

**Compte rendu de l'Assemblée Générale
De l'Association Réseau Rhône-Alpes SEP
Mardi 18 mars 2015**

Membres présents : Dr Géraldine ANDRODIAS, neurologue – Mme Sylvie BRETON, Responsable Vitalliance – Pr Jean-Philippe CAMDESSANCHE, neurologue – Mme Maylis DE FRANQUEVILLE, IDEH – Dr Odile DE PARISOT, MPR – Dr Françoise DURAND DUBIEF, neurologue – Mme Lina GIAMPIETRO, membre du CA – Dr Laurent GUILLOTON, neurologue – Pr Sophie JACQUIN-COURTOIS, MPR – Dr Dominique LATOMBE, neurologue – Dr Stéphane PEYSSON, neurologue – Dr Stéphanie ROGGERONE, neurologue – Maria Carmelita Dr SCHEIBER-NOGUEIRA, neurologue – Pr Sandra VUKUSIC, neurologue – Mme Annabelle BOUAMMARI, psychologue -Dr Françoise DURAND-DUBIEF, neurologue.

Représentés : Mme Emmanuelle ARDISSON, orthophoniste – Mme Françoise BAPTISTE, psychologue – Dr Estelle CHARPY, médecin généraliste MDPH – Dr Valérie CHIPIER, médecin du travail – Dr Jean-François DE ST VICTOR, neurologue – Mme Lorraine DUBOIS, psychologue – M. Grégory DULOVIER, IDEL – Mme Marlène GENGLER, psychologue – Dr Chantal GRAND, neurologue – Dr Iuliana IONESCU, neurologue – Mme Marie-Christine MALLET, pharmacienne – Dr Anne NOVE-JOSSERAND, neurologue – Dr Alice POISSON, neurologue.

Excusés : Mme Marie-Claude BAILLY, psychologue – Dr Sandrine BLANC, neurologue – Dr Olivier CASEZ, neurologue – Mme Alicia DAIZE, IDE Médicile – Mme Andrée GIBELIN, cadre de santé CMGR – Dr Laurence GIGNOUX, neurologue – Mme Lucie HERAULT, neuropsychologue – Mme Christine IZQUIERDO, membre du CA – Dr Mathieu KANDEL, MPR - Mme Bernadette MERCIER, neuropsychologue – M. Nicolas PRIEST, commissaire aux comptes – Mme Fanny SAUVADE, membre du CA – Dr René SCHERER, neurologue.

Invitées : M. Thomas LEROUDIER, commissaire aux comptes – M. Jacques PETIT, expert comptable – Mme BORGETTO Julie, ARC Réseau – Mme MAGRO Nathalie, infirmière coordinatrice Réseau - Mme MARTEL Sylvie, secrétaire Réseau – Mme RAYMOND Nathalie, Assistante Sociale Réseau - Mme SANCHEZ Ariane, psychologue Réseau

Rappel de l'Ordre du jour :

**Budget
Organisation de l'équipe
Les réalisations 2014 pour les patients
Les réalisations 2014 pour les professionnels
Projets
Questions diverses.**

Présidente de l'Assemblée Générale : Dr Dominique LATOMBE

Présentation de l'Assemblée Générale réalisée par le Dr Géraldine ANDRODIAS, Neurologue coordonnateur Réseau Rhône-Alpes SEP.

I. Approbation des comptes de l'exercice 2014

1) Présentation du bilan comptable 2014 par Monsieur PETIT, Expert-Comptable du Réseau :

a. Les produits :

Nous avons eu sur cet exercice une dotation ARS de 330 000 euros.

Les fonds dédiés de 27961 euros vont inclure en 2015 une dotation réservée à la réalisation du projet ETP, projet qui a obtenu l'accréditation par l'Agence Régionale de Santé (ARS) en avril 2014. Ce projet représente un coût, lié à l'organisation logistique des séances collectives, la rémunération des intervenants extérieurs et la formation de 40 heures devenue obligatoire pour tous les intervenants réguliers.

