

La Sclérose en Plaques

> La Sclérose en Plaques (SEP) est la première cause de handicap non traumatique de l'adulte jeune.

La SEP est une **maladie inflammatoire et démyélinisante** du **système nerveux central** (cerveau, nerfs optiques, moëlle épinière). Sa cause est encore indéterminée même si l'on connaît plusieurs facteurs de risque. On considère qu'il s'agit d'une **maladie auto-immune** dans laquelle le système immunitaire attaque la gaine de myéline qui entoure les prolongements des neurones (les axones).

La SEP touche deux à trois fois plus souvent la femme que l'homme, avec un âge moyen de survenue vers 30 ans, et atteint environ 1 personne sur 1 000, soit 80 000 personnes en France.

> Il existe trois formes cliniques de SEP.

La plus fréquente est la **forme rémittente** qui se caractérise par la répétition de poussées (symptômes neurologiques évoluant sur quelques jours ou semaines). Dans certains cas, la forme rémittente évolue vers une **forme secondairement progressive**. Lorsque le handicap progresse de façon continue depuis le début, il s'agit d'une **forme progressive d'emblée**.

> Les 3 clés de la prise en charge.

Le traitement des poussées repose sur la corticothérapie par voie intraveineuse à fortes doses (les flashs ou bolus), en général pendant 3 jours consécutifs.

Les traitements de fond visent à diminuer la fréquence des poussées et l'accumulation du handicap. Beaucoup de progrès ont été faits ces dernières années avec l'arrivée de nouveaux traitements sur le marché. Le choix du traitement est fait avec son neurologue au cas par cas.

Le traitement symptomatique a pour but de diminuer les difficultés liées à la maladie : douleur, raideur, fatigue, troubles urinaires, troubles psychologiques ...

La prise en charge de la SEP est **multidisciplinaire**. Elle fait appel, en plus des neurologues, aux médecins généralistes, médecins rééducateurs, assistantes sociales, kinésithérapeutes, psychologues, infirmières, neuropsychologues ...

Contacts

Réseau Rhône-Alpes SEP

Cellule de coordination

Service de Neurologie A

G.H.E. - Hôpital Neurologique

59 Boulevard Pinel

69677 Bron Cedex

Tél. : 04 72 68 13 14

Fax : 04 27 86 92 50

www.rhone-alpes-sep.org

**Secrétariat médical ouvert
du lundi au vendredi de 8h à 16h30,
fermé le mercredi après-midi**

Des professionnels à votre écoute :

Neurologues coordonnateurs
medecins@rhone-alpes-sep.org

Secrétaire
secretariat@rhone-alpes-sep.org

Infirmière coordinatrice
infirmiere@rhone-alpes-sep.org

Assistante sociale
ass.sociale@rhone-alpes-sep.org

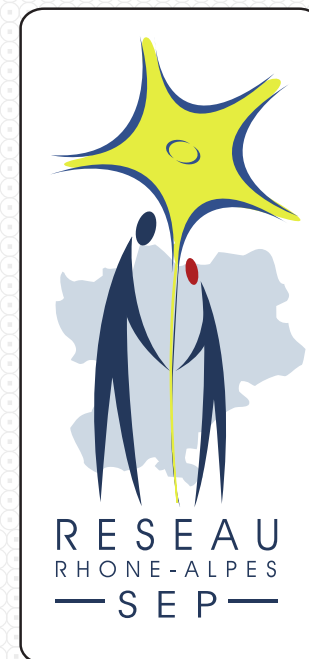
Psychologue
psychologue@rhone-alpes-sep.org

Neuropsychologue
neuropsychologue@rhone-alpes-sep.org

Le Réseau à Grenoble
grenoble@rhone-alpes-sep.org

Le Réseau à Saint Etienne
saint-etienne@rhone-alpes-sep.org

**Prise en charge
des patients atteints de
Sclérose en Plaques**



www.rhone-alpes-sep.org

Objectifs du Réseau

- > **Renforcer, harmoniser et coordonner la prise en charge** médicale, paramédicale, sociale, psychologique et neuro-psychologique des patients atteints de Sclérose en Plaques.
- > **Orienter** le patient vers des professionnels proches de son domicile.
- > **Développer la formation et l'information** des patients et de leur entourage ainsi que des professionnels de santé impliqués dans la prise en charge du patient atteint de SEP.

