d'une cause traumatique.
- Assurer une prise en charge globale de qualité dès l'admission en service de soins aigus, de façon à prévenir toutes les complications potentielles.
- Orienter vers un service de médecine physique ou un centre de rééducation fonctionnelle (CRF), spécialisé dans la prise en charge des patients atteints de lésion médullaire, où sera élaboré un plan personnalisé de rééducation.

2.2 Professionnels impliqués

- Pour les blessés médullaires, la prise en charge en urgence et le transport doivent être assurés par des urgentistes du SAMU spécifiquement formés, vers un centre spécialisé, disposant :
 - d'une équipe médico-chirurgicale spécialisée ;
 - d'une salle d'accueil spécialisée, pour la prise en charge des urgences vitales, à proximité de l'imagerie, du bloc opératoire et de la réanimation chirurgicale ou polyvalente.
- Dans le centre spécialisé, en concertation immédiate avec les réanimateurs, les chirurgiens du rachis (neurochirurgiens ou orthopédistes) interviennent dans les 6 à 8 heures pour réduire les lésions rachidiennes, décompresser la moelle et stabiliser le rachis, en fonction des résultats du scanner.
- La prolongation du séjour en service de réanimation dépendra du niveau de la lésion (tétraplégie) et de l'existence de lésions associées.
- Dès la réanimation, l'intervention du médecin de MPR est nécessaire pour prescrire les gestes de rééducation appropriés ainsi que les mesures préventives des complications potentielles, réalisés par les kinésithérapeutes et les ergothérapeutes.
- Quelle qu'en soit sa cause, la paraplégie constitue une affection nécessitant une prise en charge multidisciplinaire globale, coordonnée entre différents intervenants, dans un centre spécialisé assurant des réunions de concertation multidisciplinaire.

2.3 Diagnostic de la lésion médullaire et de ses conséquences potentielles

Le diagnostic de la lésion médullaire est essentiellement clinique, étayé, le cas échéant, par des examens complémentaires. Ce bilan comporte également l'analyse des déficiences associées et des comorbidités.

► Arguments cliniques

- Une lésion de la moelle épinière et/ou de la queue de cheval se caractérise par son niveau (dernier niveau sain) et son caractère complet ou incomplet (présence d'une sensibilité et/ou d'une motricité sacrée).
- La classification neurologique et fonctionnelle des lésions est effectuée selon les scores ASIA (American Spinal Injury Association) et l'échelle de déficience ASIA, qui comprend cinq stades allant de A (lésion complète) à E (restitution *ad integrum*) (cf. Annexe 1).
- Le bilan initial comporte la recherche des facteurs pronostiques de récupération ainsi que des premiers signes d'automatisme sous-lésionnel en cas de lésion haute.
- C'est également au stade initial que se font la prise en charge des déficiences induites par la lésion médullaire et la prévention des complications pouvant mettre en jeu le pronostic vital, retentir sur le processus de rééducation ou aggraver le pronostic fonctionnel.

– **Troubles respiratoires (tétraplégiques et paraplégiques hauts) :**

- Il convient d'assurer une liberté des voies aériennes et de limiter les complications à type de pneumopathies et d'atélectasies (38 %).
- En fonction du niveau, l'intubation et la ventilation assistées s'imposent, éventuellement relayées par une trachéotomie.
- Lorsqu'un sevrage est possible, il doit s'accompagner d'une kinésithérapie intensive avec drainage, aide au désencombrement et travail de ventilation dirigée.

– **Troubles cardio-vasculaires :**

- La désafférentation sympathique associée à l'hypertonie parasympathique entraîne bradycardie et hypotension.
- La bradycardie est favorisée par l'hypoxie et par certaines manœuvres, comme mobilisation et aspiration trachéale.

– **Thrombophlébites (11 %) et embolie pulmonaire (2,7 %) :**

- Leur dépistage doit être systématique.
- Leur prévention impose la mise sous héparine de bas poids moléculaire (HBPM) systématique pendant une durée minimale de 12 semaines, en association à des dispositifs de contention.

– **Escarres (un tiers des patients à la phase aiguë) :**

- Leur prévention par l'application de programmes de soins drastiques constitue un enjeu essentiel pour les trois raisons suivantes : risque infectieux, fragilité ultérieure des peaux cicatricielles et surtout retard dans le processus de rééducation, avec une incidence importante sur la durée globale d'hospitalisation. Les douleurs et l'immobilisation forcée qu'elles induisent viennent également alourdir les comorbidités.

– **L'avenir urologique et génital doit être préservé :**

- À la phase initiale, quel que soit le niveau de la lésion suprasacrée ou sacrée, il existe une rétention aiguë d'urine qui impose le drainage de la vessie en urgence par une sonde à demeure (SAD), à retirer après stabilisation médicale (48 à 72 h) au profit du sondage intermittent, qui réduit d'environ 2/3 les complications urinaires ou génitales (infections, lithiases, complications urétrales...).
- LA SAD doit être évitée à tout prix à tout moment de l'évolution de la lésion médullaire.

– **Troubles digestifs :**

- Leur prise en charge associe la prévention systématique de l'ulcère de stress et des complications liées à l'iléus paralytique.

– **Complications neuro-orthopédiques :**

- Les attitudes vicieuses liées à une algodystrophie, aux déséquilibres agonistes-antagonistes, à une spasticité ou à une paraostéoarthropathie neurogène (POAN) doivent être prévenues par des mobilisations passives biquotidiennes et par une installation correcte.
- Les anti-inflammatoires non stéroïdiens (AINS) peuvent être proposés en prévention de la survenue des POAN.

– **Les complications métaboliques :**

- Hypercalcémie (sujets jeunes) et hyponatrémie doivent être dépistées.

► **Arguments paracliniques**

– **En cas de lésion traumatique :**

- Bilan d'un polytraumatisme sévère, conformément aux recommandations de la SFAR, comprenant en particulier un bilan radiologique rachidien, un scanner rachidien et une IRM médullaire en urgence.
- Le bilan biologique standard devra être complété par une calcémie et une natrémie.

– **En cas de lésion non traumatique :**

- L'IRM médullaire est l'examen de référence, éventuellement complétée par l'électrophysiologie : électromyogramme (EMG), potentiels évoqués moteurs et sensitifs.

- Le bilan biologique doit rechercher une étiologie infectieuse, tumorale, hématologique ou métabolique.
 - **Bilan des déficiences associées :**
 - Épreuves fonctionnelles respiratoires (EFR), EMG diaphragmatique, digraphie pulmonaire, gazométrie et saturométrie.
 - Électrocardiogramme (ECG), monitoring de la tension artérielle et de la fréquence cardiaque.
 - D-dimères et échographie Doppler, scanner spiralé ou angioscanner, bilan biologique (hémostase et surveillance des plaquettes).
 - Radiographies articulaires simples en cas de suspicion de POAN (voire échographie, scanner).
- **Diagnostic différentiel**
- Devant l'apparition d'une paraplégie ou d'une tétraplégie d'installation subaiguë ou brutale sans notion de traumatisme, pouvant faire évoquer une polyradiculonévrite ou une poussée de sclérose en plaques, il convient de rechercher les signes cliniques et radiologiques en faveur d'une lésion médullaire traumatique, tumorale, infectieuse, vasculaire ou malformative (syringomyélie). Il faut également évoquer une lésion encéphalique (atteinte parasagittale).
 - Ne pas méconnaître une lésion médullaire d'origine traumatique lors de troubles de la conscience (coma), de troubles cognitifs ou de troubles de l'efficacité intellectuelle.

