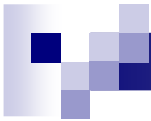




Le Réseau Rhône-Alpes SEP

Nathalie MAGRO
Infirmière coordinatrice

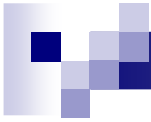
Ecole de la SEP session 2014



L'ORGANISATION DU RÉSEAU RHÔNE-ALPES SEP



- **Association loi 1901** en activité depuis **2007**.
- **Conseil d'Administration**: neurologues libéraux et hospitaliers, Infirmière, représentant des patients.
- **Réseau de santé** financé par l'Agence Régionale de Santé.



L'ORGANISATION DU RÉSEAU RHÔNE-ALPES SEP

La Cellule de Coordination



- 2 neurologues (Dr Laurence GIGNOUX et Dr Géraldine ANDRODIAS)
- 1 assistante sociale
- 1 attachée de recherche clinique
- 1 neuropsychologue
- 1 psychologue
- 1 secrétaire
- 1 infirmière



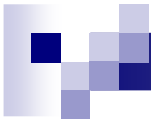
L'ORGANISATION DU RÉSEAU RHÔNE-ALPES SEP



Les antennes de Grenoble et Saint Etienne

- **CHU de Grenoble**
 - 1 neurologue référent: Dr Olivier Casez
 - 1 psychologue : Mme Sophie Manson

- **CHU de Saint Etienne**
 - 1 neurologue référent: Dr Jean-Philippe Camdessanche
 - 1 neuropsychologue : Mme Céline Chanial



L'ORGANISATION DU RÉSEAU RHÔNE-ALPES SEP



- **Qui adhère?**

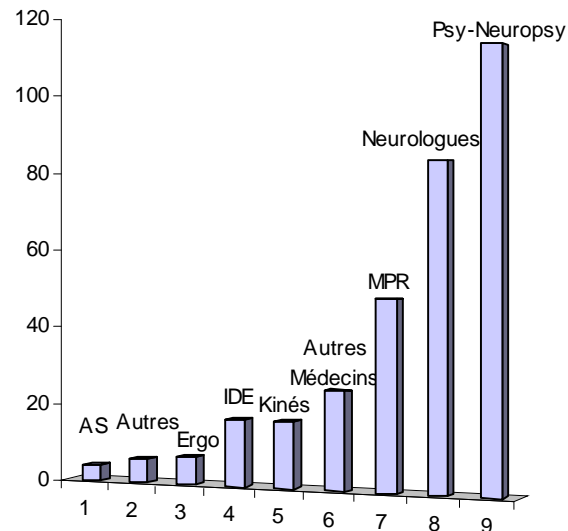
- Les **patients** atteints de SEP résidant en région Rhône-Alpes

1420 patients adhérents

- Les **professionnels** prenant en charge des patients atteints de SEP

369 professionnels adhérents

Nombre de professionnels adhérents par catégorie





L'ORGANISATION DU RÉSEAU RHÔNE-ALPES SEP



- **Comment adhérer?**
 - **Patient** : bulletin d'adhésion (Gratuit)
 - **Professionnel**: bulletin et charte d'adhésion + 10€ d'adhésion
- **Pourquoi adhérer?**
 - Echange d'information et formation
 - Harmonisation des pratiques
 - Justification de l'activité auprès de l'ARS

LES REALISATIONS DU RÉSEAU POUR LES PATIENTS

**Consultation
multidisciplinaire**

**Diffusion de
l'information, site
internet**

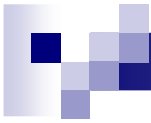
**Organisation de
réunions
d'informations**