Les produits correspondent à la journée rhônalpine d'information sur la SEP organisée en septembre 2014.

b. Les charges :

Peu d'évolution des charges.

Il ressort un résultat positif de 5099 euros pour l'exercice 2014 avec 1994 euros d'intérêts.

c. Le budget prévisionnel 2015 :

Augmentation du budget pour les salaires car augmentation du personnel du Réseau :

- 3^{ème} médecin neurologue depuis novembre 2014.
- 10 % assistante sociale supplémentaire qui passe de 0,5 à 0,6 ETP au Réseau
- Médecin rééducateur
- Mi-temps infirmier à partir d'avril 2015 suite au développement du programme d'ETP.

A budget constant, financement réduit des antennes de St Etienne et Grenoble avec somme allouée à chaque antenne incertaine pour 2015.

Approbation des comptes par le Commissaires aux Comptes du Cabinet Michel Constant, représenté par M. LEROUDIER Thomas, qui certifie que les comptes annuels de l'Association sont réguliers et sincères et donnent une image fidèle du résultat des opérations de l'exercice écoulé.

Les comptes sont approuvés par l'ensemble de l'Assemblée, à la majorité (14 présents et 13 représentés), pas d'abstention.

Les comptes peuvent être consultés à la demande d'un professionnel de santé adhérent.

II. **Organisation du Réseau**

1) Membres du Conseil d'Administration :

Conseil d'Administration renouvelé l'an dernier et pour une durée de 3 ans. Pas de changement, à ce jour.

- Présidente : Dr Dominique Latombe
- Vice Président : Dr Odile de PARISOT
- Secrétaire : Dr Stéphane PEYSSON
- Trésorier : Pr Sandra VUKUSIC
- Membres : Dr Sandrine BLANC, Pr Jean Philippe CAMDESSANCHE, Dr Olivier CASEZ, Dr Estelle CHARPY, Dr Françoise DURAND DUBIEF, Mme Lina GIAMPIETRO, Dr Laurent GUILLOTON, Mme Christine IZQUIERDO, Pr Sophie JACQUIN COURTOIS, Mme Fanny SAUVADE, Dr Maria Carmelita SCHEIBER NOGUEIRA et Dr René SCHERER.

2) Cellule de coordination :

- 3 neurologues (3 x 0.2ETP) : Dr Géraldine ANDRODIAS, Dr Laurence GIGNOUX, Dr Stéphanie ROGGERONE
- 1 secrétaire (1 ETP) : Mme Sylvie MARTEL
- 1 infirmière (1 ETP) : Mme Nathalie MAGRO
- 1 assistante sociale (0.6 ETP) : Mme Nathalie RAYMOND
- 1 psychologue (0.5 ETP) : Mme Ariane SANCHEZ
- 1 neuropsychologue (0.5 ETP) : Mme Bernadette MERCIER
- 1 attachée de recherche clinique (1 ETP) : Mme Julie BORGETTO.

3) Médecins de la consultation multidisciplinaire :

- Bilan urodynamique : assuré les vendredis matins par le Dr Marie-Caroline POUGET, experte en consultation neuro-périnéale.
- Avis de médecine physique et de réadaptation : Pr Sophie JACQUIN COURTOIS et Dr Marie Caroline POUGET
- Médecin du travail : Dr Valérie CHIPIER.

4) Antennes du Réseau :