2.4 Accueil et annonce du diagnostic

- Dès son admission, le patient porteur d'une lésion médullaire et son entourage sont accompagnés dans le respect du Code de la santé publique (L.1110-4 de la loi du 4 mars 2002 relative aux droits des malades), et, s'il s'agit d'un blessé médullaire, dans le respect de la Charte d'accueil des familles de victimes de la violence routière.
- L'accueil et l'information sont effectués dans un lieu spécialement dédié.
- Au sein de l'équipe médicale, un médecin référent du patient est désigné dans les meilleurs délais jusqu'au départ en structure de MPR. Un soutien peut être apporté par un psychiatre ou un psychologue de l'équipe pluridisciplinaire.
- Le pronostic doit être abordé avec prudence et en fonction des données cliniques et d'imagerie.

3. Prise en charge thérapeutique

3.1 Objectifs généraux

- Prévenir les complications.
- Aider à la récupération et compenser les limitations d'activité (incapacités) et les restrictions de participation (handicap) par des programmes de soin, de rééducation et de réadaptation.
- Chez les tétraplégiques hauts, suppléer les fonctions cardio-respiratoires.
- Soutenir, accompagner le patient et ses aidants, et leur offrir une éducation thérapeutique.
- Aider à la réinsertion familiale, sociale et professionnelle.

3.2 Professionnels impliqués

- La prescription initiale et la supervision du traitement reviennent au médecin de MPR spécialisé dans les lésions médullaires. Ce programme de prise en charge se fait en concertation avec les autres acteurs, éventuellement dans le cadre de réseaux de santé.
- Le médecin traitant doit être informé et impliqué dès les premières sorties au domicile.
- S'agissant des intervenants médicaux, recours systématique à l'urologue, l'orthopédiste et le neurochirurgien, recours en fonction des besoins aux autres spécialités : réanimateur, pneumologue, plasticien, psychiatre, ORL, médecin spécialisé en infectiologie, en médecine vasculaire, en biologie de la reproduction, pédiatre...
- Intervenants paramédicaux : kinésithérapeute et ergothérapeute à titre systématique, infirmier, orthophoniste, diététicien, aide-soignant, orthoprothésiste selon les besoins.
- Autres intervenants selon les besoins : psychologue, agent hospitalier, éducateur sportif, assistant socio-éducatif, ergonomiste et chargé d'insertion (dispositif d'insertion précoce), animateur...
- La lésion médullaire (para/tétraplégie) constitue un prototype d'affection chronique grave, qui nécessite une prise en charge multidisciplinaire globale bien coordonnée entre les différents intervenants, dans le cadre ou à partir d'une structure spécialisée, notamment à domicile grâce à des structures telles que l'hospitalisation à domicile (HAD), les services de soins infirmiers à domicile (SSIAD), dont un pourcentage de places est ouvert pour les adultes handicapés, et les services d'accompagnement médico-social pour personnes handicapées (SAMSAH).
- L'éducation thérapeutique, dans tous ses aspects indiqués ci-dessous, doit être poursuivie tout au long de la vie du patient.

3.3 Éducation thérapeutique et adaptation du mode de vie

- Le médecin de MPR, assisté des autres professionnels de la santé (médecins, infirmiers, kinésithérapeutes, ergothérapeutes diététiciens...), coordonne l'éducation thérapeutique.
- Cette éducation thérapeutique doit s'assurer de l'implication active du patient et de son entourage. Elle commence dès l'annonce du diagnostic et tient compte de l'état psychologique, des projets et de l'environnement du patient.
- Elle va ensuite se poursuivre tout au long du parcours de ce dernier ; accompagnement et soutien psychologique jouent un rôle essentiel dans la qualité de la prise en charge du patient. Il est possible de faire intervenir des « pairs » (blessés plus anciens) formés à l'accompagnement.
- Information sur la maladie et apprentissage de la néophysiologie spinale : il s'agit d'un transfert de connaissances, portant en particulier sur le dépistage de complications éventuelles, la planification des bilans de routine, les traitements disponibles ou potentiels et les possibles effets indésirables des traitements.
- Elle comprendra aussi les modalités d'accès aux prises en charge et aux ressources et aides disponibles, avec le concours des assistants socio-éducatifs.
- Elle s'accompagne d'un apprentissage des savoir-faire spécifiques par le patient et, le cas échéant, les aidants qu'il désigne (article 9 de la loi du 11 février 2005) : développer l'autonomie en fonction des capacités restantes, apprentissage des techniques de vidange vésicale (autosondage...) et rectale, apprentissage de la gestion du risque cutané et autosurveillance, des techniques de rééducation intestinale, des techniques de rééducation respiratoire, gestion des manifestations de dysrèflexie, apprentissage des techniques d'autorééducation et d'entretien orthopédique, musculaire, etc.
- L'éducation thérapeutique comporte un apprentissage des gestes techniques liés à la suppléance ventilatoire, pour les patients tétraplégiques hauts et leur entourage.
- Les patients peuvent utilement bénéficier de l'aide, de l'accompagnement et du soutien proposés par les associations de patients.

3.4 Traitements pharmacologiques ¹

► Traitement spécifique de la lésion médullaire

- Des traitements pharmacologiques ou de thérapie cellulaire sont à l'étude, mais aucun n'a d'efficacité démontrée chez l'homme dans le traitement médical des lésions médullaires, tant à la phase initiale qu'à la phase tardive.

► Traitements des déficiences associées

– Troubles vésico-sphinctériens

- Hypertonie sphinctérienne ou dyssynergie vésico-sphinctérienne : alphabloquants (hors AMM) ou injection de toxine botulique intrasphinctérienne (hors AMM).
- Hyperactivité du détrusor : anticholinergiques oraux (oxybutynine, chlorure de trospium, toltérodine...), injection de toxine botulique dans le détrusor (hors AMM).
- Nycturie : desmopressine.

– Troubles génito-sexuels

- Chez l'homme :
 - Dysfonction érectile : inhibiteurs des 5-phosphodiésthérases, prostaglandines intracaverneuses.
 - Troubles de l'éjaculation : sympathomimétiques (midodrine, usage hospitalier, hors AMM).
- Chez la femme :
 - Sécheresse vaginale : lubrificateurs vaginaux.

– Troubles ano-rectaux et digestifs

- Constipation haute :
 - laxatifs de lest : mucilages ;
 - laxatifs osmotiques : sucres et polyols, polyéthylène glycol, autres ;
 - laxatifs lubrifiants : huile de paraffine seule ou associée ;
 - laxatifs stimulants : dérivés anthracéniques seuls ou associés, à utiliser sur des durées courtes ;
 - lavements osmotiques ou par voie basse.

