

**Compte rendu de l'Assemblée Générale  
De l'Association Réseau Rhône-Alpes SEP  
Mercredi 4 avril 2018**

Membres présents : Dr Géraldine ANDRODIAS, neurologue - Dr Amandine BENOIT, neurologue - Dr Françoise DURAND DUBIEF, neurologue – Dr Laurence GIGNOUX, neurologue – Dr Laurent GUILLOTON, neurologue - Dr Dominique LATOMBE, neurologue – Mme Nathalie MEDALIN, cadre de santé – Dr Anne NOVE JOSSERAND, neurologue – M. Géraud PAILLOT, patient expert - Dr Stéphane PEYSSON, neurologue – Dr M. Caroline POUGET, MPR – Mme Amélie TRANCHARD, Orthophoniste - Pr Sandra VUKUSIC, neurologue.

M. PETIT Jacques, Expert comptable.

Représentés : Mme Anne Emmanuelle ARDISSON, orthophoniste – Mme BOUAMMARI Annabelle, psychologue - Dr BOULANOUAT Nadia, médecin généraliste - Pr J. Philippe CAMDESSANCHE, neurologue - Dr Olivier CASEZ, neurologue - Dr Valérie CHIPIER, médecin du travail – Mme De l'ISLE Sylvie, infirmière hospitalière - Dr Odile DE PARISOT, MPR - Mme DEMEY GUILLARD Chantal, psychologue – Mme FENOGLIO Patricia, psychologue - Mme Lina GIAMPIETRO, Présidente ASEP Loire Sud – M. Jean GRENIER, Président Association G. Revel - Dr Iuliana IONESCU, neurologue – Mme PILOTI Valérie, psychologue – Mme PIPET Anne, kinésithérapeute - Mme Catherine SERRE, Présidente Médicile – Mme TOUPOUZKHANIAN Astrid, orthophoniste hospitalière – Dr WATTIER Valéry, neurologue.

Excusés : Mme BONNIN Cécile, neuropsychologue – Mme GIBELIN Andrée, cadre MPR, - Pr Sophie JACQUIN-COURTOIS, MPR – Mme MERCIER Bernadette - Mme PONT Monique, sophrologue -

Invités : Mme Maylis DE FRANQUEVILLE, IDE Réseau - Mme Béatrice DUBOIS, assistante de coordination Réseau - M. LANDRIVON Jean Louis, assistant Commissaire aux comptes – Mme Sylvie MARTEL, secrétaire Réseau - M. Jacques PETIT, expert-comptable - Mme REYNAUD Lucie, assistante sociale Réseau - Mme Ariane SANCHEZ, psychologue Réseau –

**Rappel de l'Ordre du jour :**

**Organisation de l'équipe  
Budget  
Les réalisations 2017 pour les patients  
Les réalisations 2017 pour les professionnels  
Projets  
Questions**

Présidente de l'Assemblée Générale : Dr Dominique LATOMBE

Présentation de l'Assemblée Générale réalisée par le Dr Géraldine ANDRODIAS et Dr Laurence GIGNOUX, Neurologues coordonnateurs Réseau Rhône-Alpes SEP.

## I. Organisation du Réseau :

### 1) Membres du Conseil d'Administration :

- Présidente : Dr Dominique Latombe
- Vice-Président : Dr Odile de PARISOT
- Secrétaire : Dr Stéphane PEYSSON
- Trésorier : Pr Sandra VUKUSIC
- Membres : Dr Amandine BENOIT, Mme Anne Marie BOUAMMARI, Pr Jean Philippe CAMDESSANCHE, Dr Olivier CASEZ, Dr Françoise DURAND DUBIEF, Mme Lina GIAMPIETRO, M. Jean GRENIER, Dr Laurent GUILLOTON, Pr Sophie JACQUIN COURTOIS, M. Géraud PAILLOT.

