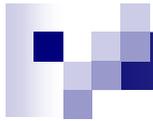


Le Réseau Rhône-Alpes Sclérose en Plaques

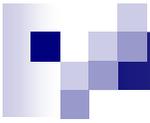
Dr Géraldine ANDRODIAS
Médecin coordonnateur

Hôpital Saint Joseph Saint Luc, Lyon - Samedi 25 mai 2013

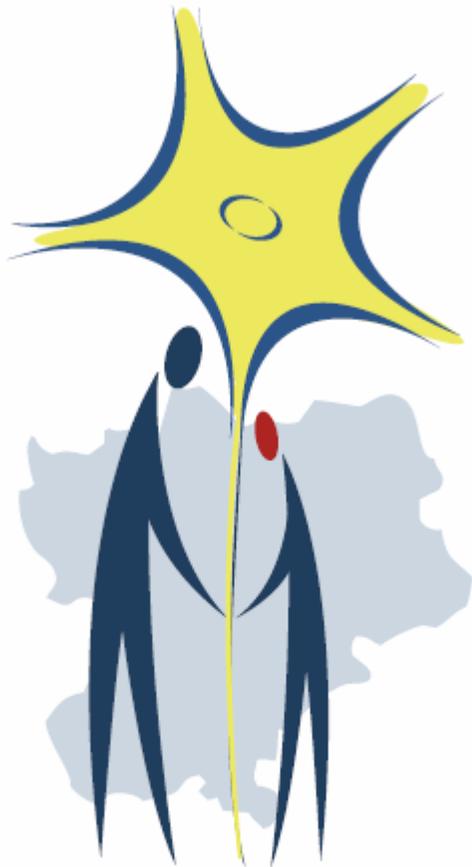


L'ORGANISATION DU RÉSEAU RHÔNE-ALPES SEP

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



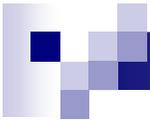
L'ORGANISATION DU RÉSEAU RHÔNE-ALPES SEP



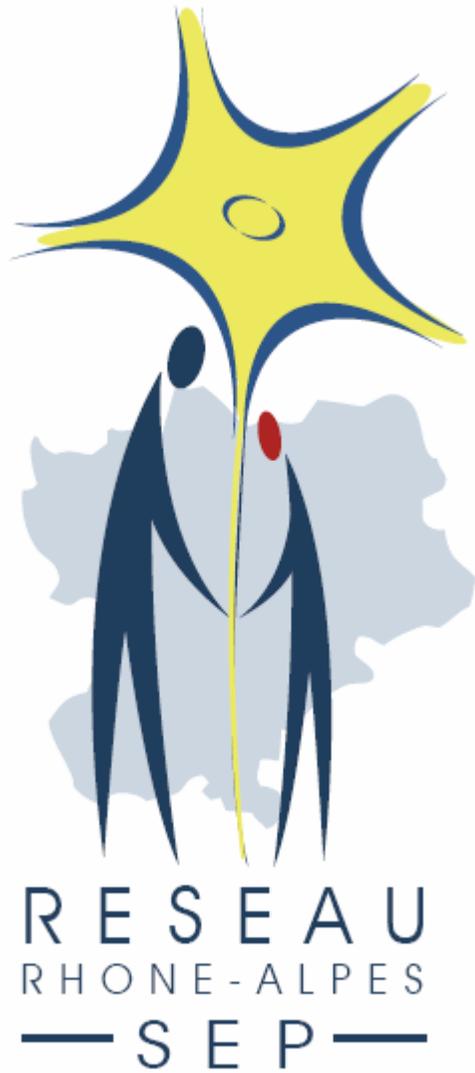
RÉSEAU
RHÔNE-ALPES
— SEP —

1116 patients adhérents dont **190 nouveaux adhérents en 2012**

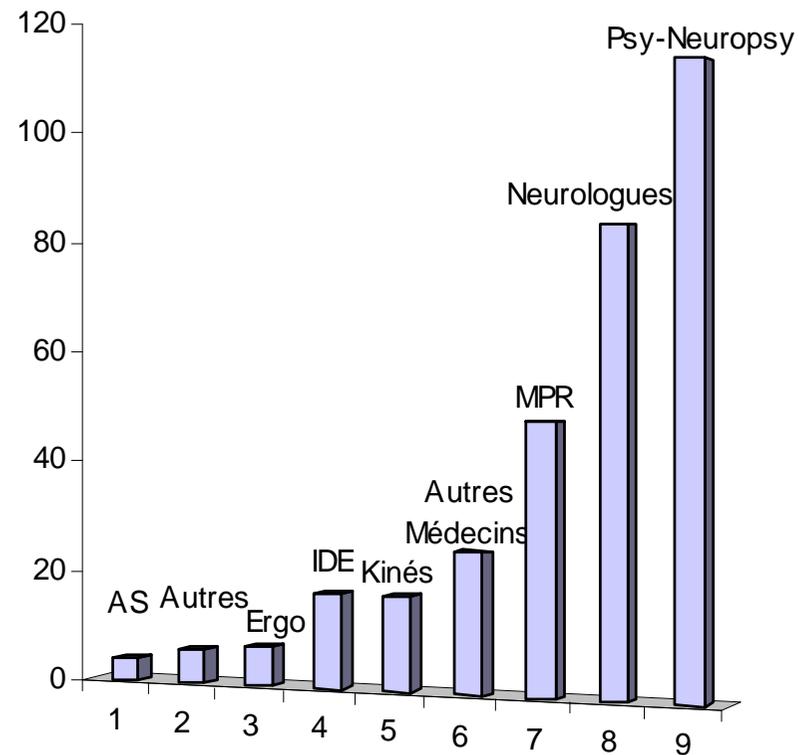
1751 patients ayant bénéficié d'une intervention du Réseau, dont **569 patients suivis en 2012**

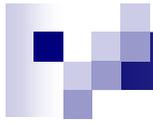


L'ORGANISATION DU RÉSEAU RHÔNE-ALPES SEP



Nombre de **professionnels adhérents** par catégorie





L'ORGANISATION DU RÉSEAU RHÔNE-ALPES SEP



Le Conseil d'Administration

Présidente :

Dr. Dominique LATOMBE (*neurologue libérale*)

Vice-Président :

Dr. Jean-Jacques VENTRE (*neurologue CHG*)

Secrétaire :

Pr. Sandra VUKUSIC (*neurologue CHU*)

Trésorier :

Pr. Christian CONFAVREUX (*neurologue CHU*)

Membres :

Dr. Colette BENETON (*MPR*)

Dr. Jean-Philippe CAMDESSANCHE (*neurologue CHU*)

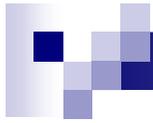
Dr. Sandrine BLANC (*neurologue libérale*)

Mme Lina GIAMPIETRO (*association de patients*)

Mme Christine IZQUIERDO (*cadre de santé*)

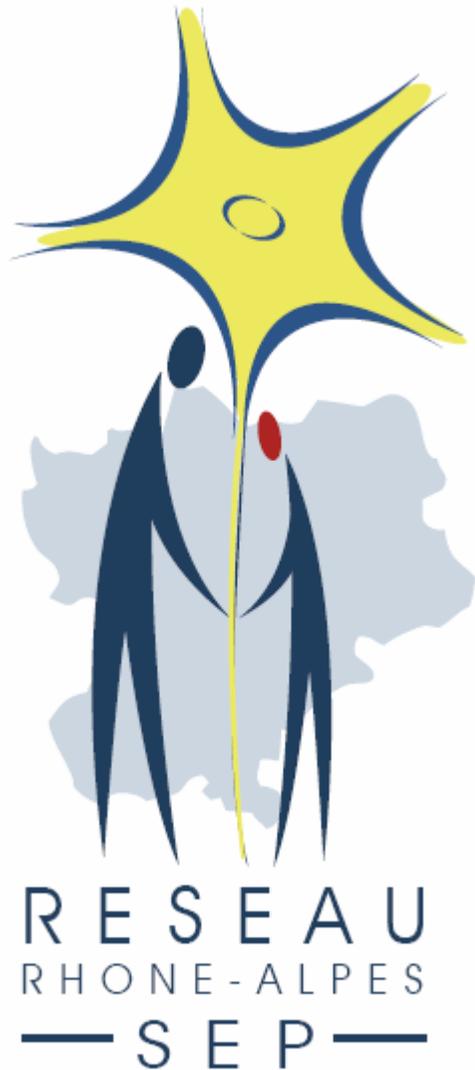
Dr. Stéphane PEYSSON (*neurologue CHG*)

