

PROCES VERBAL de l'ASSEMBLEE GENERALE
de l'Association Réseau Rhône Alpes SEP
Jeuudi 15 mars 2012

Membres présents : Dr Dominique LATOMBE – Dr J.Jacques VENTRE - Pr Christian CONFAVREUX – Dr René SCHERER – Dr J.Philippe CAMDESSANCHE – Dr Colette BENETON – Dr Sandrine BLANC - Mme Christine IZQUIERDO - Dr Géraldine ANDRODIAS – Dr Laurence GIGNOUX – Dr Stéphane PEYSSON – Dr CASEZ Olivier -Dr Gianina PENCU - Mme Nathalie MAGRO –Mme Sophie MANSON – M. RADUREAU Jérôme – Mme Sylvie MARTEL.

Membre représentés: Pr Sandra VUKUSIC – Mme Lina GIAMPIETRO - Mlle Julie BORGETTO – Dr Philippe CONVERS - Mme BONNET Pascale – Mme Maryse CELLIER – Mme GROZE Fanny – Dr Laurent GUILLOTON – Mme Mathilde POULAT – Mme Michèle QUILLON – Dr Guy CHAUPPLANNAZ – Dr Laurent JOMIR – Dr Christine TOMASI DAVENAS -

Rappel de l'Ordre du jour :

- Examen et approbation des comptes de l'exercice 2011**
- Rapport de l'activité de l'année 2011**
- Projets du Réseau pour l'année 2012**
- Effectifs de la cellule de coordination**
- Questions diverses**

I EXAMEN et APPROBATION des COMPTES de l'exercice 2011

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 2011 se traduisant par un total de bilan de 294 907 € et un excédent de 9182 €, approuve expressément lesdits comptes et donne quitus au Conseil d'administration pour sa gestion.

Le bilan comptable 2011 ayant été reçu tardivement, il est cours de lecture par le commissaire aux comptes. 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 créateur.

Les comptes peuvent être consultés à votre demande.

II ACTIVITES 2011

1. Réunions patients :

a. Ecole de la SEP :

Quatre demi-journées d'information sur des thèmes variés : médicaux, sociaux, psychologiques destinées à toute personne ayant une sclérose en plaques diagnostiquée depuis moins de 5 ans et toute personne de l'entourage du patient (conjoint, parents, famille, ami.).

Ecole de la SEP réalisée en partenariat avec l'A.P.F. et l'AFSEP.

b. Maison de la SEP :

Deux journées de rencontre, à l'occasion de la Journée Mondiale de la SEP, avec des professionnels de santé, des associations de patients.

En partenariat avec les Laboratoires Biogen Idec.

Lieu de la rencontre : Château de Montchat – Lyon 3^{ème}.

c. Journée rhônalpine :

Journée Rhônealpine annuelle d'information sur la SEP : après-midi dédié aux patients, aux familles, aux aidants à l'Espace Tête d'Or à Villeurbanne.

Au programme : Conférence médicale sur les traitements et les avancées de la maladie et des mini ateliers : Travail et sclérose en plaques - Séjours en rééducation : qu'en attendre ? Un de mes parents a une sclérose en plaques.

Présence des associations de patients.

d. Soutien et information en Isère : Une plaquette a été réalisée et distribuée durant l'année 2011 aux patients et aux professionnels. La plaquette est remise avec un formulaire d'adhésion au Réseau et les coordonnées du Réseau y sont inscrites.

Des informations ont été données régulièrement aux patients lors de leurs passages en HDJ (affichage, information directe avec distribution de fiches d'adhésion) et aux professionnels de santé du CHU et lors des réunions d'informations, MDA, MPR et via les patients.

2. Réunions professionnels de santé :

a. Ecole de la SEP :

Une nouvelle demi-journée de formation s'adressant aux professionnels paramédicaux impliqués dans la prise en charge des patients porteurs de sclérose en plaques.

Lieu de la rencontre : Centre Hospitalier St Luc St Joseph que nous remercions, à nouveau, pour leur accueil.

