

**Compte rendu de l'Assemblée Générale
De l'Association Réseau Rhône-Alpes SEP
Mardi 9 avril 2019**

Membres présents : Dr Amandine BENOIT, neurologue - Pr J. Philippe CAMDESSANCHE – Dr Olivier CASEZ - M. Pierre Emmanuel CHASSAING, IDEL – Mme Béatrice DUBOIS, assistante de coordination - Mme Maylis de FRANQUEVILLE, IDE Réseau - Dr Françoise DURAND DUBIEF, neurologue – Mme Claire GAVRILENKO, Assistante sociale Réseau - Mme Lina GIAMPIETRO, ASEP L S, membre CA - Dr Laurence GIGNOUX, neurologue coordonnateur Réseau - Dr Dominique LATOMBE, neurologue - Mme Marion LACROIX, neuropsychologue Réseau - Mme Sylvie MARTEL, secrétaire Réseau - M. Géraud PAILLOT, patient expert - Dr Stéphane PEYSSON, neurologue - Pr Sandra VUKUSIC, neurologue – Mme Sophie WELLENS, psychologue Réseau.

M. PETIT Jacques, Expert-comptable.

Mme SERRALTA Anne Laure, Commissaire aux comptes

Représentés : Mme Odile BERTHET, MK - Dr Frédérique BRUDON – Dr Sylvie CANTALLOUBE, MPR - Dr Valérie CHIPIER, médecin du travail – M. Alain COPPIER, AGIR à DOM - Dr Laurent GUILLOTON, neurologue - 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 – Dr Chantal GRAND, neurologue – Dr Christophe MAGNIER, neurologue - Dr Nathalie MOREL, neurologue – Dr Philippe NEUSCHWANDER, neurologue - Dr Anne NOVE JOSSERAND, neurologue – M. José ORTEGO SOLIS, MK – Mme Valérie PILOTI, psychologue – Mme Anne PIPET, MK -

Excusés : Mme Jacqueline AZOULAY IDEL - Dr Géraldine ANDRODIAS, neurologue – Mme Sophie BINARD, Psychomotricienne – Mme Annabelle BOUAMMARI, psychologue – Mme Elodie DEBAILLEUL, ALLIANCE – Mme Hélène DO ICH, psychologue - Pr Sophie JACQUIN-COURTOIS, MPR – Dr Sébastien MARCEL, neurologue – Dr Romain MARIGNIER, neurologue - Mme Nathalie MEDALIN, cadre de santé – Mme M. Line MEUNIER, pharmacienne - Dr M. Caroline POUGET, MPR - Mme A. RIGAUX, psychologue – Mme Ariane SANCHEZ, psychologue coordinatrice Réseau -

Rappel de l'Ordre du jour :

**Organisation de l'équipe
Les réalisations 2018 pour les patients
Les réalisations 2018 pour les professionnels
Projets
Questions**

Présidente de l'Assemblée Générale : Dr Dominique LATOMBE

Présentation de l'Assemblée Générale réalisée par le Dr Laurence GIGNOUX, Neurologue coordonnateur du 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.

→ **Démission du Dr Odile de Parisot, et M. Jean Grenier.**

Selon les statuts du Réseau, le CA doit être constitué de 3 à 16 membres (à ce jour 9), de fait : pas d'élection cette année.

2) Cellule de coordination :

- 2 neurologues : 1 neurologue coordonnateur : Dr Laurence GIGNOUX (1 x 0.3 ETP) et 1 neurologue consultation multidisciplinaire : Dr Amandine BENOIT (0,1 ETP)
- 1 psychologue coordinatrice : Mme Ariane SANCHEZ (0,5 ETP)
- 1 secrétaire : Mme Sylvie MARTEL (1 ETP)
- 1 infirmière: Mme Maylis de FRANQUEVILLE (1 ETP)
- 1 assistante sociale : Mme Claire GAVRILENKO (0.6 ETP) qui remplace Mme Lucie REYNAUD en congé parental.
- 2 psychologues : Mme Ariane SANCHEZ (0.5 ETP) et Mme Sophie WELLENS depuis sept. 2018 (0.5 ETP)
- 1 neuropsychologue : Mme Marion LACROIX depuis novembre 2018 (0.5 ETP)
- 1 assistante de coordination : Mme Béatrice DUBOIS depuis septembre 2016 (0.6 ETP)
- 1 Médecin rééducateur: Dr Marie-Caroline Pouget (0.15 ETP)

