



Point d'étape sur la vaccination anti-Covid des personnes atteintes de SLA en France

Une enquête a été réalisée sur un échantillon de 784 personnes atteintes de SLA suivies dans les centres experts du dispositif national de prise en charge piloté par la filière de santé SLA /Maladies du neurone moteur (FilSLAN).

Six centres (Bordeaux, Clermont-Ferrand, Lille, Lyon, Nice, Toulouse) participent depuis 8 mois à une expérimentation de contacts réguliers à distance avec les malades dont ils assurent le suivi. Mensuellement ces malades reçoivent de leur centre, via une plateforme générant un sms (outil ChatBot), interrogeant sur l'état de santé, le besoin d'aide humaine ou technique et l'état psychologique. Les réponses sont analysées en toute confidentialité par leur équipe soignante de référence qui peut ainsi personnaliser le suivi, les déplacements sur le centre ou organiser l'intervention au lieu de vie d'un soignant libéral ou d'un prestataire de services en cas de besoins. Un bilan de cette expérimentation fera l'objet d'un rapport aux Journées Nationales Annuelles FilSLAN (JNA2021) qui se tiendront en format virtuel les 29 et 30 juin prochains.

Le dernier cycle d'envoi de sms a été remplacé par un questionnaire visant la vaccination anti-Covid : est-elle faite ou non et dans ce cas pourquoi (difficulté d'accès, refus de vaccination, infection Covid antérieure ...), si elle a été faite y a-t-il eu des effets secondaires.

Un total de 281 réponses a été obtenu ($\approx 36\%$ de la population interrogée). Il en ressort que 56% des malades ont été vaccinés. Parmi ceux qui ne le sont pas, environ 10% déclarent ne pas vouloir être vaccinés. Pour les 34% autres non vaccinés, le motif principal est soit la difficulté d'accès à la vaccination soit les difficultés de déplacement liées à l'état de santé du malade. Noter qu'aucun effet secondaire significatif, n'ont été déclaré.

Bien que ne portant que sur 15% des personnes atteintes de SLA en France suivies dans un centre expert du dispositif ministériel FilSLAN, cette enquête est quand même représentative du terrain. On en retient que plus de la moitié des personnes qui désirent être vaccinées le sont. La question est donc de pouvoir aider ceux qui ne le sont pas mais qui le souhaitent à y accéder.

Rappelons que, comme indiqué dans un communiqué précédent publié sur ce site en janvier dernier, la SLA fait partie de la liste des affection dérogatoires prioritaires à la vaccination anti-Covid quel que soit l'âge, tout en respectant les contre-indications, les précautions d'usage et les contraintes liées au conditionnement des vaccins. Rappelons aussi que la SLA représente une situation à haut risque de complications, notamment respiratoires, en cas de contamination par la Covid. Des certificats dans ce sens ont été produits par les centres et remis à de nombreux malades atteints de SLA afin de faire valoir leur droit auprès des dispositifs de vaccination mis en place par les ARS sur le territoire. Malheureusement les centres experts ne disposent pas des doses de vaccin qui leur permettraient de vacciner par eux-mêmes les malades demandeurs lors de leurs visites en centres. Dans certains hôpitaux, ce qui est loin d'être le cas général, le dispositif de vaccination mis en place réserve des plages pour « cas particuliers » et accepte de vacciner des personnes fragiles et dépendantes à l'occasion de consultations externes ou d'une brève hospitalisation de jour, mais dans beaucoup d'établissement les organisations locales refusent à donner accès à des personnes dépendantes malgré les sollicitations. Par ailleurs les « vaccinodromes » sont destinées à une vaccination de masse privilégiant « le débit » et donc peu accessibles en cas de dépendance.

Il est donc recommandé à toutes personnes atteintes de SLA qui n'a pu, malgré ses demandes à ce jour, accéder à la vaccination anti-Covid, de se manifester auprès du centre SLA/MNM sur lequel elles sont suivies pour une étude de situation au cas par cas pour aider à trouver un accès personnalisé en sollicitant les médecins traitants, les pharmaciens ou les centres de vaccination, hospitalier ou municipaux, disponibles à proximité de leur lieu de vie.

Enfin précisons qu'il est recommandé que l'entourage, soignants et aidants professionnels ou familiaux, d'une personne atteinte de SLA soit aussi vacciné, mais malheureusement aucune disposition dans ce sens n'est mise en place, voire mentionnée, dans le dispositif national réglementaire de la campagne de vaccination en cours. Cet entourage doit être encouragé à se faire vacciner dans le cadre des dispositifs existants et des dérogations spécifiques pour les professionnels de santé.