# Compte rendu de l'Assemblée Générale De l'Association Réseau Rhône-Alpes SEP Mardi 21 mars 2017

Membres présents : Dr Géraldine ANDRODIAS, neurologue – Dr Françoise DURAND DUBIEF, neurologue – Mme Lina GIAMPIETRO, Présidente ASEP Loire Sud - Dr Laurence GIGNOUX, neurologue – Dr Laurent GUILLOTON, neurologue - Pr Sophie JACQUIN-COURTOIS, MPR – Dr Dominique LATOMBE, neurologue – Dr Stéphane PEYSSON, neurologue -– Pr Sandra VUKUSIC, neurologue.

Représentés : Mme Anne Emmanuelle ARDISSON, orthophoniste – Mme Emmanuelle BAILLY, CMGR - Mme Annabelle BOUAMMARI, psychologue – Dr Frédérique BRUDON, neurologue - Pr J. Philippe CAMDESSANCHE, neurologue - Dr Sylvie CANTALLOUBE, MPR Reine Hortense - Dr Olivier CASEZ, neurologue - Dr Valérie CHIPIER, médecin du travail – Dr Catherine CORNUT CHAUVIN, neurologue - Dr Violaine DANJEAN, neurologue – Dr Odile DE PARISOT, MPR – Dr J. François DE SAINT VICTOR, neurologue - Mme Lorraine DUBOIS, psychologue - Dr Iuliana IONESCU, neurologue – Mme Brigitte LUC, MPR CMGR - Dr Philippe NEUSCHWANDER, neurologue – Mme Gisèle ODIN, kinésithérapeute CMGR - Dr Hélène PEYROCHE, médecin Maison du Rhône – Mme Valérie PILOTI, psychologue coordinatrice APIC – Mme Anna SDIRI, kinésithérapeute CMGR - Dr Mathieu VAILLANT, neurologue.

Excusés : Dr Sandrine BLANC, neurologue - Dr Estelle CHARPY, médecin généraliste – Mme Christine IZQUIERDO, membre du CA – M. Nicolas MAUNOURY, kinésithérapeute - Mme Bernadette MERCIER, neuropsychologue Réseau - Mme Christine MOHR, psychologue – Dr Carmelita SCHEIBER NOGUEIRA, neurologue – Dr René SCHERER, neurologue.

Invités : Mme Amandine BENOIT, neurologue - Mme Maylis DE FRANQUEVILLE, IDE Réseau – Mme Béatrice DUBOIS, assistante de coordination Réseau – Mme Andrée GIBELIN, chef service rééducation CMGR - M. Jean GRENIER, président Association G. Revel – Mme Régine GUYOT, directrice des soins CMGR - M. Jean-Louis LANDRIVON, commissaire aux comptes – Mme Sylvie MARTEL, secrétaire Réseau – M. Géraud PAILLOT, président de l'association SEP RA Dauphiné - M. Jacques PETIT, expert-comptable – Mme Monique PONT, infirmière sophrologue - Mme REYNAUD Lucie, assistante sociale Réseau - Dr Stéphanie ROGGERONE, neurologue - Mme Ariane SANCHEZ, psychologue Réseau – Mme Amélie TRANCHARD, orthophoniste CMGR.

---

**Rappel de l'Ordre du jour :**

**Organisation de l'équipe**
**Budget**
**Les réalisations 2016 pour les patients**
**Les réalisations 2016 pour les professionnels**
**Projets**
**Renouvellement du Conseil d'administration**

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. Organisation du Réseau :*

### 1) Membres du Conseil d'Administration :

Renouvellement du CA en fin de séance.

- 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.
- 1 secrétaire (1 ETP) : Mme Sylvie MARTEL
- 1 infirmière (1 ETP) : Mme Maylis de FRANQUEVILLE
- 1 assistante sociale (0.6 ETP) : Mme Lucie REYNAUD
- 1 psychologue (1 ETP depuis juillet 2016) : Mme Ariane SANCHEZ
  Le passage à temps plein de Mme Sanchez s'explique par le développement important de l'éducation thérapeutique du patient, qu'elle coordonne dans le cadre du Réseau.