### 2) Cellule de coordination :

- 2 neurologues (2 x 0.3 ETP) : Dr Géraldine ANDRODIAS, Dr Laurence GIGNOUX.
- 1 secrétaire (1 ETP) : Mme Sylvie MARTEL
- 1 infirmière (1 ETP) : Mme Maylis de FRANQUEVILLE
- 1 assistante sociale (0.6 ETP) : Mme Lucie REYNAUD
- 1 psychologue (1 ETP depuis juillet 2016) : Mme Ariane SANCHEZ (remplacée pendant son congé maternité par Mme Magali Roggerone).
- 1 neuropsychologue (0.5 ETP) : Mme Bernadette MERCIER
- 1 assistante de coordination (0.6 ETP) : Mme Béatrice DUBOIS depuis septembre 2016.
- 1 Médecin rééducateur (0.15 ETP) : Dr Marie-Caroline Pouget.

### 3) Médecins de la consultation multidisciplinaire :

- Bilan urodynamique : Dr Marie-Caroline POUGET.
- Avis de médecine physique et de réadaptation : Pr Sophie JACQUIN COURTOIS et Dr Marie Caroline POUGET.
- Médecin du travail : Dr Valérie CHIPIER

### 4) Antennes du Réseau :

- a. CHU de Grenoble :
  - Neurologue référent : Dr Olivier CASEZ
  - Neurologue référent ETP : Dr Matthieu VAILLANT
  - Psychologue : Mme Marie LABROSSE.
- b. CHU de Saint-Etienne :
  - Neurologue référent : Pr Jean Philippe CAMDESSANCHE
  - Neuropsychologue : Mme Céline BONNIN

## II. Approbation des comptes de l'exercice 2017

### 1) Présentation du bilan comptable 2017 par Monsieur PETIT, Expert-Comptable du Réseau :

Nous avons eu sur cet exercice une dotation ARS de 338 000 euros (311 032 euros en 2016).

Les produits (39 606 euros) correspondent au financement par les laboratoires de la journée rhônalpine d'information sur la SEP et autres réunions ainsi qu'à différents partenariats avec les laboratoires pharmaceutiques.

Les fonds dédiés seront utilisés pour des projets spécifiques du Réseau.

On note une augmentation des dons qui s'explique par la participation d'un laboratoire pharmaceutique à la Journée Rhônalpine sous forme de don. Dons reçus de la part de l'association l'Arôme de l'Espoir, Association SEP Loire Sud, le Lions Club, l'association Moto verte et une patiente.

Les charges plus élevées de personnel par rapport à 2016 sont dues à l'augmentation des frais de gestion du personnel mis à disposition par les HCL ainsi qu'à une pleine année d'exercice de Mme Dubois.

Il ressort un résultat positif de **4447** euros pour l'exercice 2017.

- 2) Approbation des comptes par le Commissaires aux Comptes du Cabinet Michel Constant, représenté par M. LANDRIVON Jean-Louis, qui certifie que « les comptes annuels de l'Association sont réguliers et sincères et donnent une image fidèle du résultat des opérations de l'exercice écoulé ».

**Les comptes sont approuvés par l'ensemble de l'Assemblée à l'unanimité.**

Les comptes peuvent être consultés à la demande de tout professionnel de santé adhérent.

### **III. Les réalisations du Réseau pour les patients :**

#### **1) Quelques chiffres :**

- Au 31.12.2017, **2456** patients inscrits au Réseau dont **263** nouvelles inscriptions en 2017.
- Consultations multidisciplinaires : **178** (177 en 2016).

#### **2) Activités de l'infirmière coordinatrice : 230 séances chez 221 patients**

- Reprise de l'annonce diagnostique
- Information sur la maladie, les traitements de fond
- Apprentissage aux auto-injections
- Suivi téléphonique
- Flashs de corticoïdes à domicile : 209 FAD (297 en 2016). Cette diminution s'explique peut être par le recours plus important aux flash per os depuis l'étude COPOUSEP
- ETP
- Participation aux BUD lors de la consultation multidisciplinaire

#### **3) Activités des psychologues :**

- Entretiens : Lyon, 394 consultations auprès de 106 patients (559 en 2016) : diminution due au congé maternité de Mme Sanchez. Grenoble, 447 consultations pour 93 patients (520 en 2016).
- Patients/entourage
- Reprise de l'annonce diagnostique, soutien, techniques de relaxation, de communication, gestion des émotions...
- Groupe de paroles à Grenoble (9 séances quasi mensuelles) et à St Etienne (7 séances pour un groupe de 8 personnes : famille et enfants).
- Orientations vers des professionnels de santé proches du domicile (annuaire, fiches de liaison)
- ETP

