



JOURNEE RHONALPINE D'INFORMATION SUR LA SEP

SAMEDI 22 SEPTEMBRE 2018

Ariane SANCHEZ
psychologue et coordinatrice

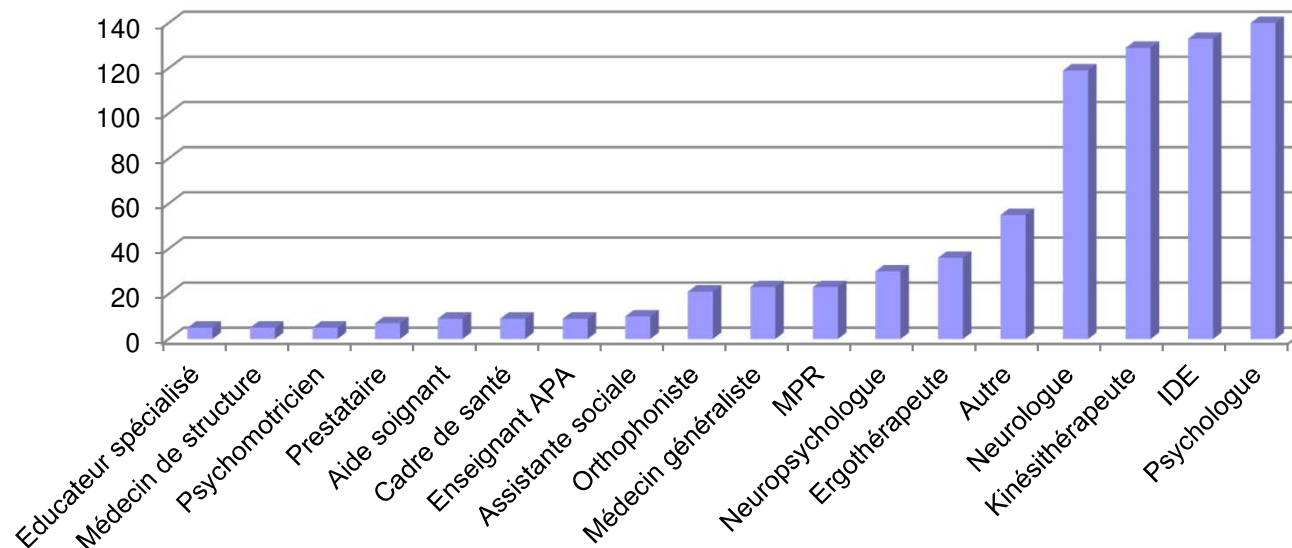


L'ORGANISATION DU RÉSEAU RHÔNE-ALPES SEP

- 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**.
- **Objectifs** : Harmoniser et coordonner la prise en charge des patients SEP
Développer la formation et l'information
Orienter le patient au plus proche de son domicile

L'ORGANISATION DU RÉSEAU RHÔNE-ALPES SEP

- **817 professionnels** adhérents dont 20 nouveaux adhérents en 2018
- **2 652 patients** adhérents dont 234 nouveaux adhérents en 2018



