

La Sclérose en Plaques

> La Sclérose en Plaques (SEP) est la première cause de handicap non traumatique de l'adulte jeune.

La SEP est une maladie inflammatoire et démyélinisante du système nerveux central (cerveau, nerfs optiques, moëlle épinière). Sa cause est encore indéterminée. On considère qu'il s'agit d'une maladie auto-immune dans laquelle le système immunitaire attaque la gaine de myéline qui entoure les prolongements des neurones (les axones).

La SEP touche deux à trois fois plus souvent la femme que l'homme, avec un âge moyen de survenue vers 30 ans, et atteint environ 1 personne sur 1 000, soit 100 000 personnes en France.

> Il existe trois formes cliniques de SEP.

La plus fréquente est la forme rémittente qui se caractérise par la répétition de poussées (symptômes neurologiques évoluant sur quelques jours ou semaines). Dans certains cas, la forme rémittente évolue vers une forme secondairement progressive. Lorsque le handicap progresse de façon continue depuis le début, il s'agit d'une forme progressive d'emblée.

> Les 3 clés de la prise en charge.

Le traitement des poussées repose sur la corticothérapie par voie intraveineuse à fortes doses (les flashes ou bolus), en général pendant 3 jours consécutifs.

Les traitements de fond visent à diminuer la fréquence des poussées et l'accumulation du handicap. Beaucoup de progrès ont été faits ces dernières années avec l'arrivée de nouveaux traitements. Le choix du traitement est fait avec son neurologue au cas par cas.

Le traitement symptomatique a pour but de diminuer les difficultés liées à la maladie : douleur, raideur, fatigue, troubles urinaires, troubles psychologiques ...

La prise en charge de la SEP est multidisciplinaire. Elle fait appel, en plus des neurologues, aux médecins généralistes, médecins rééducateurs, assistantes sociales, kinésithérapeutes, psychologues, infirmières, neuropsychologues ...

Contacts

Réseau Rhône-Alpes SEP

Cellule de coordination

Service de Neurologie A

G.H.E. - Hôpital Neurologique

59 Boulevard Pinel

69677 Bron Cedex

Tél. : 04 72 68 13 14

Fax : 04 27 86 92 50

www.rhone-alpes-sep.org

Secrétariat médical ouvert
du lundi au vendredi de 8h à 16h30,
fermé le mercredi après-midi

Des professionnels à votre écoute :

Neurologues coordonnateurs
medecins@rhone-alpes-sep.org

Secrétaire
secretariat@rhone-alpes-sep.org

Infirmière coordinatrice
infirmiere@rhone-alpes-sep.org

Assistante sociale
ass.sociale@rhone-alpes-sep.org

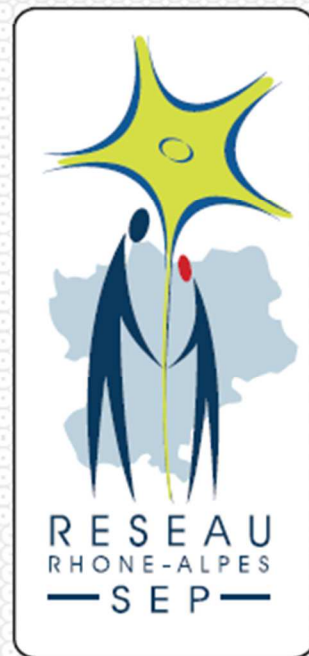
Psychologues
psychologue@rhone-alpes-sep.org

Neuropsychologue
neuropsychologue@rhone-alpes-sep.org

Le Réseau à Grenoble
grenoble@rhone-alpes-sep.org

Le Réseau à Saint Etienne
saint-etienne@rhone-alpes-sep.org

Prise en charge
des patients atteints de
Sclérose en Plaques



www.rhone-alpes-sep.org

Objectifs du Réseau

- > **Renforcer, harmoniser et coordonner la prise en charge** médicale, paramédicale, sociale, psychologique et neuro-psychologique des patients atteints de Sclérose en Plaques (SEP).
- > **Orienter** le patient vers des professionnels proches de son domicile.
- > **Développer la formation et l'information** des patients et de leur entourage ainsi que des professionnels de santé impliqués dans la prise en charge du patient atteint de SEP.

Comment bénéficier du Réseau ?

- > **Tout patient atteint de SEP et son entourage.**
- > **Signature** du bulletin d'adhésion nécessaire.
- > **Adhésion gratuite.**

Des compétences pour vous accompagner

Neurologues

Dr Laurence GIGNOUX, Dr Armandine BENOIT
Avis diagnostiques et thérapeutiques, formation des professionnels de santé, coordination du suivi ville-hôpital, Education Thérapeutique du Patient.

Médecins rééducateurs

Pr Sophie JACQUIN COURTOIS, Dr Marie-Caroline POUGET
Evaluation et traitement du handicap, proposition d'aides techniques. Bilan et traitement des troubles sphinctériens.

Des compétences pour vous accompagner

Psychologues

Mme Ariane SANCHEZ, Mme Sophie WELLENS
Accompagnement psychologique, soutien du patient et de son entourage, thérapies brèves, Education Thérapeutique du Patient.

Infirmière coordinatrice

Mme Maylis DE FRANQUEVILLE
Education Thérapeutique du Patient : acquisition des connaissances et des compétences pour gérer au mieux la maladie. Ecoute et conseil, organisation des flashs de corticoïdes à domicile.

Assistante sociale

Mme Claire GAVRILENKO
Conseils et orientation du patient et de son entourage dans les démarches sociales : maintien dans l'emploi, aides à domicile...

Neuropsychologue

Mme Marion LACROIX
Evaluation et rééducation des troubles cognitifs.

Médecin du travail

Dr Marc Antoine POUGET
Consultation dédiée aux difficultés rencontrées au travail et proposition d'adaptation.

Secrétaire médicale

Mme Sylvie MARTEL
Accueil téléphonique, gestion du dossier médical et des prises de rendez-vous, organisation de la consultation multidisciplinaire, organisation de réunions de formation et d'information destinées aux patients et aux professionnels de santé.

Assistante de coordination

Mme Béatrice DUBOIS
Coordination de l'activité administrative du Réseau, organisation des réunions de concertation, communication avec les autorités de santé, les professionnels et les associations, gestion du site internet.

Le Réseau à votre service

- > Organisation de **réunions d'information et de formation.**
- > Organisation de **flashs de corticoïdes à domicile** à la demande du neurologue traitant.
- > Accès aux **réunions de coordination pluri-professionnelle** tous les vendredis, à la demande du neurologue :
possibilité de rendez-vous avec un neurologue, un médecin rééducateur, une infirmière, un médecin du travail, une assistante sociale, une psychologue, une neuropsychologue.
- > **Programme d'éducation thérapeutique du patient : Act'SEP**
- > **Permanence sociale téléphonique** tous les mercredis matins de 9h30 à 11h30 au 04 72 68 13 14.
- > **Informations** auprès du secrétariat du lundi au vendredi de 8h à 16h30 et sur le site internet.

Conseil d'Administration

Présidente

Dr Dominique LATOMBE

Secrétaire

Dr Stéphane PEYSSON

Trésorière

Pr Sandra VUKUSIC

Membres

Dr Amandine BENOIT
Mme Annabelle BOUAMMARI
Pr J-Philippe CAMDESSANCHE
Dr Olivier CASEZ
Dr Françoise DURAND DUBIEF
Mme Lina GIAMPIETRO
Dr Laurent GUILLOTON
Pr Sophie JACQUIN COURTOIS
M. Géraud PAILLOT