

COMPTE-RENDU - ASSEMBLEE GENERALE
Mercredi 6 avril 2011

Présents : Blanc Sandrine - Latombe Dominique - Izquierdo Christine - Peysson Stéphane - Giampietro Lina - Vukusic Sandra - Confavreux Christian - Scherer René - Beneton Colette - Chebah Ourida - Ionescu Iuliane - Durand Dubief Françoise - Magro Nathalie - Guilloton Laurent - Androdias Géraldine - Casez Olivier - Delorme Jérôme - Nove Josserand Anne - Manson Sophie.

Excusés et pouvoir donné : Poulat Mathilde - Vallenet Laurent - Vandenberghe Nadia - Camdessanche J. Philippe - De St Victor J. François - Petit Perdrizet Elodie - Chipier Valérie - Sonnet Maria Luisa - Teyssier Maurice.

1. Election du Conseil d'administration :

Les membres élus suite au vote:

- Dr Dominique LATOMBE
- Pr Christian CONFAVREUX
- Pr Sandra VUKUSIC
- Dr Jean-Jacques VENTRE
- Dr Sandrine BLANC
- Dr Jean-Philippe CAMDESSANCHE
- Dr René SCHERER
- Dr Stéphane PEYSSON
- Mme Lina GIAMPIETRO
- Dr Colette BENETON
- Mme Christine IZQUIERDO

2. Validation des comptes de 2009 et 2010 :

Validation des comptes 2009 :

L'Assemblée Générale, après présentation des comptes de l'association pour l'exercice clos le 31 décembre 2009 se traduisant par un total de bilan de 290 988 € et un excédent de 890 € et lecture du rapport du commissaire aux comptes sur lesdits comptes, approuve expressément lesdits comptes, donne quitus au Conseil d'administration pour sa gestion, et décide d'affecter au report à nouveau créateur l'excédent de 890 €.

Validation des comptes 2010

L'Assemblée Générale, après présentation des comptes de l'association pour l'exercice clos le 31 décembre 2010 se traduisant par un total de bilan de 234 079 € et un excédent de 5 810 € et lecture du rapport du commissaire aux comptes sur lesdits comptes, approuve expressément lesdits comptes, donne quitus au Conseil d'administration pour sa gestion, et décide d'affecter au report à nouveau créateur l'excédent de 5 810 €.

3. Quelques chiffres pour 2010

- profil de patients suivis par le Réseau :

Le Réseau Rhône Alpes SEP suit à la date de 31.12.2010 : 985 patients, dont 681 ont signé la note d'information. Il y a 150 neurologues qui suivent ces patients, dont 92 adhérents au Réseau. En moyenne, un neurologue suit 7 patients adhérents (mais avec une très grande variabilité). 2 patients sont décédés en 2010 et donc sortis du réseau. A noter que les patients adhérents restent dans le réseau même si ils n'ont pas eu besoin d'une action spécifique de la part du réseau pendant l'année n. Aucun patient adhérent n'a demandé de sortir du réseau.

82 patients sont domiciliés en dehors de la région Rhône Alpes (départements limitrophes), dont 34 adhérents. Parmi les patients suivis par le réseau, 301 sont des hommes et 681 des femmes. L'âge moyen est de 44 ans (min : 10 ans, max : 76 ans, écart type 12,36).

1336 appels téléphoniques et des nombreux e-mails ont été reçus en 2010 par la cellule de coordination. 699 appels téléphoniques proviennent de la part de patients ou de leurs familles (465 demandes d'information et 234 demandes de prise en charge), 498 de la part de professionnels de santé libéraux (207 demandes d'information et 291 demandes de prise en charge) et 139 de la part d'une structure (127 demandes d'information et 12 demandes de prise en charge).

Tout patient qui s'adresse au réseau, adhérent ou pas, bénéficie d'une prise en charge en fonction de la demande formulée.