Nombre de professionnels adhérents par catégorie



Infirmière

Mme Maylis de FRANQUEVILLE



Médecin du travail

Dr Valérie CHIPIER



Neuropsychologues

Lyon: Mme Bernadette MERCIER
Saint Etienne: Mme Céline BONNIN



Assistante de coordination

Mme Béatrice DUBOIS



Psychologues

Lyon: Mme Sophie WELLENS,
Mme Ariane SANCHEZ
Grenoble: Mme Marie LABROSSE



Secrétaire

Mme Sylvie MARTEL



Assistante sociale

Mme Lucie REYNAUD



MPR

Pr Sophie JACQUIN COURTOIS
Dr Marie-Caroline POUGET



Neurologues

Dr Laurence GIGNOUX
Dr Amandine BENOIT

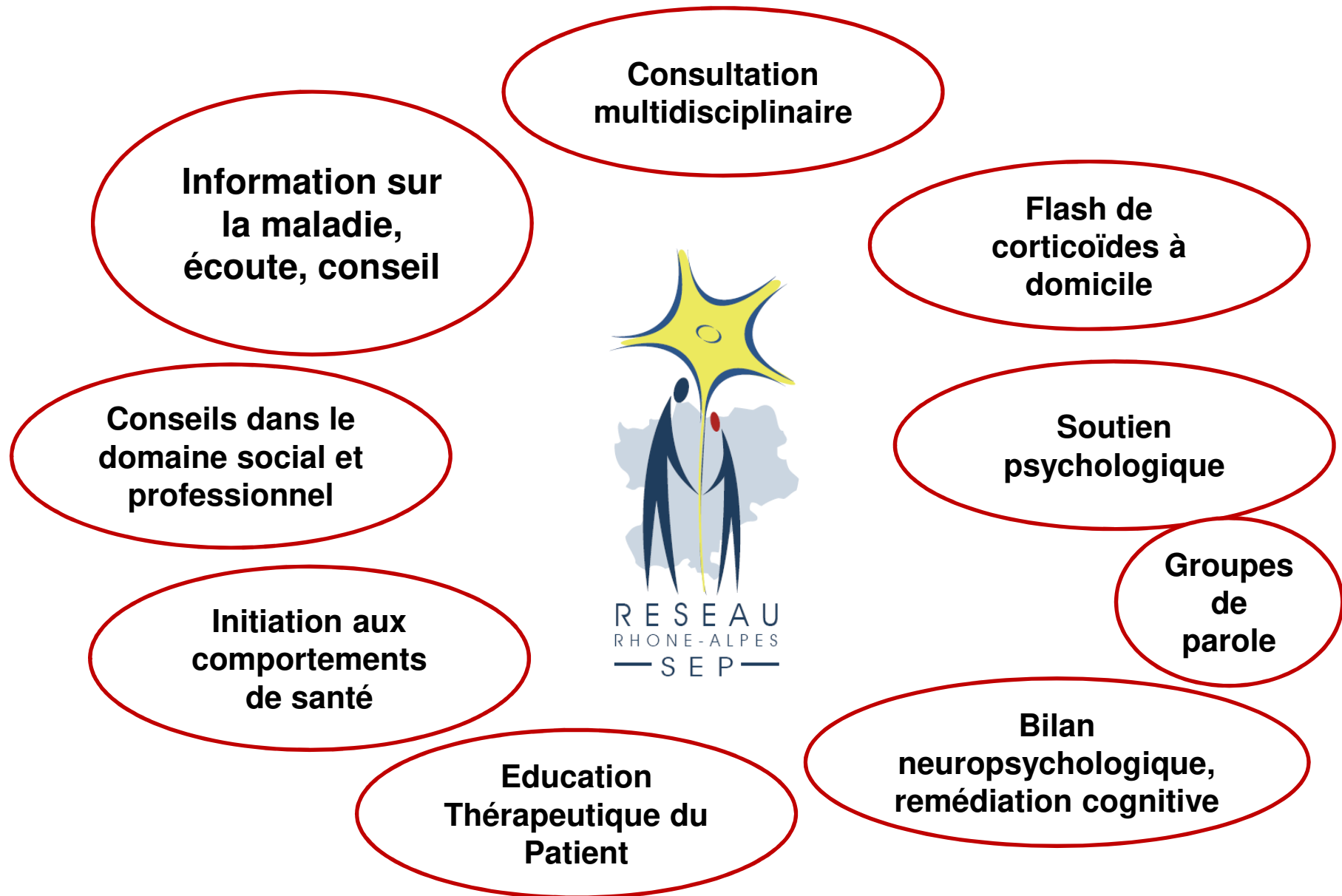
Antenne Saint Etienne

Pr Jean-Philippe CAMDESSANCHE

Antenne Grenoble

Dr Olivier CASEZ

LES REALISATIONS DU RÉSEAU POUR LES PATIENTS ET LES PROCHES



LES REALISATIONS DU RÉSEAU POUR LES PATIENTS ET LES PROCHES

Pourquoi ? Vous êtes concerné(e)

La SEP est une maladie qui touche habituellement de jeunes adultes en pleine construction de leurs projets. La vie quotidienne et professionnelle peuvent se trouver affectées. Un accompagnement social peut donc être nécessaire à certains moments.

L'Assistante Sociale (AS) est présente pour :

- Les patients, à tout moment de la maladie
- Leur entourage
- Les professionnels

L'accompagnement social des personnes porteuses d'une Sclérose en Plaques

Comment faire en pratique ?

