



RESEAU
RHONE-ALPES
— SEP —

Education Thérapeutique du Patient

Programme Act'SEP

ANTENNE DE LYON

20ème Journée Rhônealpine, Mme Maylis de FRANQUEVILLE, IDE coordinatrice,
Lyon, le samedi 22 septembre 2018

Le programme Act'SEP

- ❑ **Programme validé** auprès de l'ARS en mai 2014

- ❑ **Mise en œuvre du programme**

Dr Géraldine ANDRODIAS, Neurologue
Mme Ariane SANCHEZ, Psychologue
Mme Maylis de Franqueville, Infirmière
Mme Lucie REYNAUD, Assistante sociale

- ❑ **Critères d'inclusion des patients**

Adultes atteints d'une SEP à tout moment du parcours de vie avec la maladie

Le programme en quelques chiffres

❑ **134 patients** inclus depuis octobre 2014

❑ Nombre de patients ayant finalisé leur programme:

2015 : **4**

2016 : **11**

2017 : **58**

❑ Patients en cours de programme en 2018 : **71**

❑ **1/3 des patients** ont fait le choix **d'inclure un proche** dans les séances individuelles et/ou collectives

❑ **La majorité des patients** sont **inclus dans le programme** sous les conseils de leur **médecin neurologue**

Séances individuelles

- ❑ Les patients qui entrent dans le programme en 2018 choisissent 2 ou 3 thèmes et participent en moyenne à 4 séances
- ❑ Thèmes les plus choisis par les patients
 - ❑ Régulation des émotions
 - ❑ Régulation de la fatigue
 - ❑ Gestion des poussées
 - ❑ Communication à l'entourage
 - ❑ Evaluation sociale et professionnelle
 - ❑ Gestion des traitements

Séances collectives

- Séances collectives** de 8-10 personnes
- Chaque patient peut venir accompagné d'un **proche**
- 1/mois** à l'Hôpital Neurologique
- 2 animateurs** + **1 patient expert** (en observation actuellement)
- Outils pédagogiques** : « Trivial Pursuit », photoexpression, jeux de rôles, vidéo

- Thèmes des séances collectives :**
 - Reconnaître et gérer une poussée
 - Réguler la fatigue
 - Booster la mémoire et la concentration
 - Mieux comprendre ma maladie
 - Vivre avec mon traitement de fond
 - Gérer mes démarches administratives
 - Développer mon bien-être
 - Exprimer mes besoins et mes attentes à mon entourage
 - Gérer le regard de l'autre

Communication du programme Act'SEP

Film de promotion tourné en 2017 avec les professionnels et patients du programme

<https://youtu.be/szkRjM5nHuQ>

(lien sur notre site internet www.rhone-alpes-sep.org)



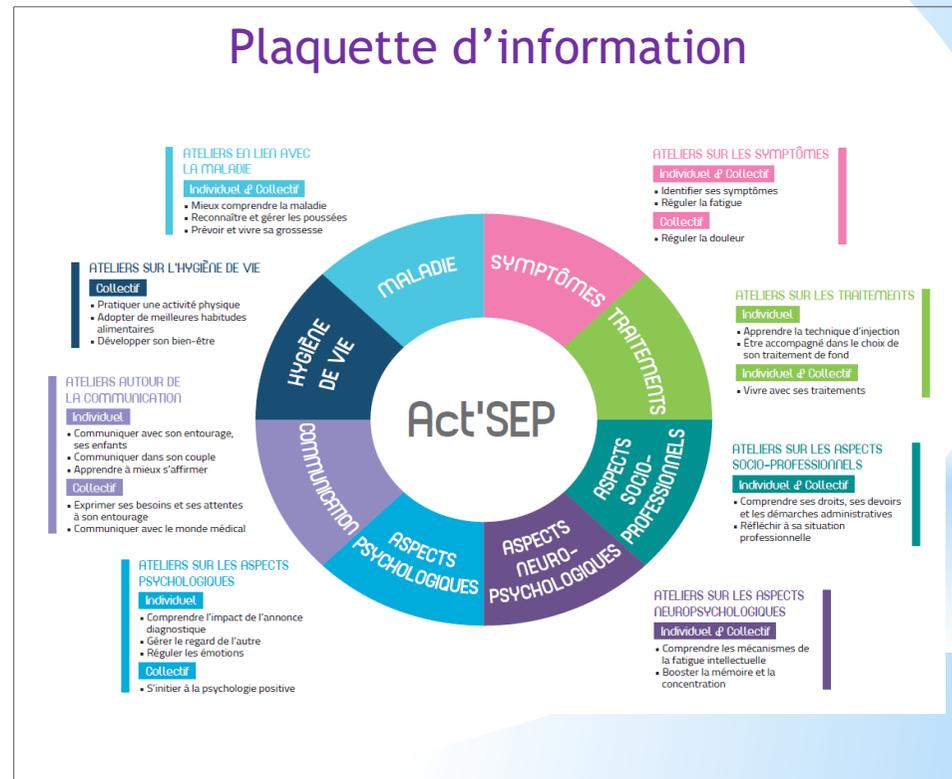
Rencontres avec les professionnels

JRA, Ecoles de la SEP pro, réunions scientifiques, collaboration avec les pharmaciens, rencontres ETP PMND

Rencontres avec les patients

Consultations, JRA, Ecoles de la SEP, Journées Mondiales de la SEP

Plaquette d'information



- ❑ Co-construire et co-animer des ateliers avec les **patients experts**

- ❑ **Développer de nouveaux thèmes :**

SEP : hygiène de vie et nutrition (atelier collectif)

Ateliers collectifs *en partenariat avec l'HDJ de l'HIA de Desgenettes*

SEP et douleur

SEP et activité physique

Ateliers collectifs spécifiques pour les proches

- ❑ Travailler en **partenariat** avec les équipes de la région qui font de l'ETP

- ❑ Créer une **rubrique spécifique à l'ETP** sur le **site internet**

- ❑ Lancer une réflexion sur les **mutualisations possibles avec le Parkinson**