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.
- Avis neurologique : Dr Amandine BENOIT, Dr Laurence GIGNOUX
- Médecin du travail : Dr Valérie CHIPIER

→ **Le Dr Chipier pour des raisons d'activités professionnelles multipliées quittera la Réseau le 31 mai 2019 et sera remplacée par le Dr Marc Antoine Pouget.**

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 2018**

1) **Présentation du bilan comptable 2018 par Monsieur PETIT, Expert-Comptable du Réseau :**

Nous avons eu sur cet exercice une dotation ARS de 321 492 € + 27 400 € dédiés exclusivement au programme d'ETP.

Dons reçus cette année de la part de l'association ASEP Loire Sud, de l'Appart Fitness et de l'association l'Arôme de l'Espoir, soit 7520 € au total.

Il ressort du bilan un résultat positif de 3405 € pour l'exercice 2018.

2) **Approbation des comptes par le Commissaires aux Comptes du Cabinet Michel Constant**, représenté par Mme Anne Laure SERRALTA, 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 31.12.2018, **2779** patients inscrits au Réseau dont **322** nouvelles inscriptions en 2018.
- Consultations multidisciplinaires : **144** (178 en 2017).

2) **Activités de l'infirmière coordinatrice :**

a) **207 séances chez 161 patients :**

- Reprise de l'annonce diagnostique
- Information sur la maladie, les traitements de fond
- Apprentissage aux auto-injections
- Suivi téléphonique

b) **193 flashes de corticoïdes à domicile.**

c) **ETP.**

3) **Activités des psychologues :**

a) **Entretiens psychologiques :**

- 572 à Lyon (pour 135 patients)
- 417 à Grenoble
- Patients/entourage
- Reprise de l'annonce diagnostique, soutien, techniques de relaxation, de communication, TCC, gestion des émotions...

b) **Groupe de parole à Grenoble et à St Etienne.**

c) **Orientation.**

d) **ETP.**

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

a) **Entretiens sociaux :**

- 160 (pour 123 patients)

b) **Permanence téléphonique le mercredi matin :**

- Travail +++
- Dossier MDPH
- Crédits, assurances
- Aménagement logement, aides à domicile

- Séjours en rééducation...
- c) **Permanence au CH d'Annecy.**
- d) **Fiches sociales** à disposition sur le site du Réseau.
- e) **ETP.**

5) Activités des neuropsychologues :

- a) **Bilans neuropsychologiques :**
 - 53 à Lyon et 25 à St Etienne.
- b) Remédiation cognitive :
 - Individuelle : 83 séances
 - En groupe : 9 séances
 - A domicile avec le logiciel PRESCO.

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 début **mars 2018.**
- Mise en œuvre du programme :
 - ❖ Mme Ariane Sanchez, psychologue
 - ❖ Mme Maylis de Franqueville, Infirmière
 - ❖ Dr Géraldine Androdias, neurologue
- Programme proposé également par l'équipe du CHU de **Grenoble depuis 2015.**
- **55 patients** ont finalisé leur programme en 2018.
- **Financement** ARS spécifique obtenu pour 2018 : 27 400 euros.