1. Pour des raisons de simplicité, les guides médecin citent généralement les classes thérapeutiques sans détailler l'ensemble des médicaments indiqués dans la maladie concernée. Cependant, chaque médicament n'est concerné que dans le cadre précis de son autorisation de mise sur le marché (AMM). Si pour des raisons explicites tel n'est pas le cas et, plus généralement, pour toute prescription d'un produit hors AMM, qui s'effectue sous la seule et entière responsabilité du prescripteur, celui-ci doit en informer spécifiquement le patient.

- Dyschésie ano-rectale : facilitation de la défécation réflexe par laxatifs par voie rectale.
- Hémorroïdes et fissures anales : topiques, avec ou sans corticoïdes ou anesthésiques.
- Douleurs abdominales et ballonnements : antispasmodiques, charbon activé.
- Gastrites et ulcères gastro-duodénaux : inhibiteurs de la pompe à protons et antiacides, pansements gastriques.

– **Spasticité**

- Baclofène, dantrolène, tétrazépam, diazépam (hors AMM), gabapentine (hors AMM, effet délétère possible sur la capacité vitale).
- Baclofène intrathécal (en cas de rééducation et nursing difficile), alpha-2-agonistes (hors AMM), clonidine (hors AMM), tinazidine (ATU, réservée aux échecs de baclofène et dantrolène).
- Toxine botulique en injections intramusculaires, en cas de spasticité des membres supérieurs et inférieurs.

– **Soins d'escarres**

- Tous les traitements locaux des escarres sont susceptibles d'être prescrits. Ces traitements agissent à divers stades du traitement de l'escarre :
 - détersion, désinfection : agents de détersion, hydrogels, alginates, hydrocolloïdes et pansements à base de charbon activé ;
 - bourgeonnement et épidermisation : hydrocellulaires, hydrocolloïdes, interfaces, tulles ;
 - plaies exsudatives : alginates, hydrocellulaires, hydrofibres.

– **Troubles végétatifs**

- Hypotension orthostatique : sympathomimétique (midodrine chlorydrate), minéralocorticoïde (fludrocortisone, usage hospitalier).
- Hyperréflexie autonome : inhibiteurs calciques, inhibiteurs de l'enzyme de conversion (hors AMM).
- Pour diminuer les effets secondaires des anticholinergiques : sialogogues.

– **Troubles nutritionnels et métaboliques**

- Aliments diététiques hyperprotidiques et hypercaloriques.
- Traitement de l'hypercalcémie : bisphosphonates, calcitonine.
- Traitement des dyslipidémies et du diabète de type 2 secondaire à la lésion médullaire : outre les mesures diététiques, fibrates ou statines, antidiabétiques oraux et insuline (cf. guide médecin de l'ALD 8 : Diabète).

– **Complications orthopédiques**

- Traitement de l'ostéoporose sous-lésionnelle : bisphosphonates.
- POAN :
 - AINS (hors AMM), en traitement préventif à la phase initiale inflammatoire ou en traitement curatif ;
 - étidronate (hors AMM), en traitement curatif.

– **Infections**

- Notamment urinaires basses ou parenchymateuses (pyélonéphrite, orchite, prostatite), respiratoires (bronchites, pneumopathies...) : antibiothérapie préventive (antibiocycle) ou curative.
- Prévention des complications respiratoires : vaccinations antigrippale et antipneumococcique.
- Mycoses : antifongiques.

– **Autres traitements**

- Complications thromboemboliques : anticoagulants préventifs ou curatifs [héparines de bas poids moléculaire (HBPM) ou antivitamines K (AVK)].

– **Douleurs**

- Anticonvulsivants : AMM pour gabapentine, prégabaline, carbamazépine, hors AMM pour clonazépam, oxcarbazépine, lamotrigine, valproate de sodium.
- Antidépresseurs : tricycliques imipraminiques (AMM pour amitriptyline), inhibiteurs de la recapture de la sérotonine (AMM pour duloxétine).
- Bloqueurs des récepteurs NMDA : kétamine (hors AMM).
- Morphiniques et apparentés.
- Thérapeutiques loco-régionales par traitement intrathécal : morphiniques (AMM), clonidine (hors AMM), bloc anesthésique (bloc sympathique).
- Douleurs nociceptives (musculo-squelettiques, viscérales) : antalgiques non spécifiques, anti-inflammatoires oraux, corticoïdes injectables par voie intra-articulaire ou abarticulaire.

– **Troubles anxio-dépressifs**

- Une psychothérapie et/ou des séances de soutien psychologique peuvent être proposées selon les cas, en association si besoin avec un traitement antidépresseur et ponctuellement un traitement anxiolytique.

3.5 Autres traitements

► Traitements chirurgicaux à la phase initiale de la lésion médullaire

- Effectués par des chirurgiens du rachis et de la moelle : neurochirurgiens ou orthopédistes.
- Lésion rachidienne traumatique instable : réduction, décompression médullaire et stabilisation des lésions osseuses ou ostéo-ligamentaires.
- Lors de lésions non traumatiques, la cause de la lésion médullaire peut relever d'un geste spécifique tel qu'une tumorectomie ou l'évacuation d'un hématome ou d'un abcès.
- Surveillance du site traumatique, de l'ostéosynthèse rachidienne.

► Chirurgie urologique

- Effectuée par des chirurgiens urologues maîtrisant la neuro-urologie.
- Traitement des lithiases de l'arbre urinaire : lithotripsie extracorporelle ou endovésicale, ablation endoscopique de calculs vésicaux, mise en place de sondes urétérales de drainage, néphrolithotomie percutanée ou chirurgicale.
- Chirurgie d'incontinence (chez l'homme) : sphinctérotomie prothétique ou chirurgicale.
- Traitement des complications urétrales : dilatations urétrales ou urétrotomies en cas de sténose, cure de fistules périnéales.
- Traitement chirurgical de l'incompétence sphinctérienne : bandelette sous-urétrale, ballonets périurétraux, injections périurétrales, sphincter artificiel...
- Chirurgie des complications infectieuses : drainage d'un abcès rénal, périrénal ou prostatique, néphrostomie, néphrectomie.
- Chirurgie du reflux vésico-urétéral : injections périurétérales, réimplantation urétérale.
- Entérocystoplastie d'agrandissement.
- Intervention de Brindley.
- Dérivations non continentes ou continentes des urines à travers la paroi abdominale.
- Ablation d'une tumeur rénale ou vésicale.
- Ponction épидидymaire.

► Chirurgie cutanée

- Effectuée par des chirurgiens spécialisés dans la prise en charge des escarres (en particulier chirurgiens plasticiens), notamment aux stades 3 et 4 chez les patients atteints de lésions médullaires (première cause de morbidité et de réhospitalisation, avec les complications urinaires).
- Lambeau musculo-cutané de couverture d'une escarre, de préférence à l'excision-suture.

- Traitement d'une arthrite septique de contiguïté (résection de la tête et du col du fémur).