**Apprentissage aux
auto-injections**



Soutien et conseils

Flash à domicile



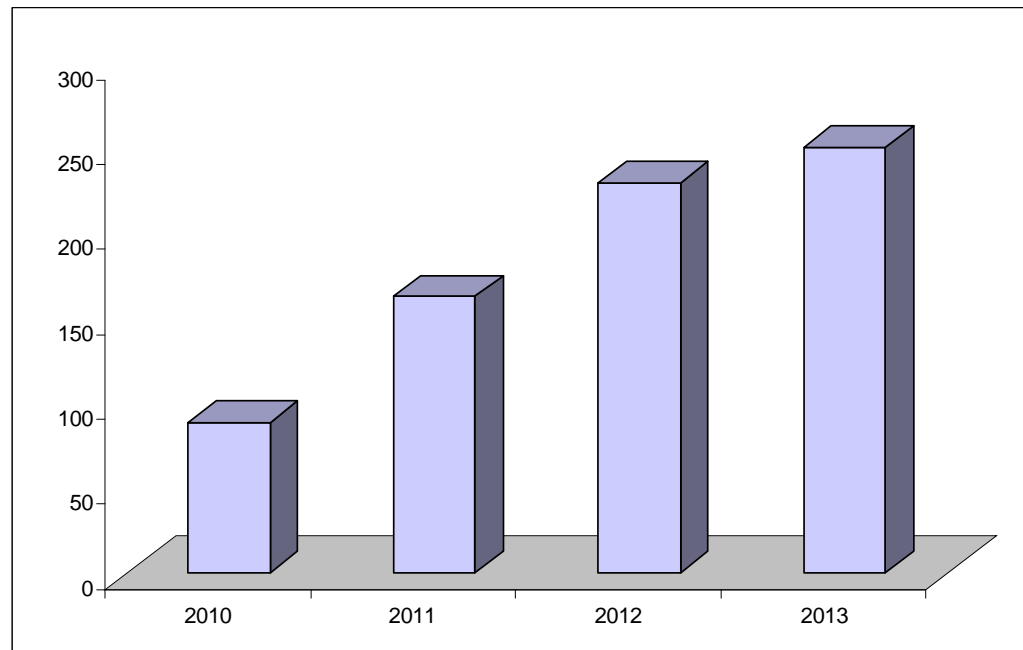
LES REALISATIONS DU RÉSEAU POUR LES PATIENTS

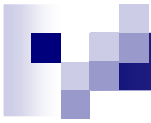


Flashes de corticoïdes à domicile en chiffres

753 depuis avril 2010, 271 en 2013

Nombre de flashes de corticoïdes réalisés à domicile





LES REALISATIONS DU RÉSEAU POUR LES PATIENTS



Prise en charge psychologique

Ariane Sanchez, psychologue clinicienne à Lyon
Sophie Manson, psychologue clinicienne à Grenoble

- **Entretiens**
- Consultations avec l'**entourage du patient**
- **Groupe de remédiation cognitive** (Lyon)
- **Groupe de parole** (Grenoble)
- **Réorientation vers des professionnels de santé** plus proches du domicile du patient



LES REALISATIONS DU RÉSEAU POUR LES PATIENTS



Prise en charge neuropsychologique

Bernadette Mercier, neuropsychologue à Lyon
Céline Chaniel, neuropsychologue à Saint Etienne

- **Bilans neuropsychologiques**

- **Séances de prise en charge**
 - Remédiation cognitive à l'hôpital
 - Séances à domicile via un logiciel en ligne
 - Groupe de remédiation cognitive (Lyon)
 - Education au dysfonctionnement cognitif (St Etienne)
 - Suivi psychologique post-diagnostic (St Etienne)



LES REALISATIONS DU RÉSEAU POUR LES PATIENTS



Prise en charge sociale

Nathalie Raymond, assistante sociale

- **Mission** : aide aux patients ainsi qu'à leur entourage afin de favoriser leur bien être, leur insertion sociale et leur autonomie
- Prise en charge de manière **individuelle** et **collective**:
 - réponses aux demandes des patients quant aux problématiques liées au **travail**, au **maintien à domicile**, au **logement**, à l'**accès aux prêts**...
 - aide pour constituer les différents dossiers administratifs auprès de la **MDPH** (Maison Départementale des Personnes Handicapées), de la CPAM...
- **Nouveauté**: Permanence téléphonique au Réseau chaque mercredi matin de 9h30 à 11h30



LES REALISATIONS DU RÉSEAU POUR LES PATIENTS

Informer sur la maladie

Sylvie Martel, secrétaire médicale
Julie Borgetto, attachée de recherche clinique

- **Accueil téléphonique, courriers**
- **Documents** d'information et **plaquettes** du Réseau
- Diffusion des informations sur le **site internet**
www.rhone-alpes-sep.org
- Contact avec les **associations de patients**
- **Organisation de réunions** d'information

LES REALISATIONS DU RÉSEAU POUR LES PATIENTS

Ecole APF de la Sclérose en Plaques en partenariat avec le Réseau Rhône-Alpes SEP

Vous venez d'apprendre le diagnostic de SEP?

