



LE RESEAU RHÔNE ALPES SEP

Une prise en charge individualisée globale et homogène, de qualité et de proximité pour les patients SEP en Rhône-Alpes.



Association « RÉSEAU RHÔNE-ALPES SEP » - loi 1901

Aire géographique couverte par le réseau:



L'ORGANISATION DU RÉSEAU RHÔNE-ALPES SEP

1. Le Conseil d'Administration

Rôles

- Elaborer, mettre à jour des protocoles de soins
- Organiser des réunions de formation et d'informations pour les professionnels de santé, les patients et leurs familles.
- Informer les membres du réseau sur les protocoles en cours.
- Constituer et gérer une base de données régionale sur les patients atteints de SEP dans la région Rhône-Alpes.
- Définir, évaluer et faire évaluer les objectifs opérationnels du réseau.



L'ORGANISATION DU RÉSEAU RHÔNE-ALPES SEP

1. Le Conseil d'Administration

Composition:

Présidente :

Dr. Dominique LATOMBE

Vice-Président :

Dr. Jean-Jacques VENTRE

Secrétaire :

Dr. Sandra VUKUSIC

Trésorier :

Pr. Christian CONFAVREUX

Membres :

Dr. Colette BENETON

Dr. Jean-Philippe CAMDESSANCHE

Dr. Sandrine BLANC

Mme Christine IZQUIERDO

Dr. Anne NOVE JOSSERAND

Dr. René SCHERER





2. La Cellule de Coordination du Réseau

2 neurologues

1 infirmière

1 assistante sociale

1 psychologue

1 neuropsychologue

1 secrétaire

1 technicien de gestion



LES OBJECTIFS DU RÉSEAU

Offrir la même qualité de soins (diagnostic, suivi, traitement)
à tous les patients SEP de la région Rhône-Alpes

Renforcer, coordonner et améliorer la prise en charge des patients.

Optimiser les moyens humains et financiers

Développer la formation et l'information des patients et des professionnels de santé.

Mettre en place un site internet et un dossier médical partagé.



LES OBJECTIFS DU RÉSEAU: PATIENTS (860 patients adhérents à cette date)

Consultation multidisciplinaire:

116 patients en 2009(depuis février)

117 patients depuis 01.01.2010 (dont 15 avis thérapeutiques à la demande des neurologues)

-Location de chambres à l'Unité 1000 de 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:

neurologue

médecin rééducateur

neuro-ophtalmologue

bilan urodynamique

médecin du travail

assistante sociale

psychologue et/ou neuropsychologue

éducation thérapeutique avec infirmière

- CR envoyé à tous les correspondants du patient (sur sa demande)



LES OBJECTIFS DU RÉSEAU: PATIENTS

Evolution 2008/2009/2010:

• **Educations thérapeutiques:** 55/64/162

• **Dossiers sociaux:** 53/158/110

• **Entretiens psychologiques:** 36/224/287

• **Patients sous thérapies lourdes**, orientés vers les CH de proximité, avec un suivi régulier tous les 6 mois: 58/74/63

Vaccinations 2009: 378



LES OBJECTIFS DU RÉSEAU: PATIENTS

Informier sur la maladie:

- Réunions d'information à la demande des associations de patients ou des différentes structures
- Information via le site internet: www.rhone-alpes-sep.org

Ecole APF de la sclerose en plaques en Rhone Alpes

VOS CONTACTS

Réseau Rhône-Alpes SEP
04 72 68 13 14

www.rhone-alpes-sep.org

APF Délégation du Rhône
73 Ter rue Francis de Préssensé
69100 Villeurbanne

Inscription en ligne

Sur notre blog

<http://eapfseprhonealpes.blogspot.com/>

LIEU DES SESSIONS

COLLEGE MÔRICE LEROUX, Rue Mauvert,
69100 VILLEURBANNE



Programme de l'École de la SEP Rhône- Alpes

Séance 1 samedi 8 mai

- La SEP : qu'est-ce que c'est ?
- « Un avant, un après... l'annonce du diagnostic »

Séance 2 samedi 22 mai

- Le traitement des poussées
- « La croisée des chemins: quand les choses reprennent leur juste place »

Séance 3 samedi 5 juin

- Le traitement des symptômes
 - La recherche scientifique
- Les associations : des partenaires à votre écoute pour vous aider

Séance 4 samedi 19 juin

Table ronde
Vivre avec la SEP au quotidien.



