Compte rendu de l'Assemblée Générale De l'Association Réseau Rhône-Alpes SEP Mardi 6 octobre 2020

Membres présents : Dr Amandine BENOIT, neurologue ; Dr Olivier CASEZ, neurologue (visio) – Dr Charlotte DAVENAS, neurologue (visio) ; Mme Béatrice DUBOIS, assistante de coordination (visio sur site) - Mme Maylis de FRANQUEVILLE, IDE (visio) - Dr Françoise DURAND DUBIEF, neurologue (viso) – Mme Hélène GALICH, neuropsychologue ; - Mme Lina GIAMPIETRO, ASEP L S, membre CA (visio) ; Dr Laurence GIGNOUX, neurologue coordonnateur Réseau - Dr Laurent GUILLOTON, neurologue (visio) ; Pr Sophie JACQUIN COURTOIS, MPR ; M. Gérald LANGLET, assistant social ; Dr Dominique LATOMBE, neurologue - Mme Sylvie MARTEL, secrétaire Réseau (visio sur site) ; M. Géraud PAILLOT, patient expert (visio) ; Dr Stéphane PEYSSON, neurologue – Mme Ariane SANCHEZ, psychologue coordinatrice ; Pr Sandra VUKUSIC, neurologue (visio) – Mme Sophie WELLENS, psychologue Réseau (visio).

M. PETIT Jacques, Expert-comptable.
M. J. Louis LANDRIVON, commissaire aux comptes (excusé).

Représentés : Dr Sandrine BLANC, neurologue - Pr J. Philippe CAMDESSANCHE, neurologue - Dr Sylvie CANTALLOUBE, MPR – Mme Aline JOLY GIRAULT, neuropsychologue ; Pr Romain MARIGNIER, neurologue ; Mme Anne PIPET, masseur kinésithérapeute ; Mme Audrey RIGAUX, psychologue.

Excusés : Mme BOUAMMARI Annabelle, psychologue ; Mme Régine GUYOT, cadre de santé CMGR ; Dr Nathalie MOREL, neurologue - Dr Stéphanie ROGGERONE.

Rappel de l'Ordre du jour :

Organisation de l'équipe
Examen et approbation des comptes de l'exercice 2019
Approbation du budget prévisionnel 2020
Rapide rapport d'activité de l'année 2019 : patients et professionnels de santé
Gestion de la crise COVID
Projets
Questions diverses

Présidente de l'Assemblée Générale : Dr Dominique LATOMBE

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

I. Organisation du Réseau :

1) 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) jusqu'au 15.01.2020. **Arrivée de M. Gérald LANGLET (0.6 ETP) à compter du 06.01.2020.**
- 2 psychologues : Mme Ariane SANCHEZ (0.5 ETP) et Mme Sophie WELLENS depuis sept. 2018 (0.5 ETP)
- 1 neuropsychologue : Mme Marion LACROIX du 5.11.2018 au 23.07.2019 (0.5 ETP) **et Mme Hélène GALICH (1 ETP) à compter du 06.09.2019.**
- 1 assistante de coordination : Mme Béatrice DUBOIS depuis septembre 2016 (0.6 ETP)
- 1 Médecin rééducateur: Dr Marie-Caroline Pouget (0.15 ETP)

2) 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 du 25.09.2009 au 03.05.2019 et **arrivée du Dr Marc Antoine POUGET à compter du 03.05.2019.**

3) Antennes du Réseau :

a. CHU de Grenoble :
- Neurologue référent : Dr Olivier CASEZ
- Neurologue référent ETP : Dr Matthieu VAILLANT
- Psychologue : Mme Marie LABROSSE
- Infirmières d'ETP : Mmes Sabrina ROSELLI et Mme Majorie WILQUIN
- Patient expert : M. Géraud PAILLOT

b. CHU de Saint-Etienne :
- Neurologue référent : Pr Jean Philippe CAMDESSANCHE
- Neuropsychologue : Mme Romane CROZE

c. CH d'ANNECY :
- Neurologue : Mme Nathalie MOREL
- Infirmières d'ETP : Mmes Christelle MOTTIN, Mélodie FOREST, Aurélie VUILLERME.
- Neuropsychologue : Mme Géraldine BERNE
- Psychologue : Mme Geneviève BETEND DIT BON.

II. *Approbation des comptes de l'exercice 2019*

1) Présentation du bilan comptable 2019 par Monsieur PETIT, Expert-Comptable du Réseau :

Nous avons eu sur cet exercice une dotation ARS de 358 910 € + Reprise des fonds dédiés de 11 218 €

Dons reçus cette année : 2301 €.

Il ressort du bilan un **résultat positif de 3706 € pour l'exercice 2019.** Résultat stable par rapport à 2018.

2) Approbation des comptes par le Commissaire aux Comptes du Cabinet Michel Constant, qui certifie les comptes annuels de l'Association Réseau Rhône-Alpes SEP sans réserve.

