LE RESEAU RHÔNE ALPES SEP

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

LES OBJECTIFS DU RÉSEAU

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

Optimiser les moyens humains et financiers

Améliorer le lien entre la médecine de ville et l'hôpital

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

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

L’ORGANISATION DU RÉSEAU RHÔNE-ALPES SEP

Le Conseil d’Administration

Présidente :

Dr. Dominique LATOMBE

Vice-Président :

Dr. Jean-Jacques VENTRE

Secrétaire :

Pr. Sandra VUKUSIC

Trésorier :

Pr. Christian CONFAVREUX

Membres :

Dr. Colette BENETON

Dr. Jean-Philippe CAMDESSANCHE

Dr. Sandrine BLANC

Mme Lina GIAMPIETRO

Mme Christine IZQUIERDO

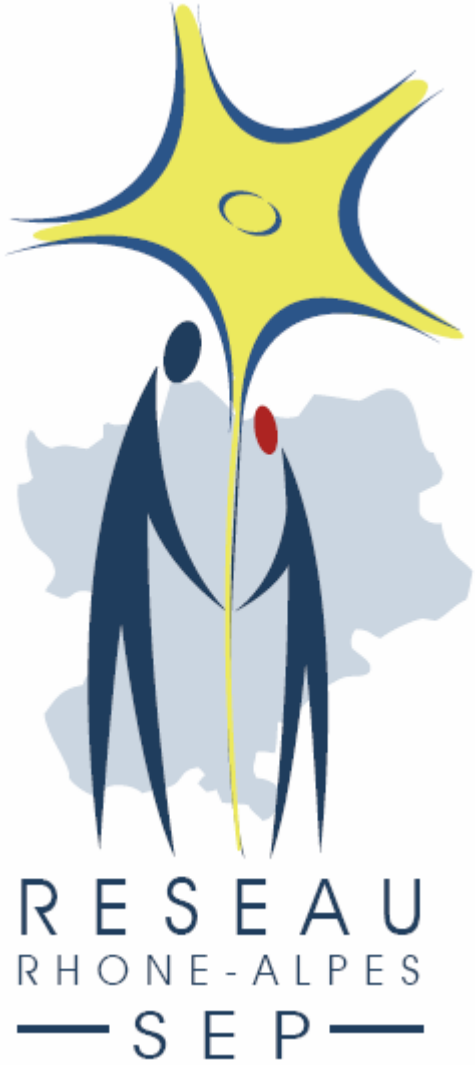
Dr. Stéphane PEYSSON

Dr. René SCHERER

La cellule de coordination en 2012

- Secrétaire : Mme Sylvie Martel
- Infirmière : Mme Nathalie Magro
- Assistante de Recherche Clinique : Melle Julie Borgetto
- Médecins coordonnateurs :

  Dr Laurence Gignoux et Dr Géraldine Androdias
- Psychologue : Melle Ariane Sanchez
- Assistante Sociale : Melle Nathalie Raymond
- Neuropsychologue : Melle Bernadette Mercier



1386 PATIENTS dont 934 adhérents au Réseau

PROFESSIONNELS : 219 adhérents

Pour les patients : Consultations multidisciplinaires

430 consultations depuis février 2009

201 patients vus en 2011

- 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).
- CR envoyé à tous les correspondants du patient (après accord du patient)

RESEAU
RHONE-ALPES
SEP

Pour les PATIENTS

En 2011 :

Education thérapeutique : 219 patients vus par IDE (dont 55 en CS multi)

Dossiers sociaux : 257 patients pris en charge (dont 86 en CS multi)

Entretiens psychologiques : 121 patients pris en charge soit 277 CS

Tests neuropsychologiques : 89 Bilan réalisés

Pour les PROFESSIONNELS :