- 1 neuropsychologue (0.5 ETP) : Mme Bernadette MERCIER
- 1 assistante de coordination (0.6 ETP) : Mme Béatrice DUBOIS depuis septembre 2016.
- 1 Médecin rééducateur (0.15 ETP) : Dr Marie-Caroline Pouget, remplacée par les Docteurs Greil et Kandel, MPR au CM Germaine Revel pendant son congé maternité, jusqu'en juin 2016.

### 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) 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

## II. *Approbation des comptes de l'exercice 2016*

### 1) Présentation du bilan comptable 2016 par Monsieur PETIT, Expert-Comptable du Réseau :

Nous avons eu sur cet exercice une dotation ARS de 311 032 euros, ce qui correspond à 19 000 euros de moins qu'en 2015. Nous n'avons pas d'explications concernant cette baisse de dotation.
Le Pr Vukusic, trésorière du Réseau, propose d'organiser une rencontre avec l'ARS afin d'anticiper les problèmes de financement.

Les produits (32 955 euros) correspondent au financement par les laboratoires de la journée rhônalpine d'information sur la SEP organisée en octobre 2016.
Les charges du personnel sont en baisse du fait du départ de Mme Julie Borgetto en 2015 et de l'arrivée de Mme Dubois qu'à partir de septembre 2016.

Il ressort un résultat positif de 5753 euros pour l'exercice 2016 avec 932 euros d'intérêts.

2) **Approbation des comptes par le Commissaires aux Comptes du Cabinet Michel Constant**, représenté par M. LANDRIVON Jean-Louis, 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 l'unanimité.**

Les comptes peuvent être consultés à la demande de tout professionnel de santé adhérent.

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

### 1) Quelques chiffres :

- Au 31.12.2016, **2192** patients adhérents au Réseau dont **287** nouveaux adhérents en 2016.
- Consultations multidisciplinaires : 177 consultations en 2016
- Flashs de corticoïdes à domicile : 297 FAD en 2016

### 2) Activités de l'infirmière coordinatrice :

- Reprise de l'annonce diagnostique
- Information sur la maladie, les traitements de fond
- Apprentissage aux auto-injections
- Suivi téléphonique
- Flash de corticoïdes à domicile
- ETP
- Participation aux BUD lors de la consultation multidisciplinaire

### 3) Activités des psychologues :

- Consultations : Lyon, 559 consultations (123 patients). Grenoble, 520 consultations (92 patients)
- Patients/entourage
- Annonce diagnostique, soutien, techniques de relaxation, de communication, gestion des émotions…

- Groupe de paroles à Grenoble et à St Etienne.

- Orientations vers des professionnels de santé proches du domicile (annuaire, fiches de liaison)
- ETP

### 4) Activités de l'assistante sociale :

- Entretiens sociaux (147 en 2016)
- Permanence téléphonique tous les mercredis matin
- Permanence sociale au Centre Hospitalier d'Annecy, à raison d'une tous les deux mois.
- Fiches sur différents thèmes sociaux à disposition.
- ETP

### 5) Activités des neuropsychologues :

- Bilans neuropsychologiques : 49 à Lyon et 35 à St Etienne.
- Remédiation cognitive en 2016 à Lyon :
  - ✓ Individuelle : 69 séances (10 patients)
  - ✓ En groupe : 21 séances (6 patients)
  - ✓ A domicile (logiciel Presco) : 31 comptes actifs dont 8 nouveaux en 2016.

- Mise en place d'un groupe de remédiation en partenariat avec APF Valence : 7 patients
- Remédiation cognitive en 2016 à St Etienne : 35 séances

## 6) 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.

- Partenariat avec l'équipe du CHU de Grenoble, le CMGR, les autres équipes d'ETP, les associations de patients…

- Quelques chiffres :
  - ✓ 47 patients inclus depuis octobre 2014.
  - ✓ 31 patients ont fait le choix d'inclure un proche dans les séances individuelles et/ou collectives.
  - ✓ 321 séances individuelles réalisées depuis octobre 2014.
  - ✓ Intégration de l'école APF de la SEP dans le programme pour les séances collectives.
  - ✓ Financement ARS spécifique obtenu pour 2017 de 8 000 euros.

