



par le Dr Véronique DEBURGHGRAEVE  
Neurologue Coordinatrice

## Présentation du Réseau SEP Bretagne



Le réseau sclérose en plaques Bretagne a été mis en place et reconnu par l'Agence Régionale de Santé en fin d'année 2004. Il est promu par l'Association NEURO-BRETAGNE qui s'est donnée pour objectif de développer les réseaux dans les maladies neurologiques chroniques en Bretagne, en l'ouvrant à d'autres pathologies comme l'épilepsie, la maladie de Parkinson, les pathologies neuro-vasculaires... Le Président de l'Association NEURO-BRETAGNE est le Professeur Gilles EDAN, Neurologue au C.H.U de Pontchaillou à RENNES, le Vice-Président est le Docteur Benoit NICOLAS, médecin de médecine physique et de réadaptation (MPR) au Pôle St Hélier.



**CHU Pontchaillou**  
**Secrétariat de Neurologie**  
Rue Henri Le Guillou  
35033 RENNES CEDEX  
Tél. 02 99 28 37 09  
Fax 02 99 28 41 32  
[www.neurobretagne.org](http://www.neurobretagne.org)  
[reseausep@neurobretagne.org](mailto:reseausep@neurobretagne.org)  
du **lundi** au **jeudi** de **8h45** à **16h30**  
et le **vendredi** de **8h45** à **12h**



1<sup>er</sup> rang, de gauche à droite : M. Gérard YOUEL, Pr Gilles EDAN, Dr Véronique DEBURGHGRAEVE, M<sup>me</sup> Irène BRUNET.  
2<sup>e</sup> rang : Dr Emmanuelle LE PAGE, M<sup>me</sup> Micheline LEMESLE, Dr David VEILLARD, M<sup>me</sup> Marie-Françoise JOLIVEL.  
Dernier rang : M. Damien LE PORT, M. Yoann DESILLE.

### Description

La mission principale du réseau est d'assurer la réduction de la perte de chance des personnes suivies pour une sclérose en plaques quel que soit leur lieu d'habitation. Il s'étend sur 4 départements, ce qui constitue un territoire géographique étendu ; le réseau est constitué de l'ensemble des professionnels de santé impliqués dans la prise en charge de la maladie (les neurologues, les médecins MPR, les médecins généralistes les kinésithérapeutes, les infirmières, les psychologues, les orthophonistes). Les établissements de santé (centres de rééducation,

hôpitaux) et les associations de patients, sont également adhérents. Fin 2013, 687 professionnels avaient adhéré au réseau, 11 associations de patients et 21 institutions.

### L'équipe coordinatrice est composée

- d'un médecin neurologue (0,5 équivalent temps plein);
- d'une infirmière (0,5 équivalent temps);
- d'une secrétaire (0,5 équivalent temps plein).

Cette équipe de coordination ne se déplace pas aux domiciles des patients mais privilégie la prise en charge de proximité en impliquant notamment les professionnels de santé adhérents.



D<sup>r</sup> Thomas GOUYET (médecin du travail), D<sup>r</sup> Véronique DEBURGHGRAEVE, D<sup>r</sup> Evelyne COURTEL (MDPH), D<sup>r</sup> PLASSAIS (CPAM), M<sup>me</sup> Eve-Lise CARET (assistante sociale).

L'équipe coordinatrice rend compte de ses actions au comité de pilotage qui se réunit 3 fois par an. Ce comité de pilotage discute et valide les actions du réseau. Le réseau a également mis en place des équipes de para-médicaux référents dans la sclérose en plaques qui travaillent pour une homogénéisation des prises en charge notamment dans les différents centres MPR concernant les programmes d'éducation thérapeutique (infirmières, kinésithérapeutes, ergothérapeutes référents).

### Les actions pour les patients et leur entourage

#### Deux réunions patients organisées chaque année en Bretagne

- La première réunion a lieu tous les ans au Palais des Arts de Vannes, elle est organisée par le réseau mais avec une implication forte des associations de patients; elle se déroule sous forme d'ateliers le matin pour favoriser les échanges entre les professionnels et les patients et de conférences de professionnels l'après-midi. La journée se termine par des séances questions-réponses. 250 à 300 personnes participent chaque année à cette réunion qui est également un moment fort pour permettre aux patients de se rencontrer.
- La deuxième réunion est organisée alternativement soit à Brest soit à Rennes; elle est destinée aux personnes dont le diagnostic de sclérose en plaques est assez récent. Les invitations sont envoyées par les neurologues ou médecins MPR qui ont en charge les patients. Elle se déroule sur ½ journée au cours de laquelle des professionnels animent des conférences plénières. La journée se termine par un échange autour de questions-réponses; entre 60 et 100 personnes y participent chaque année.
- En 2014, le réseau a également participé à la Maison de la sclérose en plaques en partenariat avec l'industrie pharmaceutique; cette journée a été l'occasion de proposer aux patients et à leur famille de découvrir différentes activités centrées sur l'amélioration de la qualité de vie (sophrologie, marche nordique, longe-côte, diététique...).