Comment bénéficier du Réseau ?

- > Pour **tout patient atteint de SEP et son entourage**.
- > **A la demande** du médecin traitant ou du neurologue.
- > La prise en charge est possible après la **signature du formulaire d'information** sur le Réseau.

Des compétences pour vous accompagner

Neurologues

Dr Géraldine ANDRODIAS, Dr Laurence GIGNOUX,
Avis diagnostiques et thérapeutiques, validation des flashs de corticoïdes à domicile, formation des professionnels de santé, coordination du suivi ville-hôpital.

Médecins rééducateurs

Pr Sophie JACQUIN COURTOIS, Dr Marie-Caroline POUGET
Evaluation et traitement du handicap, proposition d'aides techniques. Bilan et traitement des troubles sphinctériens.

Des compétences pour vous accompagner

Psychologue

Mme Ariane SANCHEZ

Accompagnement psychologique et soutien du patient et de son entourage.

Infirmière coordinatrice

Mme Maylis DE FRANQUEVILLE

Education du patient. Acquisition des connaissances et des compétences pour gérer au mieux la maladie. Ecoute et conseil.

Médecin du travail

Dr Valérie CHIPIER

Consultation dédiée aux difficultés rencontrées au travail et proposition d'adaptation : temps partiel thérapeutique, reconnaissance qualité travailleur handicapé, aménagement de poste...

Assistante sociale

Mme Lucie REYNAUD

Conseils et orientation du patient et de son entourage dans les démarches sociales : maintien dans l'emploi, aides à domicile, accès

Neuropsychologue

Mme Bernadette MERCIER

Evaluation et rééducation des troubles cognitifs.

Secrétaire médicale

Mme Sylvie MARTEL

Gestion du dossier médical et des prises de rendez-vous, organisation de la consultation multidisciplinaire, lien avec les associations et les centres de rééducation.

Assistante de coordination

Mme Béatrice DUBOIS

Coordination de l'activité administrative et scientifique du Réseau. Organisation de réunions de formation et d'information destinées aux patients et aux professionnels de santé.

Communication avec les autorités de Santé, les professionnels et les associations.

Le Réseau à votre service

- > Organisation de **réunions d'information et de formations**.
- > Organisation de **flashs de corticoïdes à domicile** à la demande du neurologue traitant.
- > Accès aux **consultations multidisciplinaires** tous les vendredis, à la demande du neurologue : possibilité de rendez-vous avec un neurologue, un médecin rééducateur, une infirmière, un médecin du travail, une assistante sociale, une psychologue, une neuropsychologue.
- > **Programme d'éducation thérapeutique du patient**.
- > **Permanence sociale téléphonique** tous les mercredis matins de 9h30 à 11h30 au 04 72 68 13 14.
- > **Informations** auprès du secrétariat du lundi au vendredi de 8h à 16h30 et sur le site internet.

Conseil d'Administration

Présidente

Dr Dominique LATOMBE

Vice-Présidente

Dr Odile DE PARISOT

Secrétaire

Dr Stéphane PEYSSON

Trésorière

Pr Sandra VUKUSIC

Membres

Dr Sandrine BLANC
Pr J-Philippe CAMDESSANCHE
Dr Olivier CASEZ
Dr Estelle CHARPY
Dr Françoise DURAND DUBIEF
Mme Lina GIAMPIETRO
Dr Laurent GUILLON
Mme Christine IZQUIERDO
Pr Sophie JACQUIN COURTOIS
Dr M. Carmelita SCHEIBER NOGUEIRA
Dr René SCHERER