

# JOURNEE RHONALPINE D'INFORMATION SUR LA SEP

**SAMEDI 5 OCTOBRE 2019**

**Espace Tête d'Or - Villeurbanne**

**EVENEMENTS A VENIR....**

# Les Rando'SEP

## Scélérose En Plaques

### Animées par ABC Prévention Santé

**4**  
Randonnées  
sur l'année

#### UN ACCOMPAGNEMENT DE QUALITÉ PAR LES EAPAS\*

- Ludique et adapté à votre potentiel et à vos besoins
- Des conseils spécifiques et personnalisés

#### 2 PARCOURS

♦ 2,5 km ♦ 5 km

Une partie commune à tous  
Voiture-balai le long du parcours

#### 3 ATELIERS

- Réveil corporel
- Techniques de récupération
- Étirements

#### 1 REPAS PARTAGÉ

Convivialité et  
bonne humeur

#### CETTE ACTIVITÉ VOUS PERMET DE

- Renforcer l'équilibre et l'endurance musculaire
- Apprendre à mieux gérer son effort physique
- Prévenir la fatigue
- Renforcer le lien social

#### DES SITES EXCEPTIONNELS

- Possibilité de co-voiturage pour se rendre sur site.

SEUL,  
EN FAMILLE  
OU ENTRE AMIS...  
**OSEZ !**

#### Qui est ABC Prévention Santé ?

Partenaire du Réseau RA-SEP en Activité Physique Adaptée depuis 2015  
Les **Enseignants en Activité Physique Adaptée et Santé\* (EAPAS\*)** sont des professionnels diplômés et qualifiés qui vous accompagnent à travers ces propositions en activité physique.  
Des cycles de 12 séances vous sont également proposés tout au long de l'année.

Pour tout renseignement

Réseau SEP, Sophie et Maylis :

04.72.68.13.14

Inscription aux randonnées

ABC Prévention Santé, Céline :

07.83.33.46.51

OFFERT PAR  
LE RÉSEAU



Prévention Santé  
Accompagnement  
Bien-être  
Corporel

RÉSEAU  
RHONE-ALPES  
— SEP —



A chaque saison, sa rando...

## 4 RANDONNÉES



### RAND'AUTOMNE

Le samedi 19 octobre 2019  
Drôme/Ardèche (Mercuriol – 07)

### RAND'HIVER

Le samedi 8 février 2020  
Isère/Haute-Savoie, (avec Antenne Réseau SEP Annecy)

### RAND'PRINTEMPS

Le samedi 4 avril 2020  
Ain (Pérourges – 01)

### RAND'ÉTÉ

Le samedi 20 juin 2020  
Ain (Dombes – 01)



# Activités Physiques Adaptées

*En partenariat avec ABC Prévention Santé – LYON*

## 3 CYCLES D'ACTIVITÉS

### MOBI'LIBRE

Aisance au déplacement, équilibre

De novembre 2019 à février 2020  
12 séances de 1h00, les jeudis à 18h00

### PEP'S

Prévention, Equilibre, Posture, Stretching

De Mars à Juin 2020  
12 séances de 1h00, les mardis, horaire à définir

### CARDIO BI'SEP'S

Circuit training seul et en binôme

De Mars à Juin 2020  
12 séances de 1h00, les jeudis à 18h00



**Nouveauté**



## **Approche psycho-corporelle**

### **☐ Méditation Pleine Conscience**

**9 séances de septembre à novembre**

**1 groupe : 8 patients**

### **☐ Hypnose**

**6 séances à partir de janvier 2020**

**1 groupe : 6/8 patients - Mardi matin**

### **☐ Sophrologie**

**Dates à venir (printemps 2020)**





# La SEP expliquée aux enfants

**SAMEDI 6 JUIN 2020**

**Matinée d'information destinée aux enfants de patients atteints de SEP pour mieux connaître la maladie**

**Entrée gratuite pour les enfants participants et les parents accompagnants**

**Parc des Oiseaux  
01330 VILLARS LES DOMBES**





# Le programme ETP

## « Act'SEP »

Le programme Act'SEP s'adresse au patient dont le **diagnostic de sclérose en plaques est confirmé**, peu importe la forme de SEP et à **toute phase de la maladie**.