► **Chirurgie orthopédique**

- Effectuée par des chirurgiens orthopédistes experts en neuro-orthopédie (rétractions, attitudes vicieuses, fractures, chirurgie fonctionnelle du membre supérieur du tétraplégique).
- Traitement chirurgical des fractures sous-lésionnelles, si indiqué.
- Traitement chirurgical des rétractions musculo-tendineuses et capsulaires.
- Traitement chirurgical des POAN.
- Traitement chirurgical d'une pathologie d'épaule : bursectomie et acromioplastie, réparation de la coiffe des rotateurs.
- Traitement chirurgical d'une luxation paralytique de hanche, arthroplastie sous-lésionnelle de hanche ou de genou.
- Traitement chirurgical d'une complication rachidienne tardive : ablation de matériel, cure de cyphose ou de cyphoscoliose, cure d'un « Charcot rachis » (destruction progressive complète des vertèbres en sous-lésionnel au-dessous du matériel d'ostéosynthèse).

► **Transferts musculo-tendineux**

- Effectués par des chirurgiens orthopédistes ou plasticiens.
- Le bénéfice des transferts musculo-tendineux au niveau des membres supérieurs chez le sujet tétraplégique est largement reconnu : le principe est d'utiliser un muscle sus-lésionnel non paralysé en modifiant son insertion distale pour restaurer une fonction paralysée.

► **Interventions neuro-chirurgicales**

- Traitement d'une cavité syringomyélique ou d'une moelle fixée.
- Traitement d'une spasticité focale par neurotomie ou régionale par mise en place d'une pompe à baclofène.
- Traitement de la douleur : thermocoagulation de la corne postérieure de la moelle, radiculotomies, cordotomies, mise en place de dispositifs de stimulation épidurale ou corticale...

► **Implants et prothèses**

- Canules de trachéotomie.
- Pompes à délivrance intrathécale de drogues antispastiques (baclofène) ou antalgiques (morphine, clonidine).
- Stimulateur de Brindley.
- Dispositifs de stimulation cordonale postérieure, de stimulation corticale antalgique.
- Stimulateurs cardiaques.
- Dispositifs de stimulation électrique fonctionnelle.
- Stimulateurs phréniques.

- Prothèses péniennes, ballonnets périurétraux, endoprothèses urétrales, sphincters artificiels...
- ▶ **Autres**
- Fibroaspirations bronchiques en cas d'encombrement majeur ou d'atélectasie.
- Vibromassage et/ou électroéjaculation pour examen spermilogique.
- Radiothérapie : traitement des POAN.

3.6 Rééducation, réadaptation, dispositifs médicaux et aides techniques

▶ **Rééducation**

- La rééducation initiale doit être organisée dans un service de MPR spécialisé dans la prise en charge de patients atteints de lésion médullaire, en hospitalisation traditionnelle éventuellement relayée par un hôpital de jour.
- Elle fait appel à des techniques traditionnelles de kinésithérapie et d'ergothérapie : mobilisations passives, travail actif de la motricité... Des techniques émergentes de rééducation (tapis de marche, orthèses robotisées de rééducation, pédaliers de réadaptation...) sont en cours de validation.
- La prise en charge rééducative d'un patient paraplégique comprend :
 - ▶ programmes de verticalisation progressive et premiers levers (réadaptation cardio-respiratoire à l'orthostatisme) ;
 - ▶ athlétisation des membres supérieurs et du tronc en fonction du niveau ;
 - ▶ sollicitation de la motricité sous-lésionnelle préservée ;
 - ▶ maintien d'un état orthopédique correct ;
 - ▶ travail de l'équilibre du tronc ;
 - ▶ travail des transferts et de l'ensemble des techniques nécessaires à l'autonomie dans tous les actes de la vie quotidienne (alimentation, toilette, habillage, transferts...) ;
 - ▶ apprentissage du maniement du fauteuil, réentraînement cardio-respiratoire à l'effort.
- Spécificités du patient tétraplégique :
 - ▶ Place déterminante de la prévention des complications neuro-orthopédiques (techniques manuelles éventuellement aidées par le port d'orthèses) : raideur des épaules, flexum de coude et raideur des articulations métacarpo-phalangiennes.
 - ▶ Travail de renforcement des muscles sus-lésionnels et lésionnels dans la mesure où le premier métamère atteint est susceptible de récupérer pendant les premiers mois.

- Importance de la rééducation respiratoire dans la mesure où les complications respiratoires représentent la deuxième cause de décès (28 %) durant la première année post-traumatique : techniques de désencombrement, techniques visant à maintenir une ampliation thoracique maximale, techniques de renforcement moteur des muscles non paralysés et des muscles accessoires.
- La rééducation à la marche et la verticalisation :
 - Paraplégie ou tétraplégie incomplètes : la rééducation à la marche est essentielle chez le patient porteur d'une lésion médullaire incomplète et vise à restaurer une motricité dissociée, efficace et fonctionnelle.
 - Paraplégie complète : bénéfice de la marche appareillée malgré un coût énergétique élevé et un caractère peu fonctionnel qui peut conduire à l'abandon du dispositif, sauf dans les niveaux bas.
- ▶ **Réadaptation, dispositifs médicaux et aides techniques ²**
 - La réadaptation cherche à compenser les déficiences et les limitations d'activités (incapacités) qui persistent malgré la rééducation, dans le but de permettre la meilleure intégration possible de la personne dans son environnement.
 - Ce processus fait appel à :
 - des aides matérielles : dispositifs médicaux et aides techniques, orthèses et aides à la rééducation ;
 - des aides humaines ;
 - des adaptations de l'environnement dans le domaine privé ou public.
 - On peut classer les champs d'action de la réadaptation et l'utilisation des dispositifs médicaux et aides techniques en fonction des différents troubles des fonctions organiques et limitations d'activité.
 - **Communication**
 - Systèmes d'appel, téléthèses (domotique), interfaces d'accès à l'ordinateur et logiciels adaptés.
 - **Prévention et traitement des escarres**
 - Matelas et coussins d'aide à la prévention d'escarres (LPP), petit matériel de prévention (LPP).
 - *Vacuum Assisted Closure* (VAC[®]) (LPP) : traitement des escarres.

2. Pour les aides matérielles, il existe trois types possibles de prise en charge financière. Les éléments inscrits sur la liste des produits et prestations (LPP) bénéficient d'un remboursement au taux prévu par l'assurance maladie obligatoire. Dans certaines conditions, ces produits peuvent également bénéficier d'une prise en charge complémentaire au titre de la prestation de compensation du handicap (PCH), selon dossier instruit par les maisons départementales pour les personnes handicapées (MDPH). Les éléments ne relevant pas de ces deux premières catégories peuvent bénéficier d'une prise en charge au titre de la prestation de compensation du handicap (PCH).

– **Vie quotidienne**

- Lit médicalisé (LPP), barres latérales (LPP), potences (LPP).
- Fauteuils de douche, planches de baignoire, baignoires adaptées, sièges élévateurs de bain, aides techniques pour la toilette et l'habillage comme la brosse à long manche (LPP).
- Aides techniques pour l'habillage.

– **Transferts et déplacements**

- Dispositif de transfert (lève-malade, rails, planches et disques de transfert...) (LPP).
- Fauteuil roulant manuel (LPP) ou à propulsion par moteur électrique (LPP), validé par une équipe spécialisée en fonction du niveau neurologique et des caractéristiques morphologiques.
- Dispositifs de verticalisation (LPP).
- Aides techniques à la marche : cannes, déambulateurs (LPP), petit et grand appareillage de marche (releveurs, orthèses...) (LPP).
- Adaptations du véhicule.