#### Des actions d'éducation et d'accompagnement du patient

- Des groupes de parole sont organisés

à Rennes, Brest et St Brieuc.

- Depuis 2013 un séminaire sur une journée est proposé aux patients centré sur la prise en charge de la fatigue; cette journée s'articule autour d'ateliers aminés par des professionnels de santé afin d'accompagner les patients dans leur combat contre ce symptôme pour lequel aucun traitement n'a été validé.
- Le réseau a élaboré un programme d'éducation thérapeutique afin d'accompagner les patients qui bénéficient d'un traitement immuno-modulateur injectable mais également qui débutent un traitement de Gylenia<sup>®</sup>. Le programme a été validé par l'ARS; en 2013, 457 patients ont été accueillis dans le cadre de cette éducation par nos infirmières du groupe référent. Ce programme sera actualisé avec la commercialisation de l'Aubagio<sup>®</sup> et du Tecfidera<sup>®</sup>.
- Le réseau a rédigé des procédures concernant notamment la mise en place et le suivi des traitements dans la sclérose en plaques, disponibles sur le site. ([www.neurobretagne.org](http://www.neurobretagne.org)).

#### Les actions en direction des professionnels

- Des réunions de concertation professionnelle ont lieu toutes les 5 semaines et permettent de discuter en visio-conférence des dossiers de patients et de valider les décisions thérapeutiques.
- Un accès à la demande du neurologue de proximité ou du médecin traitant à la consultation multidisciplinaire à la Clinique de la sclérose en plaques à Rennes. Cette consultation a lieu chaque mardi de la semaine et réunit des médecins neurologues, MPR, ophtalmologiste, généticien, des infirmières d'éducation thérapeutique, une psychologue, une assistante sociale.
- Une consultation multidisciplinaire « SEP et travail » pour les patients qui ont des difficultés d'insertion professionnelle, cette consultation réunit un neurologue, un médecin MPR, un médecin du travail, un médecin de la CPAM, un représentant de la MDPH, une assistante sociale. Cette consultation est aussi accessible sur demande du neurologue traitant ou du médecin traitant.
- Un accès à des consultations « annonce diagnostique »; ces consultations sont accessibles via le neurologue traitant, le médecin généraliste ou l'ophtalmolo-

giste; cette consultation regroupe une infirmière d'éducation thérapeutique, une psychologue et le neurologue.

- L'accès à des séjours de répit au Centre Hospitalier de St Meen le Grand en Ille et Vilaine. Ces séjours sont destinés aux patients qui du fait de leur pathologie ont un handicap certain et doivent être accompagnés quotidiennement par leurs aidants, les séjours peuvent aller de 15 jours à 3 mois.

#### Le développement de la recherche

- Le réseau favorise l'accessibilité aux essais thérapeutiques quel que soit le lieu d'habitation du patient en informant les professionnels via le site, des newsletters, des études en cours. Le réseau a été à l'origine de l'étude COPOUSEP qui a permis de démontrer que le traitement des poussées par méthylprednisolone par voie orale à la dose d'1 g/jour pendant 3 jours n'est pas moins efficace que le traitement par voie intra-veineuse. Ceci permettra dorénavant d'éviter le plus souvent les hospitalisations pour traiter les poussées de sclérose en plaques après qu'elles aient été confirmées par le neurologue.
- Il collabore avec l'Observatoire Français de la Sclérose en plaques au recueil des données épidémiologiques, cliniques, des patients qui sont suivis pour une sclérose en plaques en Bretagne; ce recueil qui se fait selon un logiciel (EDMUS) a permis de pouvoir étudier l'évolution naturelle de la maladie ce qui a donné lieu à plusieurs publications au plan international.

#### Les actions de formation

- Un séminaire annuel est destiné aux médecins neurologues, MPR, infirmières, kinésithérapeutes, ergothérapeutes référents afin d'homogénéiser les pratiques, favoriser l'accessibilité à la recherche.
- Au moins une formation destinée aux para-médicaux libéraux est proposée dans chaque département de la Bretagne, elle s'adresse aux kinésithérapeutes, infirmières, ergothérapeutes.
- Le réseau collabore avec le Collège des Hautes Etudes Médicales pour proposer des formations sur la sclérose en plaques aux pharmaciens, médecins généralistes, kinésithérapeute, infirmières.

Toutes ses actions peuvent être retrouvées sur le site de l'association neuro-Bretagne, [www.neurobretagne.org](http://www.neurobretagne.org), dans la rubrique « réseau SEP ».

**Depuis 2011, 2 600 patients ont bénéficié d'au moins une des actions du réseau en Bretagne.**