Partage des connaissances entre les neurologues

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

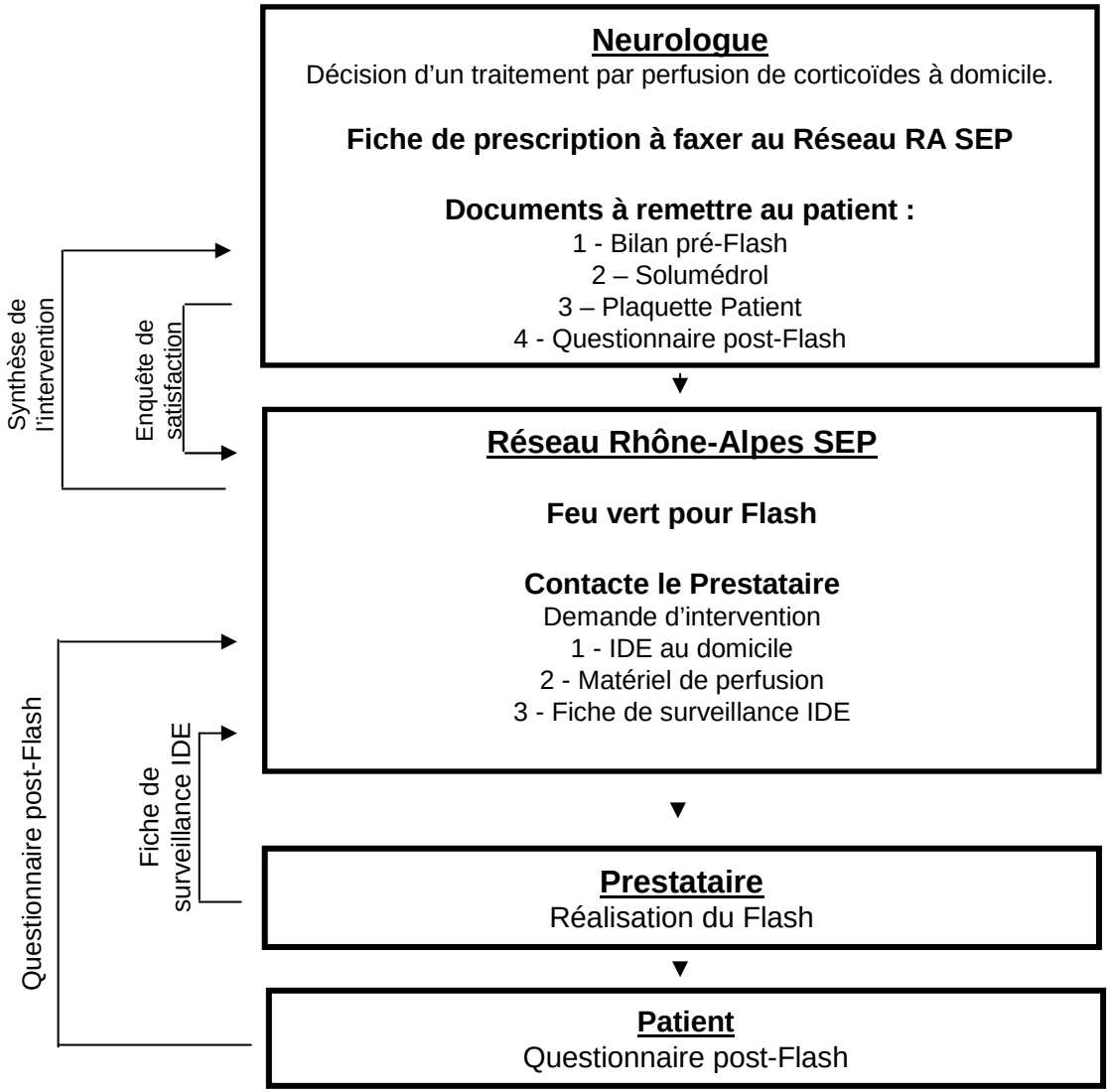
Maintenant possibles en visioconférence.

86 dossiers diagnostiques et/ou thérapeutiques discutés en 2011

Pour les PROFESSIONNELS

- **Création des référentiels communs** : flashs de corticoïdes par ex
- **Coordination des flashs à domicile** : 163 en 2011
- **Bilan préthérapeutique** pour le Tysabri, le Gilenya, la Mitoxantrone…

Procédure Perfusion Corticoïdes à Domicile
Avec coordination par le Réseau.



PROJETS pour les PROFESSIONNELS

- Dossier en cours auprès de l'ARS pour **validation du programme ETP**

- **Création d'annuaires** des professionnels de santé sur la région

- **Projet de confection de plaquettes** par spécialités (psychologue, neuropsychologue, IDE, assistante sociale)

Réunions Réseau en 2012

- Réunions pour les patients :
  - Ecole APF de la SEP : 3ème session
  - Matinée d'information : Janvier 2012 à Grenoble
  - Maison de la SEP (01 et 02/06/2012)
  - Journée Rhônalpine (20/10/2012- après midi)
- Réunions pour les professionnels :
  - Ecole de la SEP (2 juin 2012)
  - Journée Rhônalpine (20/10/2012 - matin)
- Réunions de Concertation :

  prochaine le 13 juin 2012

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

Contacts

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

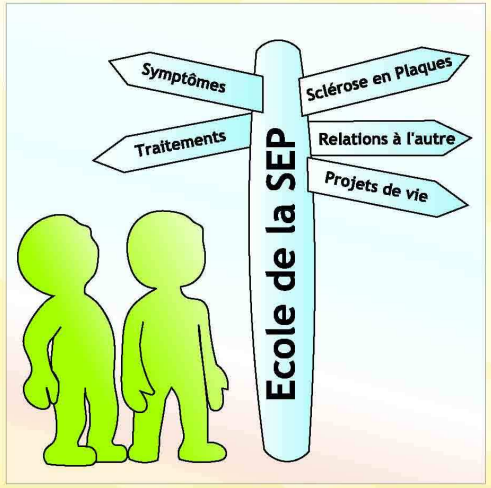
APF écoute infos SEP
www.sclerose-en-plaques.apf.asso.fr
Le site d'information de l'APF sur la Sclérose en Plaques
Ecoute SEP : 0 800 854 976
Des psychologues à votre écoute