Dans quel but ?

Faire appel à l'assistante sociale vous permet de :

- Vous informer de vos droits
- Être accompagné(e) et soutenu(e) dans vos démarches administratives
- Être orienté(e) si nécessaire vers l'interlocuteur adapté à votre question ou problème

Alors, n'attendez plus !

Vous pouvez faire appel à l'AS du Réseau :

- Lors de sa permanence téléphonique les mercredis matin au 04 72 68 13 14
- Lors de sa permanence (tous les 2 mois) au centre hospitalier d'Annecy
- En prenant rendez-vous auprès du Réseau
- En posant vos questions par email à ass.sociale@rhone-alpes-sep.org

Contact

Glossaire

- * **MDPH** : Maison Départementale des Personnes Handicapées
- * **CPAM** : Caisse Primaire d'Assurance Maladie
- * **RQTH** : Reconnaissance en Qualité de Travailleur Handicapé

Réseau Rhône-Alpes SEP
Cellule de coordination - GHE
Hôpital Neurologique
Service de Neurologie A
59 Boulevard Pinel
69 677 Bron cedex
Tel: 04 72 68 13 14
ass.sociale@rhone-alpes-sep.org



Des bouleversements dans votre vie ? Le Réseau peut vous accompagner au quotidien ou sur le plan professionnel.

LES REALISATIONS DU RÉSEAU POUR LES PATIENTS ET LES PROCHES

Inscription en ligne et informations complémentaires

Inscrivez-vous en ligne sur le site Internet de l'APF :
www.sclerose-en-plaques.apf.asso.fr

ou auprès du Réseau Rhône-Alpes SEP :
secretariat@rhone-alpes-sep.org
Tél : 04 72 68 13 14

ou en retournant ce bulletin d'inscription détachable avec le chèque d'inscription à l'ordre de l'APF :

Secrétariat Réseau Rhône-Alpes SEP

Service de Neurologie A
G.H.E. - Hôpital Neurologique
59 Boulevard Pinel
69677 Bron Cedex

OU

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

APF écoute infos SEP
www.sclerose-en-plaques.apf.asso.fr

Le site d'information de l'APF sur la Sclérose en Plaques

Écoute SEP : 0 800 854 976
Des psychologues à votre écoute

Programme 2018

Séance 1

Samedi 3 mars 2018

- Présentation générale de la SEP
- Réflexions d'un philosophe

Séance 2

Samedi 17 mars 2018

- Traitements de la SEP
- Aspects psychologiques

Séance 3

Samedi 24 mars 2018

- Education thérapeutique du patient et de l'aidant

Séance 4

Samedi 7 avril 2018

- Travail et SEP
- Sexualité et vie de couple

Séance 5

Samedi 21 avril 2018

- Rééducation et SEP
- Table ronde animée par les différents intervenants des séances précédentes

Lieu : Collège Mûrice Leroux

85 rue Francis de Pressensé
69100 Villeurbanne

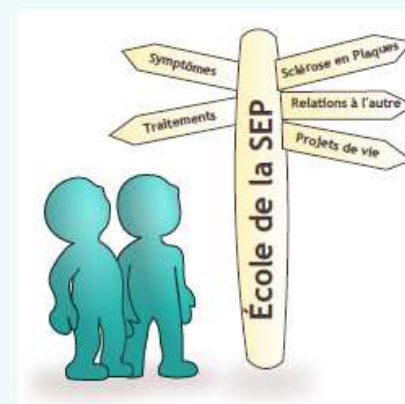
de 9h à 13h (accueil à 8h30)



Vous venez d'apprendre le diagnostic de SEP ?

L'école de la SEP est là pour vous !