- A qui le proposer ?
  - ✓ Patient dont le diagnostic est confirmé par le médecin traitant ou le neurologue
  - ✓ Peu importe la forme de SEP
  - ✓ A toute phase de la maladie et lors de tout changement
  - ✓ Tout patient exprimant une attente de meilleure compréhension et/ou gestion de sa maladie au quotidien
  - ✓ Tout patient pour lequel on décèle une problématique qui empêche la bonne intégration de la maladie dans le quotidien et qui est d'accord pour la travailler.

- **Déroulement du programme**
  - ✓ 1 bilan éducatif partagé
  - ✓ Au moins 2 ateliers individuels ou collectifs
  - ✓ 1 consultation de suivi (à 3 et/ou 6 mois)

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

  ☞ En moyenne, les patients choisissent 4 thèmes différents sur 6-7 séances.

## 7) Informer sur la maladie :

- **Plaquettes** :
  - ✓ Réseau
  - ✓ Flash à domicile
  - ✓ ETP
  - ✓ Psychologue
  - ✓ Assistante sociale : nouveau

- Fiches traitement de fond

- Fiches thèmes sociaux

- **Ecole APF SEP** : 19 mars, 2, 16 et 30 avril, 21 mai 2016 (réunion de 30 à 40 patients)

- **Journée Mondiale de la SEP** : mercredi 25 mai 2016 à l'hôpital neurologique de Bron
  Exposition Photo « SEPAS ce que vous croyez », conférence grand public, présence des associations, stand Réseau
  Une brochure reprenant l'ensemble de l'expo photo a été éditée par le laboratoire Sanofi Genzyme, en intégrant des témoignages de patients.

- **Journée Rhônalpine** d'information sur la SEP : samedi 8 octobre 2016 (participation de 500 patients et aidants).

- Amélioration du **site internet** du Réseau, page Facebook depuis mai 2016.

### 8) Partenariat avec les associations :

- Au moins une réunion par an avec l'ensemble des associations
- Diffusion des coordonnées et des activités des associations sur le site
- Ecole APF de la SEP
- Journée Mondiale de la SEP à l'Hôpital neurologique de Lyon : 25 mai 2016

- Les 20 minutes de la SEP à Grenoble : 27 mai 2016
  M. Paillot (association SEP Rhône-Alpes Dauphiné) explique le principe : évènement « sport et bien-être » en plein cœur de Grenoble en partenariat avec le CHU, parcours de marche / course adaptés à chacun, conférences, ateliers sportifs…les fonds récoltés servent à financer les activités sportives de l'année.
- Stands des associations lors de la JRA

### 9) Nouvelles actions :

- **Mise en place de groupes de sophrologie** : Mme Magali Roggerone
  - 3 groupes : 2 groupes « patients » et 1 groupe « aidants »
    Il est noté les difficultés de recruter les « aidants » : problème d'horaires
  - 12 séances de janvier à avril 2016

- **Mise en place de groupes d'Activité Physique Adaptée (APA)**
  - En partenariat avec **ABC Prévention Santé**
  - **Marche nordique :** 2 groupes de **duos** « patients-proches » (12 séances d'avril à juin 2016)
  - **Sport en salle :** 1 groupe (12 séances de nov 2016 à fév 2017)

- **Financement par des dons :** Motoverte, Lions Club, Association SEP LS, Genzyme (poster réalisé lors de leur symposium en novembre 2016)

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

Au 31 décembre, le Réseau compte 735 professionnels adhérents (143 nouvelles adhésions en 2016).

