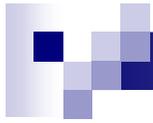


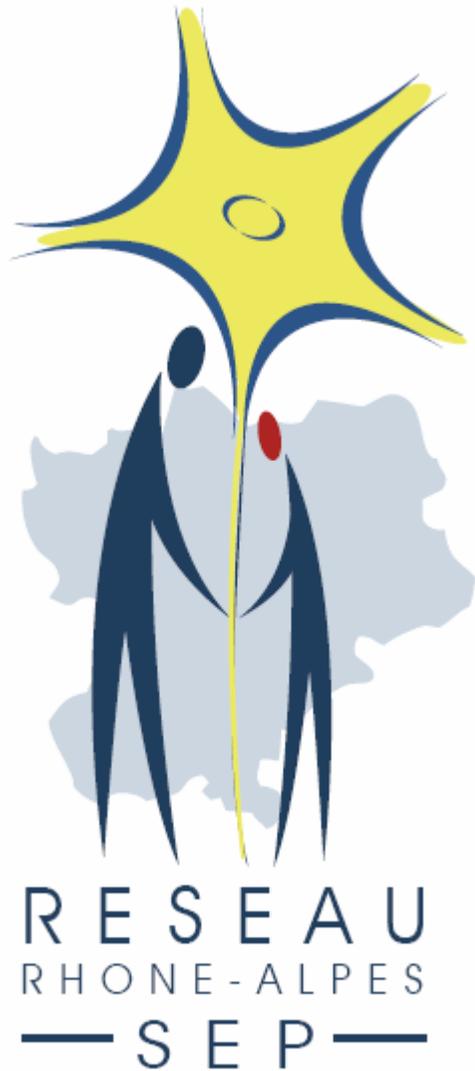
Le Réseau Rhône-Alpes SEP

Dr Dominique LATOMBE
Présidente Réseau Rhône-Alpes SEP

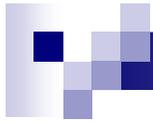
Espace Tête d'Or, Villeurbanne – samedi 19 octobre 2013



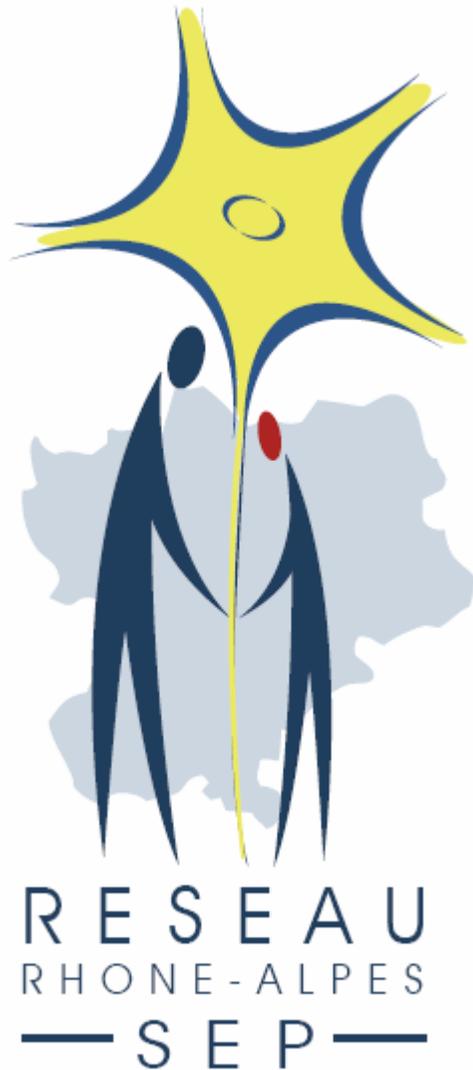
L'ORGANISATION DU RÉSEAU RHÔNE-ALPES SEP



- Le Réseau Rhône-Alpes SEP (Sclérose en Plaques) est un **réseau de santé** financé par l'Agence Régionale de Santé.
- Le Réseau Rhône-Alpes SEP est une **association loi 1901** en activité depuis 2007.
- Ses bureaux sont localisés à l'hôpital neurologique.



L'ORGANISATION DU RÉSEAU RHÔNE-ALPES SEP



Le Conseil d'Administration

Présidente :

Dr. Dominique LATOMBE (*neurologue libérale*)

Vice-Président :

Dr. Jean-Jacques VENTRE (*neurologue CHG*)

Secrétaire :

Pr. Sandra VUKUSIC (*neurologue CHU*)

Trésorier :

Pr. Christian CONFAVREUX (*neurologue CHU*)

Membres :

Dr. Colette BENETON (*MPR*)

Dr. Jean-Philippe CAMDESSANCHE (*neurologue CHU*)

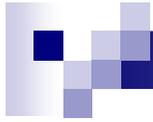
Dr. Sandrine BLANC (*neurologue libérale*)

Mme Lina GIAMPIETRO (*association de patients*)

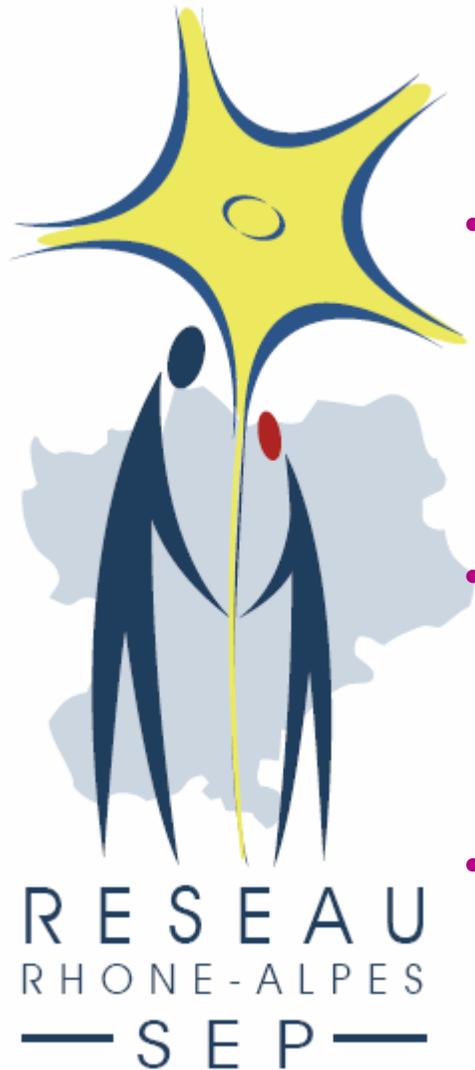
Mme Christine IZQUIERDO (*cadre de santé*)