Journée d'information sur la sclérose en plaques

INVITATION

**À DESTINATION DES PROFESSIONNELS DE SANTÉ,
DES TRAVAILLEURS SOCIAUX, DES PERSONNES
ATTEINTES DE SCLEROSE EN PLAQUES ET DE LEUR FAMILLE**

**À proximité de
CHAMBERY**

Vendredi 26 Novembre 2010

Salle des fêtes La Jacobelle, Rue de la Mairie
73000 JACOB BELLECOMBETTE

A DESTINATION DES PROFESSIONNELS DE SANTE ET DES TRAVAILLEURS SOCIAUX

**Quelle évaluation? Quel accompagnement
pour les personnes atteintes de sclérose en plaques?**

8h30 à 12h00

- Accueil et introduction d'Anne-Sophie SALLÉ, conseillère technique Mission SEP APF
- Présentation de la maladie par le Dr IONESCU, neurologue du Réseau Rhône-Alpes SEP
- SEP et emploi par M. Lionel ROLLAND, directeur CAP emploi 74
- SEP et domicile par Nathalie RAYMOND, Assistante sociale Réseau Rhône-Alpes SEP
- SEP et Etablissements par Fatima OUMEDJBEUR, directrice du FAM APF à AIX LES BAINS

A DESTINATION DES PERSONNES ATTEINTES ET DE LEUR FAMILLE

**Sclérose en plaques:
Comment mieux vivre au quotidien?**

13h45 à 16h30

- Actualité sur les traitements par le Dr IONESCU et le Dr MARCEL, neurologue à Chambéry
- Accompagnement psychologique, par Julie MERCIER, psychologue réseau Rhône Alpes SEP
- Rôle du médecin du travail par le Dr Valérie CHIPIER, réseau Rhône Alpes SEP
- Accès aux droits par Béatrice MICHEL GUILLET, assistante sociale MDPH Savoie

AVEC LA COLLABORATION DE:

**MDPH de Savoie
Maison Départementale
des Personnes Handicapées**



ET LE SOUTIEN FINANCIER DU LABORATOIRE :



Renseignements, Transport et inscriptions :
Délégation APF Savoie au 04.79.69.41.81
Plus d'infos sur : www.apf73.fr



LES OBJECTIFS DU RÉSEAU: PROFESSIONNELS (137 adhérents à cette date)

-Former à une meilleure connaissance de la maladie
l'ensemble des partenaires - **réunions de formation**

-**Ecole de la SEP pour les professionnels: 26.06.2010**

Sclérose en plaques & Troubles urinaires



RESEAU
RHÔNE-ALPES
— SEP —

Nathalie MAGRO
*Infirmière Coordinatrice
du Réseau Rhône Alpes
Sclérose En Plaques*

Avec la participation de Maryse CELLIER

Intervention du samedi 26 juin 2010

Sclérose en Plaques

La Spasticité

et le Kinésithérapeute

26 juin 2010

Pierre Besson

Centre Médical Germaine Revel



LES OBJECTIFS DU RÉSEAU: PROFESSIONNELS (137 adhérents à cette date)

Partage des connaissances entre les neurologues:

Réunions de concertation sur dossiers: tous les 2 mois,
(avis diagnostique/thérapeutique)

Réunions pour la création des référentiels communs:
corticothérapie

Partage de référentiels communs : protocoles en ligne
sur le site internet, partie dédiée aux professionnels de
santé. Accès sécurisé par mot de passe.

Comment va se dérouler votre Flash de Corticoïdes à domicile ?

Votre neurologue vous a proposé de réaliser un flash de corticoïdes à domicile.

C'est très simple et aussi sûr qu'à l'hôpital !

1. Allez faire l'analyse de sang et d'urines dans votre laboratoire habituel.

Les résultats de ce bilan seront transmis à votre neurologue traitant ou à la cellule de coordination du Réseau Rhône-Alpes SEP qui donneront le feu vert pour le traitement.

2. Un prestataire de services (société spécialisée dans la prise en charge des soins médicaux à domicile), mandaté par le Réseau Rhône-Alpes SEP, prendra alors contact avec vous pour l'organisation pratique des soins.

Vous pourrez aller chercher à la pharmacie les médicaments nécessaires au flash de corticoïdes.

Les jours et horaires de passage de l'infirmière seront fixés avec vous par le prestataire.

En cas d'urgence vitale : Appelez le 15.