Dr. René SCHERER (*neurologue libéral/CHG*)

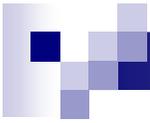


L'ORGANISATION DU RÉSEAU RHÔNE-ALPES SEP

La Cellule de Coordination

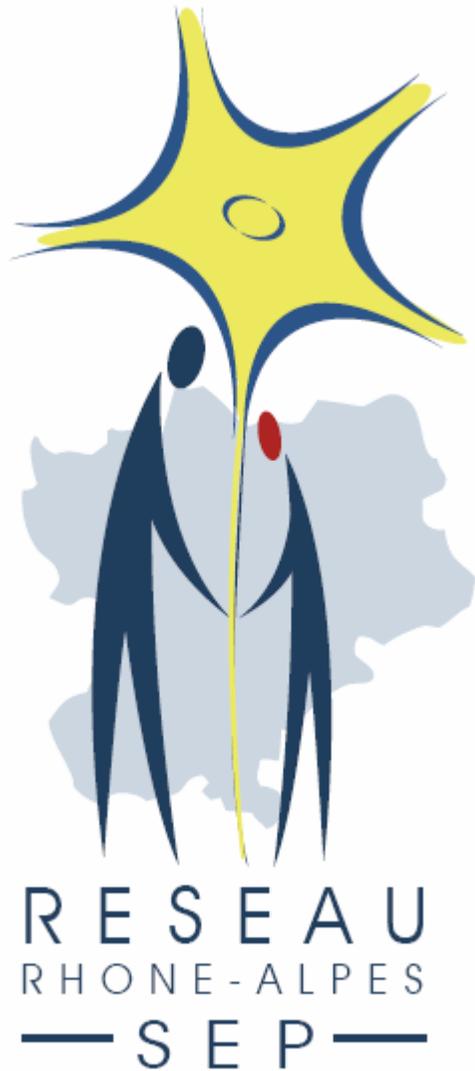


- **2 neurologues** (2x0,2ETP): Dr Laurence Gignoux et Dr Géraldine Androdias
- **1 secrétaire** (1 ETP): Mme Sylvie Martel
- **1 infirmière** (1 ETP): Mme Nathalie Magro
- **1 assistante sociale** (0,5 ETP): Melle Nathalie Raymond
- **1 psychologue** (0,5 ETP): Melle Ariane Sanchez
- **1 neuropsychologue** (0,5 ETP): Mme Bernadette Mercier
- **1 attachée de recherche clinique** (1 ETP): Melle Julie Borgetto

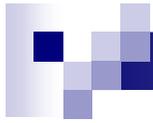


L'ORGANISATION DU RÉSEAU RHÔNE-ALPES SEP

Les membres de la consultation multidisciplinaire

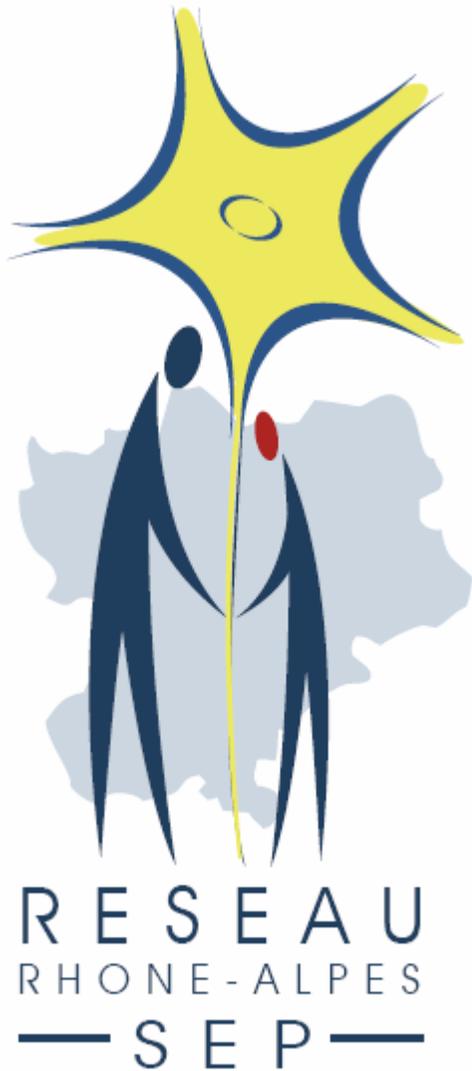


- **2 MPR:** Pr Sophie Jacquin-Courtois et Dr Marie-Caroline Pouget
- **1 médecin du travail:** Dr Valérie Chipier
- **1 médecin rééducateur (problèmes urinaires):** Dr Amel Benabdesselam



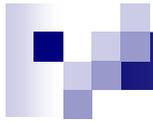
L'ORGANISATION DU RÉSEAU RHÔNE-ALPES SEP

Les antennes grenobloise et stéphanoise



- **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



LES REALISATIONS DU RÉSEAU POUR LES PATIENTS

Consultation multidisciplinaire : 188 en 2012

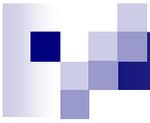
- Consultations regroupées en une journée à l'Hôpital neurologique

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

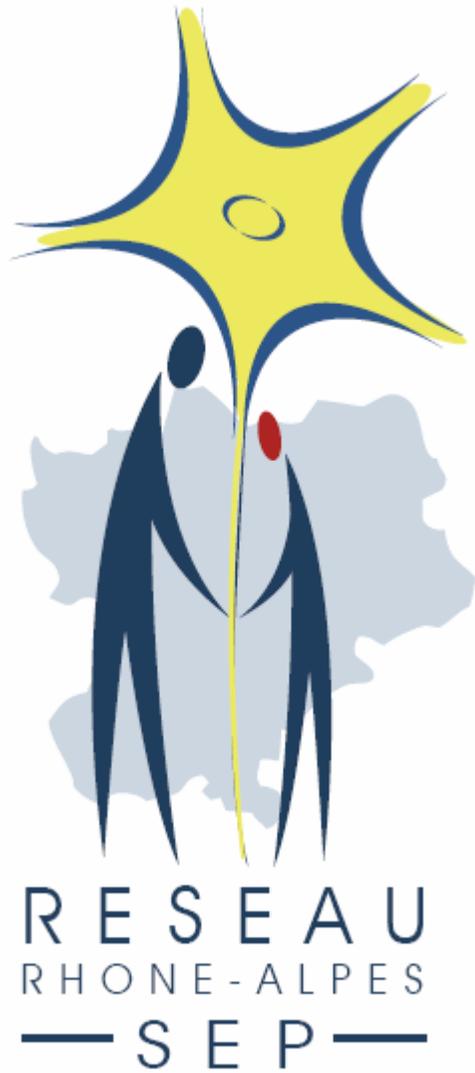
- Les patients peuvent bénéficier de consultations auprès de:

- Médecin rééducateur
- Neurologue
- Assistante sociale
- Psychologue
- Infirmière et médecin rééducateur pour Bilan urodynamique
- Actes infirmiers (prises de sang, bladder scan, sondages urinaires, ECG...)
- Médecin du travail
- Bilan neuropsychologique
- Ophtalmologue