Contacts

APF Délégation du Rhône
73 Ter rue Francis de Pressensé
69100 Villeurbanne



APF écoute infos SEP
www.sclerose-en-plaques.apf.asso.fr
Le site d'information de l'APF sur
la Sclérose en Plaques
Ecoute SEP : 0 800 854 976
Des psychologues à votre écoute

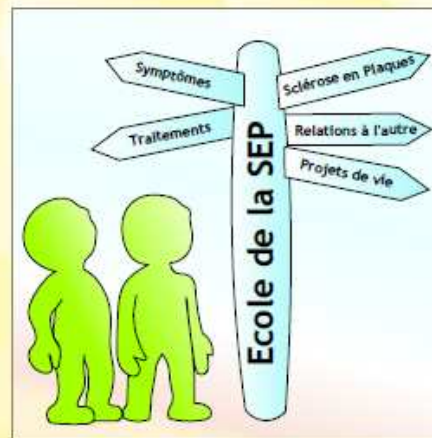


Secrétariat Réseau Rhône-Alpes SEP
Service de Neurologie A
G.H.E. - Hôpital Neurologique
59 Boulevard Pinel
69677 Bron Cedex
Tél. : 04 72 68 13 14
coordination@rhone-alpes-sep.org

Inscription en ligne et informations
complémentaires sur le site internet :
www.sclerose-en-plaques.apf.asso.fr

ou auprès du Réseau Rhône-Alpes SEP :
coordination@rhone-alpes-sep.org

NB : Une participation de 20€ par famille sera demandée.
Elle donnera accès aux 4 séances.



Programme

Séance 1

- Samedi 15 mars 2014
- Présentation générale de la SEP
- Réflexions d'un philosophe

Séance 2

- Samedi 29 mars 2014
- Traitements de la SEP
- Aspects psychologiques

Séance 3

- Samedi 12 avril 2014
- Travail et SEP
- Sexualité, vie de couple, grossesse

Séance 4

- Samedi 26 avril 2014
- Table ronde, animée par les différents
intervenants des séances précédentes

Lieu : Collège Mûrice Leroux
85 rue Francis de Pressensé
69100 Villeurbanne

de 9h à 12h30

LES REALISATIONS DU RÉSEAU POUR LES PROFESSIONNELS



- **Former à une meilleure connaissance de la maladie**
 - **École de la SEP pour les Professionnels à Lyon : 15 avril 2014**
Les Flashes à Domicile
 - **Soirée pour les Professionnels à Grenoble : septembre**
 - **Journée Rhônealpine d'Information sur la SEP à Lyon le 27 septembre 2014**
- **Réunions de concertation sur dossiers entre neurologues**
 - Tous les 2 mois
 - Avis diagnostique/thérapeutique
 - Possibilité de **visioconférence** depuis mai 2012
 - Peut éviter au patient de se déplacer pour une consultation au Centre Expert

LES PROJETS DU RÉSEAU POUR 2014



- **Groupes de parole** (adolescents et jeunes adultes diagnostiqués)
- **Réflexion sur l'information autour du travail et du handicap**
- **Validation du programme d'Education Thérapeutique du Patient** par l'ARS

www.rhone-alpes-sep.org

The screenshot shows a web browser displaying the website www.rhone-alpes-sep.org. The browser's address bar and tabs are visible at the top. The website's header features the logo of the Réseau Rhone-Alpes SEP, which depicts two stylized figures holding hands under a star. The navigation menu includes: ACCÈS PROFESSIONNEL, Rechercher..., RECHERCHE, TAILLE DU TEXTE (with plus, minus, and refresh icons), LE RÉSEAU (Découvrez-nous), LA MALADIE (Les traitements), FORMATIONS (Réunions), ACTUALITÉS (Événements), STRUCTURES (Liste des acteurs), QUESTIONS (Réponses), and CONTACT (Accès). A dropdown menu under 'STRUCTURES' lists: LA MDPH, LES CENTRES DE RÉÉDUCATION, LA MÉDECINE THERMALE, and LES ASSOCIATIONS (highlighted in yellow).

The main content area features a large graphic with the text 'APF École de la SEP'. A news article is displayed with the following text:

ACTUALITÉ DU 26 FÉVRIER 2014

ÉCOLE DE LA SCLÉROSE EN PLAQUES POUR LES PATIENTS

Vous avez une SEP diagnostiquée depuis moins de 5 ans ? Une École de la Sclérose en Plaques vous est proposée pour vous informer sur cette maladie. Elle s'adresse à vous et à votre entourage. Elle aura lieu durant 4 samedis matins du 15 mars au 26 avril 2014 au collège Mörice Leroux à Villeurbanne.

Below the article, a small photo of a man is shown next to the text: 'Le Professeur Christian CONFAVREUX est décédé le 20 septembre 2013. Il luttait vaillamment depuis plusieurs années contre la maladie. Il est parti en paix, entouré de son épouse et de ses enfants.'

At the bottom right, there is an 'AGENDA' section for 'MARS 2014' with left and right navigation arrows.

The URL in the browser's address bar is www.rhone-alpes-sep.org/accueil/structures/les-associations/.