

**Compte rendu de l'Assemblée Générale
De l'Association Réseau Rhône-Alpes SEP
Mercredi 9 mars 2016**

Membres présents : Dr Géraldine ANDRODIAS, neurologue -- Dr Olivier CASEZ, neurologue - Dr Odile DE PARISOT, MPR – Dr Françoise DURAND DUBIEF, neurologue – Dr Laurence GIGNOUX, neurologue – Mme Aline GIRAULT, neuropsychologue CMGR - Pr Sophie JACQUIN-COURTOIS, MPR – Dr Dominique LATOMBE, neurologue – Dr Stéphanie ROGGERONE, neurologue — Pr Sandra VUKUSIC, neurologue.

Représentés : Mme Valérie ANGELI, orthophoniste hospitalière - Mme Claudine BERTRAND, ergothérapeute CHU Grenoble - Dr Sandrine BLANC - Pr J. Philippe CAMDESSANCHE - Dr Estelle CHARPY, médecin généraliste MDPH - Dr Guy CHAUPLANNAZ - Dr Valérie CHIPIER, médecin du travail – Mme Hélène DO ICH, psychologue – Mme Corinne DREVET CADET, orthophoniste libérale - Mme Lorraine DUBOIS, psychologue – Mme Marlène GENGLER, psychologue – Mme Lina GIAMPIETRO, Présidente ASEP Loire Sud et membre CA - Dr Chantal GRAND, neurologue - Dr Laurent GUILLOTON, neurologue - Dr Iuliana IONESCU, neurologue – Dr Laurent JOMIR, neurologue – Mme M. Christine MALLET, pharmacienne – Dr Romain MARIGNIER, neurologue – M. José ORTEGA, Masseur Kinésithérapeute – Dr Stéphane PEYSSON, neurologue – Mme SPIRLI Yaelle, neuropsychologue – M. Laurent VALLENET, Masseur Kinésithérapeute – Dr Nadia VANDENBERGHE, neurologue -

Excusés : Mme Valérie DESESQUELLES, IDE – Mme Virginie GALINAUD, psychologue - Mme Sandrine GIRAUDET, IDEL – Mme Lucie HERAULT, neuropsychologue – Mme Flora MARTI, psychologue – Mme Christine MOHR, psychologue – Mme Laetitia MORNAND, IDEL – M. Philippe PITIOT, IDEL – M. Guillaume SAGNES, France Perfusion – Mme Ariane SANCHEZ, psychologue Réseau – Mme Paula SCALA, ADEA Présence -

Invitées : Mme Maylis DE FRANQUEVILLE, IDE - M. Nicolas PRIEST, commissaire aux comptes – Mme Sylvie MARTEL, secrétaire Réseau - Mme Bernadette MERCIER, neuropsychologue Réseau - M. Jacques PETIT, expert comptable - Mme REYNAUD Lucie, Assistante Sociale Réseau.

Rappel de l'Ordre du jour :

**Budget
Organisation de l'équipe
Les réalisations 2015 pour les patients
Les réalisations 2015 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 ET Dr Laurence GIGNOUX, Neurologues coordonnateurs Réseau Rhône-Alpes SEP.

I. Approbation des comptes de l'exercice 2015

1) Présentation du bilan comptable 2015 par Monsieur PETIT, Expert-Comptable du Réseau :

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

Les fonds dédiés de 4879 euros comprennent 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 (16800 euros) correspondent au financement par les laboratoires de la journée rhônalpine d'information sur la SEP organisée en septembre 2015.

Il ressort un résultat positif de 3607 euros pour l'exercice 2015 avec 1505 euros d'intérêts.

On propose d'allouer aux antennes de St Etienne et Grenoble une somme de 10 000 euros pour 2015.

- 2) **Approbation des comptes par le Commissaires aux Comptes du Cabinet Michel Constant**, représenté par M. PRIEST Nicolas, 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 (10 présents, 23 représentés), pas d'abstention.