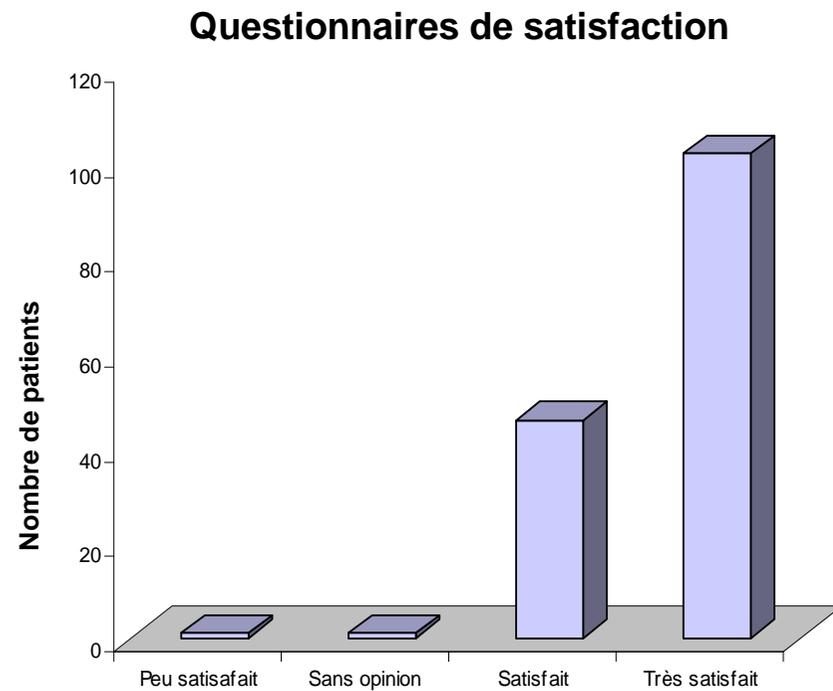
- Compte-rendu envoyé à tous les correspondants médicaux et paramédicaux du patient (après accord de celui-ci)



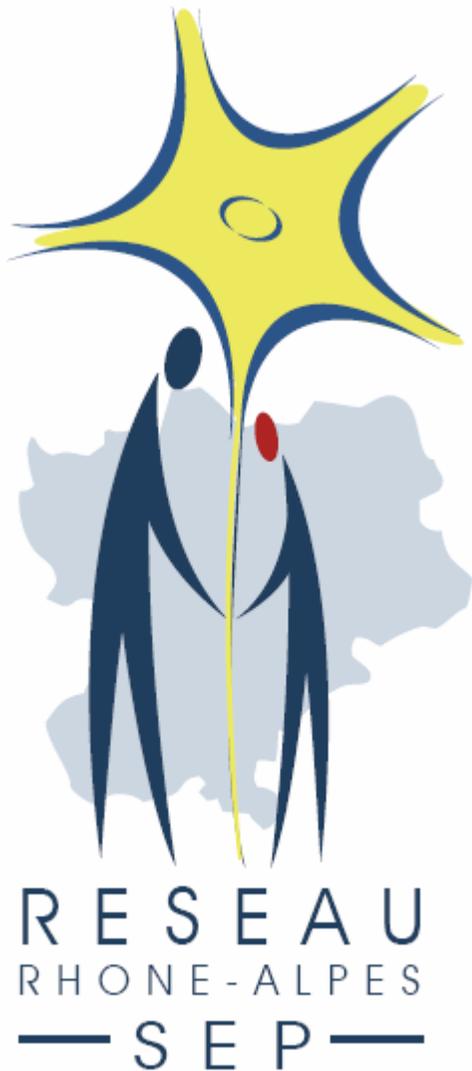
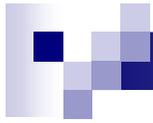
LES REALISATIONS DU RÉSEAU POUR LES PATIENTS



Consultation multidisciplinaire : 188 en 2012



150 réponses sur 188 cs multidisciplinaires



LES REALISATIONS DU RÉSEAU POUR LES PATIENTS

Prise en charge infirmière

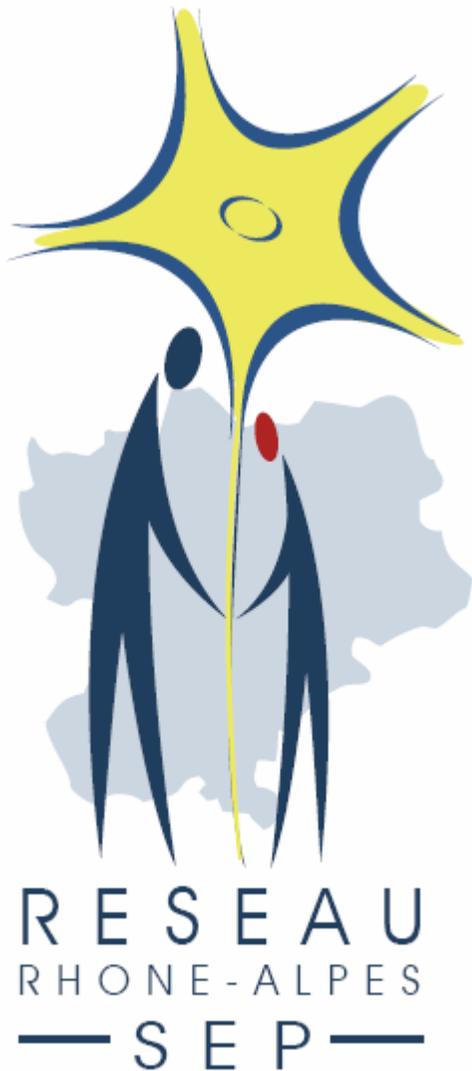
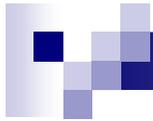
Nathalie Magro, infirmière coordinatrice

•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 de l'irrigation transanale Peristeen (incontinence anale) et des nouveaux systèmes de sondage urinaire pour pratique des auto-sondages
- Flash de corticoïdes intraveineux à domicile



LES REALISATIONS DU RÉSEAU POUR LES PATIENTS

Flashs 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:**
 - en général sur 3 jours
 - bilan biologique avec valeurs comprises dans les normes et validées par le neurologue
- **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



Contactez-nous:

**Cellule de coordination
du Réseau Rhône-Alpes SEP**
Groupement Hospitalier Est
Hôpital Neurologique Pierre Wertheimer
59 boulevard Pinel - 69677 Bron cedex - France

e-mail :
coordination@rhone-alpes-sep.org

Téléphone :
du Lundi au vendredi de 8h à 16h

04.72.12.97.75 ou
04.72.68.13.14 (Répondeur)

Fax :
04.27.86.92.50

Formulaires et informations
disponibles sur notre site internet
www.rhone-alpes-sep.org

**Vous allez bénéficier
d'un Flash de corticoïdes
à domicile**

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



**A la demande de votre
neurologue,
avec la coordination
du Réseau
Rhône-Alpes SEP.**

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

**Comment va se dérouler votre
Flash de corticoïdes à domicile ?**

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

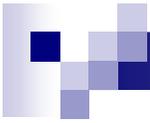
Les résultats de ce bilan seront transmis à votre neurologue traitant ou à la cellule de coordination du Réseau Rhône-Alpes SEP qui donneront le feu vert pour le traitement.

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.

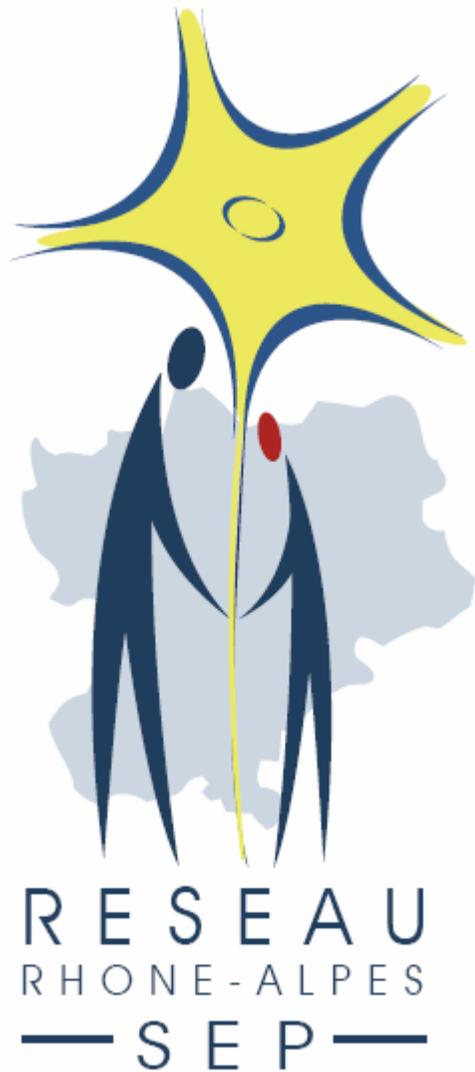
Vous pourrez aller chercher à la pharmacie les médicaments nécessaires au flash de corticoïdes.