7) Les réalisations pour les patients :

a) Informer sur la maladie :

- **Rédaction de documents d'information :**
 - ❖ **Plaquettes :**
 - Réseau
 - Flash à domicile
 - ETP : **nouvelle plaquette**
 - Psychologue
 - Assistante sociale
 - ❖ **Fiches traitement de fond mises à jour décembre 2018**
 - ❖ **Fiches thèmes sociaux**
- **Réunion d'information :**
 - ❖ **Ecole de la SEP**
 - ❖ **Journée mondiale de la SEP**
 - ❖ **20 minutes de la SEP à Grenoble**
 - ❖ **Poster partenariat Genzyme** présenté lors des Rencontres de neurologie en décembre 2018
 - Projet autour d'une journée Pilote Handiski. Financement de 2000 euros pour Lyon
 - ❖ **Journée Rhônalpine d'Information : 22 septembre 2018.**

8) Poursuite des activités « sport et bien être »

- **Poursuite des groupes de sophrologie :**
 - ❖ 2 groupes de patients, 12 séances de janvier à juin 2018.
- **Poursuite des groupes d'Activités Physiques Adaptées en partenariat avec ABC Prévention Santé**
 - ❖ Marche Nordique : 2 groupes de duos « patient-proche » et patient-patient (12 séances de mars à juin 2018)
 - ❖ Sport en salle : 1 groupe (12 séances de novembre 2018 à février 2019).
 - ❖ Randonnées saisonnières destinées aux patients autonomes (périmètre de marche supérieur à 2 et 4 kms et leurs proches.

Activités financées par les dons des associations : l'Arôme de l'Espoir, Appart'Fitness ainsi par des partenariats avec les laboratoires pharmaceutiques.

- **Méditation pleine conscience : 6 patients à Lyon.**
- **Groupes d'autohypnose à Annecy et Lyon :**
 - ❖ 2 groupes patients d'apprentissage aux techniques d'autohypnose et d'hypnose Ericksonienne.
 - ❖ 12 patients, 6 séances par groups.

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.
- **Les 20 minutes de la SEP à Grenoble.**
- Forum des associations lors de la **JRA**.

10) Outils de communication :

- Le site internet : **nouveau webmaster**.
- Flashes info aux patients et aux professionnels de santé.
- Facebook, beaucoup plus de visites que le site.
- Twitter.

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

Au 31 décembre, le Réseau compte 827 professionnels adhérents (30 nouvelles adhésions en 2018).

1) Réunion de formation :

- **Journée Rhônealpine d'information sur la SEP à Lyon :** Samedi 22 septembre 2018 ; **400 inscriptions.**

2) Réunion de concertation sur dossiers entre neurologues :

- **Réunion de concertation sur dossiers entre neurologues libéraux et hospitaliers :**
 - ❖ Toutes les 6 semaines
 - ❖ Avis diagnostique/thérapeutique

- ❖ Possibilité de visio conférence depuis mai 2012
- ❖ **117 dossiers discutés en 2018** (17 dossiers en moyenne par réunion)
- ❖ Fiche de présentation remplie par le neurologue demandeur.

- **Réunion de concertation à Grenoble : 6 réunions, 42 dossiers en 2018.**

V. Projets pour 2019 :

1) Suivre directive de l'ARS :

- **Mettre l'accent sur les formations aux professionnels de santé :**
 - ❖ Neurologues : Organisation d'une réunion post ECTRIMS avec Réseau ET CRC.
 - ❖ Réunion transversale ETP/PNMD : inviter les neurologues et les médecins généralistes.
 - ❖ Réunions de travail IDE ETP Rhône-Alpes : en cours d'organisation.
 - ❖ Formation des prestataires infirmiers.
 - ❖ JRA : médecin du travail, travailleurs sociaux (5 octobre 2019).
 - ❖ Réunion psychologues et neuropsychologues à Germaine Revel.

2) Adapter notre base de données pour pouvoir répondre à l'ARS. Provenance des patients, niveau de prise en charge, polyopathologies, protocoliser et comptabiliser le parcours de soins.

3) Formaliser le suivi d'annonce par l'infirmière et la psychologue.