Concernant le degré d'atteinte neurologique de patients suivis par le réseau, 557 (64,7%) sont des patients ambulatoires sans recours à une aide technique, 132 (15,3%) sont des patients ambulatoires avec au moins une aide technique (une ou deux cannes) et 172 (20%) sont des patients qui ne peuvent plus marcher (confinés au fauteuil ou au lit). Quant aux patients adhérents au réseau (ayant signé le bulletin d'adhésion), 372 (61,2%) sont des patients ambulatoires sans recours à une aide technique, 101 (16,61%) sont des patients ambulatoires avec au moins une aide technique (une ou deux cannes) et 135 (22,2%) sont des patients qui ne peuvent plus marcher (confinés au fauteuil ou au lit)

- **99 flashes au domicile** ont été réalisés d'avril 2010 jusqu'au 31.12.2010. De ce fait, 280 jours d'hospitalisation ont été évités.
- En 2010, **160 de consultations multidisciplinaires** ont été réalisées (épargne soit de jours d'hospitalisations, soit de diverses consultations ponctuelles et déplacements itératifs des patients). Ces consultations correspondent à des PPS. Parmi ces patients, 136 ont adhéré au réseau et 24 sont en attente d'adhésion. Lors de cette consultation, il y avait les interventions suivantes :
 - Evaluation neurologique : 160 patients
 - Avis thérapeutique : 25 patients
 - Bilan uro-dynamique et avis urologique : 60 patients
 - Avis MPR : 96 patients
 - Bilan neuro-psychologique : 32 patients
 - Avis neuro-ophtalmologique : 17 patients
 - Avis diététique : 11 patients
 - Avis médecin de travail : 27 patients
 - Entretien psychologique : 91 patients
 - Intervention assistante sociale : 78 patients

Vu la demande croissante pour les avis en rééducation, le Réseau fait la demande d'augmentation du temps de travail du médecin MPR à 0,5 ETP. Le Réseau pourrait ainsi augmenter le nombre de consultations multidisciplinaires, avec des RDV de consultation MPR le matin également (actuellement les avis sont donnés uniquement l'après-midi, ce qui limite le nombre de patients qui pourrait en bénéficier). A noter également qu'il existe des patients atteints de SEP qui ne relèvent pas d'une consultation multidisciplinaire, mais uniquement d'une consultation MPR. Pour ces patients, un avis spécialisé en rééducation plus rapidement qu'en consultation hospitalière serait un vrai bénéfice.

• Nouvel outil proposé par les HCL : SMS de rappel de rendez vous envoyé à tous les patients ayant un numéro de téléphone coché « SMS » dans Cristal net. Ce rappel a été paramétré pour les consultations multidisciplinaires, le SMS partira 72 heures avant le rendez vous et sans horaire.

- Poursuite de **réunions de concertation** sur la SEP, dont l'objectif est de discuter les dossiers difficiles sur le plan diagnostique ou thérapeutique. Cette réunion permet aussi de valider les indications de mise en route d'un traitement lourd. **70 dossiers** ont été discutés, en évitant ainsi une consultation spécialisée dans le Centre expert.
- Evaluation de la possibilité de mettre en place un système de téléconférences pour les réunions de concertation compte tenu de la taille de la région Rhône-Alpes. Des contacts ont été réalisés avec le responsable du Service Audiovisuel et Multimédia du Groupement Hospitalier Est pour discuter la mise en place en pratique de ce projet. Ce système permettrait des réunions de concertation plus fréquentes, avec des participants éloignés du Centre Expert. Ce projet fera l'objet d'une demande spécifique de support financier dans le cadre du programme AGIR SEP.