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

**En cas d'urgence vitale :
Appelez le 15.**



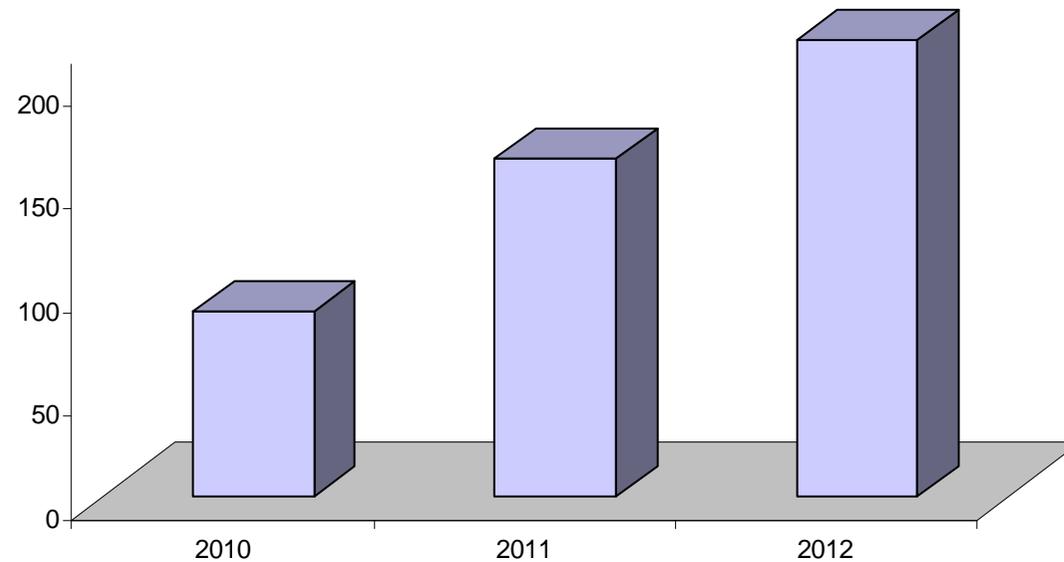
LES REALISATIONS DU RÉSEAU POUR LES PATIENTS

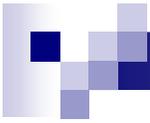


Flashes de corticoïdes à domicile en chiffres

482 depuis avril 2010, **230** en **2012**

Nombre de flashes de corticoïdes réalisés à domicile

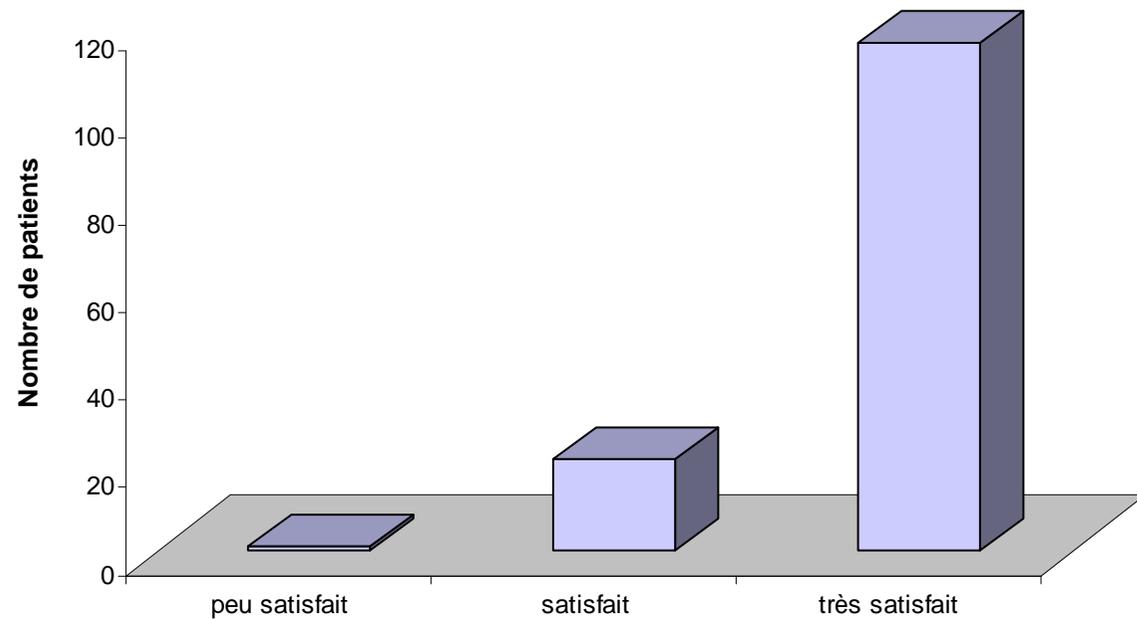




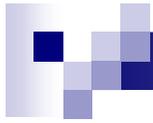
LES REALISATIONS DU RÉSEAU POUR LES PATIENTS



Flashes de corticoïdes à domicile : questionnaires de satisfaction



En 2012: 230 enquêtes/138 réponses



LES REALISATIONS DU RÉSEAU POUR LES PATIENTS



Prise en charge psychologique

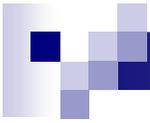
Ariane Sanchez, psychologue clinicienne à Lyon
Sophie Manson, psychologue clinicienne à Grenoble

-A Lyon

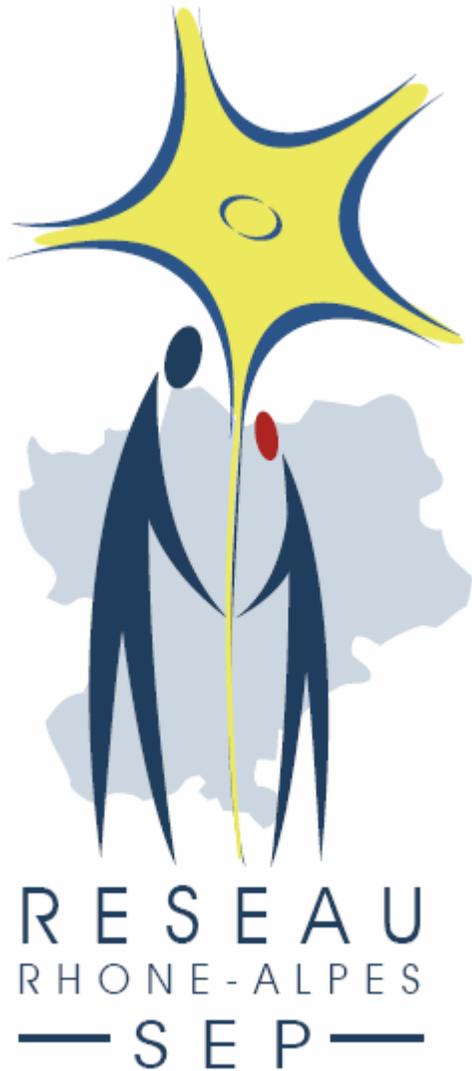
- **Entretiens** en cs multidisciplinaire: 62 patients
- **Entretiens** hors cs multidisciplinaire 63 patients (288 entretiens)
- Consultations avec **l'entourage du patient**: 9 familles
- Depuis début 2013: **4 patients** suivis dans un groupe de remédiation cognitive avec la neuropsychologue du Réseau
- **Réorientation vers des professionnels de santé** plus proches du domicile du patient: 33 patients (nouvel outil depuis fin 2012 → **fiche de liaison** entre professionnels

-A Grenoble

- 70 patients reçus en entretiens (315 entretiens), 16 réorientations
- 9 patients suivis dans un groupe de parole



LES REALISATIONS DU RÉSEAU POUR LES PATIENTS



FICHE DE LIAISON A l'attention des psychologues et psychiatres libéraux

A adresser par courrier à l'adresse mentionnée par le professionnel à l'origine de la demande de prise en charge en libéral

PERSONNE(S) ADRESSEE(S) :

NOM/Prénom : _____

Date de naissance : _____

PROFESSIONNEL A L'ORIGINE DE LA PROPOSITION DE PRISE EN CHARGE EN LIBERAL :

NOM/Prénom : _____

Fonction : _____

Organisme de référence : Réseau Rhône-Alpes Sclérose En Plaques (RRASEP)

Adresse : _____

Tel : _____

Courriel : _____

Date de la proposition : _____

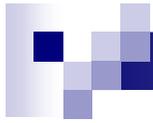
Motif(s) de la proposition : _____

PRISE EN CHARGE PROPOSEE PAR LE PROFESSIONNEL SOLLICITE :