– **Préhension**

- Aides techniques et orthèses de manipulation (LPP).
- Dispositif de stimulation fonctionnelle externe du membre supérieur pour les tétraplégiques.

– **Contrôle des sphincters**

- Matériel de sondage intermittent (sondes, kits... (LPP)), poches à urine (LPP), étuis péniens (LPP), protections et couches, coquilles absorbantes.
- Adaptations des toilettes.
- Obturateurs anaux et urétraux (LPP).
- Matériels de lavement antérograde (LPP) ou rétrograde (LPP).

– **Sexualité**

- Pompe à vide, vibromasseur.

– **Accessibilité**

- Domicile : modifications architecturales, adjonction de dispositifs d'accessibilité, mobilier adapté.
- Adaptation du poste de travail ou d'étude.

– **Suppléance des fonctions vitales**

- Assistance respiratoire :
 - relaxateurs de pression (LPP), matériel de ventilation non invasive : masques et embouts buccaux... (LPP) ;
 - canules de trachéotomie (LPP) : assistance respiratoire ;
 - dispositif de ventilation mécanique : traitement substitutif de l'insuffisance respiratoire, forfaits 4, 5 et 6 de la LPP ;
 - oxygénothérapie : traitement palliatif de l'insuffisance respiratoire, forfaits 1, 2 et 3 de la LPP ;

- aspirateurs de mucosités et sondes d'aspiration (associés au petit matériel et pansements nécessaires) : essentiellement pour les patients trachéotomisés, forfaits 4 et 8 de la LPP ;
- mobilisation thoracique et aide à la toux : forfait 7 de la LPP (seule une structure spécialisée, après évaluation par une équipe pluridisciplinaire, peut prescrire cette assistance).
- Cardio-respiratoire :
 - bas de contention (LPP) et ceinture abdominale (LPP).
 - ***Entretien physique et loisirs***
- Matériels d'autorééducation : dispositifs d'entretien physique (vélos à bras...), pédaliers thérapeutiques, appareil de musculation...
- Activités handisport.

4. Suivi

4.1 Objectifs principaux

- Assurer une prise en charge globale de qualité dès l'admission en services de soins aigus, de façon à prévenir toutes les complications potentielles.
- Prévenir ou dépister les nombreuses complications potentielles par un bilan clinique et paraclinique spécialisé régulier, afin de diminuer la morbidité, d'éviter l'aggravation du handicap et de prévenir d'éventuelles décompensations des fonctions vitales.
- Ajuster les stratégies thérapeutiques en fonction du bilan et des facteurs de risque connus.
- Traiter les complications.
- Répondre aux interrogations du patient et de son entourage, accompagner, soutenir et offrir une éducation thérapeutique.
- Faciliter l'intégration familiale et socioprofessionnelle, en articulation avec les réseaux de prise en charge et les intervenants de proximité.

4.2 Professionnels impliqués

- Le coordinateur du suivi au long cours est le médecin de MPR spécialisé dans la lésion médullaire, qui doit maîtriser l'ensemble des problèmes physiologiques spécifiques et qui fixe la fréquence du suivi du patient. Ce suivi spécialisé constitue l'enjeu majeur du pronostic du patient atteint de lésion médullaire.
- Le médecin traitant intervient conjointement dans le suivi clinique et le traitement des complications courantes (infections urinaires ou respiratoires non compliquées...), en articulation avec le médecin de MPR et en coordination avec les réseaux éventuels de prise en charge.
- Ce suivi doit s'articuler autour d'une prise en charge multidisciplinaire d'expertise, incluant les mêmes intervenants que ceux cités au 3.2 : urologue, orthopédiste, neurochirurgien, et autres spécialistes tels que plasticien, pneumologue, réanimateur, médecin d'imagerie médicale, médecin spécialisé dans la biologie de la reproduction (CECOS).
- Les autres spécialistes peuvent intervenir en fonction des situations : médecin spécialisé en médecine vasculaire ou infectiologie, endocrinologue, gastro-entérologue, notamment proctologue, cardiologue, gynécologue. Toutes les spécialités peuvent être sollicitées, compte tenu des conséquences multiples de la lésion médullaire.
- Les professionnels paramédicaux sont les mêmes que ceux qui ont été cités précédemment au 3.2. Psychologue, orthoprothésiste, ainsi que les autres professionnels du secteur médico-social, notamment

assistant socio-éducatif et chargé d'insertion, seront acteurs du suivi selon les besoins.

- L'éducation thérapeutique dans tous ses aspects précités doit être poursuivie tout au long de la vie du patient.

4.3 Suivi clinique

- À la suite de l'hospitalisation initiale, le suivi s'organise ainsi :
 - Une consultation précoce un mois après la sortie, puis idéalement trimestrielle la première année.
 - Secondairement, le suivi sera fixé en fonction de facteurs de risque physiologique (principalement neuro-urologiques et respiratoires) et psycho-sociaux. Les trois premières années, il comprend un bilan clinique et paraclinique au minimum annuel.
 - Après cinq ans, le bilan clinique reste annuel, la fréquence du bilan paraclinique est fixée en fonction des mêmes facteurs de risque et de la survenue d'événements intercurrents.
 - Lors de complications spécifiques (rachidiennes, cutanées, orthopédiques, respiratoires, neurochirurgicales, urologiques...), le recours au médecin de MPR spécialisé doit être systématique, en articulation avec le médecin traitant.
- Les bilans doivent comprendre les éléments suivants :
 - Évaluation de la situation familiale, professionnelle, sociale, du lieu de vie, des difficultés éventuelles, etc...
 - Examen clinique complet, comportant une évaluation orthopédique, cutanée, urinaire, musculaire, neurologique, végétative, respiratoire, vasculaire. Une attention particulière doit être portée aux éléments suivants :
 - statuts vésico-sphinctérien et cutané : premières causes de morbidité ;
 - complications vasculaires et respiratoires : premières causes de mortalité.
 - Évaluation du statut nutritionnel (IMC).
 - Évaluation psychologique et stratégies d'adaptation (*coping*).
 - Évaluation fonctionnelle appréciant le niveau d'indépendance (MIF), l'efficacité des solutions de compensation ou des aménagements mis en place et les besoins : aide humaine, aides techniques, dispositifs médicaux et appareillage. Une attention toute particulière doit être portée au fauteuil roulant et au coussin : pertinence du choix et surveillance de la qualité de l'assise.

