

Compte rendu de l'Assemblée Générale De l'Association Réseau Rhône-Alpes SEP Jeudi 7 avril 2022

Membres en présentiel : Dr Amandine BENOIT, *neurologue et vice-présidente* - Mme Annabelle BOUAMMARI, *psychologue* - Mme Maylis de FRANQUEVILLE, *infirmière* ; Mme Béatrice DUBOIS, *assistante de coordination* ; Mme Hélène GALICH, *neuropsychologue* ; Laurence GIGNOUX, *neurologue coordonnateur* ; Dr Laurent GUILLOTON, *Président et neurologue* ; Mme Sylvie MARTEL, *secrétaire* ; M. Jacques PETIT, *Expert-comptable* ; Mme Ariane SANCHEZ, *psychologue coordinatrice*.

Membres en Visio : M. Sylvain BONNET, *Secrétaire Gal Lamalou les Bains* - Dr Sylvie Cantalloube, *médecin MPR* ; Dr Françoise DURAND DUBIEF, *neurologue* ; Mme Céline GOUTALLIER, *cadre ADPA* ; Mme Perrine LAISNEY, *cadre Arcade Santé* ; Dr Nathalie MOREL, *neurologue* ; Dr Stéphane PEYSSON, *neurologue* - Dr Marie-Caroline POUGET, *médecin MPR* ; Dr Vivien REYNAUD, *médecin MPR* - Pr Sandra VUKUSIC, *neurologue*.

Représentés : Pr J. Philippe CAMDESSANCHE, *neurologue* ; Dr J. François de St VICTOR, *neurologue* ; - ; Mme Marine GELE, *infirmière* - Pr Romain MARGNIER, *neurologue* - Mme Sandra MIGUEL, *psychologue* - M. Géraud PAILLOT, *patient expert* - Mme Anne PEILLON, *orthophoniste* - Mme Audrey RIGAUX, *orthophoniste* ; Mme Astrig TOPOUZKHANIAN, *orthophoniste*.

Excusés : Dr Olivier CASEZ, *neurologue* - Dr Charlotte DAVENAS, *neurologue* - Mme Lina GIAMPIETRO, *Présidente association SEP LS* - Pr Sophie JACQUIN COURTOIS, *médecin MPR* ; Mme Aline JOLY GIRAULT, *neuropsychologue* ; M. J. Louis LANDRIVON, *commissaire aux comptes* ; Dr Stéphanie ROGGERONE, *neurologue*.

Rappel de l'Ordre du jour :

1. Organisation des équipes
2. Examen et approbation des comptes de l'exercice précédent
3. Activité du Réseau pour l'année 2021
4. Projets du Réseau pour l'année 2022
5. Questions diverses.

Président de l'Assemblée Générale : Dr Laurent GUILLOTON

Présentation de l'Assemblée Générale réalisée par le Dr Laurence GIGNOUX et Mme Ariane SANCHEZ, coordinatrices du Réseau Rhône-Alpes SEP.

I. Organisation des équipes :

- Assistant social, M. Langlet, en arrêt depuis novembre 2021.
- Congé maternité et congé parental de Mme Wellens, remplacée par Mme Chirac Anne. Fin du remplacement le 28 février 2022.
- Nouvelle neuropsychologue sur l'Antenne de St Etienne : Mme Marion Gouy. Un temps psychologue manquant sur l'antenne de Grenoble.
- A noter la présence à la consultation DISPAME du Dr Marc Antoine Pouget, médecin du travail : une ½ journée supplémentaire par mois, 1^{er} mardi du mois.
- Pas de changement sur les antennes d'Annecy et Grenoble.

II. Approbation des comptes de l'exercice 2021 :

Présentation du bilan comptable 2021 par Monsieur PETIT, Expert-Comptable du Réseau :

Nous avons eu sur cet exercice **une dotation ARS de 345.051 € + 21.850 € de dotation ETP**.
Il ressort du bilan un **résultat positif de 2269 €** pour l'exercice 2021.

Approbation des comptes par le Commissaire aux Comptes du Cabinet Michel Constant, qui certifie que les comptes annuels sont au regard des règles et principes comptables français, réguliers et sincères et donnent une image fidèle du résultat des opérations de l'exercice écoulé ainsi que de la situation financière et du patrimoine de l'association à la fin de cet exercice.

Les comptes sont approuvés à l'unanimité.