- Des séances **individuelles et/ou collectives** par thématique
- Un programme **personnalisé**
- La possibilité d'inclure un **proche**

## ATELIERS EN LIEN AVEC LA MALADIE

### Individuel & Collectif

- Mieux comprendre la maladie
- Reconnaître et gérer les poussées

### Collectif

- Prévoir et vivre sa grossesse

## ATELIERS SUR L'HYGIÈNE DE VIE

### Collectif

- Pratiquer une activité physique
- Adopter de meilleures habitudes alimentaires
- Développer son bien-être

## ATELIERS AUTOUR DE LA COMMUNICATION

### Individuel

- Communiquer avec son entourage, ses enfants
- Communiquer dans son couple
- Apprendre à mieux s'affirmer

### Collectif

- Exprimer ses besoins et ses attentes à son entourage
- Communiquer avec le monde médical

## ATELIERS SUR LES ASPECTS PSYCHOLOGIQUES

### Individuel

- Comprendre l'impact de l'annonce diagnostique
- Gérer le regard de l'autre
- Réguler les émotions

### Collectif

- S'initier à la psychologie positive

## ATELIERS SUR LES SYMPTÔMES

### Individuel & Collectif

- Identifier ses symptômes
- Réguler la fatigue

### Collectif

- Réguler la douleur

## ATELIERS SUR LES TRAITEMENTS

### Individuel

- Apprendre la technique d'injection
- Être accompagné dans le choix de son traitement de fond
- Prendre un traitement de fond au long cours : maintenir sa motivation

### Individuel & Collectif

- Vivre avec ses traitements

## ATELIERS SUR LES ASPECTS SOCIO-PROFESSIONNELS

### Individuel & Collectif

- Comprendre ses droits, ses devoirs et les démarches administratives
- Réfléchir à sa situation professionnelle

## ATELIERS SUR LES ASPECTS NEUROPSYCHOLOGIQUES

### Individuel & Collectif

- Comprendre les mécanismes de la fatigue intellectuelle
- Booster la mémoire et la concentration





# Education Thérapeutique en groupe

## GROUPES D'ÉCHANGES A THEMES A L'HOPITAL NEUROLOGIQUE

### Les prochains ateliers ETP :

- « **Grossesse** » : **Vendredi 8 Novembre** (toute la journée)
- « **Reconnaitre et gérer une poussée** » : **Jedi 21 Novembre**
- « **S'initier à la psychologie positive** » : **Jedi 12 Décembre**

# PRÉVOIR ET VIVRE SA GROSSESSE AVEC UNE SCLÉROSE EN PLAQUES



Journée d'information  
Organisée par le Centre Expert SEP de Lyon

4 ateliers  
de groupe  
de 9h à 16h30



Venez apprendre & échanger  
avec des professionnels  
de la grossesse et de la SEP

## LE 8 NOVEMBRE 2019

**A l'Hôpital Neurologique de Lyon**  
59 boulevard Pinel  
69500 BRON  
Entrée B - 1er étage  
service 101-102 - Salle Devic

Sur inscription en contactant :  
marine.gele@chu-lyon.fr  
04.72.35.75.77  
Sans aucun frais à votre charge  
(sauf le transport)



**MERCK**

Collaborateur avec le soutien de l'Association France

**Atelier 1 :**

**LES INTERACTIONS ENTRE GROSSESSE ET SEP**

Animé par le **Pr Vukusic** neurologue

- Informations générales sur la SEP
- Evolution de la SEP durant la grossesse
- Gestion des traitements de fond

**09h.**  
Accueil  
& petit-déjeuner

**Atelier 3 :**

**LE RETOUR À LA MAISON**

Animé par le **Dr Androdios** neurologue  
et **Mme Biquillon-Guisti** sage-femme

- Soins du bébé et portage
- Allaitement
- Reprise du traitement de fond

**16h.**  
Synthèse

**12h.**  
Déjeuner

**Atelier 2 :**

**LE DÉROULEMENT DE LA GROSSESSE  
ET L'ACCOUCHEMENT**

Animé par le **Pr Doret-Dion**  
gynécologue-obstétricienne  
et le **Dr Bouvet** anesthésiste

- Informations générales sur la grossesse
- Suivi de grossesse en cas de SEP
- Accouchement et anesthésie

**Atelier 4 :**

**LE QUOTIDIEN DE PARENTS**

Animé par **Mme Le-Corre** ergothérapeute  
et **Mme Bouammar** psychologue

- Gestion de la fatigue
- Priorisation des tâches
- Organisation du quotidien
- Régulation des émotions

# En pratique ?

- Parlez en à votre neurologue !
- Contactez le Réseau Rhône-Alpes SEP !