4. Site du Réseau :

- Un site web (www.rhone-alpes-sep.org) a été créé depuis janvier 2008. Il est en accès libre pour tout public (patients, familles, aidants...) et en accès sécurisé pour les professionnels de santé. Dans cette deuxième partie, il existe déjà en ligne des informations et des protocoles de traitement concernant les traitements lourds (Tysabri, Endoxan, Mitoxantrone). De même, un recensement avec l'offre de soins en SSR dans la région Rhône Alpes est disponible, avec des mises à jour prévues annuellement. L'élaboration des annuaires des professionnels et structures prenant en charge des patients atteints de SEP est en cours. Ainsi l'offre de soins sur l'ensemble du territoire de la région Rhône Alpes sera plus transparente. Une recherche multicritères est envisagée pour trouver un professionnel ou une structure adaptés.
- Une partie est dédiée à la recherche clinique, avec notamment les essais cliniques en cours ou à venir dans le Centre expert.
- Dans cette partie sécurisée, un lien sera créé dans les semaines à venir pour accéder au dossier médical partagé sur plateforme PEPS (accessible déjà directement à l'adresse E-mail sur le site afin d'être informés des interventions du Réseau.

5. Dossier médical partagé sur plateforme PEPS :

- 721 patients ont été inscrits par Julie Borgetto (ARC Réseau). Ce sont uniquement des patients adhérents au Réseau.
- Charte d'informations des patients : informer le patient sur la diffusion et le traitement des informations médicales le concernant au sein du réseau : à établir
- Charte d'information des utilisateurs (professionnels de santé) : définir les règles d'utilisation de la plate forme PEPS au sein du réseau. A envoyer aux neurologues adhérents pour signature afin de leur créer un compte d'accès à leurs patients (par carte CPS ou sur Internet).

6. Ecole de la SEP pour les patients :

Participation à l'information des patients dans le cadre de la création d'une Ecole de la SEP pour les patients. Projet développé à l'initiative de l'APF en collaboration avec le Réseau. 1ere session réalisée en mai-juin 2010 avec la participation d'environ 20 patients et entourage. 4 demi-journées d'enseignement sur la maladie dispensées avec l'aide des neurologues adhérents au Réseau.

<http://www.rhone-alpes-sep.org/src/ecolesep.html>

Dates Ecole de la SEP 2010 :

- 08/05/2010
- 22/05/2010
- 05/06/2010
- 19/06/2010 : Ecole de la SEP pour les patients. Projet APF en collaboration avec l'AFSEP et en partenariat avec le Réseau

Lieu : Collège Mûrice Leroux, 85 rue Francis de Pressensé, 69100 Villeurbanne

- Poursuite de l'Ecole de la SEP pour les patients en 2011 (mars - avril).

7. Ecole de la SEP pour les professionnels :

Création et organisation d'une Ecole de la SEP pour les professionnels de santé. Formation s'adressant aux IDE, Kinésithérapeutes, Psychologues, Assistants Sociaux, Ergothérapeutes, Orthophonistes.

1^{ère} session réalisée le 26 juin 2010, 2^{ème} lors de la Journée Rhônealpine.

Pour 211 : première session le 25.06.2001, 2^{ème} lors de la journée rhônealpine. Lieu : hôpital St Luc St Joseph, Lyon.

8. Cellule de coordination du Réseau :

- Départ du Dr Françoise DURAND DUBIEF à compter du 31 décembre 2010
- Dr Géraldine ANDRODIAS prendra ses fonctions de médecin coordonnateur à plein temps à partir du 1^{er} juin 2011 et jusqu'au 31 décembre 2011.
- Embauche d'une psychologue à mi temps dans le Réseau : recrutement en cours
- Demande à l'ARS d'un temps de travail supplémentaire pour le MPR.

9. Maison de la SEP :

Proposition des Laboratoires BIOGEN de la participation à la Maison de la SEP pour les patients (25 et 26 mai 2011) sur Lyon.

But de la Maison de la SEP : offrir aux patients et membres de l'entourage des moments d'information, d'échanges, de discussions, des moments artistiques autour de la SEP.

Dix maisons de la SEP prévue pour 2011 : Paris, Lyon, Lille, Toulouse, Dijon, Marseille, Caen, Bordeaux, Nantes et Clermont Ferrand.

• La réunion de préparation a eu lieu le jeudi 17 mars à 12h00 (Mme VAN STEENBRUGGHE - Laboratoires Biogen, Dr Ionescu, Mme Magro, Mme Martel).