Dr. Stéphane PEYSSON (*neurologue CHG*)

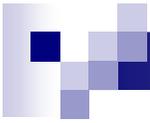
Dr. René SCHERER (*neurologue libéral/CHG*)



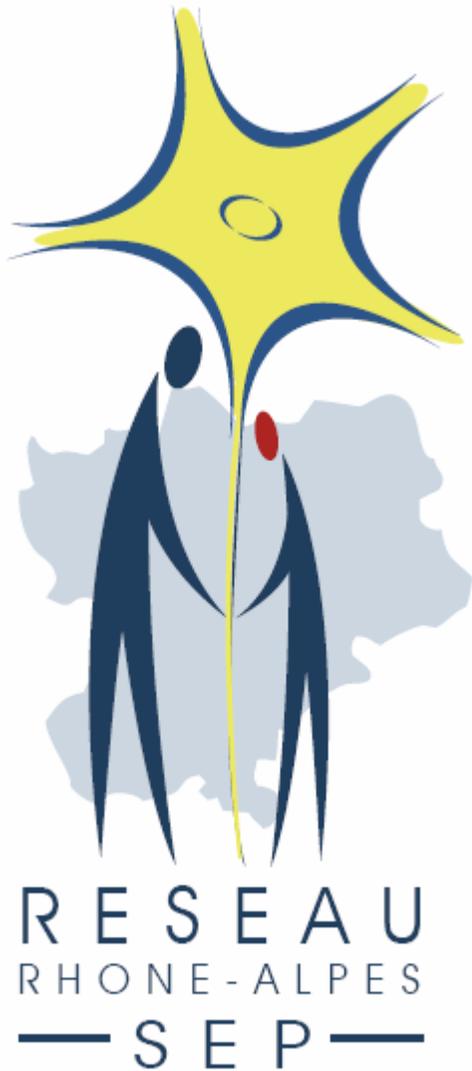
L'ORGANISATION DU RÉSEAU RHÔNE-ALPES SEP



- **Qui adhère?**
 - Les patients atteints de SEP résidant en région Rhône-Alpes
 - Les professionnels prenant en charge des patients atteints de SEP
- **Comment adhérer?**
 - Patient: bulletin d'adhésion
 - Professionnel: bulletin et charte d'adhésion + 10€ d'adhésion
- **Pourquoi adhérer?**
 - Bénéficiaire des services du réseau
 - Justification de l'activité auprès de l'ARS



L'ORGANISATION DU RÉSEAU RHÔNE-ALPES SEP

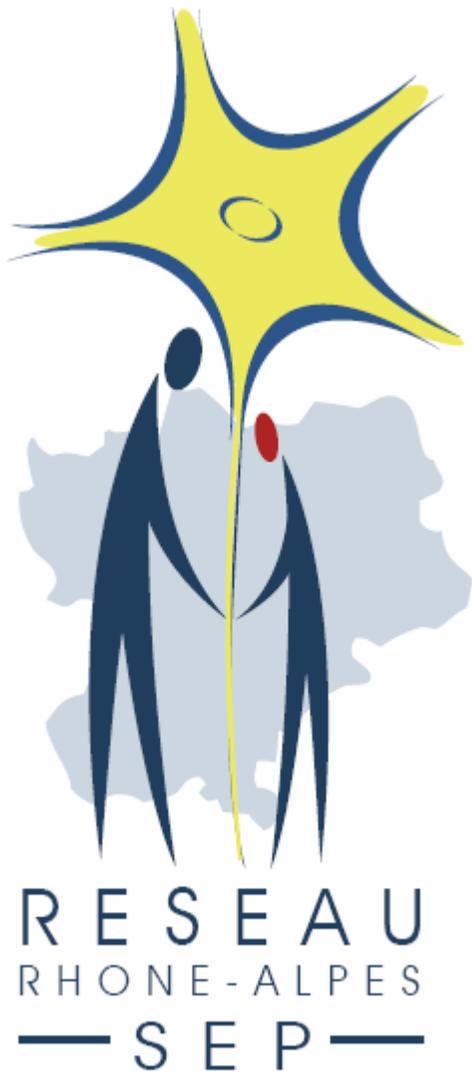


1293 patients adhérents.

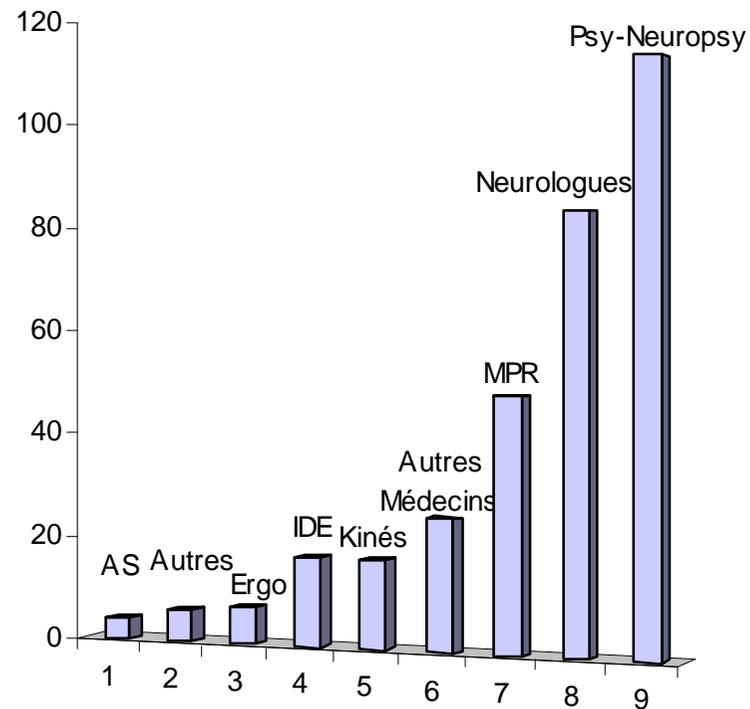
1751 patients ayant bénéficié d'une intervention du Réseau.