4.4 Suivi paraclinique

► Dans les indications suivantes

- Bilan
- Suivi de traitements médicamenteux
- Événements intercurrents
- Suivi et évaluation des déficiences, en particulier urinaires et respiratoires

► Examens biologiques

- ECBU : cet examen ne doit être pratiqué qu'en présence de signes cliniques d'infection urinaire.
- Bilan inflammatoire et infectieux : CRP, hémocultures.
- D-dimères.
- Numération plaquettaire lors de traitement préventif par HBPM, INR lors de traitements par AVK, activité anti-Xa lors de traitement curatif par HBPM.
- Clairance mesurée de la créatinine, protéinurie des 24 heures.
- Ionogramme sanguin, notamment lors de traitement par desmopressine et inhibiteurs de la recapture de la sérotonine, protidémie.
- Hémogramme et bilan hépatique pour le suivi des traitements antalgiques centraux et antispastiques susceptibles d'induire une hépatite cholestatique ou cytolytique.
- Bilan endocrinien (FSH, LH, prolactine) pour le suivi gynéco-obstétrical et chez l'homme en cas de projet de procréation (prise en charge dans le cadre de la stérilité et de l'aide médicale à la procréation).
- Bilan nutritionnel : albuminémie, préalbuminémie, fer sérique, ferritine, électrophorèse des protides.
- Bilan métabolique : glycémie, recherche d'une anomalie lipidique.
- Dosage des PSA pour le bilan de complications urologiques : diagnostic différentiel de prostatite ou cancer de la prostate.
- Examen spermiologique pour congélation systématique en prévention des altérations de la fertilité induites par la lésion médullaire (en cas de projet de procréation, le bilan d'infertilité est pris en charge dans le cadre de la stérilité et de l'aide médicale à la procréation).
- Bilan phosphocalcique : calcémie, phosphorémie, dosage de la parathormone.
- Gazométrie artérielle, en cas de besoin pour la surveillance de la fonction respiratoire.

► **Autres examens**

– **Bilan neuro-urologique :**

- Bilan urodynamique au moins biannuel les deux premières années, puis fonction de facteurs de risque urodynamique (hautes pressions endovésicales, modes mictionnels) et du niveau neurologique.
- Recherche de résidu postmictionnel par échographie.
- Urographie intraveineuse (UIV) ou uroscanner de référence la première année, puis surveillance échographique annuelle les trois premières années, fréquence secondaire fixée en fonction des mêmes facteurs de risque.
- Cystoscopie pour dépistage du cancer de vessie après 15 ans d'évolution d'une neuro-vessie ou après 10 ans de drainage continu, voire plus tôt.
- Si complications à type d'infection clinique urinaire ou génitale, dilatation du haut appareil, complications urétrales, insuffisance rénale... : scanner spiralé à la recherche de lithiase, UIV, uroscanner, uréthrocystographie rétrograde pour recherche de reflux, scintigraphie rénale.
- Échographie ou échographie Doppler testiculaire ou prostatique.

– **Bilan du site traumatique :**

- Radiographies du rachis, après verticalisation à la phase initiale, puis après 1 mois, 3 mois, 6 mois et une fois par an, en fonction des signes cliniques.
- Scanner rachidien systématique la première année pour apprécier le recalibrage canalaire, puis fonction des signes d'appel (recherche de pseudarthrose).
- IRM médullaire à 3 mois, 1 an, 2 ans et 5 ans, puis en fonction des signes d'appel éventuels de détérioration neurologique : recherche de cavité syringomyélique, de moelle attachée, de myélopathie non kystique...

– **Bilan digestif :**

- Anuscopie ou rectoscopie à la recherche de complications ano-rectales, si rectorragies, ou pour recherche d'épine irritative.
- Coloscopie si besoin, éventuellement colo-scanner.
- Radiographie d'ASP pour recherche de fécalome ou de lithiase des voies urinaires.
- Fibroscopie gastro-duodénale pour recherche d'une épine irritative, de gastrite ou de reflux gastro-œsophagien.
- Échographie et/ou scanner abdomino-pelvien pour recherche d'une pathologie digestive paucisymptomatique.

– **Bilan vasculaire et cardiaque :**

- Échographie Doppler veineuse pour recherche de thrombose.
- Échographie Doppler artérielle, angio-IRM.
- ECG, échographie cardiaque, scintigraphie myocardique.

– **Bilan orthopédique par imagerie :**

- Radiographie du bassin pour appréciation de l'équilibre bassin-rachis, grands clichés du rachis pour bilan des troubles de la statique rachidienne.
- Radiographies standard pour recherche de fracture, de POAN.
- Scanner ou angioscanner pour bilan de POAN.
- IRM pour bilan d'arthrite septique.
- Ostéodensitométrie pour évaluation de l'ostéoporose sous-lésionnelle induite par la maladie.
- Radiographies, échographie, IRM ou arthroscanner de l'épaule pour recherche et bilan d'une pathologie de la coiffe des rotateurs, d'une arthrose.

– **Bilan respiratoire :**

- Radiographies de thorax, notamment pour la surveillance cardio-pulmonaire des patients tétraplégiques et paraplégiques hauts.
- EFR, idéalement annuelle chez les tétraplégiques.
- Saturométrie nocturne (en fonction du niveau et de la symptomatologie clinique) pour recherche de désaturations nocturnes dans le cadre d'un syndrome d'apnées du sommeil (SAS) ou d'une insuffisance respiratoire chronique.
- Enregistrement polysomnographique à la recherche d'un SAS.
- Scintigraphie, scanner spiralé ou angioscanner en cas de suspicion d'embolie pulmonaire.
- Fibroscopie endotrachéale à la recherche de sténoses asymptomatiques postintubation ou post-trachéotomie.
- Prélèvements endobronchiques en cas de pneumopathie sévère.

– **Bilan cutané :**

- Mesure de pressions cutanées par capteurs de pression.

4.5 Hospitalisations

- Hospitalisation pour bilan : ces bilans s'organisent soit en hospitalisation traditionnelle, soit en hospitalisation de jour. Le contenu du bilan est décidé en fonction de la clinique et des facteurs de risque.
- Hospitalisation pour complication : les deux premières causes sont les complications urinaires et cutanées. Toutes les autres complications citées ci-dessus peuvent conduire à une hospitalisation.
- Hospitalisation pour chirurgie fonctionnelle : chirurgie des membres supérieurs, chirurgie neuro-orthopédique, chirurgie urologique, pose de dispositifs implantables...

- Hospitalisation pour reprise de la rééducation, en cas de perte d'autonomie ou pour une indication spécifique : pathologie d'épaule, reconditionnement cardio-respiratoire à l'effort, reprise du renforcement des muscles respiratoires, intensification du travail de la marche...
- Autres causes : séjours de répit en unités de soins de suite et réadaptation.

Parcours de soins d'un patient porteur de lésion médullaire : schéma récapitulatif

1^{re} phase : Prise en charge initiale en centre spécialisé

- Diagnostic et bilan initial de la lésion médullaire et de ses conséquences potentielles
- Arguments cliniques et paracliniques
- Annonce du diagnostic et du pronostic

2^e phase : Mise en place d'un programme individuel adapté de rééducation et de réadaptation

Médecin de médecine physique et de réadaptation (MPR) spécialisé, référent, coordinateur

Prise en charge globale multidisciplinaire

- Médecin traitant informé et impliqué dès les premières sorties au domicile
- Structures spécialisées et réseaux
- Recours systématique à un urologue, un orthopédiste et un neuro-chirurgien
- Recours selon les besoins aux autres spécialistes
- Paramédicaux : kinésithérapeutes et ergothérapeutes à titre systématique, les autres selon les besoins
- Autres intervenants selon les besoins

3^e phase : Suivi au long cours

Suivi conjoint médecin traitant / médecin de MPR spécialisé et référent

Prise en charge globale multidisciplinaire coordonnée entre les différents intervenants