En cas de problème médical non urgent, vous pouvez contacter :

- Votre neurologue ou votre médecin traitant.
- Votre Prestataire de services (problèmes lié à la perfusion).
- Le Réseau Rhône-Alpes SEP : 04 72 68 13 14
Du lundi au vendredi de 8h à 16h.

En cas de problème d'organisation, vous pouvez contacter :

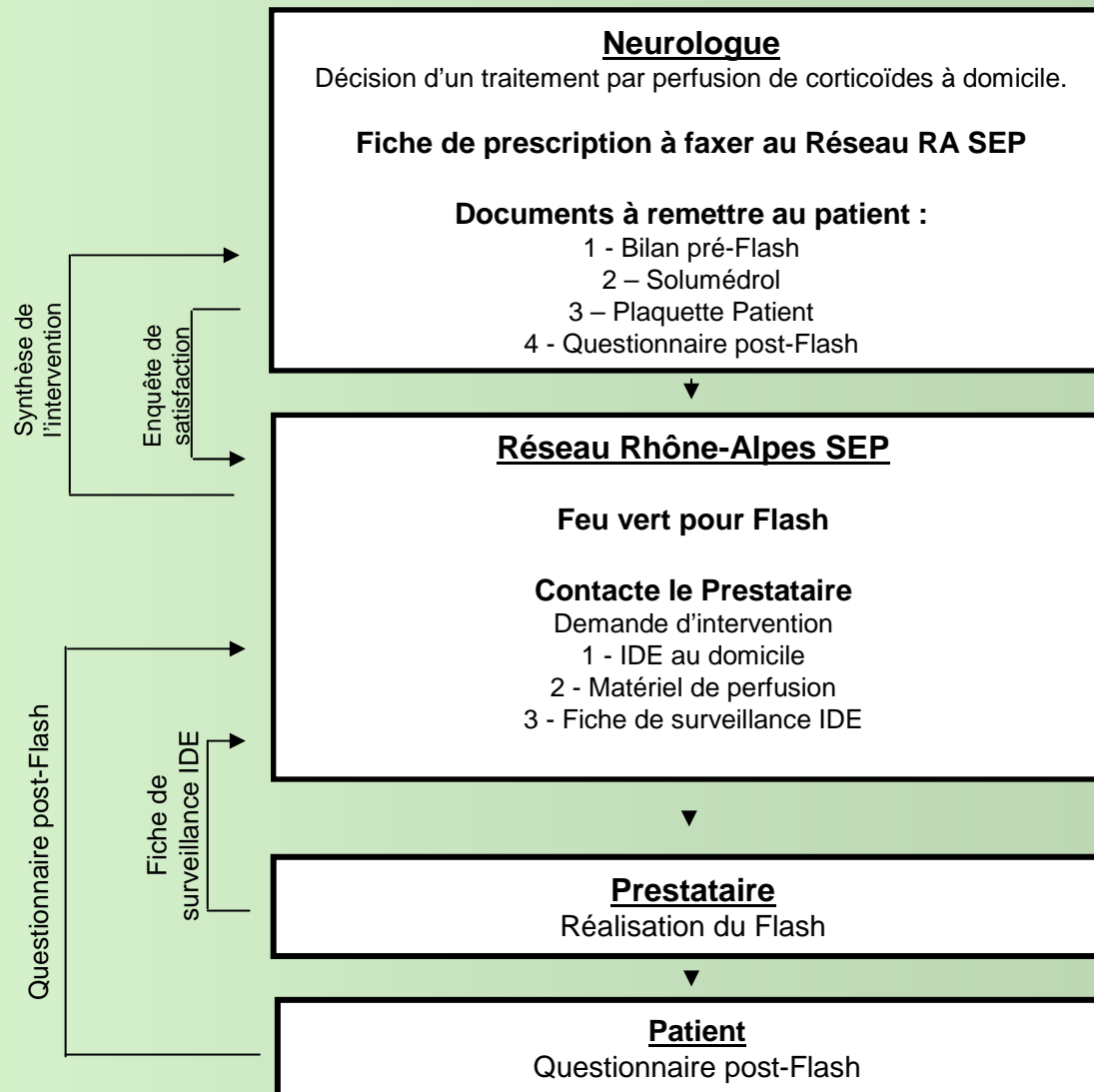
- Le Réseau Rhône-Alpes SEP : 04 72 68 13 14
Du lundi au vendredi de 8h à 16h.
- Votre Prestataire de services.

Un questionnaire de satisfaction vous a été remis par votre neurologue. Merci de nous le renvoyer avec l'enveloppe jointe. Il nous permettra d'améliorer cette organisation.

