

**Compte rendu de l'Assemblée Générale
De l'Association Réseau Rhône Alpes SEP
Jeudi 14 mars 2013**

Membres présents : Dr ANDRODIAS Géraldine – Dr BENETON Colette – Mme BORGETTO Julie – Dr CASEZ Olivier – Pr CONFAVREUX Christian – M. CONSTANT Michel – Mme GIAMPIETRO Lina – Dr GIGNOUX Laurence – Dr GUILLOTON Laurent – Dr LATOMBE Dominique – Mme MAGRO Nathalie – Mme MANSON Sophie – Mme MARTEL Sylvie – Dr PEYSSON Stéphane – Mme SANCHEZ Ariane – Dr VENTRE Jean Jacques – Pr VUKUSIC Sandra – M. TARD J. Philippe –

Pouvoir donné : Dr Sandrine BLANC (au Dr Ventre) – Dr J. Philippe CAMDESSANCHE (au Pr Vukusic) – Mme IZQUIERDO Christine (Pr Vukusic) – Mme ARNAUD Brigitte (au Dr Casez) – Mme BENALLIA Malika (au Dr Peysson) – Mme BORUCKA BAYON Maria (à Mme GIAMPIETRO) – Dr GRAND Chantal (au Dr Latombe) – Dr IONESCU Iuliana (au Pr Confavreux) – Mme MUSSARD Véronique (au Pr Confavreux) – Mme PONCET MONTANGE Karine (à Mme Manson) – Mme QUILLON Michèle (au Dr Beneton) – Mme SERRE Catherine (à Mme Manson) – Dr TOMMASI DAVENAS Christine (au Dr Latombe) – Dr DE PARISSOT Odile (au Dr Beneton) – Dr JOMIR Laurent (au Dr Peysson) – Dr CHAUPLANAZ Guy (au Dr Ventre).

Excusés : Dr René SCHERER - Mme DE MEU GUILLARD Chantal – Mme DO ICH Hélène - Dr FORTERRE Bruna – M. GADEAU Ludovic – Mme GENGLER Marlène – Mme MAZZOLO Sandrine (excusée) – Mme MERCIER Bernadette - Mme PELOTTIER Sylvie - Mme PEYRARD Valérie - Mme PIPET Anne – Mme RAYMOND Nathalie - Mme SEGISSEMENT Jeanne -

Rappel de l'Ordre du jour :

- Bilan de la rencontre avec l'ARS**
- Approbation des comptes de l'exercice précédent**
- Approbation du budget prévisionnel 2013**
- Approbation des statuts**
- Organisation du Réseau**
- Rapport activité 2012**
- Projets du Réseau pour l'année 2013**
- Questions diverses**
- Discussions.**

I Bilan de la rencontre avec l'ARS

Cette rencontre a eu lieu le vendredi 25 janvier 2013 lors d'une consultation multidisciplinaire.

Etaient présentes Mme le Dr Bruna FORTERRE et Mme Sylvie PELLOTTIER de l'ARS, ainsi que l'ensemble de la cellule de coordination.

Le guide DGO5 expose l'évolution des réseaux : l'objectif est qu'un réseau soit un appui au médecin généraliste qui assurera lui-même la prise en charge du patient en collaboration avec d'autres structures. Un réseau sera centré sur la ville, la proximité, la polyvalence avec mutualisation des moyens, la finalité principale étant la coordination de la prise en charge du patient.

Ce modèle peut difficilement s'appliquer aux réseaux SEP compte tenu de la spécificité de la prise en charge et des traitements lourds mis en place, ce qui a été expliqué au Dr Forterre et Mme Pelletier.

L'ARS a souligné l'importance de collecter les adhésions des patients au Réseau.