- Mêmes intervenants que pour la 2^e phase
- Si maintien à domicile : rôle des HAD, SSIAD et SAMSAH

Hospitalisations

- Bilan
- Complications
- Chirurgie fonctionnelle
- Reprise de la rééducation
- Autres causes (par ex. répit en unités de SSR)

Annexe 1. Échelle de déficience ASIA

CLASSIFICATION NEUROLOGIQUE STANDARD DES LÉSIONS MEDULLAIRES

Motrice Muscles clés		Sensitive Points sensitifs clés	
D	G	TACT	PIGURE
C2		D	G
C3			
C4			
C5			
C6			
C7			
C8			
T1			
T2			
T3			
T4			
T5			
T6			
T7			
T8			
T9			
T10			
T11			
T12			
L1			
L2			
L3			
L4			
L5			
S1			
S2			
S3			
S4-5			

0 = absence de contraction
1 = contractions palpables ou visibles
2 = mouvement actif sans résistance
3 = mouvement actif contre résistance
4 = mouvement actif contre une force normale
NT = non testable

Contraction anale volontaire (Oui/Non)

Score Moteur
 TOTAL ☐ + ☐ = ☐ (Maximum: 50) (50) (100)

Score Sensitif
 TOTAL ☐ + ☐ = ☐ (Maximum: 50) (50) (100)

NIVEAUX NEUROLOGIQUES
 Segment le plus caudal avec une fonction normale

COMPLETE OU INCOMPLETE?
 Incomplète = présence d'une fonction sensitive ou motrice en S4-S5

ZONE DE PRESERVATION PARTIELLE
 Tendons partiellement innervés

Diagrammes anatomiques
 Schéma de la tête et du cou montrant les points sensitifs clés.
 Schéma du tronc et des membres inférieurs montrant les points sensitifs clés.

D'après : Standard Neurological Classification of Spinal Cord Injury

http://www.asia-spinalinjury.org/publications/2006_Classif_worksheet.pdf

Annexe 2. Références

Circulaire DHOS/SDO/01/ DGS/ SD5D/ DGAS/ PHAN/ 3 B n°2004-280 du 18 juin 2004, relative à la filière de prise en charge sanitaire, médicosociale et sociale des traumatisés crâniocérébraux et des traumatisés médullaires. Bulletin Officiel 2004;2004-26.

Décret 93-1216 du 4 novembre 1993, relatif au guide barème applicable pour l'attribution de diverses prestations aux personnes handicapées et modifiant le Code de la famille et de l'aide sociale, le Code de la Sécurité sociale. Journal Officiel; 6 novembre 1993.

Agence française de sécurité sanitaire des produits de santé. Mise au point sur les médicaments contenant des calcitonines. Saint-Denis: Afssaps; 2004.

Agence nationale d'accréditation et d'évaluation en santé. Méthode d'élaboration d'une démarche de soins type à domicile pour une population définie de personnes en situation de dépendance. Saint-Denis La Plaine: Anaes; 2004.

Albert T, Ravaud JF, Tetrafigap group. Rehabilitation of spinal cord injury in France: a nationwide multicentre study of incidence and regional disparities. *Spinal Cord* 2005;43(6):357-65.

Association française contre les myopathies, Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie, Fondation Caisse d'épargne pour la solidarité, Haute Autorité de santé. Acquisition d'une aide technique. Quels acteurs, quel processus ? Audition publique. 27 et 28 mars 2007, Évry. À paraître.

Chanut JM, Michaudon H. Difficultés à se déplacer et problèmes d'accessibilité. Une approche à partir de

l'enquête HID. Études et résultats 2004;(306).

Chiodo AE, Scelza WM, Kirshblum SC, Wuermsler LA, Ho CH, Priebe MM. Spinal cord injury medicine. 5. Long-term medical issues and health maintenance. *Arch Phys Med Rehabil* 2007;88(3 Suppl 1):S76-S83.

Cour des comptes. La vie avec un handicap. Rapport au président de la République suivi des réponses des administrations et organismes intéressés. Paris: Cour des comptes; 2003.

Dauty M, Perrouin Verbe B, Maugars Y, Dubois C, Mathe JF. Supralesional and sublesional bone mineral density in spinal cord-injured patients. *Bone* 2000;27(2):305-9.

Direction de la recherche des études de l'évaluation et des statistiques, Colin C, Kerjosse R. Handicaps-Incapacité-Dépendance. Premiers travaux d'exploitation de l'enquête HID. Colloque scientifique, Montpellier 30 novembre et 1er décembre 2000. Paris: ministère de l'Emploi et de la Solidarité; 2001.

Haute Autorité de santé. Guide méthodologique : bases méthodologiques pour l'élaboration de recommandations professionnelles par consensus formalisé. Guides pratiques. Saint-Denis La Plaine: HAS; 2006.

Ho CH, Wuermsler LA, Priebe MM, Chiodo AE, Scelza WM, Kirshblum SC. Spinal cord injury medicine. 1. Epidemiology and classification. *Arch Phys Med Rehabil* 2007;88(3 Suppl 1):S49-S54.

Inspection générale des affaires sociales. L'évaluation du handicap dans

la perspective de la nouvelle prestation de compensation. Paris: IGAS; 2004.

Kirshblum SC, Priebe MM, Ho CH, Scelza WM, Chiodo AE, Wuermsler LA. Spinal cord injury medicine. 3. Rehabilitation phase after acute spinal cord injury. *Arch Phys Med Rehabil* 2007;88(3 Suppl 1):S62-70.

Krause JS, Devivo MJ, Jackson AB. Health status, community integration, and economic risk factors for mortality after spinal cord injury. *Arch Phys Med Rehabil* 2004;85(11):1764-73.

Lazo MG, Shirazi P, Sam M, Giobbie-Hurder A, Blacconiere MJ, Muppidi M. Osteoporosis and risk of fracture in men with spinal cord injury. *Spinal Cord* 2001;39(4):208-14.

Mailhan L. Paraplégie et tétraplégie d'origine traumatique. 2e partie [dossier]. *Neurologies* 2002;5:455-66.

Maimoun L, Fattal C, Micallef JP, Peruchon E, Rabischong P. Bone loss in spinal cord-injured patients: from physiopathology to therapy. *Spinal Cord* 2006;44(4):203-10.

Maynard FM, Bracken MB, Creasey G, Ditunno JF, Donovan WH, Ducker TB, et al. International standards for neurological and functional classification of spinal cord injury. *American Spinal Injury Association. Spinal Cord* 1997; 35(5):266-74.

McKinley W, Meade MA, Kirshblum S, Barnard B. Outcomes of early surgical management versus late or no surgical intervention after acute spinal cord injury. *Arch Phys Med Rehabil* 2004;85(11):1818-25.

Organisation mondiale de la santé. CIH-2. Classification internationale du fonctionnement du handicap et de la santé. Genève: OMS; 2000.

Paralyzed Veterans of America. Neurogenic bowel management in adults with spinal cord injury. Washington: Paralyzed Veterans of America; 1998.

Paralyzed Veterans of America. Depression following spinal cord injury: a clinical practice guideline for healthcare professionals. Washington: Paralyzed Veterans of America; 1998.