#### **4) Activités de l'assistante sociale :**

- Entretiens sociaux : 154 auprès de 99 patients (147 en 2016)
- Permanence téléphonique tous les mercredis matin : 150
- Permanence sociale au Centre Hospitalier d'Annecy : 5 permanences en 2017, 14 patients rencontrés.
- Fiches sociales à disposition.
- ETP

#### **5) Activités des neuropsychologues :**

- Bilans neuropsychologiques : 43 à Lyon (49 en 2016) et 34 à St Etienne (35 en 2016)
- Remédiation cognitive en 2017 à Lyon :
  - ✓ Individuelle : 102 séances (17 patients)
  - ✓ En groupe : 20 séances (7 patients)
  - ✓ A domicile (logiciel Presco) : 29 comptes actifs dont 9 nouveaux en 2017.
- Remédiation cognitive à St Etienne : 19 séances.

## 6) L'éducation thérapeutique du patient : Programme ACT'SEP

- Un programme validé auprès de l'ARS en mai 2014.
- Demande de renouvellement pour 4 ans acceptée le 8 mars 2018.
- Mise en œuvre du programme :
  - ❖ Dr Géraldine Androdias, neurologue
  - ❖ Mme Maylis de Franqueville, Infirmière
  - ❖ Mme Ariane Sanchez, psychologue.
- Programme proposé également par l'équipe du CHU de **Grenoble depuis 2015**.
- En 2017, **108 patients** ont bénéficié d'au moins une séance d'ETP (94 à Lyon + 14 à Grenoble)
- **58** patients ont finalisé leur programme en 2017. Le 31 mars 2018, ont été remis les indicateurs à l'ARS afin de bénéficier en théorie d'un forfait de 300 euros par patients ayant terminé leur programme d'ETP au cours de l'année 2017.
- 4 séances suffisent en théorie pour valider un programme d'ETP. A ce jour, le nombre moyen de séances par patient est bien plus élevée. Un de nos objectifs est d'aider les patients à prioriser leurs besoins pour diminuer le nombre de séances afin de pouvoir proposer ACT'SEP à un plus grand nombre de patients.
- Financement ARS spécifique obtenu pour 2017 : 8000 euros (non pérenne) avec comme objectif principal l'amélioration de la communication et de l'information autour de l'ETP.
- **A qui le proposer ?**
  - ❖ Patient dont le **diagnostic est confirmé par le médecin traitant** ou le neurologue
  - ❖ Peu importe la forme de SEP
  - ❖ A toute phase de la maladie et lors de tout changement
  - ❖ Tout patient exprimant une attente de meilleure compréhension et/ou gestion de sa maladie au quotidien
  - ❖ Tout patient pour lequel on décèle une problématique qui empêche la bonne intégration (le « vivre avec » et qui est d'accord pour la travailler ou faire un premier rendez-vous « pour voir comment on pourrait la travailler »).
- **Déroulement du programme**
  - ❖ 1 bilan éducatif partagé
  - ❖ Au moins 2 ateliers individuels ou collectifs
  - ❖ 1 consultation de suivi (à 3 et/ou 6 mois)
- **Création de nouveaux outils de communication pour l'ETP :**

Accueil pendant 5 mois d'une étudiante, Mme Marlène Marullaz, pour son stage de fin d'études en Master 2 Santé Publique, spécialité : « Prévention, éducation pour la santé, éducation thérapeutique ».

  - ❖ Création d'une nouvelle plaquette d'information ETP.
  - ❖ Création d'une vidéo promotionnelle sur l'ETP : interviews de professionnels de Lyon, de Grenoble, d'un patient expert, de patients, d'aidants.

Première diffusion lors de la Journée Rhônealpine 2017. Diffusion sur le site du Réseau, page Facebook, différentes réunions.

Soutien financier de GENZYME.