Les comptes peuvent être consultés à la demande de tout 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, Dr Maria Carmelita SCHEIBER NOGUEIRA et Dr René SCHERER.

Démission de Mme Fanny SAUVADE pour raisons professionnelles.

2) Cellule de coordination :

- 2 neurologues (2 x 0.3ETP) : Dr Géraldine ANDRODIAS, Dr Laurence GIGNOUX.
- Départ le 31.12.2015 du Dr Stéphanie ROGGERONE.
- 1 secrétaire (1 ETP) : Mme Sylvie MARTEL
- 1 infirmière (1 ETP) : Mme Maylis de FRANQUEVILLE depuis le août 2015.
- 1 assistante sociale (0.6 ETP) : Mme Lucie REYNAUD depuis le 1^{er} novembre 2015.
- 1 psychologue (0.5 ETP) : Mme Ariane SANCHEZ
- 1 neuropsychologue (0.5 ETP) : Mme Bernadette MERCIER
- Licenciement économique de Mme Julie Borgetto, ARC le 30.09.2015
- 1 Médecin rééducateur (0.15 ETP) : DR MC Pouget, arrêt maladie depuis août 2015, remplacée par les Docteurs Greil et Kandel, MPR au CM Germaine Revel.

3) Médecins de la consultation multidisciplinaire :

- Bilan urodynamique : Dr Marie-Caroline POUGET/ Dr Frédéric GREIL,
- Avis de médecine physique et de réadaptation : Pr Sophie JACQUIN COURTOIS et Dr Marie Caroline POUGET/Dr Matthieu KANDEL.
- Médecin du travail : Dr Valérie CHIPIER.

4) Pour 2016 :

- Recrutement d'une ARC, Assistante de coordination à 60%
- Passage à plein temps au Réseau de Mme Ariane Sanchez, psychologue.

5) Antennes du Réseau :

- a. CHU de Grenoble :
 - Neurologue référent : Dr Olivier CASEZ
 - Neurologue référent ETP : Dr Matthieu VAILLANT
 - Psychologue : Mme Marie LABROSSE.

- b. CHU de Saint-Etienne :
 - Neurologue référent : Pr Jean Philippe CAMDESSANCHE
 - Neuropsychologue : Mme Sophie JACQUELINE (départ pour raison personnelle de Mme Céline Chania)

III. *Les réalisations du Réseau pour les patients :*

1) Quelques chiffres :

- Au 31.12.2015, **1918** patients adhérents au Réseau dont **269** nouveaux adhérents en 2015.
- Consultations multidisciplinaires : 190 consultations en 2015
- Flashs de corticoïdes à domicile : 311 FAD en 2015
- 122 dossiers de patients discutés en réunions de concertation

2) Mise en place de groupes de sophrologie et autres projets patients:

- Grâce aux dons de l'Association MOTOVERTE, en Isère et le Lions Club, création de séances de sophrologie. Trois groupes des patients et aidants pour 10 séances. Début janvier 2016. Une participation financière de 2 euros par séance a été demandée aux inscrits.
- Projet d'un 4^{ème} groupe sur Annecy.

- Projet d'un groupe de marche nordique en duo patient/proche soit 2 groupes de 10 personnes en partenariat avec ABC Prévention Santé. Début prévu pour avril 2016.

- Mme Lina Giampietro nous informe d'un don de 1000 euros de son association Association SEP Loire Sud à utiliser pour le bien-être des patients et invite le Réseau à son Assemblée Générale qui aura lieu à St Etienne le samedi 2 avril à 14h30. Toute l'équipe la remercie.

3) Brochure SEPour Toi :

- Brochure destinée aux enfants et adolescents. Ont collaboré activement à la rédaction de ce livret :
Dr Laurence Gignoux, neurologue coordonnateur Réseau – Mme Danielle Gustin, cadre de santé HFME – Mme Nathalie Magro, IDE coordinatrice Réseau – Dr Anne Lise Poulat, neuro-pédiatre HFME – Mme Ariane Sanchez, psychologue Réseau et Dr Kumaran Deiva, médecin du centre de référence des maladies inflammatoires de l'enfant au Kremlin Bicêtre (relecture).
Soutien institutionnel des Laboratoire Merck.