Édition 2018



5 demi-journées d'information sur des thèmes variés : médicaux, sociaux, psychologiques

Ne restez plus seul face à vos questions

LES REALISATIONS DU RÉSEAU POUR LES PATIENTS ET LES PROCHES



Avec la participation de :



La Sclérose en plaques

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

Samedi 22 Septembre 2018
de 13 h à 18 h

Espace Tête d'Or - 103 boulevard de Stalingrad
69100 VILLEURBANNE

PROGRAMME

13h00 à 14h00	Accueil des participants Forum des Associations
14h00 à 15h00	Conférences au choix : Conférence 1 : Actualités thérapeutiques dans la SEP Conférence 2 : SEP et vaccination
15h10 à 16h00	Focus sur le Réseau et Questions / Réponses
16h00 à 16h45	Pause
16h45 à 17h45	Ateliers au choix : Atelier 1 : Ma place en tant que proche (atelier destiné à l'entourage) Atelier 2 : Bien vivre ma sexualité Atelier 3 : Je pratique une activité physique Atelier 4 : Mon projet de grossesse

Inscription gratuite et indispensable

Renseignements
Réseau Rhône-Alpes SEP
04 72 68 13 14

www.rhone-alpes-sep.org



PROGRAMME

13h00 à 14h00	Accueil des participants Forum des Associations
14h00 à 15h00	Conférences au choix : Conférence 1 : Actualités thérapeutiques dans la SEP Conférence 2 : SEP et vaccination
15h10 à 16h00	Focus sur le Réseau et Questions / Réponses
16h00 à 16h45	Pause
16h45 à 17h45	Ateliers au choix : Atelier 1 : Ma place en tant que proche (atelier destiné à l'entourage) Atelier 2 : Bien vivre ma sexualité Atelier 3 : Je pratique une activité physique Atelier 4 : Mon projet de grossesse



SAMEDI 20 MAI 2017

Matinée pour les Enfants au Parc des Oiseaux

- Ateliers pour les enfants
- « Café Terrasse » pour les parents

A VENIR EN 2019

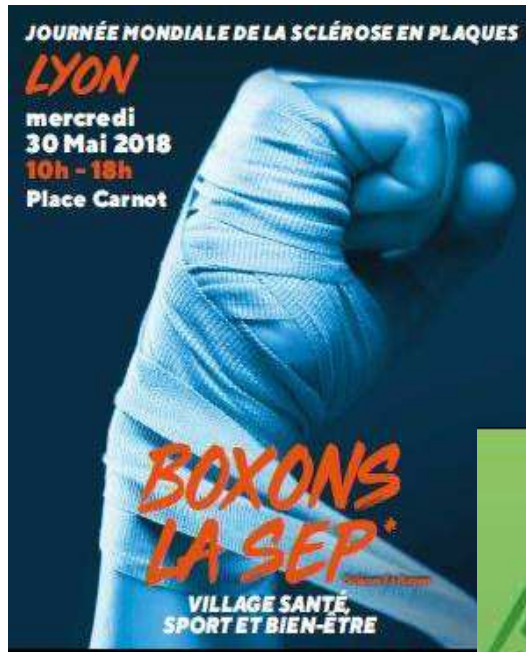
Journée HANDIBOXE pour les enfants, adolescents et jeunes adultes



LES REALISATIONS DU RÉSEAU POUR LES PATIENTS ET LES PROCHES



LES REALISATIONS DU RÉSEAU POUR LES PATIENTS ET LES PROCHES



- Campagne SEPas ce que vous croyez!



- Journée mondiale de la SEP à LYON et GRENOBLE : **Mai 2018**

LES REALISATIONS DU RÉSEAU POUR LES PROFESSIONNELLS

**Consultation
multidisciplinaire**

**Réunions de
concertation**

**Réorientation
des patients vers
les
professionnels
de proximité**

Flash à domicile

**Diffusion de
l'information, site
internet, essais
cliniques**

**Réunions
d'informations**



LES REALISATIONS DU RÉSEAU POUR LES PROFESSIONNELS

Tecfidera® *Contre-Indication et Interaction Médicamenteuse*
Je ne dois pas prendre le médicament si le suis hypersensible à l'un des...

Tysabri® *Contre-Indications*
- Antécédent d'immunosuppression ou d'infections opportunistes (comme la LEMPI)

Lemtrada® *Contre-Indication et Interaction Médicamenteuse*
Je ne dois pas prendre le médicament :

Gilenya® *Contre-Indication et Interaction Médicamenteuse*
Je ne dois pas prendre le médicament si :
- Je prends des médicaments bradycardisants

Aubagio® *Contre-Indication et Interaction Médicamenteuse*
Je ne dois pas prendre ce médicament si :

Fampyra® *Contre-Indications*
- Patients épileptiques ou ayant des antécédents d'épilepsie
- Insuffisance rénale, même légère ou modérée (clairance de la créatinine < 80mL/min)
- Traitement concomitant par Cimetidine®, contre-indication relative avec les autres anti-arythmiques
- Précaution d'emploi avec la prescription concomitante des bêta-bloquants propranolol et carvedilol, de l'antidiabétique oral Metformine®, des psychostimulants Mantadix® et Modiodal®.