☞ En moyenne, les patients choisissent 4 thèmes différents sur 6-7 séances.

## 7) Informier sur la maladie :

- **Plaquettes :**
  - ❖ Réseau
  - ❖ Flash à domicile
  - ❖ ETP
  - ❖ Psychologue
  - ❖ Assistante sociale : nouveau
- Fiches traitement de fond à mettre à jour.
- Fiches thèmes sociaux
- **Ecole APF SEP :** avec depuis 2016 une séance supplémentaire dédiée à l'ETP.
- **Journée Mondiale de la SEP :**
  - ❖ Lundi 29 mai : Soirée inauguratrice de la semaine de la SEP aux Hospices Civils de Lyon, quai des Célestins.
  - ❖ Samedi 20 mai : « 20 Minutes de la SEP » au parc Paul Mistral, évènement organisé par l'association SEP Rhône Alpes Dauphiné et l'équipe de l'hôpital de jour de Neurologie du CHU de Grenoble.
- **La SEP expliquée aux enfants de patients :** Samedi 20 mai. **103 participants dont 48 enfants âgés de 4 à 21 ans.** Retour très positif des patients.
- **Journée Rhônalpine** d'information sur la SEP : samedi 7 octobre 2017 (participation de 500 patients et aidants) avec une matinée dédiée aux pharmaciens d'officine et hospitaliers.
- Photo expo : « Colères planquées » au CRF de Bourgoin Jallieu avec la présence du Dr Laurence Gignoux en septembre 2017.

## 8) Poursuite des activités « sport et bien être »

- ❖ Sophrologie et APA financée entièrement par les associations : l'Arome de l'Espoir, Association SEP Loire Sud, le Lions Club, l'association Moto verte.
- ❖ Méditation pleine conscience
- ❖ Randonnée saisonnière sur la région lyonnaise, la Savoie et prochainement l'Ardèche.

## 9) Partenariat avec les associations :

- Au moins une réunion par an avec l'ensemble des associations
- Diffusion des coordonnées et des activités des associations sur le site
- Ecole APF de la SEP
- Journée Mondiale de la SEP au siège des HCL
- Les 20 minutes de la SEP à Grenoble
- Stands des associations lors de la JRA avec un temps de pause plus important pour permettre de prendre contact avec les associations présentes.

## 10) Outils de communication :

- Le site internet
- Facebook, beaucoup plus de visites que le site
- Twitter
- ☛ A la recherche d'un nouveau webmaster.

#### IV. Les réalisations du Réseau pour les professionnels :

Au 31 décembre, le Réseau compte 799 professionnels adhérents (67 nouvelles adhésions en 2017).

##### 1) 3<sup>ème</sup> réunion scientifique : 33 participants, neurologues et MPR

- **Actualités du Réseau et du Service de Neurologie A**
  - ❖ Programme d'ETP
  - ❖ Rappel des actions proposées par le Réseau
  - ❖ Essais thérapeutiques en cours ou à venir
  - ❖ Exploration des troubles cognitifs.
- **Actualités dans la SEP**
  - ❖ Nouvelle classification SEP
  - ❖ Quel suivi IRM ?
  - ❖ TOP 5 des actualités SEP 2016
  - ❖ Stratégies thérapeutiques dans les SEP progressives.

##### 2) Réunion de concertation sur dossiers entre neurologues :

- **A Lyon : 113 dossiers discutés**
  - ❖ Toutes les six semaines
  - ❖ Avis diagnostique/thérapeutique
  - ❖ Possibilité de vision conférence depuis mai 2012
  - ❖ 113 dossiers discutés par réunion (16 dossiers en moyenne par réunion)
  - ❖ Fiche de présentation par le neurologue demandeur.
- **A Grenoble : 6 réunions, 66 dossiers discutés**
- **Lors de la JRA, en partenariat avec l'URPS et les HCL : formation pour les pharmaciens d'officine et hospitaliers.**
  - ❖ Rappel sur la Sclérose en Plaques
  - ❖ La place du pharmacien face aux traitements de fond et aux traitements symptomatiques
  - ❖ La place du pharmacien dans l'ETP
  - ❖ Lien ville-hôpital.