- Le/la patient(e) a pris contact le _____ sans prendre de rendez-vous
 Le/la patient(e) a pris contact le _____ et a fixé un rendez-vous

- Le/la patient(e) a pris contact mais ne s'est pas présenté(e) au rendez-vous du _____
 Le/la patient(e) a été reçu(e) en première consultation le _____

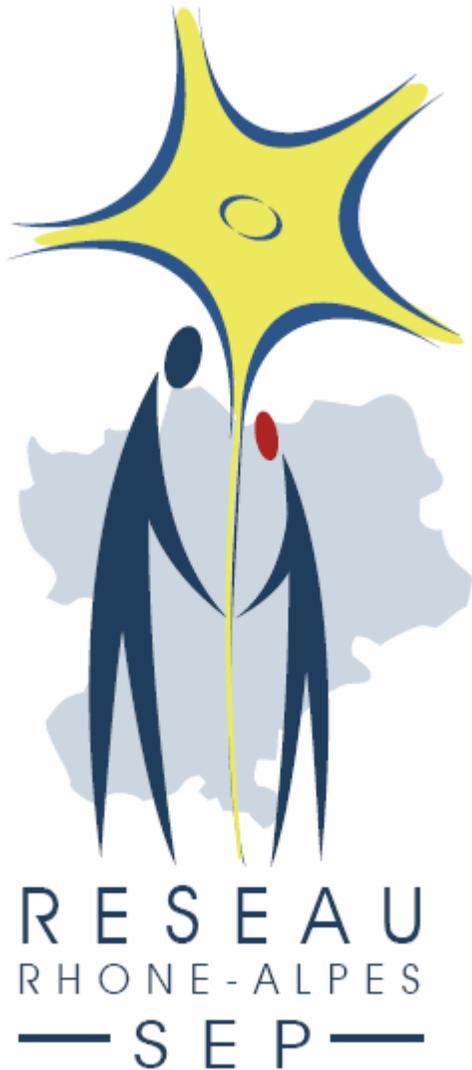
- Consultation sans suite
 Le/la patient(e) est réorienté(e) vers : _____
 Proposition de suivi
 Le/la patient(e) sera revu(e) en consultation le _____



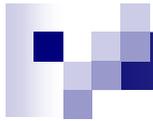
LES REALISATIONS DU RÉSEAU POUR LES PATIENTS

Prise en charge sociale

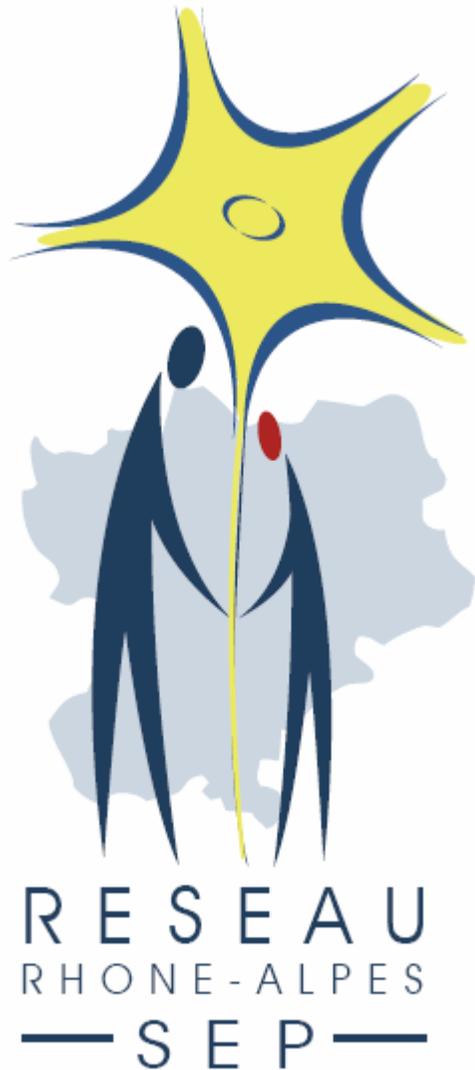
Nathalie Raymond, assistante sociale



- Prise en charge en **consultation multidisciplinaire**: 72 patients
- Prise en charge **hors consultation multidisciplinaire**: 118 patients
- 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...



LES REALISATIONS DU RÉSEAU POUR LES PATIENTS



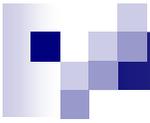
Prise en charge neuropsychologie Bernadette Mercier, neuropsychologue à Lyon Céline Chaniel, neuropsychologue à Saint Etienne

▪A Lyon

- Bilans neuropsychologiques (3h): 67 bilans
- Remédiation cognitive
 - 124 séances
 - 6 patients suivis à l'hôpital
 - 18 comptes patients pour entraînement à domicile (+ 1 compte au CMGR))
 - Groupes de remédiation cognitive depuis début 2013: 4 patients suivis

▪A Saint Etienne:

- 30 bilans neuropsychologiques
- 38 séances de prise en charge : remédiation cognitive, éducation au dysfonctionnement cognitif, suivi psychologique post-diagnostic

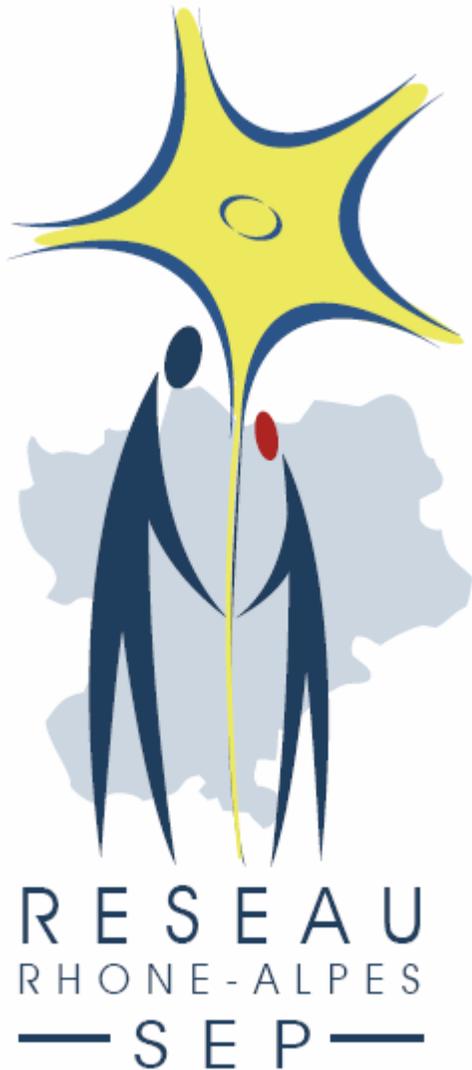


LES REALISATIONS DU RÉSEAU POUR LES PATIENTS

Informier 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

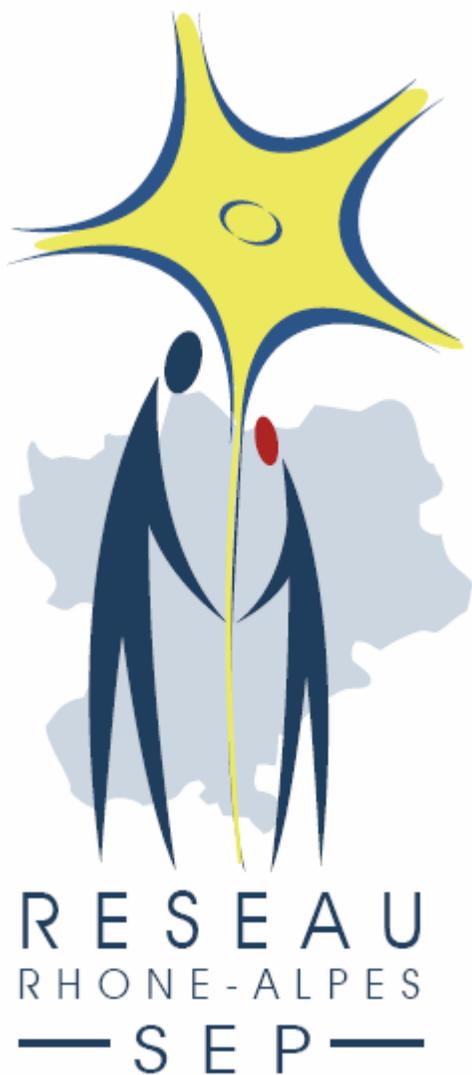
- **Documents** d'information et **plaquette** du Réseau

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

www.rhone-alpes-sep.org

- **Organisation de réunions** d'information

LES REALISATIONS DU RÉSEAU POUR LES PATIENTS





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  DROME-ARDECHE
ASSOCIATION DE MALADES ATTEINTS DE SCLÉROSE 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

ECSEP
 Ensemble Contre la Sclérose en Plaques

EDMUS (European Database for Multiple Sclerosis)


Centre Médical Germaine Revel


MDPH
Maison Départementale des Personnes Handicapées

et le soutien des Laboratoires :

 MERCK

 NOVARTIS  Merck Serono

 genzyme A SANDOZ COMPANY  BIOMERIEUX

 ALLERGAN  TEVA

 biogen idec

Transformons l'avenir de la SEP.