Proposition du programme (10h00-17h00) :Mercredi 25 mai 2011 :

10h00 - 10h45 : initiation au yoga

11h00 - 13h00 : Ateliers -discussion

14h00 - 14h45 : Initiation au yoga

15h30 - 17h30 : Ateliers - discussion

Tout au long de la journée :

- Présence des Associations de patients et du réseau
- Présence d'un neurologue, d'une IDE, d'une psychologue et d'une assistante sociale
- Présentation et initiation individuelle au yoga.

Jeudi 26 mai 2011 :

10h00 - 10h45 : initiation au yoga

11h00 - 13h00 : Ateliers -discussion

14h00 - 14h45 : Initiation au yoga

15h30 - 17h30 : Ateliers - discussion

Tout au long de la journée :

- Présence des Associations de patients et du réseau
- Présence d'un neurologue, d'une IDE, d'une psychologue et d'une assistante sociale
- Présentation et initiation individuelle au yoga.

Lieu de la Maison de la SEP 2011 : Château de Montchat

Ateliers proposés:

1. Idées reçues et Internet :
2. Rééducation et aménagement du domicile :
3. SEP et relations humaines :
4. a. Présentation du Réseau et Rôle de la recherche clinique (1 h)
b. Handicap et normalité (1h)

Demander la présence des neurologues libéraux et hospitaliers de la région. Les membres de la cellule de coordination ne peuvent pas assurer une permanence pour ces deux jours, il faudrait faire appel aux membres adhérents pour cela.

Des communiqués de presse seront faits par les Laboratoires BIOGEN au niveau de la pression nationale, presse professionnelle, revue (IDE et MK) avec des communiqués plus spécifiques sur Lyon et la région Rhône Alpes.

Affiches à distribuer :

- ARS
- Centres Hospitaliers
- Mairies
- Conseil Régional
- MDPH

10. Enquêtes de satisfaction

Le Réseau a réalisé cette année trois types d'enquêtes de satisfaction :

1. Lors de la Journée Annuelle Rhônealpine d'Information sur la SEP, un questionnaire de satisfaction a été remis à l'ensemble des participants, patients et famille/entourage (150 patients et 56 familles).

127 réponses ont été obtenues sur 206 questionnaires remis. Les patients et les familles étaient globalement satisfaits puisque 69 très satisfaits, 55 satisfaits. Indication de thèmes à aborder lors de la prochaine réunion.

2. Lors de la consultation multidisciplinaire, un questionnaire de satisfaction est remis au patient, qui peut le rendre directement ou l'adresser plus tard par courrier. 126 patients sur 145 ont répondu à un questionnaire de satisfaction sur la consultation multidisciplinaire. Résultats : 89 très satisfaits, 34 satisfaits, 2 peu ou pas satisfait et 1 sans opinion.

3. Lors de la réalisation d'un flash de Solumédrol à domicile, un questionnaire de satisfaction est envoyé au patient, qui est invité de l'adresser par courrier au Réseau, après la réalisation du flash. 66 réponses ont été obtenues sur 99 questionnaires remis. 50 patients étaient très satisfaits, 16 satisfaits.

11. Demandes des neurologues de la région Rhône Alpes :

Afin de garantir une transparence totale quant à l'éducation thérapeutique et l'apprentissage aux injections d'un traitement de première ligne, nécessité d'un réseau d'infirmières formées sur l'ensemble du territoire de la région Rhône Alpes. En effet, actuellement, chaque laboratoire pharmaceutique a des infirmières spécialisées pour la présentation et l'apprentissage aux injections du médicament propre au laboratoire. Le CHU de Grenoble (Dr Olivier Casez), soutenu par l'ensemble des neurologues présents, demande au réseau de prendre en charge la formation des infirmières dédiées à cette activité et cela sur l'ensemble du territoire. Dans un premier temps, nécessité d'une infirmière dédiée à cette activité au CHU de Grenoble, mais avec une rémunération par le réseau. Projet à proposer par l'infirmière coordinatrice, Mme Magro, et validation par les adhérents au réseau.

Dr Iuliana IONESCU, neurologue coordonnateur.