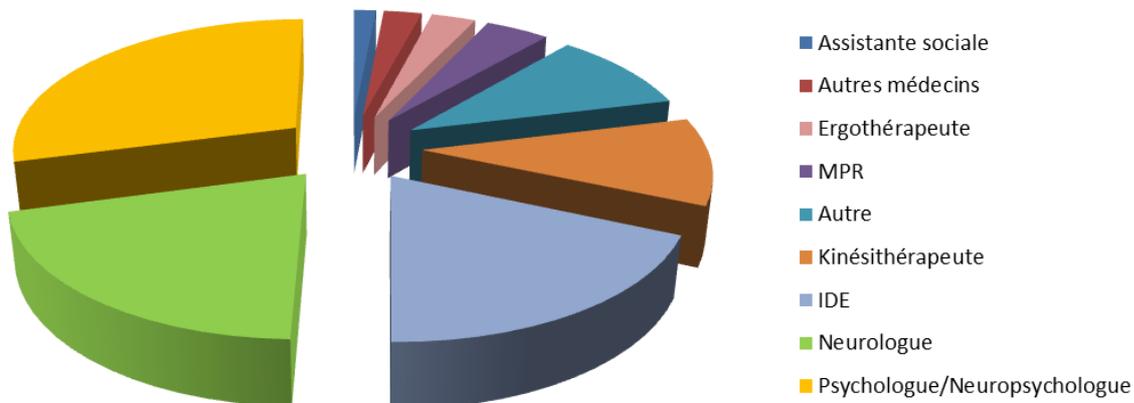
- a. CHU de Grenoble :
 - Neurologue référent : Dr Olivier CASEZ
 - Neurologue référent ETP : Dr Matthieu VAILLANT
 - Psychologue : Départ de Mme Sophie MANSON et remplacée par Mme Marie LABROSSE.
- b. CHU de Saint-Etienne :
 - Neurologue référent : Pr Jean Philippe CAMDESSANCHE
 - Neuropsychologue : Mme Céline CHANIAL.

5) Quelques chiffres :

- Au 31.12.2014, **1650** patients adhérents au Réseau dont **227** nouveaux adhérents en 2014.
- **936 patients actifs** (patients ayant bénéficié d'une intervention du Réseau dans la prise en charge de sa maladie au cours de l'année N et N-1) dont **661 adhérents**.

Nous rappelons que les interventions ne sont pas refusées pour les patients non adhérents, et que l'adhésion des patients est gratuite.

- **459** professionnels de santé adhérents :



III. *Activité du Réseau pour les patients : année 2014*

1) 190 consultations multidisciplinaires

2) Activités de l'infirmière coordinatrice :

- Flashs de corticoïdes à domicile, 253 en 2014
- Information sur les traitements de fond, création de fiches pédagogiques
- Reprise de l'annonce diagnostique
- Suivi téléphonique
- ETP.
- Participation aux BUD lors de la consultation multidisciplinaire

3) Activités des psychologues :

- Entretiens psychologiques auprès des patients et de l'entourage (446 en 2014 à Lyon et 255 à Grenoble)
- Groupe de paroles à Grenoble : 10 séances en 2014 (7 patients)
- Orientations vers des professionnels de santé proches du domicile (annuaire, fiches de liaison)
- Groupe de remédiation cognitive à Lyon
- ETP

Les entretiens psychologiques auprès de professionnels libéraux ne sont pas pris en charge par la Sécurité Sociale, les psychologues du Réseau sont souvent obligées de revoir le patient plusieurs fois. Les prestations dérogatoires ont été supprimées en 2013 mais il est désormais possible de demander de nouveau des prestations dérogatoires. A noter pour le budget prévisionnel 2016 de demander des prestations dérogatoires à l'ARS pour les entretiens psychologiques.

4) Activités de l'assistante sociale :

- Entretiens sociaux (252 en 2014)
- Permanence téléphonique tous les mercredis matin
- Rédaction avec validation par le Dr Charpy, médecin MDPH, par le cadre de santé et par le Dr Roggerone, de fiches sur différents thèmes sociaux, destinées à la mise en ligne sur le site du Réseau, en cours.
- Recensement des structures d'accueil pour les patients.
- Création d'un lien sur le site du Réseau pour accéder aux médecins agréés par les préfetures de la région Rhône-Alpes pour la validation du permis de conduire (en cours).

5) Activités des neuropsychologues :

- Bilans neuropsychologiques (78 à Lyon, 43 à St Etienne)
- Remédiation cognitive : individuelle, en groupe, à domicile (logiciels spécialisés).

Rappel que les BNP ne sont réalisés qu'à la demande des neurologues.

