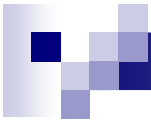


# Le Réseau Rhône-Alpes SEP

**Dr Géraldine ANDRODIAS**  
**Dr Laurence GIGNOUX**  
**Médecins coordonnateurs**

**Journée Rhônalpine d'Information sur la SEP**  
**Session pour les professionnels**

**Espace Tête d'Or, Villeurbanne – samedi 19 octobre 2013**



## L'ORGANISATION DU RÉSEAU RHÔNE-ALPES SEP

---



- Le Réseau Rhône-Alpes SEP (Sclérose en Plaques) est un **réseau de santé** financé par l'Agence Régionale de Santé.
- Le Réseau Rhône-Alpes SEP est une **association loi 1901** en activité depuis **2007**.



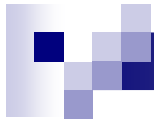
## L'ORGANISATION DU RÉSEAU RHÔNE-ALPES SEP

---

### La Cellule de Coordination



- **2 neurologues** (2x0,2ETP): Dr Laurence Gignoux et Dr Géraldine Androdias
- **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



## L'ORGANISATION DU RÉSEAU RHÔNE-ALPES SEP

---

### Les antennes de Grenoble et Saint Etienne



- **CHU de Grenoble**
  - **1 neurologue référent:** Dr Olivier Casez
  - **1 psychologue :** Melle Sophie Manson
  
- **CHU de Saint Etienne**
  - **1 neurologue référent:** Dr Jean-Philippe Camdessanche
  - **1 neuropsychologue :** Mme Céline Chanial

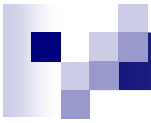


## L'ORGANISATION DU RÉSEAU RHÔNE-ALPES SEP

---



- **Qui adhère?**
  - Les **patients** atteints de SEP résidant en région Rhône-Alpes
  - Les **professionnels** prenant en charge des patients atteints de SEP
- **Comment adhérer?**
  - Patient : bulletin d'adhésion
  - Professionnel: bulletin et charte d'adhésion + 10€ d'adhésion
- **Pourquoi adhérer?**
  - Echange d'information et formation
  - Harmonisation des pratiques
  - Justification de l'activité auprès de l'ARS



## L'ORGANISATION DU RÉSEAU RHÔNE-ALPES SEP

---



**1293 patients adhérents** dont **177 nouveaux adhérents en 2013**

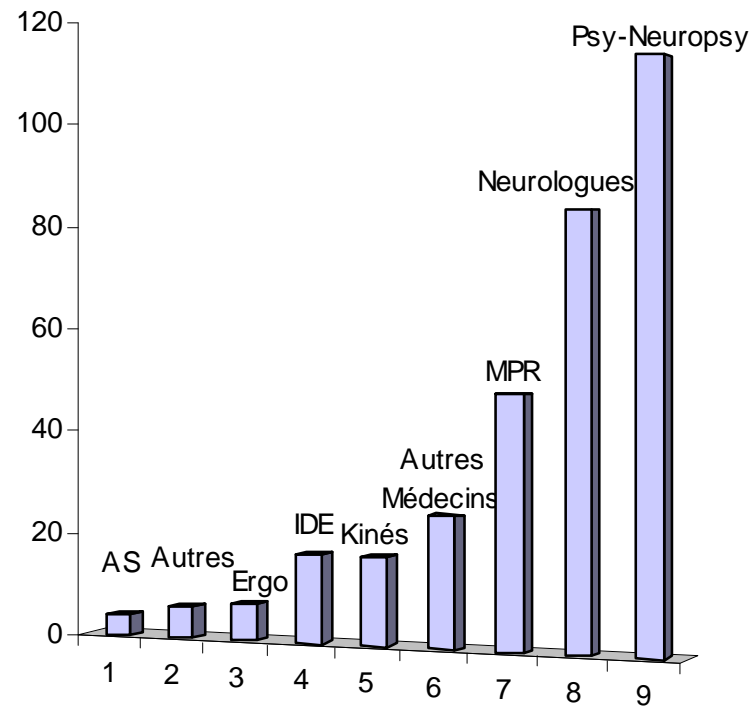
**1751 patients** ayant bénéficié d'une intervention du Réseau

# L'ORGANISATION DU RÉSEAU RHÔNE-ALPES SEP

**355 professionnels adhérents**



Nombre de professionnels adhérents par catégorie



## LES REALISATIONS DU RÉSEAU POUR LES PATIENTS

### Consultation multidisciplinaire



- Consultations regroupées en une journée à l'Hôpital neurologique

- A la demande du neurologue/MPR ou exceptionnellement d'autres professionnels (*pour les patients n'ayant plus de suivi neurologique régulier*).