4) Partenariat APF Valence pour un groupe de remédiation cognitive :

- Bilan neuro-psychologique réalisés par Mme Bernadette Mercier pour validation du besoin d'une remédiation cognitive et animation du groupe par la neuropsychologue du Centre Médical Germaine Revel, Mme Magtoug Ines.

5) Activités de l'infirmière coordinatrice :

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

- Projet d'un suivi infirmier LEMTRADA via logiciel Easily.

6) Activités des psychologues :

- Consultations : Grenoble, 419 consultations (76 patients) et Lyon, 495 consultations (110 patients). Discussion de limiter le nombre de patients suivi par les psychologues du Réseau.
- Patients/entourage
- Annonce diagnostique, soutien, techniques de relaxation, de communication.
- Groupe de paroles à Grenoble et à St Etienne.
- Orientations vers des professionnels de santé proches du domicile (annuaire, fiches de liaison)
- ETP

Les entretiens psychologiques auprès de professionnels libéraux ne sont pas pris en charge par la Sécurité Sociale, ce qui limite l'orientation vers des professionnels de proximité. Discussion de demande de prestations dérogatoires.

7) Activités de l'assistante sociale :

- Entretiens sociaux (242 en 2015)
- Permanence téléphonique tous les mercredis matin
- Depuis octobre permanence sociale au Centre Hospitalier d'Annecy, à raison d'une tous les deux mois.
- Fiches sur différents thèmes sociaux mises en ligne sur le site du Réseau.
- Plaquette destinée aux patients en cours.

8) Activités des neuropsychologues :

- Bilans neuropsychologiques : 51 à Lyon et 35 à St Etienne.
- Remédiation cognitive en 2015 à St Etienne : 78 séances/
- Remédiation cognitive en 2015 à Lyon :
 - ✓ Individuelle : 62 patients
 - ✓ En groupe : 6 patients (20 séances)
 - ✓ A domicile (logiciel Presco) : 36 comptes actifs dont 12 nouveaux en 2015.
 - ✓ Mise en place d'un groupe de remédiation en partenariat avec APF Valence.

9) Bilan du programme d'ETP : ACT'SEP :

- Un programme validé auprès de l'ARS en 2014. Mise en œuvre du programme : Dr Géraldine Androdias, neurologue – Mme Maylis de Franqueville, Infirmière et Mme Ariane Sanchez, psychologue.
- Critères d'inclusion des patients : adultes présentant une SEP (rémittente récurrente) à différents moments de leur maladie.
- Les patients sont orientés par les neurologues libéraux ou hospitaliers, médecins traitants et patients eux-mêmes.
- Les partenaires sont les HCL, le CHU de Grenoble, HIA Desgenettes, le Centre Médical G. Revel et les associations de patients.
- Une formation de 42 heures est désormais obligatoire pour tous les intervenants. Formation réalisée en 2015 par Dr Androdias, Mmes de Franqueville, Sanchez et Mercier.
- On prévoit la formation en 2016 du Dr Gignoux, de Mme Reynaud et du Pr S Jacquin Courtois

- Quelques chiffres :
 - ✓ 21 patients inclus en 2015. Rappel de la nécessité de 50 patients pour bénéficier d'une subvention.
 - ✓ 10 patients ont fait le choix d'inclure un proche dans les séances individuelles et/ou collectives.
 - ✓ Inclusion des patients dans le programme ACT'SEP suite à proposition spécifique d'ETP par le neurologue (8), proposition de prise en charge au Réseau par le neurologue (10) et demande de prise en charge par le patient (3).
 - ✓ **134 séances individuelles réalisées depuis 2014, ce qui est très chronophage. L'accent va être mis sur les séances de groupe. On prévoit 1 séance par mois à compter de septembre 2016.**

- Thèmes les plus choisis par les patients :
 - ✓ Gestion des poussées
 - ✓ Gestion des traitements
 - ✓ Gestion de la fatigue
 - ✓ Evaluation sociale et professionnelle
 - ✓ Gestion des émotions
 - ✓ Communication à l'entourage.