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

LYON

Samedi 20 octobre 2012

de 14h à 17h

Espace Tête d'Or 103, bd de Stalingrad 69100 VILLEURBANNE

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.

Dr D. LATOMBE Présidente Réseau Rhône-Alpes SEP
Pr Ch. CONFAYREUX

13h30	Accueil des participants
14h00 à 14h45	Conférence :
	<ul style="list-style-type: none"> • Activités du Réseau Rhône-Alpes SEP • Traitements et avancées
14h45 à 15h30	Questions/Réponses
15h30 à 16h00	Pause
16h00 à 17h00	Mini-ateliers au choix
	<ul style="list-style-type: none"> • Vie pratique (travail, accès aux prêts, conduite automobile) • Symptômes invisibles et traitements • Rééducation et réadaptation

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 : www.rhone-alpes-sep.org

et à retourner au secrétariat Réseau Rhône-Alpes SEP :

- par courrier : G.H.E. - Secrétariat Réseau Rhône-Alpes SEP
Neurologie A - 59 bd Pinel - 69677 Bron cedex

- par fax : 04 27 86 92 50

- par mail : secretariat@rhone-alpes-sep.org

LES REALISATIONS DU RÉSEAU POUR LES PATIENTS

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



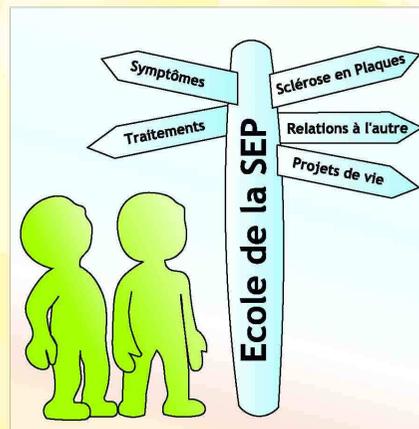
Réseau Rhône-Alpes SEP
Service de Neurologie A
G.H.E. - Hôpital Neurologique
59 Boulevard Pinel
69677 Bron Cedex
Tél. : 04 72 68 13 14
coordination@rhone-alpes-sep.org

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

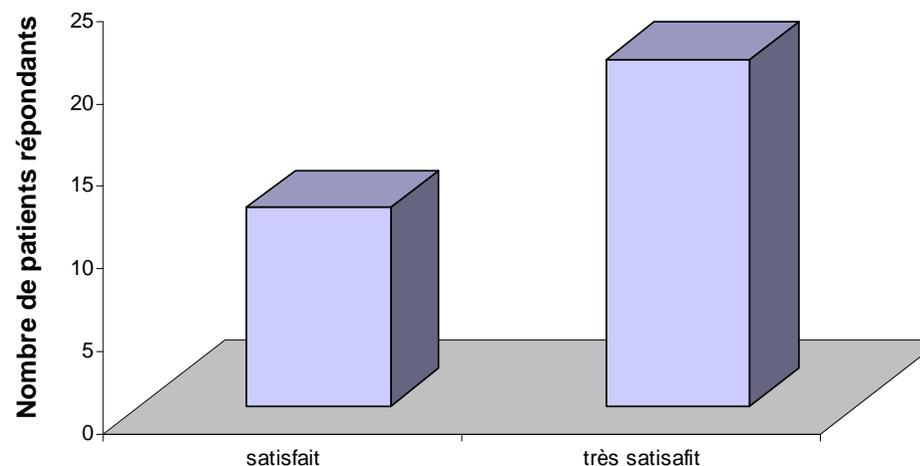
- Table ronde, animée par les différents intervenants des séances précédentes

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

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

- Patients SEP récemment diagnostiqués (< 5 ans) et leur entourage
- 4 sessions d'une demi-journée : **40 participants** en moyenne

Questionnaires de satisfaction



LES REALISATIONS DU RÉSEAU POUR LES PATIENTS



GRENOBLE



MATINÉE D'INFORMATION
DÉDIÉE AUX PATIENTS RÉCEMMENT DIAGNOSTIQUÉS
ET À LEURS PROCHES

SAMEDI 7 JANVIER 2012
9H30-12H30

FACULTÉ DE MÉDECINE DE GRENOBLE
AMPHITHÉÂTRE BOUCHERLE
DOMAINE DE LA MERCI 38 700 LA TRONCHE

PATIENTS, FAMILLES... INFORMEZ-VOUS

PROGRAMME :

- + ASPECTS THÉRAPEUTIQUES
- + ACTIVITÉ PHYSIQUE, SPORT ET RÉÉDUCATION
- + « QUESTION DU QUOTIDIEN » :
 - LA CONDUITE AUTOMOBILE
 - LES EMPRUNTS BANCAIRES

INSCRIPTION GRATUITE
AUPRÈS DE MME PERRON CATHERINE 04 76 76 58 71
SECRETARIAT DU DR CASEZ

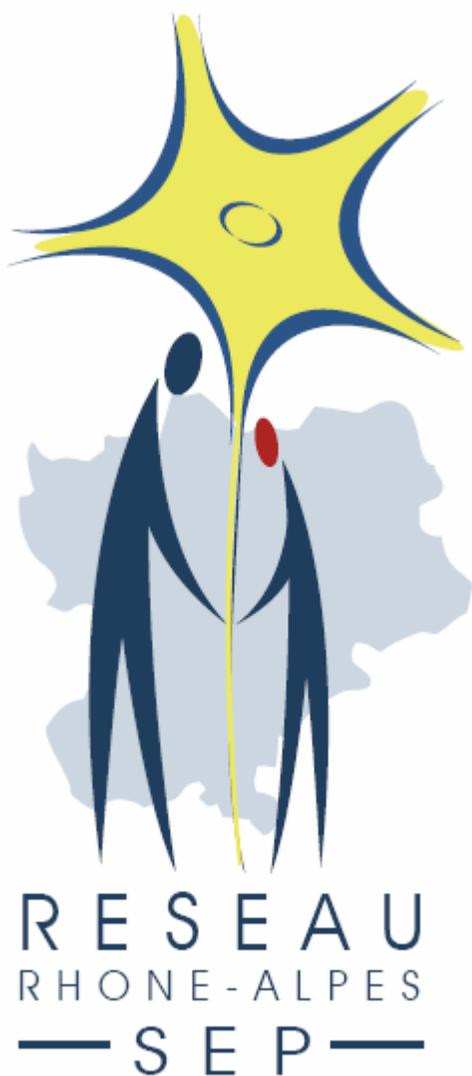
ORGANISATION : DR FLORENT BORGEL, DR OLIVIER CASEZ, SOPHIE MANSON,
DR ADELAÏDE MARQUER, GÉRAUD PAILLOT, DR OLIVIER VERAN.