- Les patients peuvent bénéficier de consultations auprès de:

- Médecin rééducateur (Pr Sophie Jacquin-Courtois et Dr Marie-Caroline Pouget)
- Neurologue
- Assistante sociale
- Psychologue
- Bilan urodynamique (Dr Amel Benabdesselam)
- Médecin du travail (Dr Valérie Chipier)
- Bilan neuropsychologique
- Ophtalmologue

- Compte-rendu envoyé à tous les correspondants médicaux et paramédicaux du patient (après accord de celui-ci) et au patient



## LES REALISATIONS DU RÉSEAU POUR LES PATIENTS

---

### Prise en charge infirmière

Nathalie Magro, infirmière coordinatrice

- **Consultation multidisciplinaire**

- Bilans urodynamiques
- Actes infirmiers: prises de sang, Bladder Scan, sondages urinaires, ECG

- **Hors consultation multidisciplinaire**

- Présentation des traitements et apprentissages aux auto-injections
- Suivi thérapeutique téléphonique
- Ecoute et conseil téléphonique
- Présentation des nouveaux systèmes de sondage urinaire pour pratique des auto-sondages
- Flash de corticoïdes intraveineux à domicile

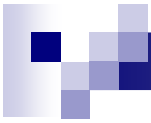


## LES REALISATIONS DU RÉSEAU POUR LES PATIENTS

---

### Flashes de corticoïdes à domicile

- **Objectif:** accélérer la récupération des symptômes d'une poussée
- **Intérêt:** réel confort en évitant une hospitalisation
- **Demande** du neurologue du patient
- **Participation** de prestataires partenaires et de l'IDE libérale du patient
- **Réalisation:**
  - Bilan pré-thérapeutique: NFS, ionogramme, CRP, ECRU
  - Attente du feu vert
  - Une perfusion quotidienne d'1g de Solumédrol 3 jours consécutifs
- **Contact avec les professionnels de santé prenant en charge le patient:**
  - médecin généraliste prévenu avant la réalisation du flash
  - une fois le flash à domicile réalisé: courrier de synthèse envoyé aux différents correspondants médicaux du patient



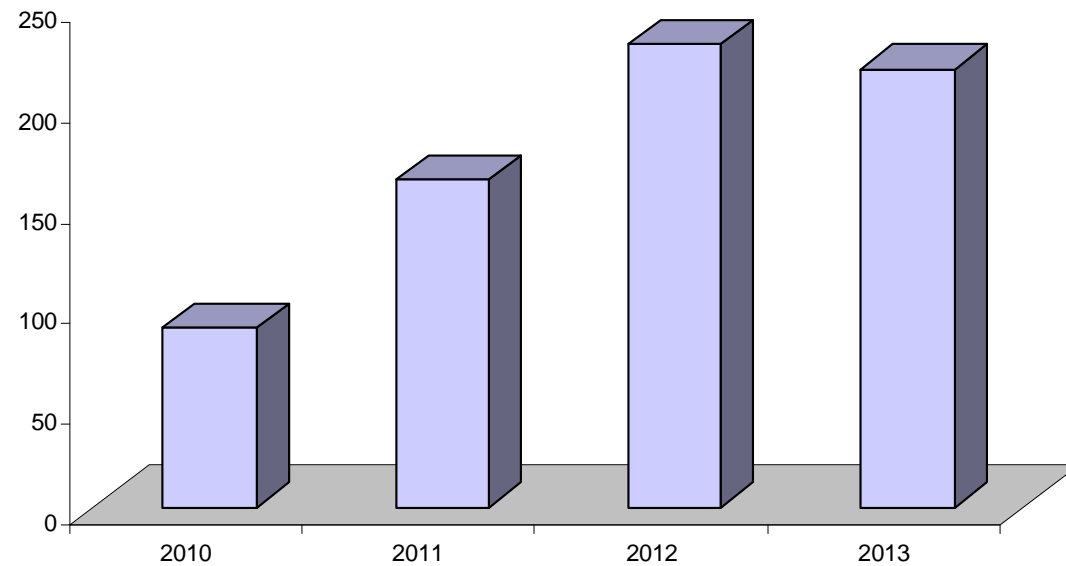
## LES REALISATIONS DU RÉSEAU POUR LES PATIENTS