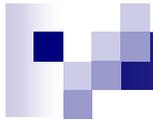
L'ORGANISATION DU RÉSEAU RHÔNE-ALPES SEP

355 professionnels adhérents



Nombre de professionnels adhérents par catégorie



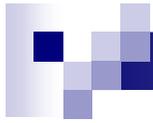


L'ORGANISATION DU RÉSEAU RHÔNE-ALPES SEP

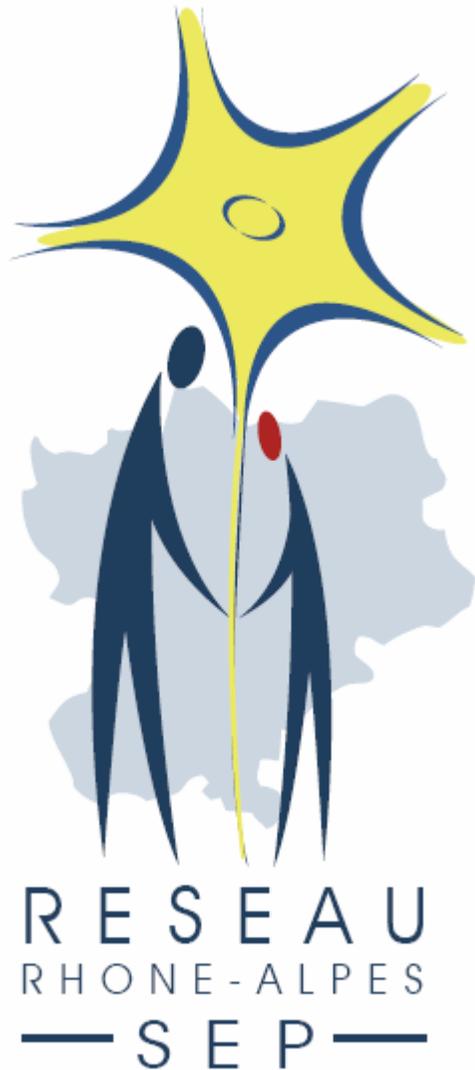
La Cellule de Coordination



- **2 neurologues coordinateurs :**
Dr Laurence Gignoux et Dr Géraldine Androdias
- **1 secrétaire :** Mme Sylvie Martel
- **1 infirmière :** Mme Nathalie Magro
- **1 assistante sociale :** Mme Nathalie Raymond
- **1 psychologue :** Mme Ariane Sanchez
- **1 neuropsychologue :** Mme Bernadette Mercier
- **1 attachée de recherche clinique :** Mme Julie Borgetto



L'ORGANISATION DU RÉSEAU RHÔNE-ALPES SEP

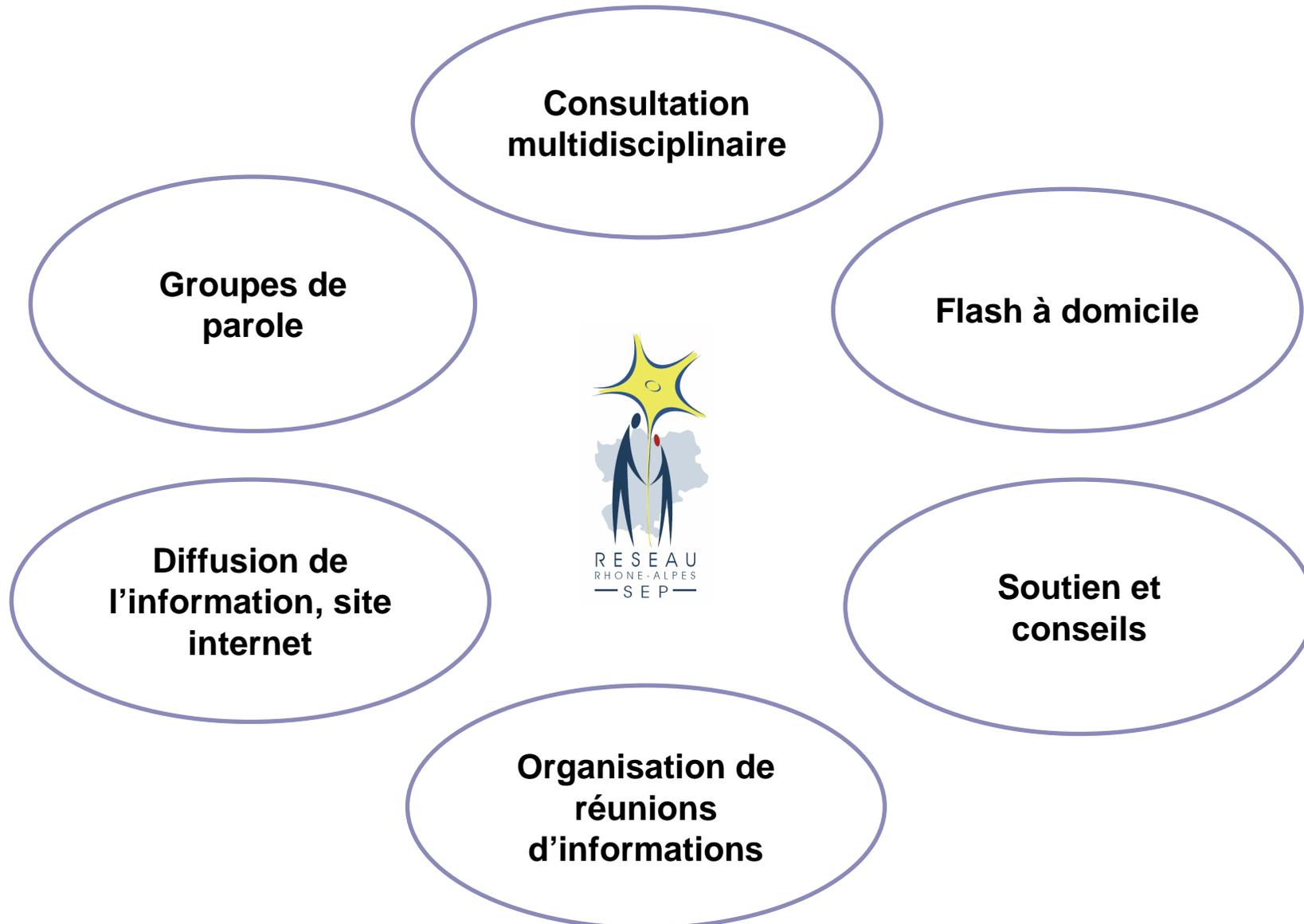


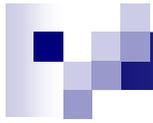
Les antennes à Grenoble et Saint-Etienne

- **CHU de Grenoble**
 - 1 neurologue référent: Dr Olivier Casez
 - 1 psychologue : Melle Sophie Manson