AVEC LA PARTICIPATION DES ASSOCIATIONS :



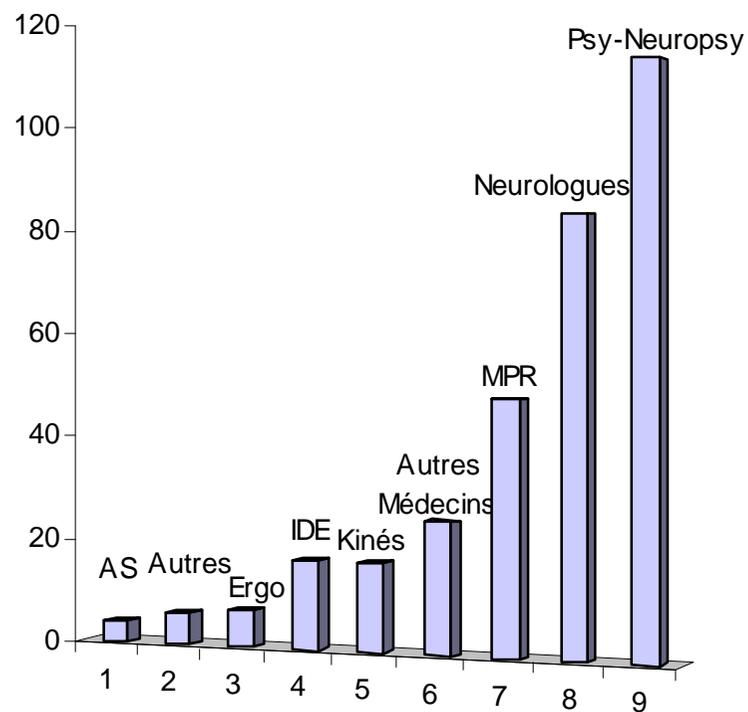
ET LE SOUTIEN DE L'INDUSTRIE PHARMACEUTIQUE (BAYER SCHERING, BIOGEN
IDEC, MERCK SERONO, NOVARTIS, SANOFI, TEVA)

LES REALISATIONS DU RÉSEAU POUR LES PROFESSIONNELLS

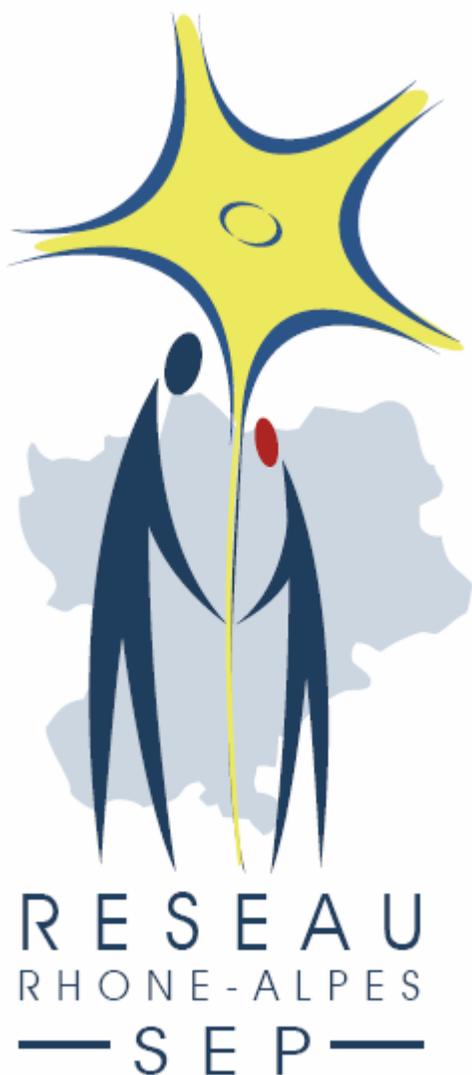


2210 professionnels adhérents
dont **332** adhérents

Nombre de professionnels adhérents par catégorie

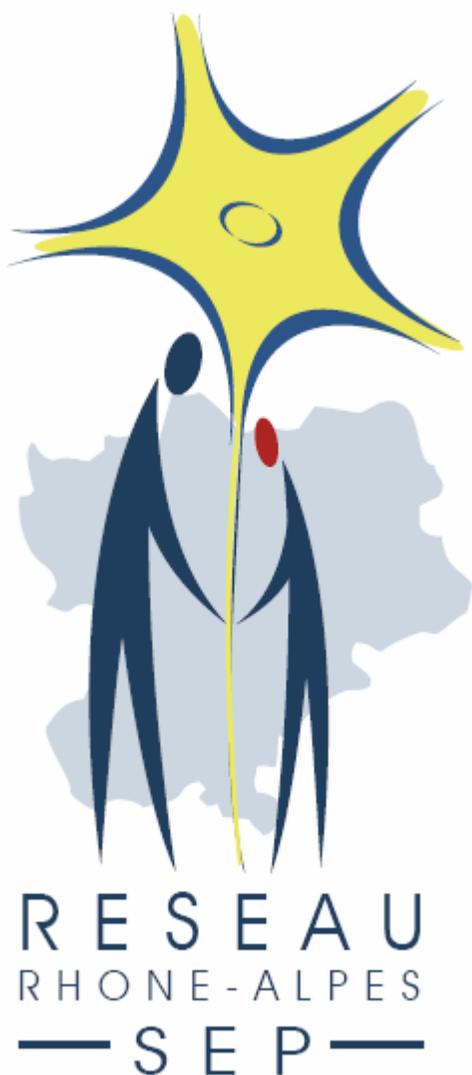


LES REALISATIONS DU RÉSEAU POUR LES PROFESSIONNELS



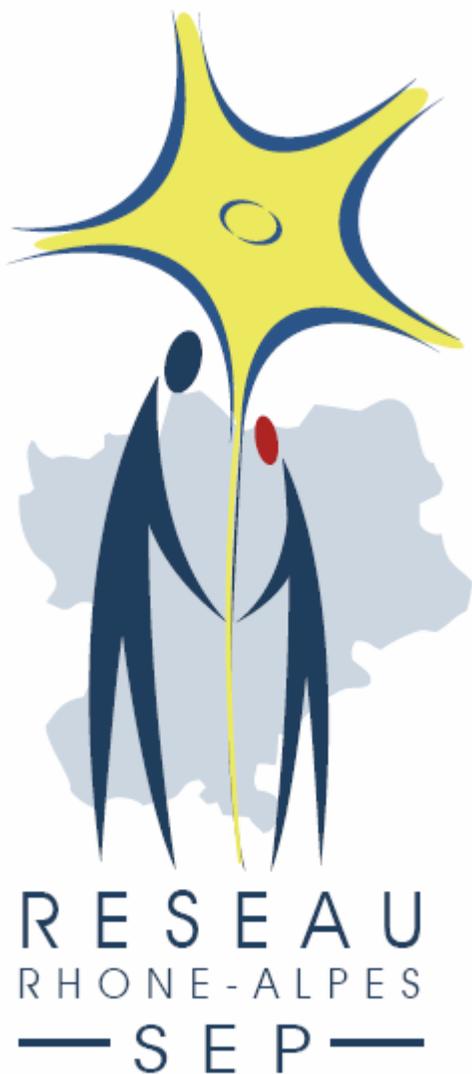
- **Former à une meilleure connaissance de la maladie**
l'ensemble des partenaires :
 - **École de la SEP** pour les Professionnels à Lyon : 25 mai
 - **Soirée pour les Professionnels** à Grenoble : septembre
 - **Journée Rhônealpine** d'Information sur la SEP à Lyon : 19 octobre
 - Autres : MDPH, AGEMETRA, neurologues, associations...
- **Réunions de concertation sur dossiers entre neurologues :**
 - Tous les 2 mois
 - Avis diagnostique/thérapeutique
 - Possibilité de **visioconférence** depuis mai 2012
 - **6 réunions, 92 dossiers discutés en 2012**
 - *Peut éviter au patient de se déplacer pour une consultation au Centre Expert !*

LES REALISATIONS DU RÉSEAU POUR LES PROFESSIONNELS



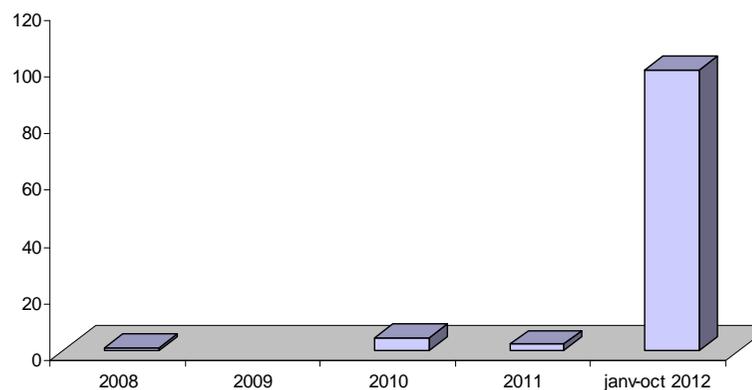
- **Coordination des flashes à domicile**
- **Création et partage de référentiels communs**
(partie dédiée aux professionnels de santé : accès sécurisé par mot de passe)
 - Protocoles en ligne sur le site internet : traitements « lourds »
 - Fiches d'aide à la prescription/surveillance des nouveaux traitements
 - Recommandations, documents officiels...
- **Création d'un dossier médical partagé :**
 - **Plateforme PEPS : 1022 dossiers** dans la base
 - Accessible aux professionnels adhérents par login/mot de passe et/ou CPS (*accord de la CNIL en juin 2012*)

