



Définition de la Sclérose en Plaques

La Sclérose en Plaques ou SEP est la maladie du système nerveux central la plus fréquente de l'adulte jeune.

Elle est caractérisée par la démyélinisation et l'inflammation sélective et chronique du système nerveux central (c'est-à-dire le cerveau, les nerfs optiques et la moelle épinière) dont les causes sont inconnues.

L'affection touche deux fois plus souvent la femme que l'homme et atteint 1 personne sur 1 000, soit 60 000 personnes en France.

Il existe plusieurs formes cliniques de la SEP.

La plus fréquente est la forme rémittente qui se caractérise par la répétition de poussées. Deux autres formes cliniques existent : la forme secondairement progressive et la forme progressive d'emblée.

La prise en charge thérapeutique est triple.

Les traitements de fond visent à ralentir et mieux encore à stopper l'activité de la maladie. Ils sont représentés par des traitements immunomodulateurs et immunosuppresseurs. L'indication du traitement est posée par le neurologue traitant au cas par cas.

Le traitement des poussées repose sur la corticothérapie par voie intraveineuse à fortes doses.

Enfin, le traitement symptomatique a pour but de contrôler les difficultés et les handicaps entraînés par la maladie.

La prise en charge de la maladie est globale et multidisciplinaire. Elle fait appel, en plus du neurologue, aux médecins généralistes, médecins rééducateurs, ophtalmologistes, médecins du travail, assistantes sociales, kinésithérapeutes, psychologues, infirmières... dans le cadre d'une coordination médico-sociale.

RESEAU
RHONE-ALPES
— SEP —

Cellule de coordination

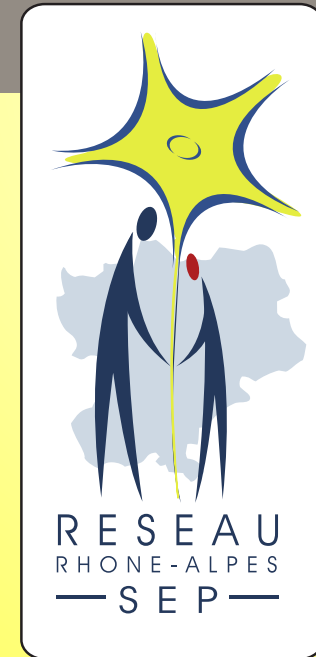
coordination@rhone-alpes-sep.org

- 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
- Psychologue
psychologue@rhone-alpes-sep.org
- Neuropsychologue
neuropsychologue@rhone-alpes-sep.org
- Attachée de recherche clinique
arc@rhone-alpes-sep.org

Conseil d'administration

- **Présidente**
Dr Dominique LATOMBE
- **Vice-Président**
Dr Jean-Jacques VENTRE
- **Secrétaire**
Pr Sandra VUKUSIC
- **Trésorier**
Pr Christian CONFAVREUX
- **Membres**
Dr Colette BENETON
Dr Sandrine BLANC
Dr Jean-Philippe CAMDESSANCHE
Mme Lina GIAMPIETRO
Mme Christine IZQUIERDO
Dr Stéphane PEYSSON
Dr René SCHERER

Prise en charge des patients atteints de Sclérose en Plaques



www.rhone-alpes-sep.org
coordination@rhone-alpes-sep.org

Tél. : 04 72 68 13 14

Fax : 04 27 86 92 50

Réseau Rhône-Alpes SEP

Cellule de coordination

Service de Neurologie A
G.H.E. - Hôpital Neurologique
59 Boulevard Pinel
69677 Bron Cedex

Objectifs du Réseau Rhône-Alpes SEP

Renforcer et coordonner votre prise en charge médicale, paramédicale, sociale et psychologique à proximité de votre domicile

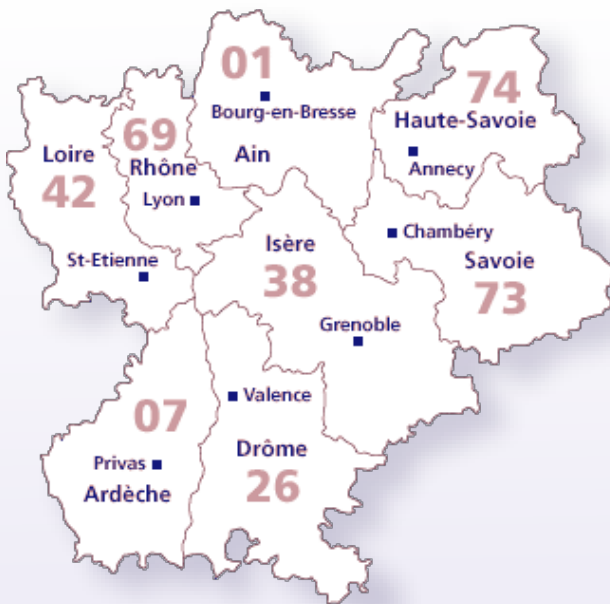
Développer la formation et l'information des usagers et des professionnels de santé impliqués dans vos soins

Partager l'information sur le site Internet
www.rhone-alpes-sep.org

Recueillir des données épidémiologiques pour améliorer les connaissances sur la maladie

Informers des protocoles de recherche clinique et thérapeutique en cours

Zones d'intervention du Réseau



Le Réseau à votre service

- Participation à des réunions d'information dont la Journée Rhônalpine d'Information sur la Sclérose en Plaques
- Ecole de la SEP (projet initié par l'Association des Paralysés de France) : sessions d'information destinées aux patients nouvellement diagnostiqués et à leur entourage
- Information sur les professionnels de santé de la région impliqués dans le Réseau
- Organisation de flashs de corticoïdes à domicile sur demande du neurologue traitant
- Accès aux consultations de la Clinique Multidisciplinaire de la SEP, à la demande de votre neurologue ou de votre médecin rééducateur
- Information et éducation thérapeutique (apprentissage des auto-injections), conseils relatifs à la maladie et écoute
- Soutien psychologique

Contacts

- Secrétariat médical ouvert du lundi au vendredi, de 8h à 17h (04 72 68 13 14)
- Site Internet : www.rhone-alpes-sep.org

Comment bénéficier du Réseau ?

Vous restez sous la surveillance de votre médecin traitant et de votre neurologue.

La prise en charge est possible après votre signature du formulaire d'information sur le Réseau.

Des compétences pour vous accompagner

Neurologues :

Avis diagnostiques et thérapeutiques, validation des flashs de corticoïdes à domicile, formation des professionnels de santé, coordination du suivi ville-hôpital

Médecins rééducateurs :

- Evaluation et traitement du handicap, proposition d'aides techniques
- Bilan et traitement des troubles sphinctériens

Médecin du travail :

Conseils sur l'aménagement du poste de travail et l'orientation professionnelle

Infirmière :

Supervision de la prise en charge multidisciplinaire, éducation thérapeutique des patients, conseils et formation des infirmières de la région

Psychologue :

Proposition d'entretiens, d'écoute et d'accompagnement psychologique

Neuropsychologue :

Evaluation des troubles cognitifs

Assistante sociale :

Conseils et aide dans vos démarches administratives

Secrétaire médicale :

Gestion de votre dossier médical et des prises de rendez-vous, mise en contact avec les différents intervenants de la cellule de coordination