

# Présentation du Réseau RASEP

Pourquoi adhérer au Réseau Rhône Alpes SEP ?

- Qu'est ce que le RRASEP
- Pour les patients
- Pour les professionnels de santé

# Réseau Rhône-Alpes SEP

---

Association loi 1901  
en activité depuis **2007**





## Infirmière

Mme Maylis de FRANQUEVILLE



## Psychologues

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



## MPR

Pr Sophie JACQUIN COURTOIS  
Dr Marie-Caroline POUGET



## Médecin du travail

Dr Marc-Antoine POUGET



## Neuropsychologues

*Lyon: Mme Marion Lacroix  
Saint Etienne: Mme Céline BONNIN*



## Neurologues

Dr Laurence GIGNOUX  
Dr Amandine BENOIT  
*Antenne Saint Etienne*  
Pr Jean-Philippe CAMDESSANCHE  
*Antenne Grenoble*  
Dr Olivier CASEZ



## Assistante de coordination

Mme Béatrice DUBOIS



## Secrétaire

Mme Sylvie MARTEL



## Assistante sociale

Mme Claire Gravilenko



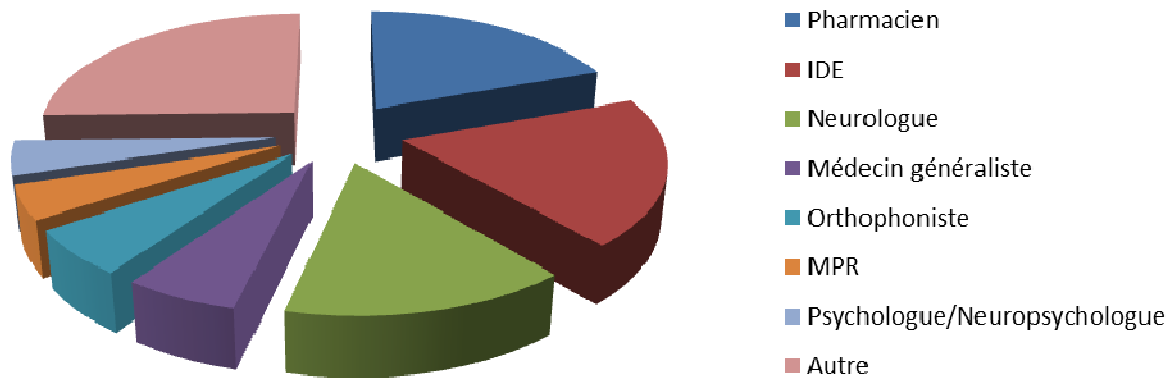
## Coordination

Dr Laurence GIGNOUX  
Mme Ariane SANCHEZ

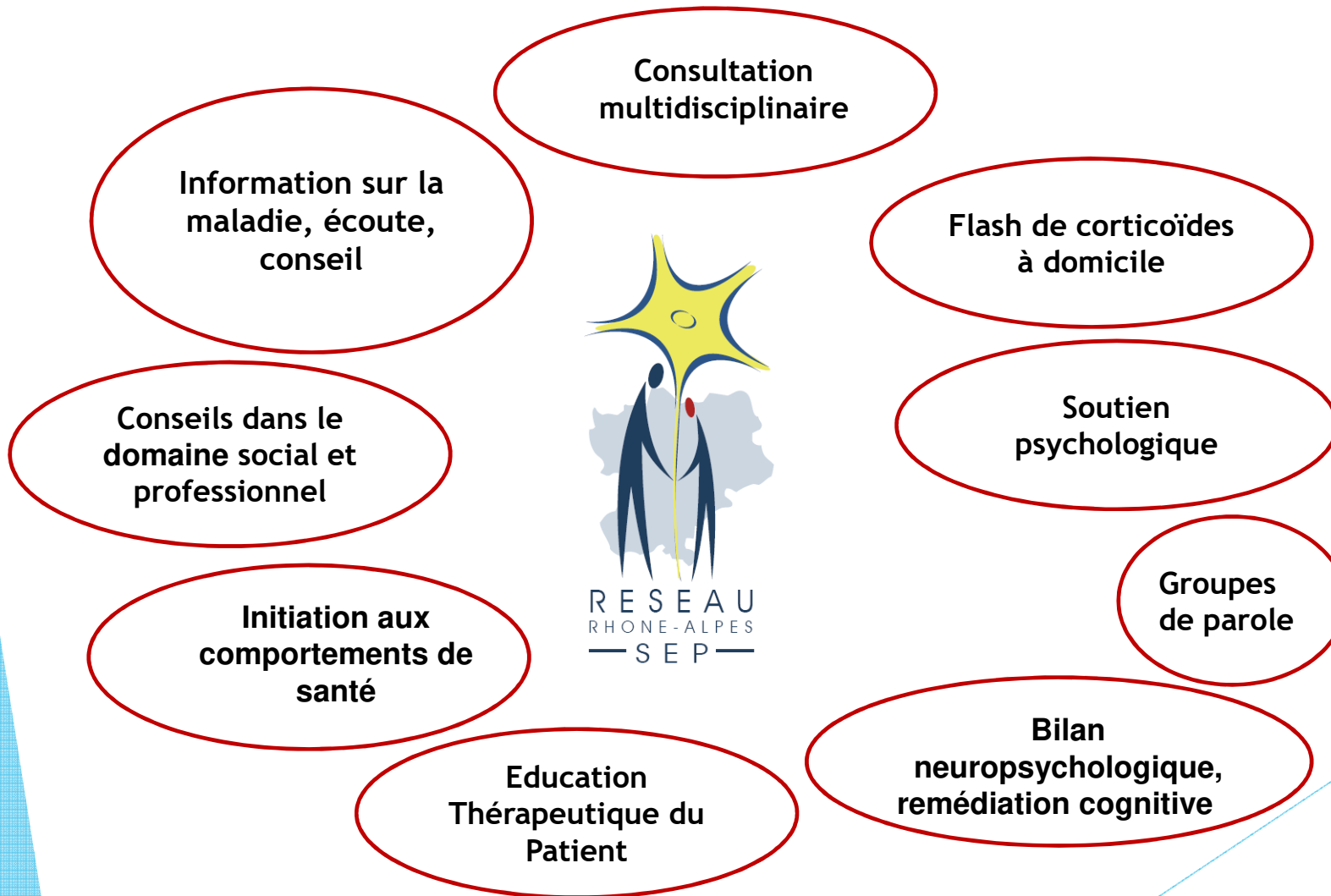
# L'organisation du Réseau Rhône-Alpes SEP

- **827 professionnels** adhérents dont **30 nouveaux adhérents en 2018**
- **2 779 patients** adhérents dont **322 nouveaux adhérents en 2018**

Répartition par spécialité des nouveaux professionnels adhérents



## Les réalisations du réseau pour les patients et les proches





☎ 04.72.68.13.14  
FAX 04.27.86.92.50  
www.rhone-alpes-sep.org

**Coordination :**  
Dr Laurence GIGNOUX,  
Neurologue  
medecins@rhone-alpes-sep.org  
Mme Ariane SANCHEZ,  
Psychologue  
psychologue@rhone-alpes-sep.org