- ☞ En moyenne, les patients travaillent 4 thèmes différents sur 7 séances.

- Les premiers retours :
 - ✓ Sentiment de ne pas être seul devant la maladie
 - ✓ Satisfaction liée à la présence des proches qui peuvent aussi entendre et s'approprier des informations
 - ✓ Satisfaction liée aux échanges générés dans les séances entre proche et patient
 - ✓ Le pragmatisme des thèmes et la définition des objectifs sont sécurisants, ils redonnent un sentiment de maîtrise lorsque les patients et leurs proches se « sentent perdus »
 - ✓ Satisfaction liée à l'atteinte des objectifs et leur maintien à trois mois
 - ✓ Insatisfaction liée à l'accessibilité géographique.

- Le Dr Olivier Casez nous informe de sa pratique de réalisation d'étiquettes « venue non facturable » pour l'ETP.
- Il nous informe également du démarrage imminent des séances de groupe à Grenoble

10) Informer sur la maladie :

- Plaquettes :
 - ✓ Réseau
 - ✓ Flash à domicile : nouveauté 2015
 - ✓ ETP
 - ✓ Psychologue
 - ✓ Assistante sociale : en cours

- Fiches traitement de fond (réalisées suite à une thèse d'une pharmacien).

- Fiches thèmes sociaux : en ligne sur le site du Réseau.

- Journée Rhônalpine d'information sur la SEP : samedi 26 septembre 2015 (participation de 400 patients et aidants).

- Ecole APF SEP : 7 et 21 mars 2015 et 11 et 25 avril 2015 (82 participants, patients et aidants).

- Colloque SEP à St Etienne organisé par l'Association SEP Loire Sud : vendredi 29 mai 2015 (450 participants : patients, aidants et professionnels).

- Amélioration du site du Réseau : flash info – Projet de compatibilité smart phone.

☞ Samedi 19 mars 2016 : réunion pour les patients nouvellement diagnostiqués au CHU de Grenoble.

11) Partenariat avec les associations :

- Organisation d'au moins une réunion par an avec l'ensemble des associations.
- Diffusions des coordonnées et des activités des associations sur le site.
- Journée mondiale de la SEP : 25 mai 2016. Projet d'organiser cette journée au GHE, en cours de discussion avec Mme Marion et de l'Espace Info Santé.

IV. *Les réalisations du Réseau pour les professionnels :*

Au 31 décembre, le Réseau compte 598 professionnels adhérents (150 nouvelles adhésions en 2015). On rappelle que l'adhésion est gratuite.

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

- Ecole de la SEP pour les professionnels de santé : samedi 13 Juin 2015 au CH St Luc St Joseph : masseurs kinésithérapeutes, ostéopathes, ergothérapeutes et psychomotriciens (104 inscriptions).
- Journée Rhônalpine : matinée du samedi 26 septembre 201 (75 inscrits).
- ETP
- Traitements non conventionnels.

2) Réunion de concertation sur dossiers entre neurologues :

- Toutes les six semaines
- Avis diagnostique/thérapeutique
- Possibilité de vision conférence depuis mai 2012
- 20 dossiers discutés par réunion
- Nouvelle fiche de présentation de dossier créée à remplir par le neurologue demandeur.

3) Groupes de travail :*

- **Neuropsychologues** : établir des référentiels, un bilan neuropsychologique de diagnostic type, des protocoles de remédiation...
- **Neurologues/Médecins rééducateurs** : évaluation en consultation des troubles cognitifs
- **Infirmières ETP et neurologues** : nouvelles pratiques d'éducation thérapeutique, intégration des traitements de fond per os
- **Réunion inter réseaux** : lors des JNLF
- **Parcours de soins en Rhône-Alpes** : collaboration avec le réseau SEP Auvergne. Rencontre prévue le Mardi 21 juin 2016.