## Comment?

### Réseau Rhône-Alpes SEP

Service de Neurologie A  
G.H.E. - Hôpital Neurologique  
59 Boulevard Pinel  
69677 Bron Cedex

### Téléphone

du lundi au vendredi de 8h à 16h30  
fermé le mercredi après-midi  
04 72 68 13 14

### Email

[infirmiere@rhone-alpes-sep.org](mailto:infirmiere@rhone-alpes-sep.org)  
[psychologue@rhone-alpes-sep.org](mailto:psychologue@rhone-alpes-sep.org)

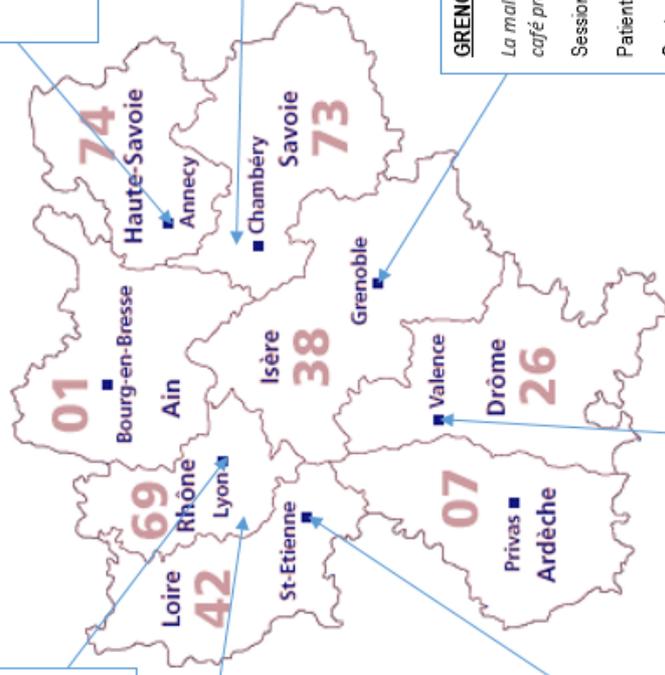
### Informations

disponibles sur notre site internet  
[www.rhone-alpes-sep.org](http://www.rhone-alpes-sep.org)





## Programmes d'Education Thérapeutique du Patient de la région Rhône-Alpes



### L'YON (69) Act'SEP Lyon

Connaissance de la maladie, régulation des symptômes (fatigue, douleur), gestion des traitements, aspects socio-professionnels, aspects neuropsychologiques, aspects psychologiques, communication, hygiène de vie

Séances individuelles et/ou collectives en ambulatoire.

Patients atteints de SEP à tout moment de l'évolution de la maladie.

#### Contacts

- 04-72-68-13-14 [www.rhone-alpes-sep.org](http://www.rhone-alpes-sep.org)
- Infirmières : Maylis de FRANQUEVILLE - Marnie GELE [infirmiere@rhone-alpes-sep.org](mailto:infirmiere@rhone-alpes-sep.org)
- Psychologue : Ariane SANCHEZ [psychologue@rhone-alpes-sep.org](mailto:psychologue@rhone-alpes-sep.org)



### CHABANIERE (69) Centre Médical Germaine Revel (CGMR)

4 modules :

Fatigue, Douleur neurologique,  
Troubles intestinaux, Troubles urinaires

Séances individuelles et/ou collectives, hospitalisation de 3-5 jours

#### Contacts

- 04.78.81.57.57 [www.cmar.fr](http://www.cmar.fr)
- Infirmiers : Gaëlle BONIN, Maxime ANIA [eto@cmar.fr](mailto:eto@cmar.fr)

Admission sur demande médicale de séjour au CGMR



### Saint ETIENNE (42) EDUSEP

La SEP en générale, les traitements, la poussée, les aspects psychologiques et neuropsychologiques

4 Séances collectives en ambulatoire

Patients atteints de SEP, diagnostic récent ou au cours de l'évolution de la maladie

#### Contacts

- Pr. CAMDESSANCHE [neurologie.s3@chu-st-etienne.fr](mailto:neurologie.s3@chu-st-etienne.fr)



### ANNECY (74) Cheminer avec la SEP

Mieux connaître la maladie et les traitements, la fatigue, rencontre des proches, la vie quotidienne

Séances individuelles et/ou collectives en ambulatoire.