**Secrétariat :**  
Mme Sylvie MARTEL  
secretariat@rhone-alpes-sep.org

**Assistante de coordination :**  
Mme Béatrice DUBOIS

**Infirmière Coordinatrice :**  
Mme Maylis de FRANQUEVILLE

**Assistante sociale :**  
Mme Claire GAVRILENKO

**Neuro-psychologue :**  
Mme Marion LACROIX

**Psychologues cliniciennes :**  
Mme Ariane SANCHEZ  
Mme Sophie WELLENS

**Consultation multidisciplinaire :**

**Neurologues :**  
Dr Amandine BENOIT  
Dr Laurence GIGNOUX

**Médecins rééducateurs :**  
Mme Marion LACROIX

**Pr Sophie JACQUIN-COURTOIS**

**Médecin bilan urodynamique :**  
Dr Marie Caroline POUGET

**Médecin du travail :**  
Dr Marc Antoine POUGET

**Conseil d'Administration**

**Présidente :**  
Dr Dominique LATOMBE

**Secrétaire :**  
Dr Stéphanie PEYSSON

**Treasurer :**  
Pr Sandra VUKUSIC

**Membres :**  
Dr Amandine BENOIT  
Mme Annabelle BOLAMMARI  
Pr Jean-Philippe CAMDESSANICHE  
Dr Olivier CASEZ  
Dr Françoise DURAND DUBIEF  
Mme Lina GIAMPIETRO  
Dr Laurent GULLOTON  
Pr Sophie JACQUIN-COURTOIS  
M. PAILLOT Gérard

### BENEFICIEZ des SERVICES du RESEAU RHONE-ALPES SEP (inscription gratuite)

**Je soussigné (e) :**

Mme  M.

Nom : .....

Prénom : .....

**Aidant** : Nom et prénom du patient accompagné :

**Lien de parenté** :  Conjoint(e)  Parent  Enfant  Aidant  Entourage  
 Accueillant familial

**Patient**

Né(e) le : ...../...../.....

Adresse postale : .....

CP/VILLE : .....

☎ : ...../...../...../...../.....

(Ecrire votre email en lettres majuscules pour une meilleure lecture - Merci)

Adresse e-mail : .....@.....

(La communication sera privilégiée par email.)

Je souhaite recevoir par e-mail les informations sur les réunions organisées par le Réseau.

**Neurologue traitant** : Dr .....

**adhère au Réseau pour la prise en charge des patients atteints de Sclérose en Plaques (SEP) dans la région Rhône-Alpes.**

Ce Réseau de soins établi entre les médecins de ville, des hôpitaux publics et privés, et d'autres professionnels de santé concernés par les patients atteints de SEP, a pour but d'améliorer la prise en charge des patients :

- **En garantissant une même pratique de diagnostic, de suivi et de traitement** dans toute la région Rhône-Alpes, établie sur des recommandations médicales reconnues et validées.
- **En favorisant une prise en charge de proximité**
- **En créant une consultation multidisciplinaire spécialisée, prenant en compte de manière globale les aspects médicaux, sociaux et professionnels de la maladie,**
- **En favorisant l'information des patients sur la maladie,**
- **En améliorant les connaissances sur la maladie par des travaux de recherche.**
- **En améliorant les compétences de gestion de la maladie, d'adaptation psychologique et la qualité de vie des patients, par le programme d'éducation thérapeutique ActSEP.**

Le Réseau s'engage à garantir :

- l'accès aux informations concernant votre santé,
- le respect de leur confidentialité et du secret médical,
- le libre choix des médecins et autres professionnels de santé intervenant dans le cadre de votre maladie.

Des informations médicales vous concernant pourront être informatisées dans un logiciel spécialisé permettant de mieux gérer votre dossier médical. Certaines informations pourront, via une plateforme informatique, être partagées entre les professionnels participant à votre prise en charge. Ces informations vous appartiennent. Vous pourrez à tout moment en demander le retrait par courrier à votre neurologue ou au Président du Réseau. Tout professionnel de santé vous prenant en charge pourra faire une demande d'adhésion au Réseau s'il le souhaite mais cela ne sera en aucun cas obligatoire.

Le Réseau participe également à l'Observatoire Français de la SEP auquel une partie des données, anonymisées, pourront être transmises. Et, je certifie avoir pris connaissance de ce document et accepte que des informations me concernant soient échangées et informatisées, dans le respect de la confidentialité et du secret médical.

Fait à ..... le .....