6) Activité de l'HIA Desgenettes

L'activité de l'HIA Desgenettes est non répertoriée mais existante. Le Dr Guilloton propose de l'intégrer au bilan 2015.

7) Programme ACT'SEP :

- Programme validé en 2011 pour le CHU de St Etienne. 35 patients à ce jour à St Etienne.
- Programme validé en avril 2014 pour le Réseau Rhône-Alpes SEP. Souhait du CHU de Grenoble et de l'HIA de Desgenettes de participer, en tant que centres secondaires.
- Concepteurs du programme : Dr Géraldine Androdias, neurologue – Mme Nathalie Magro, infirmière et Mme Ariane Sanchez, psychologue.
- Critères d'inclusion des patients : adulte présentant une SEP rémittente avec traitement de fond (envisagé, introduit, en cours de changement, etc....)
- Nombre de bénéficiaires pour l'année 2015 : objectif de 50 patients à terme. 5 patients à ce jour sur Lyon.
- Les orientations de l'ETP semblent différentes d'un Réseau à l'autre : problématique à aborder aux JNLF lors de la réunion des réseaux.
- Le Réseau Rhône-Alpes SEP souhaite être complémentaire des autres programmes d'ETP (celui de Germaine Revel, par exemple).

- Depuis janvier 2015, obligation d'une formation de 40 heures pour les intervenants. La formation a été prise en charge pour St Etienne par le CHU. Les intervenants à l'HIA Desgenettes sont déjà formés (Dr Guilloton et Ingrid Chavigny).

☛ Se renseigner si formations existantes aux HCL (et si prise en charge possible par les HCL ?).

8) Rédaction de documents d'informations :

- Plaquettes : patients, ETP, psychologue et assistante sociale (en cours de validation).
- Fiches traitement de fond (réalisées suite à une thèse d'une pharmacien)
- Fiches thèmes sociaux (en cours de validation).

9) Le site internet : mis à jour régulièrement.

10) Ecole APF SEP et Journée Rhônalpine d'information sur la sclérose en plaques pour informer le patient et son entourage.

11) Partenariat avec les associations de patients :

Importance de notre partenariat avec plusieurs associations, différentes et complémentaires.
UNISEP organise une manifestation place Antonin PONCET le 27 mai 2015.
Présence du Réseau à la Journée Mondiale de la SEP à St Etienne le 29 mai 2015.

IV. *Activité du Réseau pour les professionnels : année 2014*

1) Formations gratuites pour une meilleure connaissance de la maladie :

- Ecole de la SEP pour les professionnels de santé : 15 avril 2014 pour les infirmiers libéraux et hospitaliers. Décision de cibler, chaque année, les participants à l'ECOLE de la SEP. Pour 2015 : masseurs kinésithérapeutes, ostéopathes, ergothérapeutes et psychomotriciens.
- Journée Rhônalpine : 27 septembre 2014 (matinée)
- Réunion scientifique pour les neurologues et MPR : 7 octobre 2014.

2) Autres :

- Réunions de concertation sur dossiers entre neurologues : toutes les 6 à 8 semaines. Possibilité de suivre ces RCP, depuis 2012, en visioconférence. 20 à 25 dossiers discutés par réunion. Volonté de réduire l'intervalle entre RCP afin de limiter le nombre de dossiers à 20 maximum.
- Groupes de travail :
 - Réunions entre neuropsychologues organisée par Bernadette MERCIER
 - Collaboration infirmières et neurologues, notamment pour l'ETP
 - neurologues et neuro-pédiatres,
 - neurologues et médecins rééducateurs
 - réunions inter-réseaux.
- Encadrement de stages et de mémoires.
- Rencontre avec les professionnels.