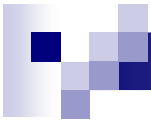


### Flashes de corticoïdes à domicile en chiffres

700 depuis avril 2010, 218 en 2013

Nombre de flashes de corticoïdes réalisés à domicile





## LES REALISATIONS DU RÉSEAU POUR LES PATIENTS

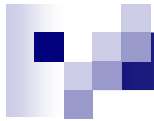
---

### Prise en charge psychologique

Ariane Sanchez, psychologue clinicienne à Lyon  
Sophie Manson, psychologue clinicienne à Grenoble



- Entretiens
- Consultations avec l'entourage du patient
- Groupe de remédiation cognitive (Lyon)
- Groupe de parole (Grenoble)
- Réorientation vers des professionnels de santé plus proches du domicile du patient → **fiche de liaison** entre professionnels



## LES REALISATIONS DU RÉSEAU POUR LES PATIENTS

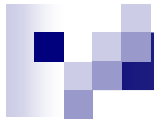
---



### Prise en charge neuropsychologique

Bernadette Mercier, neuropsychologue à Lyon  
Céline Chanial, neuropsychologue à Saint Etienne

- **Bilans neuropsychologiques**
- **Séances de prise en charge**
  - Remédiation cognitive à l'hôpital
  - Séances à domicile via un logiciel en ligne
  - Groupe de remédiation cognitive (Lyon)
  - Education au dysfonctionnement cognitif (St Etienne)
  - Suivi psychologique post-diagnostic (St Etienne)



## LES REALISATIONS DU RÉSEAU POUR LES PATIENTS

---



### Prise en charge sociale

Nathalie Raymond, assistante sociale

- **Mission** : aide aux patients ainsi qu'à leur entourage afin de favoriser leur bien être, leur insertion sociale et leur autonomie
- Prise en charge de manière **individuelle** et **collective**:
  - réponses aux demandes des patients quant aux problématiques liées au **travail**, au maintien à domicile, au **logement**, à l'accès aux prêts...
  - aide pour constituer les différents dossiers administratifs auprès de la **MDPH** (Maison Départementale des Personnes Handicapées), de la CPAM...
- **Nouveauté**: Permanence téléphonique au Réseau chaque mercredi matin de 9h30h à 11h30



## LES REALISATIONS DU RÉSEAU POUR LES PATIENTS

---

### Informer sur la maladie

Sylvie Martel, secrétaire médicale

Julie Borgetto, attachée de recherche clinique

- **Accueil téléphonique, courriers**

Par ex : - 2048 appels au secrétariat en 2012

- 2000 mails reçus et 3000 mails envoyés en 2012

- **Documents** d'information et **plaquettes** du Réseau

- Diffusion des informations sur le **site internet**

[www.rhone-alpes-sep.org](http://www.rhone-alpes-sep.org)

- Contact avec les **associations de patients**

- **Organisation de réunions** d'information

# LES REALISATIONS DU RÉSEAU POUR LES PATIENTS



## La Sclérose en plaques

### AVEC LA PARTICIPATION DE :



### ET LE SOUTIEN DES LABORATOIRES :



Journée Rhônealpine d'Information sur la Sclérose en Plaques pour les patients, les familles et les aidants

Organisée par le Réseau Rhône-Alpes SEP et le Service de Neurologie A de l'Hôpital Neurologique de Lyon