Signature :

# Les réalisations du réseau pour les patients et les proches

## Pourquoi faire adhérer les patients ?



# Les réalisations du réseau pour les patients et les proches



## Les Rando<sup>SEP</sup> Sclérose En Plaques

Animées par ABC Prévention Santé

**2 PARCOURS**  
♦ 2,5 km ♦ 5 km

Une partie commune à tous  
Voiture-balai le long du parcours

**3 ATELIERS**

- Réveil corporel
- Techniques de récupération
- Étirements

**1 REPAS PARTAGÉ**  
Convivialité et bonne humeur

**UN ACCOMPAGNEMENT DE QUALITÉ PAR LES EAPAS\***

- Ludique et adapté à votre potentiel et à vos besoins
- Des conseils spécifiques et personnalisés

**CETTE ACTIVITÉ VOUS PERMET DE**

- Renforcer l'équilibre et l'endurance musculaire
- Apprendre à mieux gérer son effort physique
- Prévenir la fatigue
- Renforcer le lien social

**DES SITES EXCEPTIONNELS**

- Possibilité de co-voiturage pour se rendre sur site.

**SEUL, EN FAMILLE OU ENTRE AMIS... OSEZ !**

**OFFERT PAR LE RÉSEAU**

Pour tout renseignement  
Réseau SEP, Sophie et Maylis :  
04.72.68.13.14

Inscription aux randonnées  
ABC Prévention Santé, Céline :  
07.83.33.46.51




**3 RANDONNÉES**

Rand'Été – 15 Juin 2019  
Rand'Automne – Octobre  
Rand'Hiver – Février

Cycle activité physique adapté  
Groupe de 8 personnes :

- Sport en salle (automne - hiver)
- Marche nordique solo /duo (printemps -été )



# Les réalisations du réseau pour les patients et les proches

## Cycle sophrologie :

Groupe de 8 personnes, à partir de janvier :

- 2 groupes « patients »
- 1 groupe « proche »

## Cycle hypnose

• 1 groupe « patient » de 6/8 personnes, à partir de septembre (Lyon et Annecy)

## Cycle méditation pleine conscience

• 1 groupe « patient », 6/8 personnes à partir de septembre



Ligue française contre la sclérose en plaques présente

# JOURNÉE SEP&SKI

# Remonte la pente!

• RÉSERVATION OBLIGATOIRE •

**DÉCOUVERTE DU SKI ADAPTÉ POUR LES PERSONNES ATTEINTES DE SCLÉROSE EN PLAQUES**

**VENDREDI 22 MARS 2019** INITIATION GRATUITE

Station de ski de **PEISEY VALLANDRY**

TANDEMSKI GUIDÉ • ATELIERS SKI ASSIS AUTONOME • ATELIERS SKI DEBOUT ADAPTÉ • DÉCOUVERTE DU SNOOC

DE 9 H A 17 H

SUR PLACE : STANDS D'INFORMATION SEP, ACTIVITÉS & MATÉRIEL ADAPTÉ / REPAS COMMUN SUR RÉSERVATION  
www.ligue-sclerose.fr / www.sep-ensemble.fr / www.rhone-alpes-sep.org  
Pour tout renseignement et réserver : 04 72 68 13 14

UTEP, activhandi, PEISEY VALLANDRY, Handi Sport, SANOFI GENZYME, ski-mojo, tessier, ICS, HÔTEL ENERAUDE, AAF France handicap, SATORIZ



# Les réalisations du réseau pour les patients et les proches

présente

#YOUNGMS

#MOVETOGETHER

#BALANCETASEP

LIQUE FRANÇAISE  
CONTRE LA SCLÉROSE EN PLAQUES

MIRCEM

#MASEPINVISIBLE

Journée mondiale de la SEP

SPÉCIAL 12-25 ans LYON

12H-16H  
MERCREDI  
29 MAI

COLLÈGE LA TOURETTE  
80 BD DE LA CROIX ROUSSE  
LYON 1ER

UN POLAROÏD À GAGNER!

PHOTO EN BOIS

BOXE /

RENCONTRE SPORTIVE COLLECTIVE / JEUX GÉANTS / ATELIERS ET CONCOURS

PLUS D'INFOS

@RESEAU RHONE ALPES SEP

ET SUR NOTRE SITE :  
RHONE-ALPES-SEP.ORG

La SEP expliquée aux enfants !