Paralyzed Veterans of America. Outcomes following traumatic spinal cord injury. A clinical practice guidelines for health care professionals. Washington: Paralyzed Veterans of America; 1999.

Paralyzed Veterans of America. Prevention of thromboembolism in spinal cord injury. Washington: Paralyzed Veterans of America; 1999.

Paralyzed Veterans of America. Pressure ulcer prevention and treatment following spinal cord injury: a clinical practice guideline for healthcare professionals. Washington: Paralyzed Veterans of America; 2000.

Paralyzed Veterans of America. Acute management of autonomic dysreflexia: individuals with spinal cord injury presenting to healthcare facilities. Washington: Paralyzed Veterans of America; 2001.

Paralyzed Veterans of America. Preservation of upper limb function following spinal cord injury: a clinical practice guideline for healthcare professionals. Washington: Paralyzed Veterans of America; 2005.

Paralyzed Veterans of America. Spinal cord injury and disorders system of care procedure. Washington: Paralyzed Veterans of America; 2005.

Paralyzed Veterans of America. Respiratory management following

spinal cord injury: a clinical practice guideline for healthcare professionals. Washington: Paralyzed Veterans of America; 2005.

Paralyzed Veterans of America. Bladder management for adults with spinal cord injury: a clinical practice guideline for healthcare professionals. Washington: Paralyzed Veterans of America; 2006.

Perrouin-Verbe B. La rééducation et la réadaptation des blessés médullaires. Bull Acad Natl Méd 2005;189(6):1159-74.

Prévention éducation recherche soins escarres, Assistance publique hôpitaux de Paris, Société française et francophone des plaies et cicatrisations, Agence nationale d'accréditation et d'évaluation en santé. Prévention et traitement des escarres de l'adulte et du sujet âgé. Conférence de consensus, jeudi 15 et vendredi 16 novembre 2001, Paris. Paris: Anaes; 2001.

Priebe MM, Chiodo AE, Scelza WM, Kirshblum SC, Wuermsler LA, Ho CH. Spinal cord injury medicine. 6. Economic and societal issues in spinal cord injury. Arch Phys Med Rehabil 2007;88(3 Suppl 1):S84-S88.

Ruffion A, de Sève M, Denys P, Perrouin-Verbe B, Chartier-Kastel E. Suivi des vessies neurologiques du blessé médullaire et du patient porteur d'une myéломéningocèle. Revue de la littérature et recommandations pratiques de suivi. Pelvi-périnéol 2006;1(3):304-23.

Scelza WM, Kirshblum SC, Wuermsler LA, Ho CH, Priebe MM, Chiodo AE. Spinal cord injury medicine. 4. Community reintegration after spinal cord injury. Arch Phys Med Rehabil 2007;88(3 Suppl 1):S71-S75.

Société française d'anesthésie et de réanimation, Association de neuroanesthésie réanimation de langue française, Samu de France, Société francophone de médecine d'urgence, Société française de chirurgie orthopédique et traumatologie, Société française de médecine physique et de réadaptation, et al. Prise en charge d'un blessé adulte présentant un traumatisme vertébro-médullaire. Paris: Sfar; 2003.

Société française d'économie de la santé, Société française de médecine physique et de réadaptation, Agence nationale d'accréditation et d'évaluation en santé. Sortie du monde hospitalier et retour au domicile d'une personne adulte évoluant vers la dépendance motrice ou psychique. Conférence de consensus, 9 décembre 2004, Paris. Paris: Sofmer; 2004.

Société française de médecine physique et de réadaptation, Agence nationale d'accréditation et d'évaluation en santé. Sortie du monde hospitalier et retour à domicile d'une personne adulte handicapée sur les plans moteur et/ou neuropsychologique. Conférence de consensus, 29 septembre 2004, Paris. Sofmer: 2004.

Wuermsler LA, Ho CH, Chiodo AE, Priebe MM, Kirshblum SC, Scelza WM. Spinal cord injury medicine. 2. Acute care management of traumatic and nontraumatic injury. Arch Phys Med Rehabil 2007;88(3 Suppl 1):S55-S61.

Annexe 3. Liste des participants

Ce travail a été préparé par un groupe de pilotage animé par le P^r Brigitte Perrouin-Verbe, pôle de médecine physique et de réadaptation, Hôpital St-Jacques, CHU de Nantes, le D^r Thierry Albert, centre de médecine physique et de réadaptation de Coubert, et le D^r Isabelle Laffont, service de médecine physique et de réadaptation, hôpital R.-Poincaré, CHU de Garches, en coordination avec le D^r André Morin, chef de projet dans le service affections de longue durée et accords conventionnels de la HAS.

Le groupe de lecture a comporté les membres suivants :

- P^r Michel BARAT, médecine physique et réadaptation neurologique, centre hospitalier universitaire, Bordeaux
- P^r Françoise BEURET-BLANQUART, médecine physique et réadaptation, centre hospitalier universitaire, Rouen
- P^r Régine BRISSOT, médecine physique et réadaptation, hôpital de Pontchaillou, centre hospitalier universitaire, Rennes
- D^r Paul CALMELS, centre hospitalier, Saint-Étienne
- D^r Michel DELCEY, Association des Paralysés de France, Paris
- D^r Catherine DENIS, HAS, La Plaine Saint-Denis
- P^r Pierre DENYS, médecine physique et réadaptation, Garches
- D^r Marianne de SÈZE, médecine physique et réadaptation neurologique, centre hospitalier universitaire, Bordeaux
- D^r Nathalie DUMARCET, Afssaps, Saint-Denis
- D^r Guy EGON, médecine physique et réadaptation, Centre de l'Arche, Saint-Saturnin, Le Mans
- M^r Jean-Pierre GODARD, masseur kinésithérapeute, Vitry-sur-Seine
- D^r David GOOSSENS, chef de service de neurologie, urodynamique, Centre de la Tour de Gassies, Bruges
- D^r Philippe GRISVAL, médecin généraliste, Marcq-en-Barœul
- M^{me} Hélène HERNANDEZ, institut de formation en ergothérapie, Université Paris 12 Val-de-Marne, Créteil
- P^r Pierre-Alain JOSEPH, médecine physique et réadaptation neurologique, centre hospitalier universitaire, Bordeaux
- D^r Christiane KAUER, chirurgie plastique, hôpital Henri-Mondor, Créteil
- D^r Laurence LARDRIÈRE, RSI, La Plaine Saint-Denis
- D^r Loïc LE CHAPELAIN, médecine physique et réadaptation, Nancy
- D^r Jean-Gabriel PREVINAIRE, médecine physique et réadaptation Fondation Hopale, Berck-sur-Mer
- D^r Hubert TOURNEBISE, médecine physique et réadaptation, hôpital Renée-Sabran, Hyères

- P^r Ventura MANFREDI, Centre de traumatologie et de réadaptation, Bruxelles
- D^r Bertrand MUSSETTA, HAS, La Plaine Saint-Denis
- D^r Mathilde RISSE, CNAMTS, Paris

Achévé d'imprimer en xxxxxx - Imprimerie moderne de l'Est - Dépôt légal mois aaaa (Corps de texte 3)



Toutes les publications de l'HAS sont téléchargeables sur
www.has-sante.fr

CODE Etude (rempli par le service communication)