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

- **Ecole de la SEP** pour les professionnels de santé en juin 2016 pour les neuropsychologues et les psychologues.
- **Journée Rhônalpine** : matinée du samedi 8 octobre 2016 (83 inscrits)
  **Atelier 1 :** Reconnaître et traiter une poussée
  **Atelier 2 :** Kinésithérapie et activité physique adaptée en pratique dans la prise en charge ambulatoire de la SEP
- **3ème réunion scientifique** : mardi 7 février 2017 à l'hôpital St Joseph St Luc, environ 35 neurologues et MPR présents

### 2) Réunion de concertation sur dossiers entre neurologues :

- Toutes les six semaines
- Avis diagnostique/thérapeutique
- Possibilité de vision conférence depuis mai 2012
- 18 dossiers discutés par réunion
- Nouvelle fiche de présentation de dossier créée à remplir par le neurologue demandeur.
- A Grenoble : 6 réunions, 53 dossiers en 2016

### 3) Groupes de travail :

- **SEP et cognition : neurologues / médecins rééducateurs / neuropsychologues**
  Evaluation des troubles cognitifs en consultation par le neurologue
  Choix des tests : EVA, auto-questionnaires, Lion de Barbizet, SDMT
  Evaluation chez 73 patients
  Présentation par le Prof. Sophie Jacquin-Courtois lors de la SOFMER 2016

- **Neuropsychologues :** établir des référentiels, un bilan neuropsychologique de diagnostic type, des protocoles de remédiation… **2 réunions en 2016**
- **Réunions inter-réseaux** (JNLF 2016)
- **Parcours de soins en Rhône Alpes** *en partenariat avec Biogen*
- Réflexion sur la réorganisation des activités réseau suite à la **fusion Rhône Alpes-Auvergne et l'articulation avec les CRC :** réunion en juin en 2016 à Lyon

## *V. Projets pour 2017 :*

### 1) Matinée pour les Enfants au Parc des oiseaux : samedi 20 mai 2017 (dans le cadre de la Journée Mondiale)

Ateliers pour les enfants par groupe d'âge : C'est quoi la SEP ?
« Café terrasse » pour les parents : initiation à la marche nordique, espace d'information
Restitution des échanges

### 2) Futures réunions/Rencontres :

- **Journée Rhônalpine** d'information SEP : samedi 7 octobre 2017.
  - Réunion de préparation de la JRA 2017 avec les partenaires et les associations le 14/03/2017
  - Matinée pour les professionnels : pharmaciens d'officine
  - Après-midi pour les patients :
    Deux séances plénières : Actualités thérapeutiques / l'IRM dans la SEP
    Ateliers : douleur / troubles vésico-sphinctériens / travail

- **Ecole APF de la SEP** :
  - ✓ *Samedi 4 mars 2017*
  - ✓ *Samedi 18 mars 2017*
  - ✓ Samedi 1er avril 2017
  - ✓ Samedi 8 avril 2017
  - ✓ Samedi 13 mai 2017

- **A Grenoble :**
  « Les 20 minutes de la SEP » le 20 mai 2017
  Journée d'information pour les patients récemment diagnostiqués
  Journées d'information pour les kinés, les pharmaciens d'officine

### 3) Déploiement du programme d'ETP :

- **Démarrage des sessions de groupe à Lyon le 9 février 2017 :**
  Une session /mois à Hôpital Neurologique, salle Devic
  8 à 12 personnes (1 proche/patient possible)
  A noter la difficulté pour recruter des patients pour les sessions collectives, principalement à cause des horaires.