~~Le profil de poste de Mme Julie BORGETTO, attachée de recherche clinique, doit être redéfini. La proposition de travail épidémiologique a diminué et elle exerce maintenant principalement un poste administratif et de coordination entre l'équipe médicale et para médicale. Elle a permis la création du site internet et en gère les mises à jour. Elle organise les différentes formations et entretient le lien avec les intervenants de la région Rhône-Alpes et particulièrement Grenoble et St Etienne. Elle gère également le parc informatique et l'organisation des visioconférences.~~

Proposition à l'ARS de la création d'antennes régionales, sous forme de consultations multidisciplinaires avec neurologue, MPR, assistante sociale et psychologue. Ces antennes pourraient être créées aux CHU de St Etienne et de Grenoble. A St Etienne, des consultations mixtes (Neurologue : Dr Camdessanche et MPR : Dr Fernandez) existent déjà.

Il n'y a pas de MPR engagé dans la prise en charge de la SEP à Grenoble. On propose la participation financière du Réseau pour l'intervention d'un MPR à Grenoble et d'une assistante sociale à St Etienne.

II Approbation des comptes de l'exercice 2012

Expert-Comptable : M. Jacques PETIT

Commissaire aux comptes : M. Michel CONSTANT

L'Assemblée Générale après présentation des comptes de l'association pour l'exercice clos le 31 décembre 2012 se traduisant par un total de bilan de 284 039 €, un chiffre d'affaires de 25 614 € et un excédent de 18505 €, approuve expressément lesdits comptes et donne quitus au Conseil d'Administration pour sa gestion.

L'Assemblée Générale décide sous réserve de la certification des comptes par le Commissaire aux comptes d'affecter l'excédent de 9182 euros au report à nouveau créditeur.

Les comptes peuvent être consultés à votre demande.

III **Approbation du budget prévisionnel 2013**

Monsieur PETIT présente le bilan prévisionnel pour 2013.

Les produits :

Nous avons pris sur la prochaine année 2013 l'hypothèse d'une dotation ARS d'un montant identique à 2012 soit 325000 euros.

Il en est de même pour les cotisations à l'association (1300 euros)

Nous avons évalué les produits financiers à 4750 euros.

Le montant total des produits a été évalué à 331050 euros.

Les charges :

Nous avons considéré que les charges seraient identiques à 2012 avec quelques réajustements concernant les salaires et charges sociales qui ont été calculés sur une année complète. Nous vous rappelons en 2012, tous les salariés n'étaient pas présents en début d'année 2012. Le montant des charges sur 2013 ont été estimé à 270191 euros.

Il ressort donc un excédent de 60859 euros qui vont permettre de mettre en place des projets sur 2013. Ceux-ci ont été inventoriés et sont les suivants :

3ème médecin à partir de mai	12 936
Infirmière mi temps	25 000
Médecin éducateur 1/2 journée par semaine	7 000
Ergothérapeute	3 000
Augmentation médecin du travail (1 vaccination supplémentaire)	2 300
Psychologue mi temps	16000
Développement des antennes régionales :	
CHU Grenoble	15000
CHU St Etienne	20000

IV **Approbation des modifications des statuts**

Les modifications sont adoptées, soit :

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.

Article 6 : cotisation

Une cotisation doit être acquittée par les adhérents lors de l'adhésion.

Son montant sera fixé par le Conseil d'Administration.

Article 7 - radiation

La qualité du membre se perd par :

- Le décès, l'incapacité,
- La démission doit être adressée par écrit au Conseil d'Administration

- La radiation pour motif grave en particulier le non-respect de la Charte du Réseau RA SEP. La radiation sera prononcée par le CA après avoir entendu les explications de l'intéressé convoqué par lettre recommandée avec accusé de réception.

Article 9 - Conseil d'Administration

L'association est dirigée par un Conseil d'Administration constitué de 3 à 16 membres au maximum élus pour trois exercices par l'Assemblée Générale, le mandat prenant fin lors de l'Assemblée Générale annuelle statuant sur les comptes du troisième exercice.