Thèmes abordés : Prise en charge en kinésithérapie aux différents stades de la maladie - L'éducation thérapeutique du patient, les traitements de première ligne : Interférons et Copaxone : démonstration pratique et le flash de Solumédrol à domicile en pratique- Le maintien à domicile : quelles aides et prises en charge sociale ?.

b. Journée rhônalpine :

Matinée d'information/formation destinée aux professionnels de santé : médecins généralistes, kinésithérapeutes, assistantes sociales, infirmières, ergothérapeutes, psychologues, neuropsychologues...

Lieu de la réunion : Espace Tête d'Or à Villeurbanne.

Thèmes abordés : Qu'est ce que la rééducation d'un patient SEP ? et mini-ateliers au choix : La prise en charge du patient à domicile ; Troubles cognitifs et SEP : cas cliniques. Programmes de remédiation et Comment et quand proposer un traitement de fond ?

3. Réunions de concertation destinées aux neurologues de la région Rhône-Alpes :

7 réunions et 86 dossiers diagnostiques et/ou thérapeutiques discutés.

4. Flashes de corticoïdes à domicile :
 155 flashes pour l'année 2011 contre 89 en 2010 (début de l'activité mars 2010).
 Les patients sont plutôt satisfaits voire très satisfaits de ce traitement à domicile quant à la rapidité de la prise en charge, l'organisation, la participation des prestataires.
 Toutefois certains patients préférèrent la réalisation des flashes en milieu hospitalier car plus reposants.

5. Educations aux autos-injections (Nathalie Magro) :
 202 éducations pour l'année 2011.

6. Consultations multidisciplinaires : 201
 Avis thérapeutique: 58
 BUD : 69
 Consultations Diététique : 1
 Consultations Médecin du travail (Dr Valérie Chipier): 39
 Consultations de Médecine Physique et de Réadaptation (Dr Sophie Jacquin Courtois) : 123
 Consultations Neuro Opthalmologiques: 14
 Entretiens psychologiques : 39
 Entretiens auprès de l'assistante sociale : 80
 Bilan neuropsychologique : 30

Vu la demande croissante pour les avis en rééducation, l'augmentation du temps de travail du médecin rééducateur avait été demandé auprès de l'ARS mais refusé.

→ *Demande à renouveler auprès de l'ARS.*

7. Entretiens auprès de l'assistante sociale (Nathalie Raymond) : 126 (en dehors de la consultation multidisciplinaire)

8. Entretiens auprès de la psychologue (Ariane Sanchez) : 182 (en dehors de la consultation multidisciplinaire : absence de psychologue pour le 1^{er} semestre 2011.

9. Bilan neuropsychologiques (Bernadette Mercier): 24 (en dehors de la consultation multidisciplinaire)

III La CELLULE de COORDINATION en 2012

- Secrétaire : Mme Sylvie MARTEL, à 100 %.
- Infirmière : Mme Nathalie MAGRO, à 100 %.
- Attachée de Recherche Clinique et coordinatrice administrative : Mlle Julie BORGETTO, à 100% depuis le 1^{er} janvier 2012
- Médecins coordonnateurs : Dr Géraldine ANDRODIAS et Dr Laurence GIGNOUX : une journée par semaine chacune.
- Arrivée prochaine du Dr Florian CHENEVIER dès la fin de son clinicat.
- Psychologue : Mlle Ariane SANCHEZ, 50 %, en fonction depuis le 3 octobre 2011.
- Assistante Sociale : Mlle Nathalie RAYMOND, 50%
- Neuropsychologue : Mme Bernadette MERCIER, à 50%.