Matinée d'information pour les enfants de patients atteints de sclérose en plaques

Parc des Oiseaux  
Villars-les-Dombes

Samedi  
20 mai  
2017

Entrée gratuite

08H45 ACCUEIL :  
Rendez-vous Salle La Roselière pour un petit déjeuner commun.

9H30 POUR LES ENFANTS :  
La SEP expliquée par un neurologue.  
La SEP expliquée par un enfant.  
Ateliers par groupe d'âge (5-8 ans, 9-13 ans, 14-17 ans) : C'est quoi la SEP?

11H30 RESTITUTION DES ECHANGES :  
Avec enfants et parents dans la Salle Petit Etang Neuf.  
Projection de la vidéo « Polar Kid », parrain de cette matinée.

12H00 PIQUE-NIQUE :  
Pensez à apporter votre repas.  
Cafétaria et snack sur place (à vos frais).

15H30 SPECTACLE DES OISEAUX :  
Gratuit. Inscription obligatoire.

# Les réalisations du réseau pour les patients et les proches

## Journée mondiale de la Sclérose En Plaques

**20<sup>e</sup> ANNIVERSAIRE DE LA SEP**

**ENSEMBLE AVANÇONS CONTRE LA SCLÉROSE EN PLAQUES**

**Samedi 25 Mai 2019**  
**Dès 9h00**

Parc Paul Mistral  
 Anneau de vitesse

9h - 10h30 Retrait des dossards & ateliers.  
 Forum des associations sportives adaptées. Venez essayer !

10h30 Top départ des 20 minutes contre la SEP.  
 Marcher, courir, avancer pendant 20 minutes sur un parcours adapté.

11h Tirage au sort tombola.

11h30 Conférences des professionnels sur les bénéfices de la nutrition et du sport sur la santé.

Un barbecue est organisé en fin de matinée avec l'APF.  
 Venez nombreux pour un moment convivial ! Ticket repas à 9€

Ne pas jeter sur la voie publique - conception et réalisation Titouan Guignouard

**A chacun son histoire !  
 Une journée de partage**

à l'occasion de la Journée mondiale de la Sclérose en plaques

**SAM. 25 MAI 10h - 15h**

Ouvert à tous  
**GRATUIT**

Conférence  
 Géraldine Androdias

Spectacle de maAAde !  
 Double A  
 Spectacle de maAAde !

Armand Thoinet  
 Loïc Blaise

Programme au verso

Centre médical Germaine Tard  
 espace culturel  
**Jean Carnet** 2019

**JOURNÉE MONDIALE DE LA SCLÉROSE EN PLAQUES**  
**LYON**

**mercredi 30 Mai 2018**  
**10h - 18h**  
**Place Carnot**

**BOXONS LA SEP\***

**VILLAGE SANTÉ, SPORT ET BIEN-ÊTRE**



**Journée mondiale de la**

**Sclérose En Plaques**

**Mercredi 29 Mai 2019**  
**10 h 00 à 17 h 00**  
**Hall AB**  
**Hôpital Nord**

Rencontres, échanges, mises en situation sur les symptômes invisibles avec les bénévoles malades de l'association ASEPLS  
 Moment de convivialité autour d'un café à partir de 10 h 00  
 Hall AB

Conférence "Actualité dans la SEP"  
 Pr Jean-Philippe Camdessanché - Chef du service de Neurologie  
 14 h 30  
 Salle de Conférence A  
 Gratuite - sur inscription [www.chu-st-etienne.fr](http://www.chu-st-etienne.fr) ou 04 77 82 92 02

CHU Saint-Étienne

## Les réalisations du réseau pour les professionnels

**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**

**Contacts  
MDPH, associations  
etc**



## Les réalisations du réseau pour les professionnels

---

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 :**
  - Septembre 2017 : Neurologues
  - Fin 2018 : Neurologues et MPR



☎ 04.72.68.13.14  
FAX 04.27.86.92.50  
[www.rhone-alpes-sep.org](http://www.rhone-alpes-sep.org)