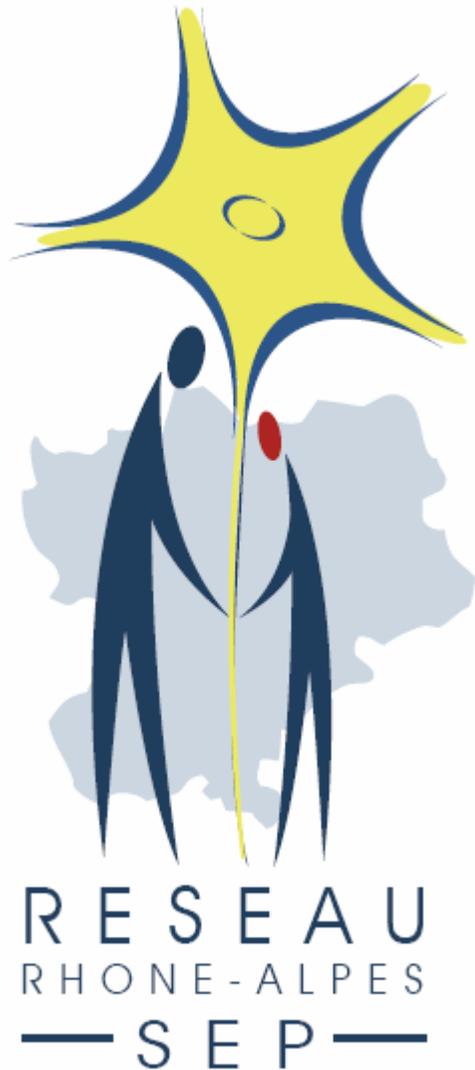
- **CHU de Saint Etienne**
 - 1 neurologue référent: Dr Jean-Philippe Camdessanche
 - 1 neuropsychologue : Mme Céline Chanial

LES REALISATIONS DU RÉSEAU POUR LES PATIENTS





LES REALISATIONS DU RÉSEAU POUR LES PATIENTS



Consultation multidisciplinaire

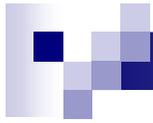
- Consultations regroupées en une journée dans les locaux du Réseau

- A la demande du neurologue/MPR ou exceptionnellement d'autres professionnels (*patients n'ayant plus de suivi neurologique régulier*).

- Les patients peuvent bénéficier de consultations :

- Médecins rééducateurs: **Pr Sophie Jacquin-Courtois et Dr M-Caroline Pouget**
- Neurologue
- Assistante sociale
- Psychologue
- bilan urodynamique: **Dr Amel Benabdesselam**
- Médecin du travail: **Dr Valérie Chipier**
- Bilan neuropsychologique
- Ophtalmologue

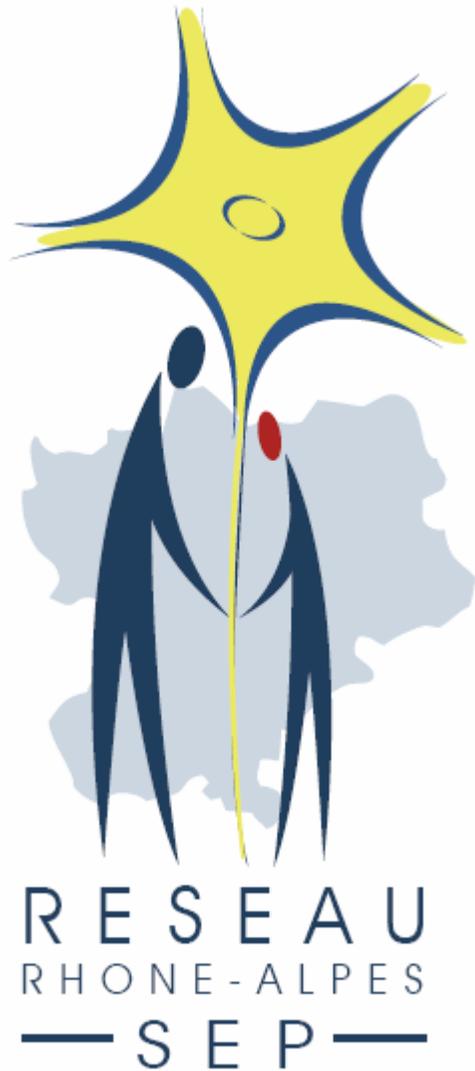
- Synthèse. Compte-rendu envoyé à tous les correspondants médicaux et paramédicaux du patient (après accord de celui-ci) et au patient



LES REALISATIONS DU RÉSEAU POUR LES PATIENTS

Prise en charge infirmière

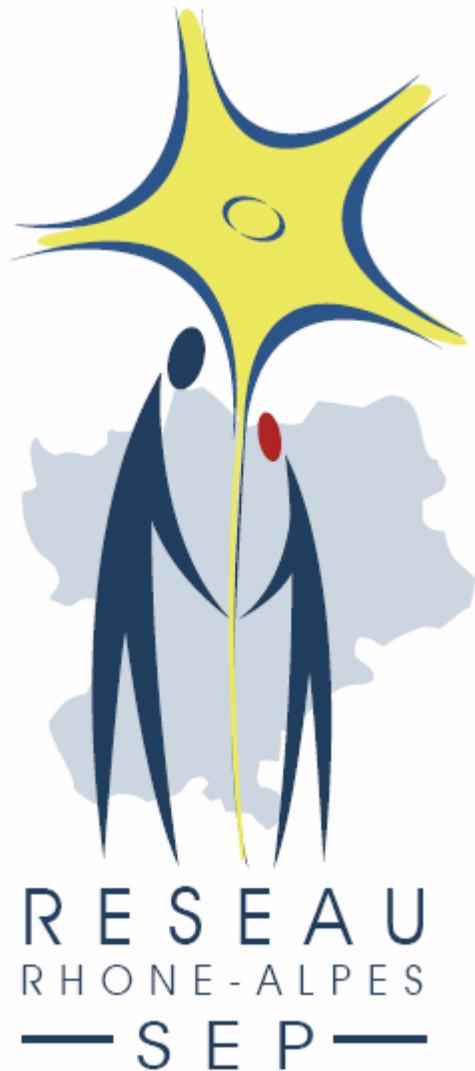
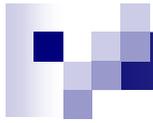
Nathalie Magro, infirmière coordinatrice