##### 3) Groupes de travail :

- **Réunion des infirmières hospitalières de la région Rhône-Alpes : 21 septembre 2017**
  - ❖ L'éducation thérapeutique du patient : échange de pratiques et d'outils.
  - ❖ Annonce diagnostique.
- **SEP et cognition : neurologues / médecins rééducateurs / neuropsychologues**
  - ❖ **Evaluation des troubles cognitifs en consultation par le neurologue**
  - ❖ Choix des tests : EVA, auto-questionnaires, Lion de Barbizet, SDMT
  - ❖ Evaluation chez 73 patients
  - ❖ Présentation par le Prof. Sophie Jacquin-Courtois lors de la SOFMER 2016
  - ❖ Poursuite du recrutement des patients en 2017
  - ❖ Poster à l'ECTRIMS en octobre 2017.
- **Neuropsychologues** : établir des référentiels, un bilan neuropsychologique de diagnostic type, des protocoles de remédiation... **2 réunions en 2017**
- Réflexion sur la réorganisation des activités réseau suite à la **fusion Rhône Alpes-Auvergne et l'articulation avec les CRC** : 13 juin en 2017 à Lyon
- **ETP PNMD : 17 novembre 2017, réunion organisée par l'ARS et l'UTEP**
  - ❖ COPIL atelier accessibilité.

## V. Projets pour 2018 :

### 1) Journée Mondiale de la SEP : Mercredi 30 mai 2018

- En partenariat avec le laboratoire MERCK : « Boxons la SEP ».
- Ring central dédié aux conférences, témoignages et démonstrations
- Espaces couverts autour du ring pour des animations dont un espace pour les associations.

### 2) Futures réunions/Rencontres :

- **Journée Rhônalpine d'information** : 22 septembre 2018  
**SAVE THE DATE !**

Thèmes retenus suite à la réunion de préparations avec les partenaires et les associations :

- ❖ **Matinée** destinée aux **professionnels de santé** :  
« ETP, partage d'expériences »
- ❖ **Après midi Patients** :  
2 séances plénières : Actualités thérapeutiques / SEP et vaccination  
Ateliers : Les aidants / L'APA dans la SEP / Sexualité et SEP / Grossesse et SEP.  
☛ Choix de 4 ateliers pour privilégier l'inter action.

### 3) Poursuite des activités « sport et bien être » :

- ❖ Groupe de sophrologie (Mme Sophie LE ROY)
- ❖ Poursuite des groupes de marche nordique
- ❖ Proposition de nouvelles approches psychocorporelles comme l'apprentissage à l'auto-hypnose et/ou le yoga (partenariat Roche). Groupe d'auto hypnose existant sur Grenoble depuis avril 2017.

### 4) Poursuite du déploiement du programme d'ETP :

- ❖ Nouveaux thèmes d'ateliers collectifs :
  - SEP et grossesse
  - Nutrition et hygiène de vie
  - Atelier collectif dédié aux aidants.
- ❖ Implication plus importante des patients experts/ressources : 2 patients experts sur Lyon
- ❖ Coordonner l'offre d'ETP à échelle régionale : aide au déploiement du programme sur la région de Chambéry.
- ❖ **A Grenoble : 4 sessions de groupe (1,5 jours /an)**

### 5) Améliorer l'accessibilité des activités Réseau sur l'ensemble de la région :

- ❖ Permanence de l'assistante sociale à Chambéry
- ❖ Développement des activités « bien-être » dans d'autres villes ?

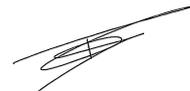
## **VI. Questions diverses :**

Comment inviter les associations de patients à l'Assemblée Générale annuelle ?

- Création d'un document d'adhésion pour les associations de patients SEP.

**Aucune autre question n'étant posée et l'ordre du jour étant épuisé, la séance est levée.**

**Dr Dominique LATOMBE**  
Présidente



**Dr Odile DE PARISOT**  
Vice-Président



**Dr Stéphane PEYSSON**  
Secrétaire



**Pr Sandra VUKUSIC**  
Trésorière