**Coordination :**  
Dr Laurence GIGNOUX,  
Neurologue  
[medecins@rhone-alpes-sep.org](mailto:medecins@rhone-alpes-sep.org)  
Mme Ariane SANCHEZ,  
Psychologue  
[psychologue@rhone-alpes-sep.org](mailto:psychologue@rhone-alpes-sep.org)

**Secrétariat :**  
Mme Sylvie MARTEL  
[secretariat@rhone-alpes-sep.org](mailto:secretariat@rhone-alpes-sep.org)  
**Assistante de coordination :**  
Mme Beatrice DUBOIS  
**Infirmière Coordinatrice :**  
Mme Maylis de FRANQUEVILLE  
**Assistante sociale :**  
Mme Claire GAVRILENKO  
**Neuro-psychologue :**  
Mme Marion LACROIX  
**Psychologues cliniciennes :**  
Mme Ariane SANCHEZ  
Mme Sophie WELLENS

**Consultation multidisciplinaire :**  
**Neurologues :**  
Dr Amandine BENOIT  
Dr Laurence GIGNOUX  
**Médecins rééducateurs :**  
Pr Sophie JACQUIN-COURTOIS  
Dr Marie Caroline POUGET  
**Médecin bilan urodynamique :**  
Dr Marie Caroline POUGET  
**Médecin du travail :**  
Dr Marc Antoine POUGET

**Conseil d'Administration**  
**Présidente :**  
Dr Dominique LATOMBE  
**Secrétaire :**  
Dr Stéphane PEYSSON  
**Trésorier :**  
Pr Sandra VUKUSIC

**Membres :**  
Dr Amandine BENOIT  
Mme Annabelle SOUAMMARI  
Pr Jean-Philippe CAMDESSANCHE  
Dr Olivier CASEZ  
Dr Françoise DURAND DUBIEF  
Mme Lina GIAMPIETRO  
Dr Laurent GUILLOTON  
Pr Sophie JACQUIN COURTOIS  
M. PAILLOT Gérard

**FORMULAIRE D'ADHESION d'un PROFESSIONNEL de SANTE**  
*(adhésion gratuite)*

**Je soussigné(e),**

Mme  M.

Nom, prénom : \_\_\_\_\_

Spécialité : \_\_\_\_\_

**Mode d'activité :**  libérale  hospitalière  salariée

Adresse :

.....  
.....  
.....  
.....

Téléphone professionnel : ...../...../...../.....

Fax : ...../...../.....

E-mail \* : Ecrire en lettres majuscules, SVP, pour une meilleure lecture. Merci.  
(\* La communication par email sera privilégiée).

\_\_\_\_\_ @ \_\_\_\_\_

*Ai pris connaissance de la Charte du Réseau Rhône-Alpes SEP et souhaite adhérer au Réseau.*

Fait à

Le

Signature

Cachet

**Bulletin à retourner, SVP :** Hôpital Neurologique – Neurologie A – **Secrétariat**  
**Réseau Rhône Alpes S.E.P.** –59, bd Pinel – 69677 BRON Cedex

# Les réalisations du réseau pour les professionnels

## Pourquoi adhérer comme professionnel ?

## Pourquoi faire adhérer les professionnels ?

## Education thérapeutique du patient et SEP

---

« L'éducation thérapeutique des patients (ETP) vise à les aider à **acquérir ou maintenir les compétences** dont ils ont besoin pour **gérer au mieux leur vie avec une maladie chronique** . Elle fait partie intégrante et de façon permanente de la prise en charge du patient »

OMS Europe 1996

# Education thérapeutique du patient et SEP

---

## 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



- Critères d'inclusion des patients

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

## ATELIERS EN LIEN AVEC LA MALADIE

### Individuel & Collectif

- Mieux comprendre la maladie
- Reconnaître et gérer les poussées
- Prévoir et vivre sa grossesse

## ATELIERS SUR L'HYGIÈNE DE VIE

### Collectif

- Pratiquer une activité physique
- Adopter de meilleures habitudes alimentaires
- Développer son bien-être

## ATELIERS AUTOUR DE LA COMMUNICATION

### Individuel

- Communiquer avec son entourage, ses enfants
- Communiquer dans son couple
- Apprendre à mieux s'affirmer