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/aidants :*

1) Quelques chiffres :

- Au 31.12.2019, **2976** patients inscrits au Réseau dont **300** nouvelles inscriptions en 2019.
- Consultations multidisciplinaires : **148 patients consultants** (144 en 2018).

2) Activités de l'infirmière coordinatrice :

a) 191 séances chez 161 patients :
- Suivie de l'annonce diagnostique : DISPAD
- Information sur la maladie, les traitements de fond
- Apprentissage aux auto-injections
- Suivi téléphonique.

b) 187 flashs de corticoïdes à domicile.

c) ETP en individuel et en groupe.

3) Activités des psychologues :

- ETP individuel et groupe ACT'SEP sur Lyon et Grenoble (subvention ARS 300 euros par patient).
- Formation à l'hypnose de Sophie Wellens
- Entretiens psychologiques patients/entourage : Suivi de l'annonce diagnostique, soutien, techniques de relaxation, de communication, TCC, gestion des émotions.

4) Activités de l'assistante sociale :

a) Entretiens sociaux : 139
b) Permanence téléphonique le mercredi matin :
c) Permanence au CH d'Annecy.
d) ETP.

5) Activités des neuropsychologues :

a) **Bilans neuropsychologiques** :
- 49 à Lyon.
- Début formation EMDR pour Mme Galich.

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 2019.

- **Financement** ARS spécifique obtenu pour 2018 : 17 600 euros.

Proposition aux patients d'un atelier collectif mensuel avec des thèmes différents :
- Régulation de la fatigue
- Reconnaissance et traitement d'une poussée
- Habitudes alimentaires
- Psychologie positive.

Etre complémentaire avec le C2RC (SEP et grossesse).

Partenariat avec l'HIA Desgenettes (SEP et douleurs ainsi que SEP et activité physique) : 2 journées proposées aux patients.

7) Les réalisations pour les patients :

- **Réunion d'information :**
  - Ecole de la SEP
  - Journée mondiale de la SEP : destinée aux 12-25 ans et les 20 minutes de la SEP à Grenoble
  - Journée Rhônalpine d'Information : 5 octobre 2019.

- **Activités sport et bien être :**
  - Journée ski à Peisey Vallandry
  - Groupe de sophrologie : 2 groupes « patients »
  - APA avec ABC Prévention Santé : marche nordique, sport en salle et randonnées (1 par saison)
  - Méditation de pleine conscience : 1 groupe de 6 personnes.

IV. Les réalisations du Réseau pour les professionnels :

Au 31 décembre, le Réseau compte 858 professionnels adhérents (25 nouvelles adhésions en 2019).

1) Réunion de formation :

- **Journée Rhônalpine d'information sur la SEP à Lyon :** 5 octobre 2020 avec un speed dating Professionnels Médico-social
- **Réunion scientifique à destination des neurologues et MPR de la région Rhône-Alpes : 8 octobre 2019.**
- **Réunion de concertation sur dossiers entre neurologues libéraux et hospitaliers : 123 dossiers discutés.**
- **Réunions dédiées aux infirmières : IFSI, GIDESEP, JNLF, Bulletin trimestriel des IDE.**
- **Groupe de travail entre psychologues et neuropsychologues en Auvergne Rhône-Alpes.**
- **Echanges transversaux entre équipes médicales, infirmières, psychologues, ETP, PNMD, neurologues libéraux.**
- **Adhésion d'Ariane Sanchez et de Maylis de Franqueville à la nouvelle Société EDUNEUROL.**

V. Projets pour 2020 :

- **Nouveaux thèmes d'ateliers collectifs ACT'SEP :**
  - SEP et vaccins
  - Nutrition et hygiène de vie
  - Impact de l'annonce diagnostique
  - Atelier collectif dédié aux aidants.
- **Formation et implication plus importante des patients experts/ressources.**
- **Améliorer l'accessibilité des activités du Réseau sur l'ensemble de la région :**
  - Création d'une antenne du Réseau à Annecy
  - Lien avec l'EAM St Jorioz
  - Permanence sociale à Chambéry
  - Groupe de parole à Bourgoin Jallieu
  - Groupe de sophrologie.
- **Aide aux patients** :
  - Création DISPAME : aide au maintien dans l'emploi suite aux problématiques rencontrées par les patients. A orientation par le neurologue et/ou professionnel de santé.
- **Rencontre annuelle** inter équipe entre Neuro SEP Auvergne et le Réseau Rhône-Alpes SEP. Modalités d'intervention différentes puisque l'Auvergne se déplace au domicile des patients.

- **Site internet** avec page commune avec l'Auvergne
- **Collaboration SMD Lyon** : Equipe Mobile multidisciplinaire.

VI. Gestion de la crise COVID 2020

Le réseau a dû s'adapter et mise en place très rapide du télé travail, donc présent.

Nous sommes allés vers le patient : contact téléphonique de la file active, des patients ETP et des patients ayant bénéficié du dispositif de suivi d'annonce.