☞Projet d'organiser une réunion de travail entre toutes les infirmières d'ETP de la région Rhône-Alpes.

V. *Projets pour 2016 :*

1) Week-end sportif ados/adultes jeunes au Lac des Sapins.

2) Projet Photo-SEP :

- Campagne grand public (partenariat avec Genzyme) : « SEP'pas ce que vous croyez ».

☞ Déplacer l'exposition au CHU de Grenoble et au CM Germaine Revel, autre ?

3) Groupe de parole aidants (avec le don de Genzyme de 3000 euros suite au poster)?

VI. Questions diverses

1) Journée mondiale de la SEP :

a. Sur Lyon :

- Mercredi 25 mai 2016
- Lieu : A l'hôpital neurologique ?
- Au programme :
 - ✓ Exposition photo « SEP'pas ce que vous croyez »
 - ✓ Conférence grand public amphi Neuro
 - ✓ Présence des associations
 - ✓ Stand Réseau.
 - ✓ +/- animations musicales ?

b. Sur Grenoble :

- Samedi 28 mai 2016
- Au programme : parcours « 20 minutes pour la SEP » : courir, marcher, rouler...

2) Futures réunions/Rencontres :

- Journée Rhônalpine d'information SEP : samedi 8 octobre 2016.
 - Réunion de préparation de la JRA 2016 avec les partenaires et les associations le 22/03/2016
 - Matinée pour les professionnels : pharmaciens d'officine pour une information globale de la maladie ? Comment les contacter ? Olivier Casez organise une réunion où les pharmaciens sont invités et nous renseignera
 - Après midi pour les patients : cellules souches ; continuité de l'atelier « Travail » avec le Dr Estelle Charpy.
- Ecole APF de la SEP :
 - ✓ Samedi 19 mars 2016
 - ✓ Samedi 2 avril 2016
 - ✓ Samedi 16 avril 2016 (Education thérapeutique du patient et de l'aidant)
 - ✓ Samedi 30 avril 2016
 - ✓ Samedi 21 avril 2016.
- Ecole de la SEP pour les professionnels de santé :
 - ✓ Juin 2016 : neuropsychologie et SEP avec l'intervention du Dr Dominique Latombe, neurologue et de Bernadette Mercier .
- Réunion scientifique pour neurologues et MPR :
 - ✓ A programmer à l'automne.
- Congrès SOFMER : 13 et 14 octobre 2016
 - ✓ Une session sera consacrée au thème SEP et cognition en collaboration avec la Sté de Neuropsychologie de Langue Française (SNLF). Session coordonnée par le Pr Jacquin Courtois
- Participation du Réseau au 2^{ème} colloque SEP à Argonay : samedi 19 mars 2016
 - ✓ Colloque organisé par l'APF Savoie et SEPas Impossible.
 - ✓ Présence du Dr Stéphanie Roggerone et de Mme Ariane Sanchez.
- Groupe de travail des neuropsychologues : Samedi 12 mars 2016.
- Visite du Centre Médical Germaine par l'assistante sociale et l'infirmière du Réseau : 10 mars 2016

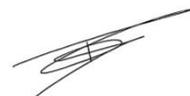
3) Partenariat avec les prestataires de service :

- A ce jour, le Réseau travaille avec 6 prestataires de service pour la réalisation des flashs de corticoïdes. Un roulement est organisé.
- De nouveaux prestataires se sont présentés à Maylis, l'infirmière coordinatrice, chacun d'eux ont une spécificité.

- ☞ Il est convenu que Mme de Franqueville rencontre les prestataires et leur fasse signer la charte sur la réalisation des flashs de Solumédrol à domicile. Il faudra faire tourner dans un souci d'équité tous les prestataires semaine par semaine.

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