# LYON

## SAMEDI 19 OCTOBRE 2013

de 14h à 17h30

Accueil à partir de 13h30

Espace Tête d'Or  
103 bd de Stalingrad  
69100 VILLEURBANNE

**INSCRIPTION GRATUITE ET INDISPENSABLE**

### PROGRAMME

**13h30 Accueil des participants**

**14h00 à 15h00 Conférence**

- Activités du Réseau Rhône-Alpes SEP
- Traitements et avancées de la recherche

**15h00 à 15h45 Questions/Réponses**

**15h45 à 16h00 Pause**

**16h00 à 17h30 Mini ateliers au choix**

- Atelier 1 : La place des aidants
- Atelier 2 : Activité physique et SEP
- Atelier 3 : La MDPH\* pour les nuls

\*Maison Départementale pour les Personnes Handicapées

### Renseignements

Réseau Rhône-Alpes SEP

Service de Neurologie A - Hôpital Pierre Wertheimer  
59 bd Pinel - 69500 BRON - Tél. 04 72 68 13 14

Le programme, le bulletin d'inscription et les présentations des intervenants seront disponibles sur le site internet.

[www.rhone-alpes-sep.org](http://www.rhone-alpes-sep.org)

# LES REALISATIONS DU RÉSEAU POUR LES PATIENTS



GRENOBLE



**MATINÉE D'INFORMATION**  
Dédiée aux patients récemment diagnostiqués  
et à leurs proches

**SAMEDI 28 SEPTEMBRE**  
9h-12h30

Faculté de Médecine de GRENOBLE  
Amphithéâtre Boucherle  
Domaine de la Merci 38 700 LA TRONCHE

Patients, Familles... informez-vous

**PROGRAMME :**

- ✚ Présentation générale de la pathologie  
(Dr Borgel, Dr Casez, Dr Vaillant)
- ✚ Grossesse et sep  
(Dr Borgel, Dr Casez, Dr Vaillant)
- ✚ Prestations sociales et sep  
(Mme Scote et Mme Bacouet, MDA Conseil Général Isère)
- ✚ Parler de la sep à son entourage...  
(Mme Manson, Mme Sanchez, psychologues)

Inscription **GRATUITE**  
A l'adresse mail suivante : [grenoble@rhone-alpes-sep.org](mailto:grenoble@rhone-alpes-sep.org)

Avec la participation des associations :



et le soutien de l'industrie pharmaceutique (bayer schering, biogen idéc, merck serono, novartis, sanofi, teva)

# LES REALISATIONS DU RÉSEAU POUR LES PATIENTS

## Ecole APF de la Sclérose en Plaques en partenariat avec le Réseau Rhône-Alpes SEP

Vous venez d'apprendre le diagnostic de SEP?

### Contacts

**APF Délégation du Rhône**  
73 Ter rue Francis de Pressensé  
69100 Villeurbanne



**APF écoute infos SEP**  
[www.sclerose-en-plaques.apf.asso.fr](http://www.sclerose-en-plaques.apf.asso.fr)  
Le site d'information de l'APF sur  
la Sclérose en Plaques  
**Ecoute SEP : 0 800 854 976**  
Des psychologues à votre écoute

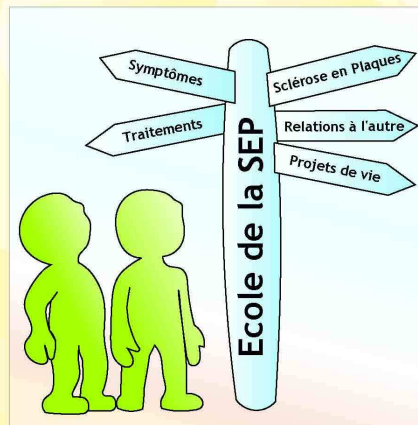
**Secrétariat Réseau Rhône-Alpes SEP**  
Service de Neurologie A  
G.H.E. - Hôpital Neurologique  
59 Boulevard Pinel  
69677 Bron Cedex  
Tél. : 04 72 68 13 14  
[coordination@rhone-alpes-sep.org](mailto:coordination@rhone-alpes-sep.org)



**Inscription en ligne** et informations  
complémentaires sur le site internet :  
[www.sclerose-en-plaques.apf.asso.fr](http://www.sclerose-en-plaques.apf.asso.fr)

ou auprès du Réseau Rhône Alpes SEP :  
[www.rhone-alpes-sep.org](http://www.rhone-alpes-sep.org)

NB : Une participation de 20€ sera demandée.  
Elle donnera accès aux 4 séances.