Mise à jour très régulière du site du Réseau avec fiches sociales, gestes barrières, gestion du stress, résumé des web conférences de l'ARSEP, La Ligue.

L'équipe a dû ses frustrations suite aux annulations des projets.

- Rompre l'isolement :
  - Téléconsultation individuelle psycho, neuropsycho et infirmières.
  - APA en ligne
  - Vidéo sur les conseils aux aidants
  - ETP individuelle en téléconsultation
  - Premiers groupes d'ETP fatigue en ligne (4 à 5 personnes maxi afin que tout le monde puisse s'exprimer).
  - Consultations multidisciplinaires par téléphone (AS, médecin du travail, psycho).
  - Reprise des consultations multidisciplinaires à l'hôpital en juin.

- Difficultés rencontrées des patients :
  - Isolement, stress dû au confinement.
  - Difficultés matérielles : manque d'outils informatiques, réseau internet.
  - Augmentation du risque suicidaire notée.
  - Prise en charge en kinésithérapie arrêtée.
  - Retard dans la réalisation des IRM, des bilans biologiques de suivi.

- Difficultés rencontrées de l'équipe :
  - Garder le lien et l'esprit d'équipe : création de réunions ZOOM hebdomadaires
  - Adaptation aux consultations par téléphone
  - Travail dans l'urgence : s'adapter aux directives, assimiler rapidement.
  - Annulation des projets d'équipe.

VII. Election du nouveau CA et modification des statuts :

1. Modification des Statuts :

- Article 7 : Ressources

- **Supprimer les cotisations** puisque l'adhésion au Réseau tant pour les patients que pour les professionnels de santé est gratuite.

- Article 8 : Conseil d'Administration

- L'Association et dirigée par un Conseil d'Administration constitué de 3 à 16 membres au maximum élu pour trois exercices par l'Assemblée Générale, le mandat prenant fin lors de l'AG annuelle statuant sur les comptes du troisième exercice.

- **Remplacé par** : L'Association et dirigée par un Conseil d'Administration constitué de 3 à 16 membres au maximum élu pour six exercices par l'Assemblée Générale, le mandat prenant fin lors de l'AG annuelle statuant sur les comptes du troisième exercice.

  Renouvellement des membres du Conseil d'Administration par moitié tous les six ans.

  Les membres du Conseil d'Administration sont rééligibles.

- Article 11 : Assemblée Générale Ordinaire

- L'AG comprend tous les membres ayant adhéré à l'Association conformément aux présents statuts.

- **Remplacé par** : L'Assemblée Générale comprend les professionnels de santé adhérents, les patients experts adhérents et les représentants des associations de patients adhérents.

- Article 12 : Assemblée Générale Extraordinaire

- Lors des AG Extraordinaires, les décisions seront prises à la majorité des 2/3 des membres présents ou représentés.

- **Remplacé par** : Lors des AG Extraordinaires, les décisions seront prises à la majorité des 2/3 des membres présents, représentés ou en visioconférence ».

⇒ **Il n'y a pas d'opposition. Une partie des statuts 7, 8, 10 et 11 sont modifiés.**

2. Election du nouveau CA :

Pour rappel : L'association est dirigée par un Conseil d'Administration constitué de 3 à 16 membres au maximum élus pour 3 exercices par l'Assemblée Générale.

Le CA délibère pour désigner parmi ses membres un Bureau élu pour 3 exercices et composé d'un président, éventuellement d'un vice-président, d'un secrétaire et d'un trésorier.

- **Démissions** :
- Dr Odile de PARISOT, MPR et vice-présidente
- M. Jean GRENIER, président de l'Association Germaine Revel et membre du CA
- Dr Dominique LATOMBE, neurologue et présidente.

- **Candidatures** :
- Dr Sylvie CANTALLOUBE, MPR au CH Métropole Savoie, SSR Reine Hortense
- Dr Charlotte DAVENAS, Neurologue au CH Nord-Ouest Villefranche sur Saône
- Mme Aline JOLY GIRAULT, psychologue et neuropsycholologue au C. Médical Germaine Revel
- Dr Nathalie MOREL, neurologue au CH d'Annecy
- Dr Amandine BENOIT, Dr Stéphane PEYSSON, Pr Sandra VUKUSIC, Mme Annabelle BOUAMMARI, Pr J. Philippe CAMDESSANCHE, Dr Olivier CASEZ, Dr Françoise DURAND DUBIEF, Mme Lina GIAMPIETRO, Dr Laurent GUILLOTON, Pr Sophie JACQUIN COURTOIS et M. Géraud PAILLOT renouvellent leur candidature.

⇒ **Il n'y a pas d'opposition. Le Conseil d'Administration est donc renouvelé avec les 4 nouvelles candidatures**

Le nouveau Conseil d'Administration se réunira très prochainement pour l'élection des membres du Bureau.

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