Le Conseil d'Administration délibère pour désigner parmi ses membres un Bureau élu pour trois exercices et composé d'un président, éventuellement d'un vice-président, d'un secrétaire, d'un trésorier.

Le trésorier peut donner procuration aux médecins coordonnateurs pour les dépenses d'un montant inférieur à 500€.

Article 10 - Réunion du Conseil d'Administration

Le Conseil d'Administration se réunit une fois par an sur convocation du président. Les décisions sont prises à la majorité des membres présents ou représentés. Le président dispose d'une voix prépondérante en cas de partage des voix. Un Conseil d'Administration ne délibère valablement que si plus de la moitié de ses membres sont physiquement présents ou par téléconférence.

Article 11 - Rémunération

Les membres du Conseil d'Administration ont droit au remboursement de leurs frais sur justificatif.

Les frais de déplacements sont remboursés sur le barème des Hospices Civils de Lyon.

Article 12 - Assemblée Générale Ordinaire

Les salariés et membres du Conseil d'Administration de l'association peuvent être membres du Réseau et, à ce titre recevoir les mandats des autres membres qui le demanderaient.

Article 14 - Modification des statuts

Toute addition ou modification aux présents statuts ne pourra être adoptée qu'après approbation par l'Assemblée Générale ou Extraordinaire et par vote à la majorité des deux tiers des membres présents ou représentés.

V Organisation du Réseau

Conseil d'Administration :

Présidente : Dr Dominique LATOMBE

Vice-président : Dr Jean Jacques VENTRE

Secrétaire : Pr Sandra VUKUSIC

Trésorier : Pr Christian CONFAYREUX

Membres :

Dr Colette BENETON (MPR)
Dr Jean Philippe CAMDESSANCHE (Neurologue CHU)
Dr Sandrine BLANC (neurologue libérale)
Mme Lina GIAMPIETRO (association de patients)
Mme Christine IZQUIERDO (cadre de santé)
Dr Stéphane PEYSSON (neurologue CHG)
Dr René SCHERER (neurologue libéral/CHG).

➤ Les Docteurs BENETON et VENTRE seront démissionnaires du Réseau, démission qui sera prononcée lors du CA et de l'AG de l'exercice 2013.

La cellule de coordination :

2 neurologues (2 x 0.2 ETP) : Dr Géraldine ANDRODIAS et Dr Laurence GIGNOUX
1 secrétaire (1 ETP) : Mme Sylvie MARTEL
1 infirmière (1 ETP) : Mme Nathalie MAGRO
1 assistante sociale (0.5 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.

Les membres de la consultation multidisciplinaire :

2 médecins rééducateurs : Pr Sophie JACQUIN COURTOIS et Dr Marie Caroline POUGET
1 médecin du travail : Dr Valérie CHIPPIER
1 médecin rééducateur : Dr Amel BENABDESSELAM.

Les antennes grenobloise et stéphanoise :

CHU de Grenoble :

1 neurologue référent : Dr Olivier CASEZ
1 psychologue : Mme Sophie MANSION

CHU de St Etienne :

1 neurologue référent : Dr J. Philippe CAMDESSANCHE
1 neuropsychologue : Mme Céline CHANIAL.

VI Rapport activité de l'année 2012

- a. 1123 patients adhérents dont 352 nouveaux adhérents en 2012.*
- b. 1751 patients ayant bénéficié d'une intervention du Réseau, dont 569 patients suivis en 2012.
- c. Consultation multidisciplinaire : 189 en 2012. 150 réponses au questionnaire de satisfaction.
- d. Flashs de corticoïdes à domicile : 230 en 2012. 138 réponses au questionnaire de satisfaction.

Nouveautés :

- Le médecin généraliste du patient est prévenu avant chaque flash
- Courrier adressé au neurologue du patient après chaque flash
- Plaquette d'information du patient.

→ Demande d'adhésion au patient bénéficiant un flash.