### Programme

#### Séance 1

**Samedi 9 Mars 2013**

- Présentation générale de la SEP
- Réflexions du philosophe

#### Séance 2

**Samedi 23 Mars 2013**

- Traitements de la SEP
- Intervention de 2 psychologues

#### Séance 3

**Samedi 6 Avril 2013**

- Sexualité, vie de couple, grossesse
- Travail et SEP

#### Séance 4

**Samedi 20 Avril 2013**

- Table ronde, animée par les différents intervenants des séances précédentes

**Lieu :** Collège Mûrice Leroux  
85 rue Francis de Pressensé  
69100 Villeurbanne  
de 9h à 12h30

Dates 2014:

**15 mars**

**29 mars**

**12 avril**

**26 avril**

## LES REALISATIONS DU RÉSEAU POUR LES PROFESSIONNELS

---



### ▪ Former à une meilleure connaissance de la maladie

- **École de la SEP** pour les Professionnels à Lyon : 25 mai 2013
- **Soirée pour les Professionnels** à Grenoble : septembre
- **Journée Rhônalpine** d'Information sur la SEP à Lyon : 19 octobre
- Autres : MDPH, AGEMETRA, neurologues, associations...

### ▪ Réunions de concertation sur dossiers entre neurologues

- Tous les 2 mois
- Avis diagnostique/thérapeutique
- Possibilité de **visioconférence** depuis mai 2012
- Peut éviter au patient de se déplacer pour une consultation au Centre Expert

## LES REALISATIONS DU RÉSEAU POUR LES PROFESSIONNELLS

---



- **Coordination des flashes à domicile**
- **Création et partage de référentiels communs**  
(partie dédiée aux professionnels de santé : accès sécurisé par mot de passe)
  - Protocoles en ligne sur le site internet : traitements « lourds »
  - Fiches d'aide à la prescription/surveillance des nouveaux traitements
  - Recommandations, documents officiels...

www.rhone-alpes-sep.org



RESEAU  
RHONE-ALPES  
— SEP —

RETOUR SITE PUBLIC

RECHERCHE

TAILLE DU TEXTE: + -

PROFESSIONNEL

Vous êtes connecté(e) en tant que [juliereseau](#) ([Déconnexion](#))

LE RÉSEAU CONSULTATION MULTIDISCIPLINAIRE FLASH À DOMICILE RÉUNION DE CONCERTATION ESSAIS CLINIQUES TRAITEMENTS STRUCTURES PARTENAIRES FORMATIONS ACTUALITÉS DOCUMENTATION CONTACT



ACTUALITÉ DU 02 OCTOBRE 2013

**SAMEDI 19 OCTOBRE: JOURNÉE RHÔNALPINE D'INFORMATION SUR LA SEP**

La matinée de la Journée Rhônalpine d'Information sur la Sclérose en Plaques (SEP) est destinée à informer les professionnels de santé qui interviennent dans la prise en charge des patients atteints de SEP. Cette année, elle se tiendra samedi 19 octobre 2013 de 9h à 12h30 à l'Espace Tête d'Or à Villeurbanne.



Le Professeur Christian CONFAVREUX est décédé le 20 septembre 2013. Il luttait vaillamment depuis plusieurs années contre la maladie. Il est parti en paix, entouré de son épouse et de ses enfants.

Avec son intelligence hors du commun et son esprit visionnaire, il

AGENDA

OCTOBRE 2013

LUN	MAR	MER	JEU	VEN	SAM	DIM
		1	2	3	4	5
					6	

## LES PROJETS DU RÉSEAU POUR 2014

---



- **Groupes de parole** (adolescents et jeunes adultes diagnostiqués)
- **Sessions d'information autour du travail** (assistante sociale/associations)
- Dossier en cours auprès de l'ARS pour validation du **programme d'Education Thérapeutique du Patient**