• Consultation multidisciplinaire

• Hors consultation multidisciplinaire

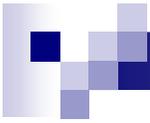
- Présentation des traitements et apprentissages aux auto-injections
- Suivi thérapeutique téléphonique
- Ecoute et conseil téléphonique
- Présentation des nouveaux systèmes de sondage urinaire pour pratique des auto-sondages
- Flash de corticoïdes intraveineux à domicile



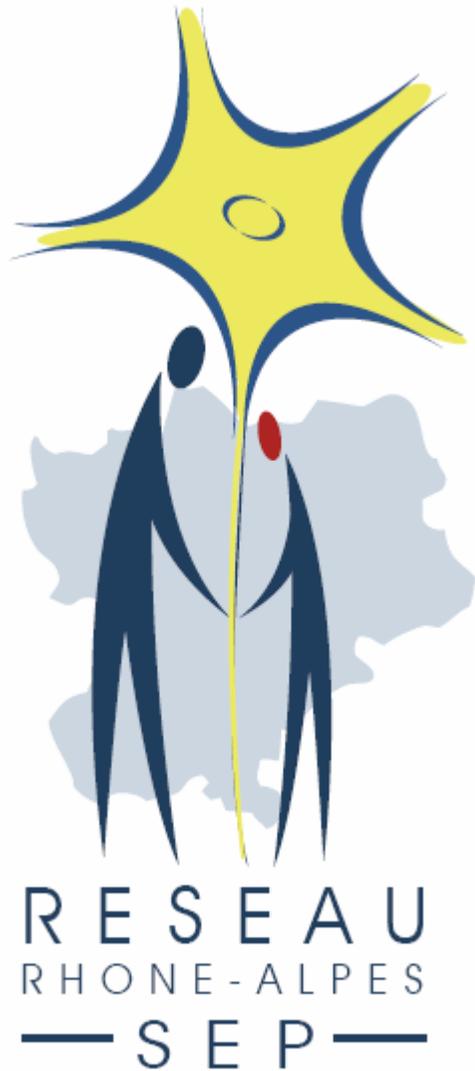
LES REALISATIONS DU RÉSEAU POUR LES PATIENTS

Flashes de corticoïdes à domicile

- **Objectif:** accélérer la récupération des symptômes d'une poussée
- **Intérêt:** confort en évitant une hospitalisation
- **Demande** du neurologue du patient
- **Participation** de prestataires partenaires et de l'IDE libérale du patient
- **Réalisation:**
 - Bilan biologique pré-thérapeutique:
 - Attente du feu vert
 - Une perfusion quotidienne d'1g de Solumédrol, 3 jours consécutifs
- **Contact avec les professionnels de santé prenant en charge le patient:**
 - médecin généraliste prévenu avant la réalisation du flash
 - courrier de synthèse envoyé aux correspondants médicaux du patient



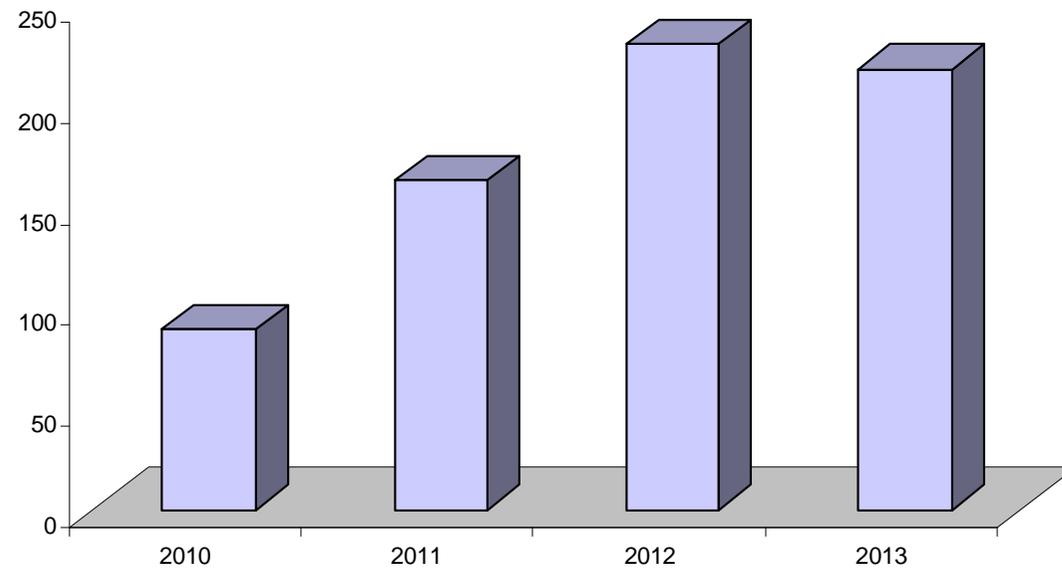
LES REALISATIONS DU RÉSEAU POUR LES PATIENTS

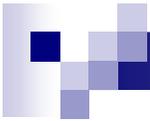


Flashes de corticoïdes à domicile en chiffres

700 depuis avril 2010, 218 en 2013

Nombre de flashes de corticoïdes réalisés à domicile





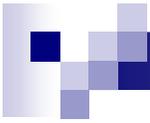
LES REALISATIONS DU RÉSEAU POUR LES PATIENTS

Prise en charge neuropsychologie

Bernadette Mercier, neuropsychologue à Lyon
Céline Chanial, neuropsychologue à Saint Etienne



- Bilans neuropsychologiques
- Remédiation cognitive
 - Séances à l'hôpital
 - Séances à domicile via un logiciel en ligne
 - Groupe de remédiation cognitive
 - éducation au dysfonctionnement cognitif, suivi psychologique post-diagnostic

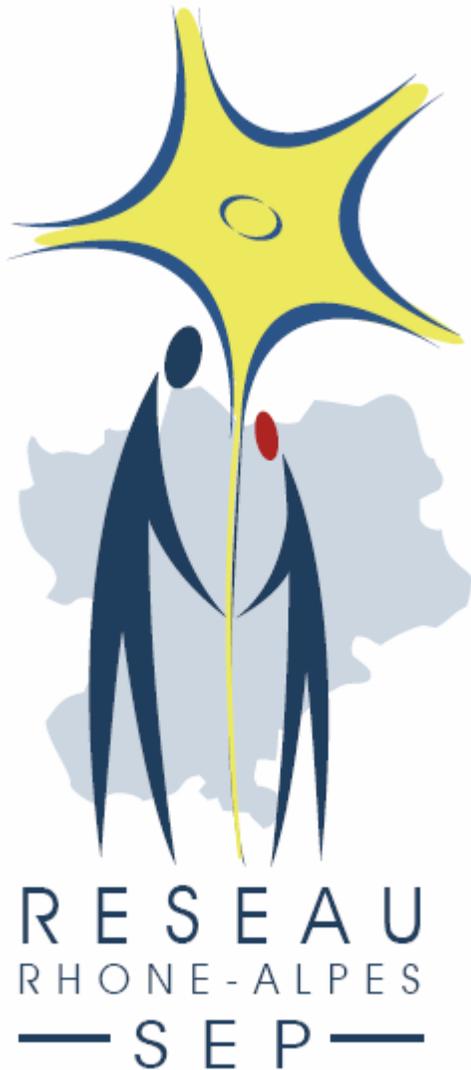


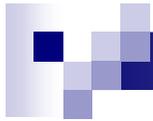
LES REALISATIONS DU RÉSEAU POUR LES PATIENTS