LES REALISATIONS DU RÉSEAU POUR LES PROFESSIONNELS

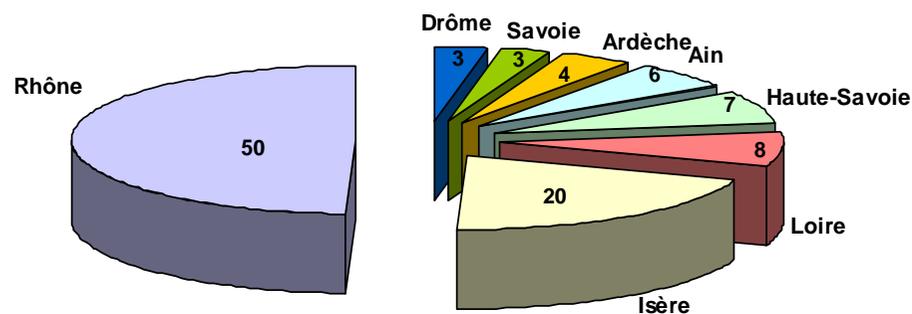


- **Création d'annuaires** des professionnels de santé sur la région, notamment création d'annuaire des **psychologues**

Nombre de psychologues adhérents

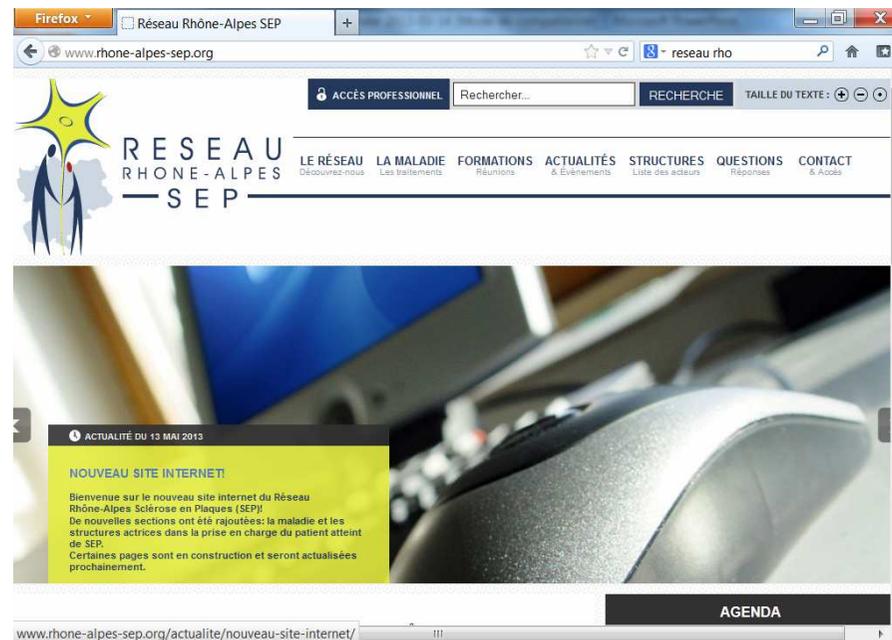


Répartition des psychologues adhérents en Rhône-Alpes

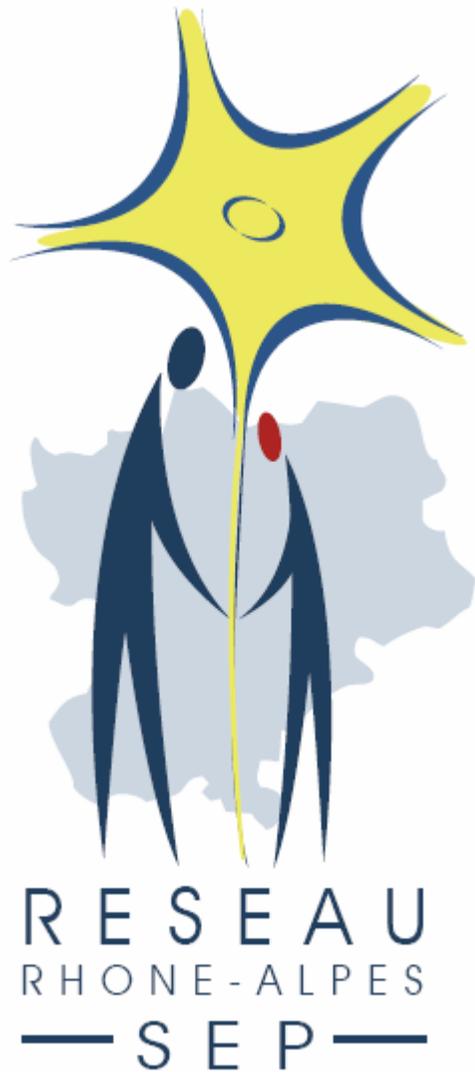


LES PROJETS DU RÉSEAU POUR 2013-2014

- Information patients et professionnels :
 - Optimisation du site internet, diffusion d'une newsletter, création de fiches sur la maladie



LES PROJETS DU RÉSEAU POUR 2013-2014



▪ Pour les patients :

- **Groupes de parole** à partir d'octobre 2013 (adolescents et jeunes adultes diagnostiqués): Ariane Sanchez, Fanny Sauvade, Nathalie Magro
- **Sessions d'information autour du travail** (assistante sociale/AFSEP): Nathalie Raymond
- Dossier en cours auprès de l'ARS pour validation du **programme d'Education Thérapeutique du Patient**: Ariane Sanchez, Nathalie Magro, Drs Géraldine Androdias et Laurence Gignoux
- Création de **plaquettes d'information** sur les intervenants du Réseau, de fiches sociales...

LES PROJETS DU RÉSEAU POUR 2013-2014

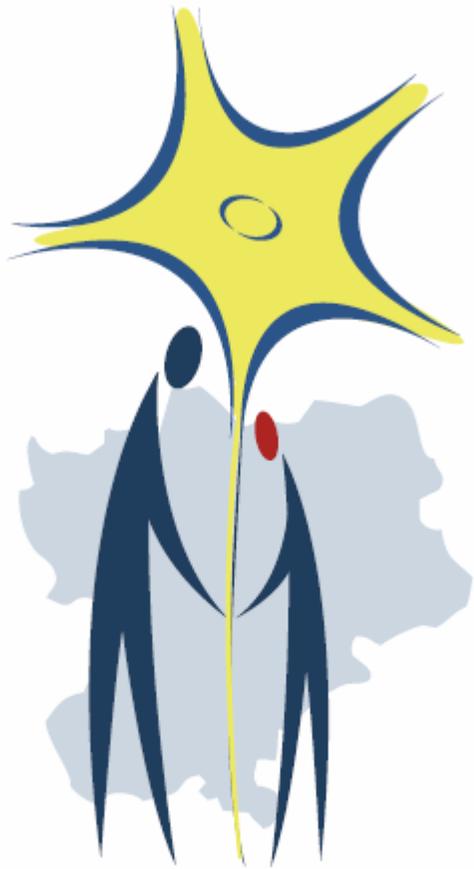
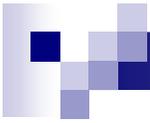


▪ Journées d'information patients

- **Journée Rhônalpine d'Information sur la SEP:** samedi 19 octobre 2013 après-midi
- **Réunion d'information à Grenoble:** septembre 2013
- **Ecole de la SEP** en 2014

▪ Journées d'information professionnels

- **Soirée d'information pour les neurologues:** mardi 18 juin 2013
- **Journée Rhônalpine d'Information sur la SEP:** samedi 19 octobre 2013 matin



RESEAU
RHONE-ALPES
— SEP —

MERCI