

Connaissance de l'amylose par les médecins généralistes en France.

Les médecins généralistes sont parfois confrontés au cours de leur carrière à la suspicion à la prise en charge ou au suivi de patients atteints de maladies rares.

Le plan national maladies rares français a favorisé la création de Centres de Référence de Maladies Rares pour assurer une prise en charge spécifique de ces patients mais ce plan implique peu le médecin traitant.

Les premières manifestations cliniques des amyloses sont variées, mais sont majoritairement peu spécifiques, comme l'asthénie, la perte d'appétit, les œdèmes des membres inférieurs, la dyspnée, ce qui rend leur diagnostic difficile, et entraînent un retard au diagnostic fréquent.

Dans le cadre de sa thèse de médecine générale, Sebastian Marciano a mené une enquête prospective l'hiver 2017-2018 auprès des médecins généralistes, référents de patients suivis pour amylose de installés en cabinet en France métropolitaine et outre-mer dans notre service afin de décrire les connaissances des médecins traitants sur cette maladie, leur suivi en médecine de ville et la qualité de la relation entre ces généralistes et les centres de référence.

83 questionnaires ont été envoyés et 54% des médecins traitants ont répondu. La moitié ne connaissait pas le centre de référence de leur patient et un tiers a qualifié leur relation avec le centre de référence comme médiocre. Plus de 2/3 des médecins traitants interrogés déclaraient ne jamais avoir eu ou reçu d'information simple sur le diagnostic, la prise en charge et le suivi des amyloses.

La majorité des médecins interrogés (64.4 %) déclarent avoir appris l'amylose au cours de leurs études, mais 50% des médecins nés avant 1960 déclarent ne pas l'avoir apprise.

Seuls 31 % des médecins traitants connaissent le type d'amylose de leur patient AA, AL ou ATTR. Plus de la moitié ne connaissaient pas le traitement de leur patient concernant l'amylose.

Les solutions pour remédier au manque de formation des médecins sur amyloses pourraient comporter : des formations de Développement personnel continu sur cette thématique ; une information sur l'amylose avec la distribution d'un tryptique didactique associé au compte rendu hospitalier des patients diagnostiqués afin de créer un lien avec le médecin traitant ; l'intégration du médecin traitant systématiquement dans l'ensemble des correspondances ; le développement d'une plateforme d'aide à la consultation en médecine de ville sur les maladies rares incluant les amyloses.

Nous pensons indispensable de travailler sur ses solutions en étroite collaboration avec l'association française contre l'amylose afin d'améliorer le diagnostic et la prise en charge des amyloses en France.

Pr Sophie GEORGIN – LAVIALLE

*Service de Médecine Interne de l'hôpital Tenon - Assistance Publique-Hôpitaux de Paris (AP-HP)
Centre de Référence des maladies auto-inflammatoires et des amyloses inflammatoires AA
(CEREMAIA)*