Prise en charge psychologique

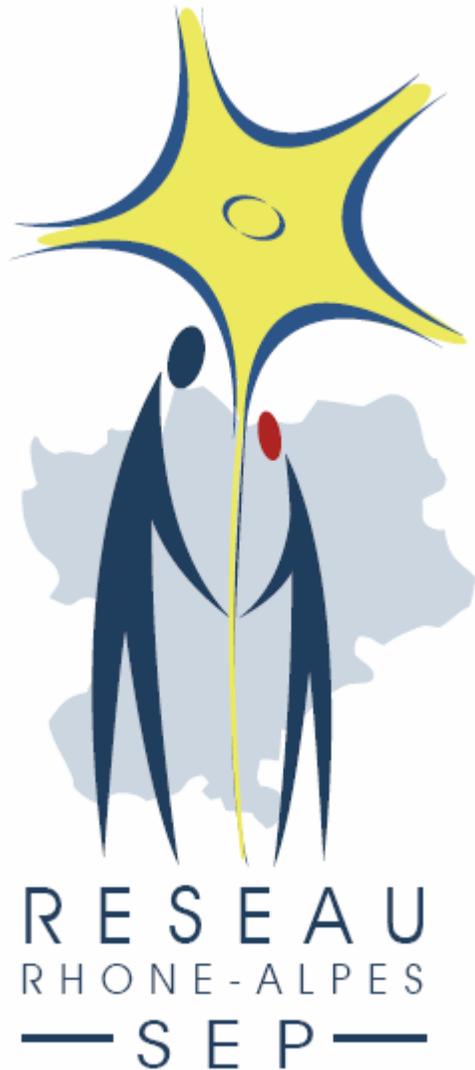
Ariane Sanchez, psychologue clinicienne à Lyon
Sophie Manson, psychologue clinicienne à Grenoble

- Entretiens
- Consultations avec l'entourage du patient
- Groupe de remédiation cognitive
- Réorientation vers des professionnels de santé plus proches du domicile du patient → **fiche de liaison** entre professionnels
- Groupe de parole





LES REALISATIONS DU RÉSEAU POUR LES PATIENTS



Prise en charge sociale

Nathalie Raymond, assistante sociale

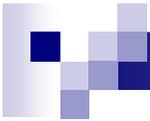
• **Mission** : aide aux patients ainsi qu'à leur entourage afin de favoriser leur bien être, leur insertion sociale et leur autonomie

• Prise en charge de manière **individuelle** et **collective**:

- réponses aux demandes des patients quant aux problématiques liées au travail, au maintien à domicile, au logement, à l'accès aux prêts...

- aide pour constituer les différents dossiers administratifs auprès de la MDPH (Maison Départementale des Personnes Handicapées), de la CPAM...

• **Nouveauté**: Permanence téléphonique au Réseau chaque mercredi matin de 9h30h à 11h30



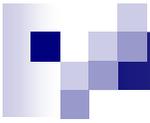
LES REALISATIONS DU RÉSEAU POUR LES PATIENTS



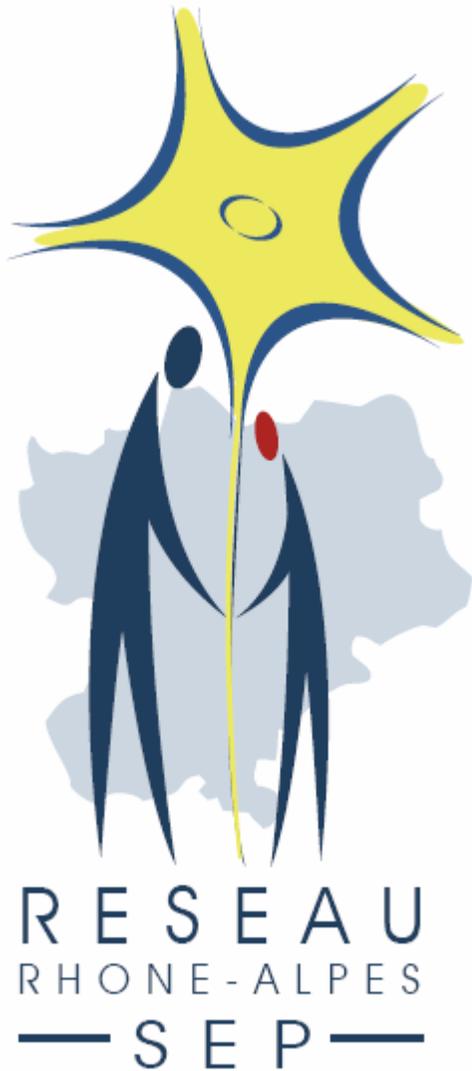
Informer et coordonner

Sylvie Martel, secrétaire médicale
Julie Borgetto, attachée de recherche clinique

- **Accueil téléphonique, prises des rendez vous, courriers**
- **Documents** d'information et **plaquette** du Réseau
- Diffusion des informations sur le **site internet**
www.rhone-alpes-sep.org



LES REALISATIONS DU RÉSEAU POUR LES PATIENTS



**Les réunions d'information
pour les patients**

LES REALISATIONS DU RÉSEAU POUR LES PATIENTS



La Sclérose en plaques

AVEC LA PARTICIPATION DE :



ET LE SOUTIEN DES LABORATOIRES :



Journée Rhônalpine d'Information sur la Sclérose en Plaques pour les patients, les familles et les aidants

Organisée par le Réseau Rhône-Alpes SEP et le Service de Neurologie A de l'Hôpital Neurologique de Lyon