### Collectif

- Exprimer ses besoins et ses attentes à son entourage
- Communiquer avec le monde médical

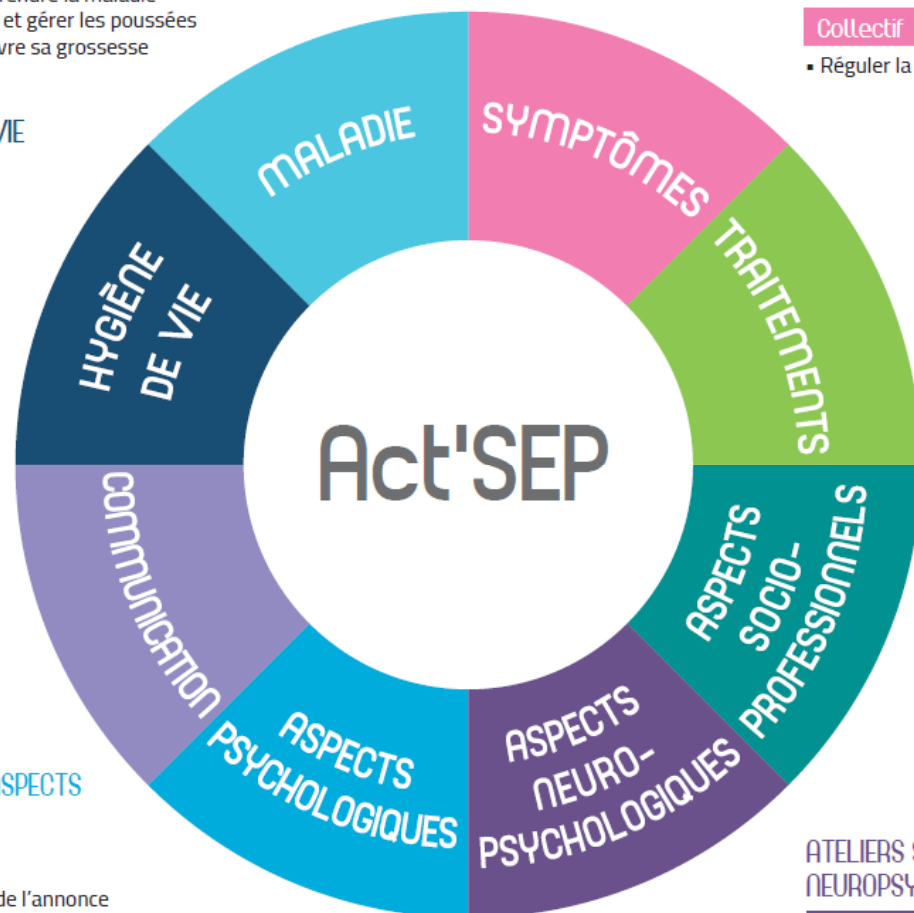
## ATELIERS SUR LES ASPECTS PSYCHOLOGIQUES

### Individuel

- Comprendre l'impact de l'annonce diagnostique
- Gérer le regard de l'autre
- Réguler les émotions

### Collectif

- S'initier à la psychologie positive



## ATELIERS SUR LES SYMPTÔMES

### Individuel & Collectif

- Identifier ses symptômes
- Réguler la fatigue

### Collectif

- Réguler la douleur

## ATELIERS SUR LES TRAITEMENTS

### Individuel

- Apprendre la technique d'injection
- Être accompagné dans le choix de son traitement de fond

### Individuel & Collectif

- Vivre avec ses traitements

## ATELIERS SUR LES ASPECTS SOCIO-PROFESSIONNELS

### Individuel & Collectif

- Comprendre ses droits, ses devoirs et les démarches administratives
- Réfléchir à sa situation professionnelle

## ATELIERS SUR LES ASPECTS NEUROPSYCHOLOGIQUES

### Individuel & Collectif

- Comprendre les mécanismes de la fatigue intellectuelle
- Booster la mémoire et la concentration