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

III. Les réalisations 2021 pour les patients, quelques chiffres :

- 3489 patients adhérents dont **313 nouveaux patients**.
- La consultation pluridisciplinaire :
82 patients
- Activité auprès de l'infirmière :
284 séances auprès de l'infirmière
173 flashes de Solumédrol à domicile
- Activité auprès des psychologues :
1084 entretiens psychologiques, soit en moyenne 5 à 6 séances par patient et par année.
Afflux des demandes durant cette crise sanitaire et pas de prestation dérogatoires au Réseau.
- Activité auprès de l'assistant social :
246 entretiens auprès de l'assistant social
- Activité auprès de la neuropsychologue :
70 bilans neuropsychologiques réalisés
82 séances de remédiations à distance pour 13 patients
82 séances EMDR pour 13 patients
- Nouveauté : la consultation DISPAME
Nouvelle activité qui a été présentée à la Journée Nationale des Réseaux organisée par la SFSEP.
- ETP Act'SEP :
Financement obtenu pour 2021 : **21850 euros**.
107 patients sur Lyon et 44 patients sur Grenoble.
Poursuite des groupes ETP en Visio.
- Journée Rhônalpine d'information :
315 patients/proches présents
3 conférences proposées en replay.
- Poursuite des activités sport et bien-être en Visio avec un très bon retour si de présence d'une bonne organisation à la maison (isolement, matériel à disposition...) et appréciée pour les patients non vaccinés.
- Groupe de parole sur le Nord Isère suite à une forte demande.
2 groupes de 10 personnes en présentiel.
- Nouveau site internet avec plus de visibilité pour trouver l'information cherchée.

IV. Les réalisations 2021 pour les professionnels de santé :

- 915 professionnels de santé adhérents **dont 49 nouvelles adhésions**.
- Matinée d'information : Journée Rhônalpine :
30 PS présents : masseurs-kinésithérapeutes, psychomotriciens, ergothérapeutes.
- RCP en partenariat avec le CRC du service de Pr Vukusic :
99 dossiers discutés, soit 16 dossiers en moyenne par réunion.
- Rencontre interdisciplinaire avec le Réseau Neuro SEP Auvergne :
Jeudi 8 juillet 2021
27 professionnels présents.
- Pour l'infirmière :
GIDSESEP
JNLF
IFSI
Bulletin trimestriel infirmier

- Pour les psychologues et neuropsychologues :
Groupe de travail SEP Rhône-Alpes Auvergne
- Adhésion et participation d'Ariane Sanchez et Maylis de Franqueville à la nouvelle Société EDUNEUROL.

V. Projets 2022 :

- Poursuite et déploiement du programme ETP Act'SEP :
Nouveaux thèmes : SEP et Vaccins et Atelier collectif dédié aux aidants.
- Implication plus importante des patients experts et ressources.
- Journée pour les patients nouvellement diagnostiqués.
- Amélioration du maillage du territoire :
Subvention pour le recrutement d'une psychologue pour l'antenne de St Etienne
Financement d'un projet pour les patients pour l'antenne d'Annecy
Création d'un groupe de parole sur Valence ?
Recensement des ressources en APA et orientation des patients.
- Découverte ski adapté :
Samedi 19 mars 2022
Peisey Vollandry
Partenariat avec Audrey Hochard, patiente experte ; association SEP'Avenir et le laboratoire Sanofi.
35 patients
- La SEP expliquée aux enfants de patients :
Samedi 21 mai 2022.

VI. Difficulté rencontrée :

- Fin du partenariat Ecole de la SEP Lyon avec APF et GEFC.A.
Convention tripartite signée en 2019, but non lucratif. Au moment des remerciements, nous avons appris l'existence de plusieurs soutiens financiers malgré le faible coût de l'Ecole (location de la salle, peu d'intervenants à rémunérer et pot d'accueil).
Ecole de la SEP au niveau national se poursuit avec un partenariat avec le laboratoire ROCHE.

⇒ Pour Lyon, la prise en charge des nouveaux diagnostiqués se fera dans le cadre de l'ETP sur 1 seule journée et 3 fois par an.

Dr Laurent GUILLOTON
Président



Dr Amandine BENOIT
Vice-Présidente



Dr Stéphane PEYSSON
Secrétaire



Pr Sandra VUKUSIC
Trésorière