LYON

SAMEDI 19 OCTOBRE 2013

de 14h à 17h30

Accueil à partir de 13h30

Espace Tête d'Or
103 bd de Stalingrad
69100 VILLEURBANNE

INSCRIPTION GRATUITE ET INDISPENSABLE

PROGRAMME

13h30 Accueil des participants

14h00 à 15h00 Conférence

- Activités du Réseau Rhône-Alpes SEP
- Traitements et avancées de la recherche

15h00 à 15h45 Questions/Réponses

15h45 à 16h00 Pause

16h00 à 17h30 Mini ateliers au choix

- Atelier 1 : La place des aidants
- Atelier 2 : Activité physique et SEP
- Atelier 3 : La MDPH* pour les nuls

*Maison Départementale pour les Personnes Handicapées

Renseignements

Réseau Rhône-Alpes SEP

Service de Neurologie A - Hôpital Pierre Wertheimer
59 bd Pinel - 69500 BRON - Tél. 04 72 68 13 14

Le programme, le bulletin d'inscription et les présentations des intervenants seront disponibles sur le site internet.

www.rhone-alpes-sep.org

LES REALISATIONS DU RÉSEAU POUR LES PATIENTS



GRENOBLE



MATINÉE D'INFORMATION
Dédiée aux patients récemment diagnostiqués
et à leurs proches

SAMEDI 28 SEPTEMBRE
9h-12h30

Faculté de Médecine de GRENOBLE
Amphithéâtre Boucherle
Domaine de la Merci 38 700 LA TRONCHE

Patients, Familles... informez-vous

PROGRAMME :

- ✚ Présentation générale de la pathologie
(Dr Borgel, Dr Casez, Dr Vaillant)
- ✚ Grossesse et sep
(Dr Borgel, Dr Casez, Dr Vaillant)
- ✚ Prestations sociales et sep
(Mme Scote et Mme Bacouet, MDA Conseil Général Isère)
- ✚ Parler de la sep à son entourage...
(Mme Manson, Mme Sanchez, psychologues)

Inscription **GRATUITE**
A l'adresse mail suivante : grenoble@rhone-alpes-sep.org

Avec la participation des associations :



et le soutien de l'industrie pharmaceutique (bayer schering, biogen idéc, merck serono, novartis, sanofi, teva)

LES REALISATIONS DU RÉSEAU POUR LES PATIENTS

Ecole APF de la Sclérose en Plaques en partenariat avec le Réseau Rhône-Alpes SEP

Vous venez d'apprendre le diagnostic de SEP?

Contacts

APF Délégation du Rhône
73 Ter rue Francis de Pressensé
69100 Villeurbanne



APF écoute infos SEP
www.sclerose-en-plaques.apf.asso.fr
Le site d'information de l'APF sur
la Sclérose en Plaques
Ecoute SEP : 0 800 854 976
Des psychologues à votre écoute

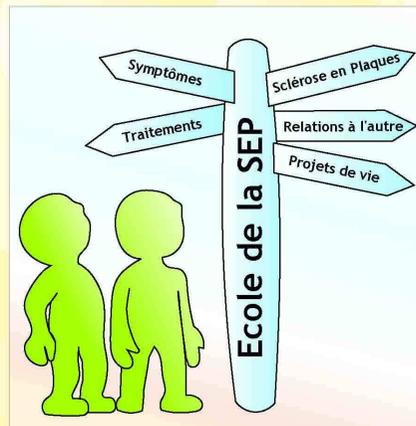
Secrétariat Réseau Rhône-Alpes SEP
Service de Neurologie A
G.H.E. - Hôpital Neurologique
59 Boulevard Pinel
69677 Bron Cedex
Tél. : 04 72 68 13 14
coordination@rhone-alpes-sep.org



Inscription en ligne et informations
complémentaires sur le site internet :
www.sclerose-en-plaques.apf.asso.fr

ou auprès du Réseau Rhône Alpes SEP :
www.rhone-alpes-sep.org

NB : Une participation de 20€ sera demandée.
Elle donnera accès aux 4 séances.



Programme

Séance 1

Samedi 9 Mars 2013

- Présentation générale de la SEP
- Réflexions du philosophe

Séance 2

Samedi 23 Mars 2013

- Traitements de la SEP
- Intervention de 2 psychologues

Séance 3

Samedi 6 Avril 2013

- Sexualité, vie de couple, grossesse
- Travail et SEP

Séance 4

Samedi 20 Avril 2013

- Table ronde, animée par les différents
intervenants des séances précédentes

Lieu : Collège Mûrice Leroux
85 rue Francis de Pressensé
69100 Villeurbanne
de 9h à 12h30

Dates 2014:

15 mars

29 mars

12 avril

26 avril

LES REALISATIONS DU RÉSEAU POUR LES PROFESSIONNELLS

**Consultation
multidisciplinaire**

**Réunions de
concertation**

**Réorientation des
patients vers les
professionnels
de proximité**

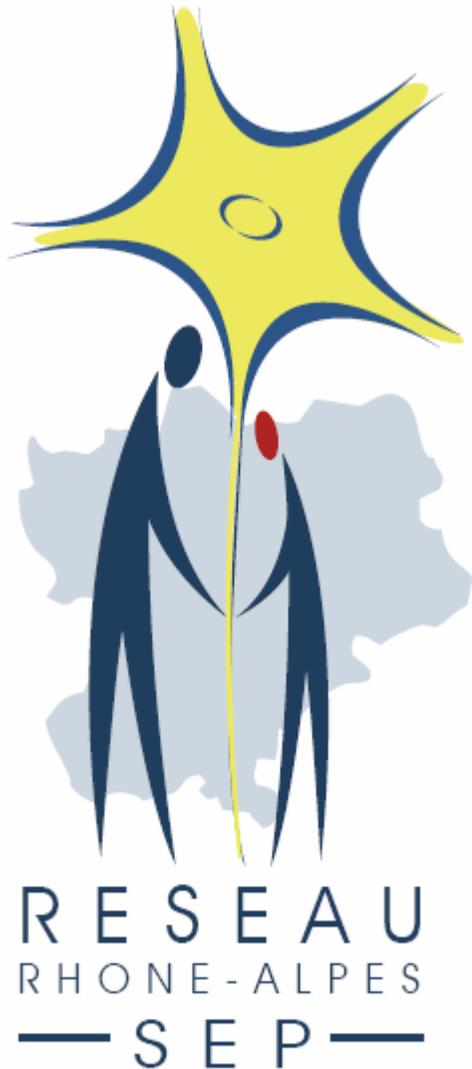


Flash à domicile

**Diffusion de
l'information, site
internet, essais
cliniques**

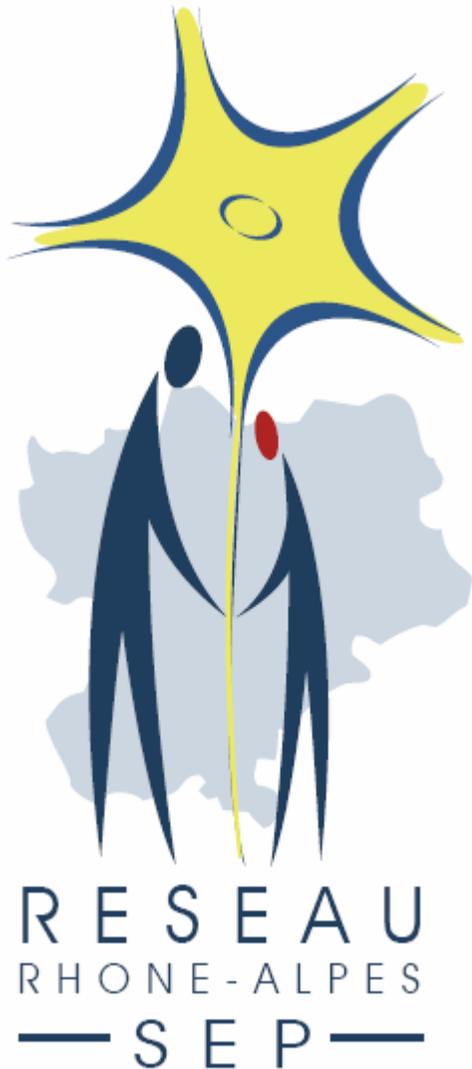
**Réunions
d'informations**

LES REALISATIONS DU RÉSEAU POUR LES PROFESSIONNELS



- **Réunions de concertation sur dossiers entre neurologues**
 - Tous les 2 mois
 - Avis diagnostique/thérapeutique
 - Possibilité de **visioconférence** depuis mai 2012
 - Peut éviter au patient de se déplacer pour une consultation au Centre Expert

LES REALISATIONS DU RÉSEAU POUR LES PROFESSIONNELS



- **Rendez-vous réguliers de formation**
 - **École de la SEP** pour les Professionnels à Lyon
 - **Réunions scientifiques** pour les neurologues
 - **Soirée pour les Professionnels** à Grenoble
 - **Journée Rhônalpine** d'Information sur la SEP à Lyon
 - **Autres** : MDPH, AGEMETRA, neurologues, associations...

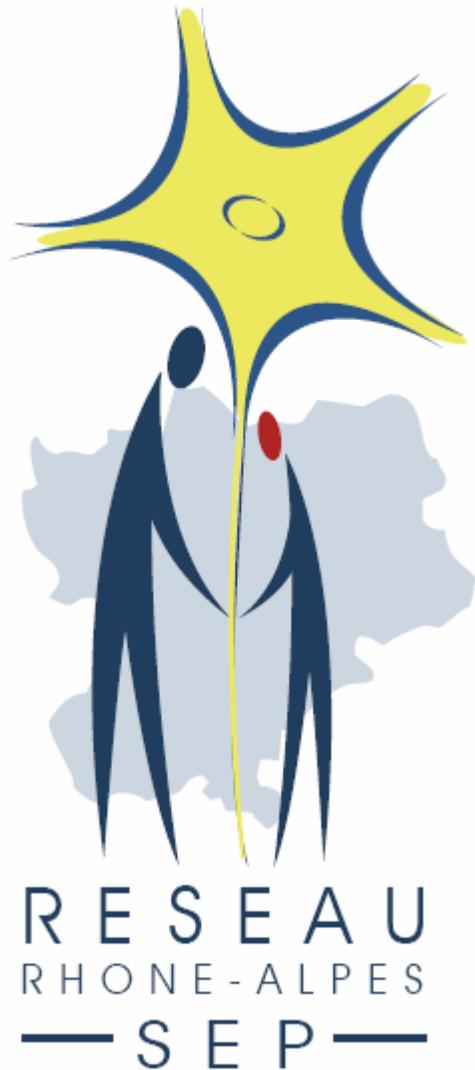
LES REALISATIONS DU RÉSEAU POUR LES PROFESSIONNELS



- **Coordination des flashes à domicile**
- **Création et partage de référentiels communs**
(partie dédiée aux professionnels de santé : accès sécurisé par mot de passe)
 - Protocoles en ligne sur le site internet : traitements « lourds »
 - Fiches d'aide à la prescription/surveillance des nouveaux traitements
 - Recommandations, documents officiels...
- **Connaissance des professionnels investis dans la prise en charge de la SEP**

ex: psychologues, kinésithérapeutes, etc

LES PROJETS DU RÉSEAU POUR 2013-2014



- **Groupes de parole** (adolescents et jeunes adultes diagnostiqués)
- **Sessions d'information autour du travail** (assistante sociale/AFSEP)
- Dossier en cours auprès de l'ARS pour validation du **programme d'Education Thérapeutique du Patient**
- Création de **plaquettes d'information** sur la prise en charge sociale, infirmière, psychologique, et sur les troubles sphinctériens dans la SEP

www.rhone-alpes-sep.org



RESEAU
RHONE-ALPES
— SEP —

ACCÈS PROFESSIONNEL

Rechercher...

RECHERCHE

TAILLE DU TEXTE : + -

LE RÉSEAU
Découvrez-nous

LA MALADIE
Les traitements

FORMATIONS
Réunions

ACTUALITÉS
& Evènements

STRUCTURES
Liste des acteurs

QUESTIONS
Réponses

CONTACT
& Accès

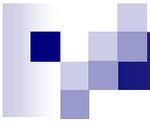
ACTUALITÉ DU 13 MAI 2013

NOUVEAU SITE INTERNET!

Bienvenue sur le nouveau site internet du Réseau Rhône-Alpes Sclérose en Plaques (SEP)!
De nouvelles sections ont été rajoutées: la maladie et les structures actrices dans la prise en charge du patient atteint de SEP.
Certaines pages sont en construction et seront actualisées prochainement.

AGENDA

www.rhone-alpes-sep.org/actualite/nouveau-site-internet/



- **COORDONNÉES DU RÉSEAU**

- Réseau Rhône-Alpes Sclérose en Plaques Cellule de coordination GHE – Hôpital Neurologique Pierre Wertheimer 59 boulevard Pinel 69500 Bron

- Tel: 04 72 68 13 14

- www.rhone-alpes-sep.org