→ Le Dr Latombe précise que les prescripteurs de flashes sont principalement les neurologues hospitaliers. Le Dr Latombe prescrit des flashes à domicile en direct avec les prestataires.

- e. Apprentissage aux auto-injections :** 163 en 2012
Avec création de plaquettes d'information pour chaque traitement injectable
- f. Entretiens auprès de la psychologue :** 62 patients suivis à Lyon en 2012 et 70 patients suivis à Grenoble en 2012.
- g. Entretiens auprès de l'assistante sociale :** 135 entretiens en 2012.
- h. Bilans neuropsychologiques :** 38 bilans à Lyon et 30 bilans à St Etienne.
- i. Remédiation cognitive :** 124 séances à Lyon (10 patients suivis à l'hôpital + 9 comptes clients pour entraînement à domicile (+ 1 compte au CMGR) et 38 séances de prise en charge à St Etienne (remédiation cognitive, éducation au dysfonctionnement cognitif, suivi psychologique post-diagnostic).
- j. Accueil téléphonique :** 1558 appels au secrétariat jusqu'au 30.10.2012.
- k. Pour les patients :**
 - Réunion d'information sur la sclérose en plaques pour les patients, familles, aidants et les professionnels de santé : samedi 20 octobre 2012.
 - Ecole de la SEP pour les patients et leur entourage nouvellement diagnostiqués en partenariat avec l'APF : 40 participants environ, 4 sessions d'une $\frac{1}{2}$ journée : mars et avril 2012.
 - Matinée d'information dédiée aux patients récemment diagnostiqués et à leur entourage : Grenoble, samedi 7 janvier 2012.
- l. Pour les professionnels :** 2210 professionnels adhérents dont 332 nouveaux adhérents en 2012.

Former pour une meilleure connaissance de la maladie :

 - Ecole de la SEP : juin 2012
 - Soirée pour PS à Grenoble : septembre 2012
 - Journée Rhônealpine d'information SEP à Lyon : octobre 2012
 - MDPH, AGEMETRA, neurologues, associations...

Réunions de concertation sur dossiers entre neurologues : 92 dossiers discutés en 2012 :

- Tous les deux mois
- Avis diagnostique/thérapeutique
- Possibilité de visioconférence depuis mai 2012.

Création et partage de référentiels communs (accès sécurisé par mot de passe) :

- Protocole en ligne sur le site internet du Réseau des traitements « lourds »
- Création d'un dossier médical partagé : plateforme PEPS : 1022 dossiers à ce jour sur la base. Accessible aux professionnels de santé adhérents par login/mot de passe et/ou CPS (accord de la CNIL en juin 2012).

Coût de la maintenance 2500€ par an.

Création d'annuaires des professionnels de santé sur la région, notamment création d'annuaire des psychologues.

VIII Projets du Réseau pour 2013

- Information patients et professionnels** : optimisation du site internet, diffusion d'une newsletter, création de fiches sur la maladie notamment fiches sociales.
- Pour les patients** :
 - Groupes de parole (adolescents et jeunes adultes)
 - Groupes de remédiation cognitive avec la neuropsychologue et la psychologue.
 - Sessions d'information autour du travail (assistante sociale/AFSEP)
 - Création de plaquettes d'information sur les intervenants du Réseau, de fiches sociales....
 - Ecole de la SEP : mars et avril 2013
 - Réunion d'information à Grenoble : septembre 2013
 - Journée Rhônealpine d'information SEP : octobre 2013 (après-midi).
- Pour les professionnels** :
 - Soirée d'information pour les neurologues : 4 avril 2013
 - Ecole de la SEP : mai 2013
 - Journée Rhônealpine d'information SEP : octobre 2013 (matin).
- Dossier en cours pour validation du programme d'Education Thérapeutique du Patient auprès de l'ARS.**

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

Pr Sandra VUKUSTIC
Secrétaire Conseil Administration
Réseau Rhône Alpes SEP