IV PROJET du RESEAU pour l'ANNEE 2012

1. Réunions patients :
 - a. *Matinée d'information destinée aux patients nouvellement diagnostiqués* : Grenoble
 - Samedi 7 janvier 2012 au CHU de Grenoble. Réunion organisée par les Drs Borgel et Casez ainsi que Mlle Manson, psychologue dans le service de neurologie du CHU de Grenoble avec la participation Dr Marguer, MPR - Mme Picot, ergothérapeute - M. Paillot, Délégué association AFSEP.
 - Présence de 84 personnes (patients et famille).
 - b. *Ecole de la SEP* : Lyon
 - 3^{ème} session : 24 mars, 31 mars, 14 avril et 28 avril 2012 toujours en partenariat avec l'A.P.F. et l'AFSEP.
 - c. *Maison de la SEP* : Lyon
 - 1^{er} et 2 juin 2012 : participation de la psychologue, de l'infirmière, de l'assistante sociale, du médecin coordonnateur (Dr Géraldine Androdias), de l'attachée de recherche clinique et de la secrétaire du Réseau.
 - d. *Colloque de la SEP* : St Etienne
 - Vendredi 25 mai 2012 : réunion d'information organisée par l'Association SEP Loire Sud. Participation de la psychologue, de l'assistante sociale, de l'infirmière du réseau et du médecin coordonnateur (Dr Laurence Gignoux), à l'occasion de la Journée Mondiale de la Sclérose en Plaques.
- d. *Journée rhônalpine* : Lyon
 - Samedi 20 octobre 2012.
 - Programme : conférence, activités du Réseau et mini ateliers : Mes interlocuteurs de confiance, ce que je peux dire - Symptômes invisibles et traitements et Rééducation, réadaptation, prise en charge.
2. Réunions professionnels de santé :
 - a. *Ecole de la SEP* : date à définir et réunion de préparation le mardi 20 mars 2012.
 - b. *Journée rhônalpine* : samedi 20 octobre 2012 : réunion de préparation le mardi 20 mars 2012.

3. Réunions de concertation destinées aux neurologues de la région Rhône-Alpes :

- 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. **86 dossiers** ont été discutés, en évitant ainsi une consultation spécialisée dans le Centre expert avec comme nouveauté, **l'installation de matériel de visioconférence** qui permettra une plus grande possibilité de participation des neurologues éloignés de Lyon.
 - Financement de ce projet via AGIR SEP par les Laboratoires TEVA.
 - Prochaines dates : 3 mai et 13 juin 2012.

- ☞ Une mini visioconférence est organisée le mardi 20 mars 2012, entre 13 et 14h entre le CHU de Lyon et le CHU de St Etienne avec la présence de l'informaticien du Groupement Hospitalier Est des HCL, Monsieur Breysse.
- ☞ Voir avec l'informaticien la possibilité d'installation d'un matériel de visioconférence sur ordinateur portable personnel et le coût de l'installation.
- ☞ Les centres hospitaliers de Grenoble, St Etienne (présents ce jour) sont intéressés pour la mise en place de ce matériel.
- ☞ Contacter les autres centres hospitaliers de la région afin de connaître leur intérêt ou non à la mise en place de ce genre de matériel.

4. Dépôt d'un dossier ARS pour labellisation Education Thérapeutique du Patient :

- Suite à l'obtention de son D.U en Education Thérapeutique, Nathalie Magro constitue ce dossier avec l'aide d'Ariane Sanchez. Les médecins référents de ce projet seront les Drs Androdias et Gignoux.

- ☞ Contacter les Laboratoires pharmaceutiques pour l'organisation d'un réseau d'infirmières en relation avec l'éducation thérapeutique d'un patient SEP.

Un groupe de travail se crée afin d'organiser en réseau l'éducation thérapeutique des patients SEP autour de Nathalie Magro. Les Docteurs Androdias et Gignoux feront l'état des lieux des moyens existants et des besoins avec l'aide des Docteurs Stéphane Peysson (CH de Villefranche), Olivier Gasez (CHU Grenoble) et J. Philippe Camdessanche (CHU St Etienne).

5. Constitution d'un réseau de psychologues en cours :

- Ariane Sanchez, psychologue du Réseau et Sophie Manson, psychologue au CHU de Grenoble sont en cours de création d'un carnet d'adresses de psychologues et psychiatres.
- Courriers envoyés et rencontres en cours.

- ☞ En projet pour 2013 d'un groupe de paroles (cible à définir).

6. Site internet du Réseau : www.rhone-alpes-sep.org

- actualisation par Julie Borgetto.

7. Plateforme PEPs :

- 949 patients ont été inscrits par Julie (ARC Réseau). Ce sont uniquement des patients adhérents au Réseau.

☞ Dossier CNIL déposé le 5 septembre 2011, en attente de validation.

Pas de question posée.

8. Conseil d'administration :

Les membres du CA ont été réélus le 6/4/2011 pour une durée de 3 exercices, il n'y a donc pas lieu de statuer pour cette année.

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


Pr Sandra VUKUSIC

Secrétaire Conseil d'Administration
Réseau Rhône Alpes SEP