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

Inscription en ligne et informations complémentaires sur le blog :
http://eapfseprhonealpes.sitew.com/

ou auprès du Réseau Rhône Alpes SEP :
www.rhone-alpes-sep.org

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



Programme

Séance 1
Samedi 24 Mars 2012
- Présentation générale de la SEP
- Réflexions du philosophe

Séance 2
Samedi 31 Mars 2012
- Traitements de la SEP
- Intervention de 2 psychologues

Séance 3
Samedi 14 Avril 2012
- Sexualité, vie de couple, grossesse
- Atelier social ciblé sur le travail

Séance 4
Samedi 28 Avril 2012
- Table ronde, animée par les différents intervenants des séances précédentes

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

La Sclérose en plaques

Espace Tête d'Or 103, Bd de Stalingrad 69100 VILLEURBANNE - Tél. 04.78.94.69.00

Avec la participation de :

ASSOCIATION SEP DROME ARDECHE
ASSOCIATION DE MALADES ATTEINTS DE SCLEROSE EN PLAQUES

APF
Association des Paralysés de France

AFSEP
Association Française des Sclérosés en Plaques

ARSEP
Association pour la Recherche sur la Sclérose en Plaques

A.SEP.LS
Association des Sclérosés En Plaques Loire Sud

LFSEP
Ligue Française contre la Sclérose en Plaques

EDMUS (European Database for Multiple Sclerosis)

Centre Médical Germaine Revel

et le soutien des Laboratoires :

NOVARTIS · MERCK SERONO · Bayer HealthCare Bayer Schering Pharma · sanofi aventis · TEVA · biogen idec

Journée rhônalpine d'information sur la Sclérose en Plaques pour les Patients, les Familles et les Aidants

L Y O N

Samedi 8 octobre 2011

de 14h à 17h

Accueil à partir de 13h30

Comme chaque année, la journée rhônalpine d'information sur la sclérose en plaques se propose de répondre aux attentes des patients, de leur famille et de leur entourage. Elle permettra, plus particulièrement, de faire le point sur les traitements et sur les services proposés par le Réseau Rhône-Alpes SEP.

Nous vous attendons nombreux.

Pr Ch. CONFAVREUX, Dr D. LATOMBE Président Réseau Rhône-Alpes SEP

13h30 Accueil des participants

14h00 à 14h45 **Conférence :**
- **Activités du Réseau**
- **Traitements et avancées**

14h45 à 15h30 **Questions/Réponses**

15h30 à 16h00 Pause

16h00 à 17h00 **Mini-ateliers au choix**
- **Travail et sclérose en plaques.**
- **Séjour en rééducation : qu'en attendre ?**
- **Un de mes parents a une sclérose en plaques.**

Le programme et le compte rendu de la réunion seront disponibles sur le site internet du réseau Rhône Alpes SEP
Inscription gratuite : Bulletin à télécharger sur le site du réseau : http://www.rhone-alpes-sep.org
et à retourner au secrétariat Réseau Rhône Alpes SEP :
- **par courrier : G.H.E. Secrétariat Réseau - Neurologie A - 59 bd Pinel - 69677 Bron cedex**
- **par fax : 04 27 86 92 50**
- **par mail : secretariat@rhone-alpes-sep.org**

Prochaine Journée Rhônalpine d'Information sur la SEP

Espace Tête d'Or

Villeurbanne

20 octobre 2012

RESEAU
RHONE-ALPES
SEP

POUR LES PROFESSIONNELS

Journée Rhônalpine d'Information sur la SEP
20/10/2012 à l'Espace Tête d'Or à Villeurbanne

9h-9h30 : Présentation du Réseau et des intervenants dans les ateliers

9h30-10h : **Nouveautés et traitements de fond**

10h30 à 12h:

Atelier « **Prise en charge sociale, organisation de flashs à domicile** » destiné aux médecins généralistes principalement

Atelier « **Troubles fonctionnels : aspects psychologiques et médicaux** »

Atelier « **Evaluation des troubles cognitifs et rééducation** »

RESEAU
RHONE-ALPES
SEP

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