- **Programme** (disponible sur le site internet) :
  Reconnaître et gérer une poussée (9 février 2017)
  Gérer ma fatigue (9 mars 2017)
  Mieux comprendre ma maladie (avril 2017)
  Booster ma mémoire et ma concentration (mai 2017)
  Les représentations de la maladie

Construire la relation avec mon neurologue
Gérer mes démarches administratives
Vivre avec mon traitement de fond
Exprimer mes besoins et mes attentes à mon entourage
Développer mon bien-être

- **A Grenoble : 4 sessions de groupe (1,5 jours /an)**

### 4) Poursuite des activités sport et bien-être :

- Démarrage des groupes de **sophrologie** en février 2017
  Mise à disposition par l'APF d'une salle à Villeurbanne le samedi matin pour le groupe « aidants », ceci permettant de faciliter le recrutement
- Démarrage des groupes de **marche nordique** en mars 2017
- Projet autour de la **méditation/pleine conscience** : *automne 2017 ?* (partenariat NOVARTIS)
- Groupe d'**auto-hypnose** pour les patients à Grenoble à partir d'avril 2017

### 5) Développement de la communication autour du Réseau et de l'ETP :

- Arrivée de Mme Béatrice DUBOIS en septembre 2016
- Arrivée de **Mme Marlène MARULLAZ, stagiaire**, depuis février 2017
- Actualisation du site internet
- Développement de la visibilité sur les **réseaux sociaux** : FB, Twitter…
- Plateforme ETP avec accès personnalisé patients sur le site
- Projet d'une **séquence vidéo** en partenariat avec Genzyme

Le Pr Vukusic propose l'idée d'un partenariat entre le Réseau et la faculté de médecine de Lyon, pour organiser des **sessions avec des patients** SEP, par le biais du Réseau, intégrées dans les séances de cours qu'elle donne aux étudiants de médecine. Ceci permettrait d'avoir une vision moins théorique de la maladie.

### 6) Améliorer l'accessibilité des activités Réseau sur l'ensemble de la région

- Permanence sociale à **Chambéry**
- Coordination des activités ETP entre les différents centres : ***réunion IDE*** *prévue prochainement*
- Développement des **activités « bien être »** dans d'autres villes ?

## *VI. Renouvellement du CA :*

**CA actuel** :

- ***Présidente*** : Dr Dominique LATOMBE
- ***Vice-présidente*** : 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 GIAMPETRO
Dr Laurent GUILLOTON
~~Mme Christine IZQUIERDO~~
Pr Sophie JACQUIN COURTOIS
~~Dr M. Carmelita SCHEIBER NOGUEIRA~~
~~Dr René SCHERER~~

Il est noté que 5 membres ne renouvellent pas leur candidature.

Nous avons reçu 4 nouvelles candidatures :

***Candidatures*** : Dr Amandine BENOIT, neurologue au Centre Hospitalier St Joseph St Luc
Mme Annabelle BOUAMMARI, psychologue à l'hôpital neurologique de Bron
M. Géraud PAILLOT, patient expert et président de l'association SEP Rhône Alpes Dauphiné
M. Jean GRENIER, président de l'association Germaine Revel

Il n'y a pas d'opposition. Le conseil d'administration est donc renouvelé avec les nouvelles candidatures.

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

**Le nouveau CA se réunit ensuite pour élire les membres du bureau.**

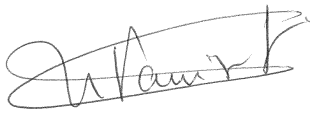
La composition du nouveau Conseil d'administration du Réseau Rhône Alpes SEP est donc le suivant :

- ***Présidente*** : Dr Dominique LATOMBE
- ***Vice-présidente*** : Dr Odile DE PARISOT
- ***Secrétaire*** : Dr Stéphane PEYSSON
- ***Trésorier*** : Pr Sandra VUKUSIC

**Membres :**
Dr Amandine BENOIT
Mme Annabelle BOUAMMARI
Pr Jean-Philippe CAMDESSANCHE
Dr Olivier CASEZ
Dr Françoise DURAND DUBIEF
Mme Lina GIAMPETRO
M. Jean GRENIER
Dr Laurent GUILLOTON
Pr Sophie JACQUIN COURTOIS
M. Géraud PAILLOT

**Dr Dominique LATOMBE**
**Présidente**

**Dr Odile DE PARISOT**
**Vice-Président**



**Dr Stéphane PEYSSON**
**Secrétaire**

**Pr Sandra VUKUSIC**
**Trésorière**