Patients atteints de SEP à tout moment de l'évolution de la maladie.

#### Contacts

- 04 50 63 63 08
- Infirmières : Christelle MOTTIN et Mélodie FOREST [education.therapeutique.sep@ch-annecygenevois.fr](mailto:education.therapeutique.sep@ch-annecygenevois.fr)



### CHAMBERY - AIX les BAINS (73) Alitude SEP

Fatigue, Activité Physique, gestion du stress, problèmes sphinctériens, connaissance maladie, gérer les traitements

Séances individuelles et/ou collectives

#### Contacts

- Neurologie Chambéry : 04 50 63 63 08 - 04 79 96 50 62
- SSR neurologie Aix les Bains : 04 79 61 91 65
- [alitudesep@gmail.com](mailto:alitudesep@gmail.com)



### GRENOBLE (38) Act'SEP Grenoble

La maladie, les traitements, la communication, la fatigue, café proche

Séances collectives sur 2 jours en ambulatoire

Patients atteints de SEP, diagnostic récent.

#### Contacts

- Psychologue : Marie Labrosse 04 76 76 62 64 [mlabrosse@chu-grenoble.fr](mailto:mlabrosse@chu-grenoble.fr)
- Infirmières : Sabrina ROSELLI Marjorie WILQUIN 04 76 76 61 74



### VALENCE (26)

#### Contact

- Infirmière : Claire BUISSON [sbuisson@ch-valence.fr](mailto:sbuisson@ch-valence.fr)

# Journée Nationale des Aidants - Lundi 7 octobre 2019



## Journée Nationale des Aidants

Le lundi 7 octobre 2019

De 9h30 à 16h30\*

\*Inscription possible à tout ou à une partie de la journée

### Quoi ?

**Dès 9h30 :** Accueil

**De 10h30 à 12h30 :** 1<sup>ère</sup> diffusion du Webdocu « *Ma chère famille* », suivie d'un débat avec le réalisateur

**De 12h30 à 14h30 :** Faisons plus ample connaissance autour d'un Cocktail déjeunatoire

**De 14h30 à 16h30 :** Atelier « Prendre soin de soi par la naturopathie »

### Où ?

A la Délégation APF France Handicap  
73 rue Francis de Pressensé à Villeurbanne  
Métro A, arrêt République



**Inscrivez-vous avant le 27 septembre,**

par mail ou par téléphone:

[mariorie.marin@apf69.asso.fr](mailto:mariorie.marin@apf69.asso.fr)

04.72.43.04.77

## RETROUVEZ TOUTES LES INFOS :

➤ au niveau du **stand du Réseau**

➤ sur notre site internet :  
***[www.rhone-alpes-sep.org](http://www.rhone-alpes-sep.org)***

➤ sur notre page Facebook :



***<https://www.facebook.com/reseaurhonealpessep>***



Diaporamas  
de la journée  
disponibles  
sur le site

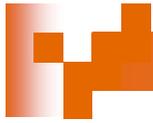


**Pour être toujours informé des actualités du Réseau,  
Pensez à adhérer !**



**Bulletins d'adhésion disponibles  
sur le stand du Réseau**

**Adhésion gratuite**



## **Journée d'information SEP**

### **Les ateliers proposés après la pause**

**Dès 16h30**

**ATELIER 1 : Salle MEXICO**

Que penser des régimes alimentaires dans la SEP

**ATELIER 2 : Salle CARACAS BRASILIA**

Fatigue et vie quotidienne

**ATELIER 3 : Salle TORONTO**

Favoriser la communication (destiné aux proches)

# Le Réseau Rhône-Alpes SEP remercie : les associations pour leur participation





Le Réseau Rhône-Alpes SEP remercie :  
les laboratoires pour leur soutien