V. *Projets pour 2015 :*

- 1) **Mise en place du programme d'Education thérapeutique du Patient**
- 2) **Permanence sociale en Savoie et Haute-Savoie :** Mme Raymond Nathalie se rendra 1 journée tous les 2 mois au CH Annecy, puis également 1 journée tous les 2 mois au CH de Chambéry.
- 3) **Création de nouveaux documents :** par exemple, plaquette pour la prise en charge des vessies neurologiques.
- 4) **Renforcer le maillage du territoire, poursuivre le développement des antennes du Réseau.**
- 5) **Uniformisation des pratiques pour la prise en charge des troubles cognitifs** (mise en place d'un groupe de remédiation cognitive sur Valence avec l'APF).

VI. Questions diverses

1) Rencontre avec Mme Emmanuelle Hédouin, responsable des réseaux :

Cette rencontre a eu le 15 janvier 2015, au siège social de l'ARS à Lyon.

☛ Moment de dialogue intéressant. Mme Hédouin était à l'écoute, prête à entendre nos arguments. Pour l'instant, le Réseau SEP RA est retiré de la liste des réseaux de soins devant être mutualisés. Mme Hedouin a compris la spécificité de la prise en charge des patients SEP.
Une nouvelle rencontre est à organiser pour septembre 2015.

2) Plan sur les maladies neurodégénératives : SEP, PARKINSON et SLA :

☛ Etre vigilant et dans l'anticipation pour avoir un maximum de financement.

3) Suppression des cotisations obligatoires pour les professionnels de santé (10 euros à vie) :

▪ Deux propositions :

- Suppression de l'article 6 des Statuts : « une cotisation doit être acquittée par les adhérents lors de l'adhésion. Son montant sera fixé par le Conseil d'Administration ».
- Modification de l'article 5 des Statuts : « Tout professionnel de santé peut demander son adhésion au Réseau Rhône-Alpes SEP par courrier adressé au Président, au Secrétaire, ou à la cellule de coordination.
Il lui faudra souscrire un bulletin d'adhésion et adhérer à la Charte du Réseau Rhône-Alpes SEP (cf. Annexe).
Les adhésions devront être agréées dans les conditions fixées par le Conseil d'Administration.
Les salariés et les membres du Conseil d'Administration du Réseau Rhône-Alpes SEP peuvent être membres adhérents de l'association. »

☛ A l'unanimité moins deux voix, il a été décidé de modifier l'article 5 comme suit :

Article 5 – adhésion :

« Tout professionnel de santé peut demander son adhésion au Réseau Rhône-Alpes SEP par courrier adressé au Président, au Secrétaire, ou à la cellule de coordination.

Il lui faudra souscrire un bulletin d'adhésion et adhérer à la Charte du Réseau Rhône-Alpes SEP (cf. Annexe).

L'adhésion est gratuite.

Les adhésions devront être agréées dans les conditions fixées par le Conseil d'Administration.

Les salariés et les membres du Conseil d'Administration du Réseau Rhône-Alpes SEP peuvent être membres adhérents de l'association. »

4) Journée Rhônalpine d'information sur la Sclérose en Plaques 2015 :

- Rappel de la date, soit le Samedi 26 septembre 2015, à Lyon-Villeurbanne, Espace Tête d'Or
- Programme défini ce jour, 17 mars, avec les représentants des associations de patients, neurologues, laboratoires pharmaceutiques et la cellule de coordination du Réseau :

13h30 : Accueil

14h-14h15: Activités du Réseau

14h15-15h15 : Deux plénières en parallèle

1. Traitements et avancées
2. Une maladie différente, des traitements différents : la SEP progressive.

15h15 à 16h : Questions/réponses (présences des participants des 2 ateliers de la plénière)

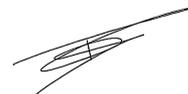
16h-16h30 : Pause

16h30 – 17h30 : ateliers

1. Travail et SEP
2. Aspects psychologiques : relations avec son entourage
3. Grossesse et sexualité

Aucune autre question n'étant posée et l'ordre du jour étant épuisé, la séance est levée.

Dr Dominique LATOMBE
Présidente



Dr Odile DE PARISOT
Vice-Président



Dr Stéphane PEYSSON
Secrétaire



Pr Sandra VUKUSIC
Trésorière