4) Intégrer une psychomotricienne ou un ergothérapeute à la consultation multidisciplinaire

5) Partenariat MIRCEM : Organiser/participer une réunion avec l'association de patients NMO (Dr Marignier).

6) Améliorer la communication :

- ❖ Affiche et logo pour le programme ACT'SEP.
- ❖ Refonte du site internet.
- ❖ Flyers de présentation du Réseau destiné aux professionnels intervenant dans la prise en charge, remis par leur patient.

7) Futures réunions/Rencontres :

- **Journée Rhônalpine d'information** : Samedi 5 octobre 2019. **SAVE THE DATE !**

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

- ❖ **Matinée** destinée aux **professionnels de santé** :
 - **Médecins du travail et travailleurs sociaux des structures (MDPH, Cap Emploi, CCAS)**
 - **Monsieur Paillot nous informe de l'existence d'une entreprise TALENTEO : à explorer**
- ❖ **Après midi Patients** :
 - **Deux plénières** : Actualités thérapeutiques / Mieux comprendre la maladie : auto immunité, inflammation et progression.
 - **Trois Ateliers** :
 - Médecine alternative, régimes et compléments alimentaire
 - Fatigue : Gérer la charge mentale au quotidien
 - Favoriser la communication (atelier réservé aux proches).

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

- ❖ Groupe de sophrologie.
- ❖ Poursuite des groupes de marche nordique.
- ❖ Poursuite des randonnées saisonnières.
- ❖ Reconduire une Journée Handiski à Peisey Vallandry en 2020.
- ❖ Poursuite d'un groupe pleine conscience.
- ❖ Formation de professionnels du Réseau à l'hypnose et l'autohypnose.

9) Poursuite du déploiement du programme d'ETP :

- ❖ **Nouveaux thèmes d'ateliers collectifs :**
 - SEP et grossesse
 - Nutrition et hygiène de vie
 - Impact de l'annonce diagnostique
 - Atelier collectif dédié aux aidants, intervention d'une aidante experte en cours de formation.
- ❖ **Formation et implication plus importante des patients experts/ressources.**
- ❖ **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)**
- ❖ **A St Etienne :** nouvelle équipe, départ du cadre de santé. Formation en cours des infirmières et formation d'un patient expert.

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

- ❖ **Permanence de l'assistante sociale à Chambéry.**
- ❖ **Création d'une antenne du Réseau au CH d'Annecy :** rencontre le 21 mai.
- ❖ Groupe de parole ? sophrologie ? à Bourg en Bresse avec Dr Lejoyeux et/ou Dr Nicolas Miret à Belley : **en cours de discussion.**
- ❖ **Journée Mondiale de la SEP :** Mercredi 29 mai 2019 pour les ados et jeunes adultes au Collège de la Tourette Lyon 1^{er}.

VI. Questions diverses :

- Monsieur Paillot nous parle du **défi** organisé lors de la Journée Bretagne pour création d'une dynamique commune entre les centres hospitaliers, les CHU et les **associations : Projet pour 2020 ?**
- Le PR Vukusic suggère la réalisation d'un document comme dans les Hauts de France « Comment je fonctionne dans ma région » retraçant le parcours de soins et les relais dans la région ? Idée à étudier
- Le DR Casey demande si une réunion avec l'Auvergne est prévue pour 2019. Pour des raisons de hiérarchisation des priorités, cela n'est pas prévu cette année car les autres réunions même si elles étaient enrichissantes n'ont pas eu de retombées pratiques et cela demande beaucoup de temps d'organisation. Par ailleurs, l'ARS ne nous a pas encouragés pour l'instant à un rapprochement des deux réseaux. On reste à l'écoute et si besoin une nouvelle rencontre Auvergne et Rhone alpes pourrait voir le jour plutôt en 2020.

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

Dr Dominique LATOMBE
Présidente



Dr Stéphane PEYSSON
Secrétaire



Pr Sandra VUKUSIC
Trésorière