Grossesse, Allaitement
Grossesse et allaitement interdits.

Surveillance, Précaution d'emploi et Mise en garde
Bilan avant le traitement
Fonction rénale par calcul de la clairance de la créatinine.
Mise en garde
- Pas d'instauration dans le mois suivant la mise en route du Gilenya®.
- Administration avec prudence chez les patients ayant des troubles du rythme cardiaque ou des troubles de la conduction cardiaque sino-auriculaire ou auriculo-ventriculaire.
Oubli
En cas d'oubli, prenez le médicament dès que vous constatez l'omission puis reprenez la suite normale du traitement.
Si la prochaine prise doit avoir lieu dans moins de 4 heures, ne prenez pas la dose omise et reprenez le traitement normalement. Il est important de ne pas doubler la dose pour compenser.

Présentation
Comprimé pelliculé à libération prolongée 14mg
Boîte de 28 et de 56 comprimés
Conservation à température ambiante, à l'abri de la lumière et de l'humidité

Indication *À quoi ça sert ?*
Traitement symptomatique des troubles de la marche des patients adultes atteints de sclérose en plaques et présentant un handicap à la marche (EDSS 4-7) quelle que soit la forme de la maladie.

Mécanisme d'action *Comment ça marche ?*
Le Fampyra® est un inhibiteur des canaux potassiques qui améliore la formation de l'influx nerveux dans les axones démyélinisés, permettant ainsi une amélioration des capacités de mobilité.

Posologie *Comment le prendre ?*
- 1 comprimé le matin et 1 comprimé le soir à 12h d'intervalle, comprimé à avaler en entier en dehors des repas (2h après ou 30mn avant)
- Prescription initiale limitée à 14 jours.
Une épreuve de marche chronométrée est recommandée avant la mise en route du traitement et après 14 jours afin d'évaluer l'amélioration de la marche.
- Le traitement doit être interrompu en l'absence de bénéfice au bout de 2 semaines
Prescription réservée aux spécialistes en neurologie.

Effets indésirables
- Augmentation du seuil épileptogène pouvant entraîner un risque de crise comitiale
- Paresthésies
- Céphalées
- Etourdissements, troubles de l'équilibre
- Somnolence ou insomnie et/ou anxiété
- Augmentation des douleurs neurogènes préexistantes liées à la SEP, mêmes anciennes.

Travail de thèse de doctorant en pharmacie C. Bailly 2014

LES ÉTAPES DU PROGRAMME D'ÉDUCATION THÉRAPEUTIQUE DU PATIENT

CHECKLIST

- bilan éducatif partagé
- contrat éducatif
- séances individuelles et/ou collectives
- bilan de suivi

1:20 / 10:05

RESEAU RHONE-ALPES — SEP — PROFESSIONNEL

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

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

EDMUS Foundation
3rd call for research proposals for MS & related disorders
in partnership with the ARSEP Foundation



ACTUALITÉ DU 15 JUIN 2018

FONDATION EDMUS - 3ÈME APPEL À PROJETS
Pour tout savoir sur cet appel à projets, cliquez ici !



817 professionnels adhérents



Former à une meilleure connaissance de la maladie

- **École de la SEP** pour les professionnels à Lyon
 - 2013 : **Psychologues**
 - 2014 : **Infirmières**
 - 2015 : **Rééducateurs et Kiné**
 - 2016 : **Neuropsychologues et Psychologues**
- **Journée Rhônealpine** d'Information sur la SEP à Lyon :
 - Octobre 2015 : **Infirmières**
 - Octobre 2016 : **Kinésithérapeutes et Infirmières**
 - Octobre 2017 : **Pharmaciens**
- **Réunions scientifiques** :
 - Sept 2017 : **Neurologues**
 - Fin 2018 : **Neurologues et MPR**



RESEAU
RHONE-ALPES
— SEP —

MERCI