Procédure Perfusion Corticoïdes à Domicile Avec coordination par le Réseau.

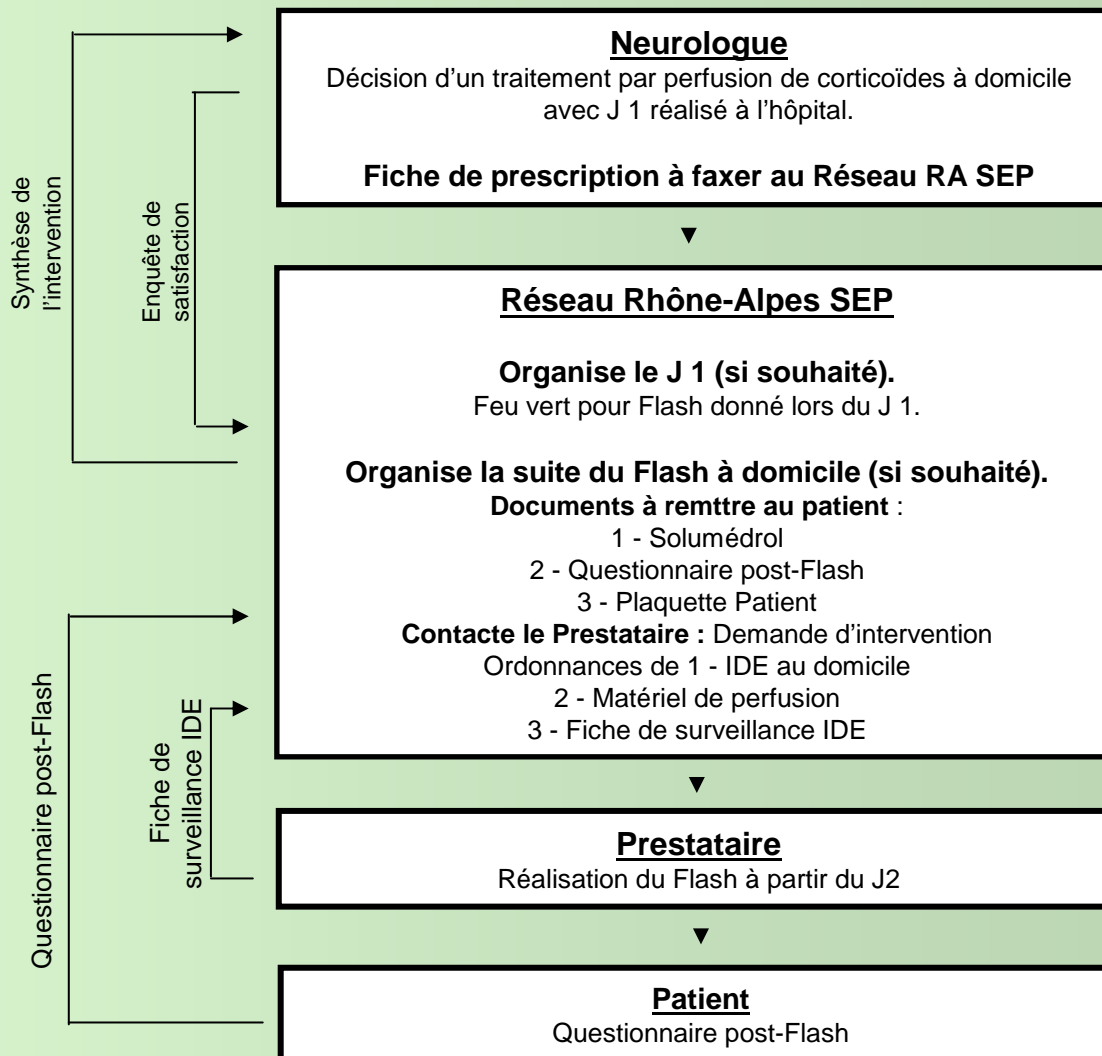


RESEAU
RHONE-ALPES
— SEP —



Procédure Perfusion Corticoïdes à Domicile

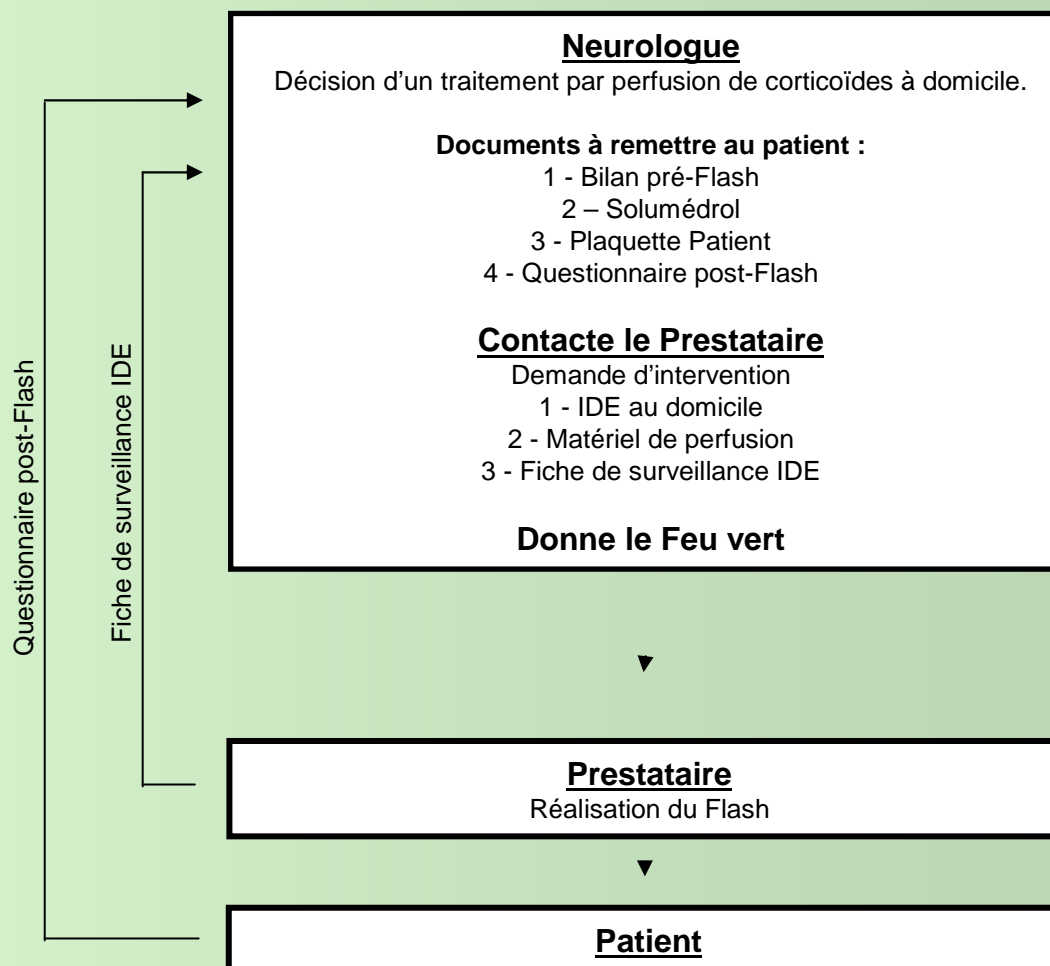
J1 réalisé à l'hôpital, avec coordination par le Réseau.



Procédure Perfusion Corticoïdes à Domicile, Sans coordination par le Réseau.



RESEAU
RHONE-ALPES
— SEP —





LES OBJECTIFS DU RÉSEAU: PROFESSIONNELS

- **Création d'un dossier médical partagé** sur plateforme PEPS, accessible aux professionnels adhérents par login/mot de passe et/ou CPS.
- **Recensement des structures** susceptibles d'accueillir des patients SEP sur la région avec l'offre de soin (disponible sur le site du réseau)
- **Création d'annuaires** des professionnels de santé sur la région



LES OBJECTIFS DU RÉSEAU: LA MALADIE

- Favoriser la recherche épidémiologique
- Favoriser la recherche clinique



CONTACT

- Accueil téléphonique 04 72 68 13 14:
De 8h30 à 16h45 (du lundi au vendredi)

Information médicale
Prise de rendez vous
Renseignements administratifs et sociaux

- Site web: www.rhone-alpes-sep.org



La **Journée Rhône-Alpine sur la SEP** est organisée en partenariat avec:

- les Laboratoires: *Bayer Schering, Biogen Idec, Merck Sérono, Novartis, Sanofi Aventis et Teva*
- les associations: *AFSEP, APF, ARSEP, ASEP-LS, LFSEP*
- Fondation EDMUS
- Centre Médical Germaine Revel
- MDPH du Rhône