

Sa force est de pouvoir se déplacer à domicile afin de faciliter l'accessibilité de la prise en charge



Réseau **LORSEP**

Le réseau LORSEP a été créé en 2002 avec la volonté d'uniformiser la prise en charge des patients atteints de sclérose en plaques sur le territoire lorrain (Meurthe et Moselle, Moselle, Meuse et Vosges) et en Haute-Marne.

Tous les neurologues, hospitaliers et libéraux, de Lorraine et de Haute-Marne, sont adhérents à ce réseau ville-hôpital.

Grâce au Registre Lorrain de la Sclérose en Plaques, nous savons que plus de 5000 personnes sont atteintes de la maladie en Lorraine. Plus de 3600 ont signé le consentement de prise en charge par le réseau, proposé par leur neurologue ou leur médecin de médecine physique et réadaptation.

Les activités du réseau sont tournées vers les patients et vers les professionnels.

Groupe Lorrain pour la prise en charge de la Sclérose en Plaques

1, rue du Vivarais 54500 VANDOEUVRE LES NANCY

Tél. 03 83 30 27 78 • Fax 03 83 30 26 17

lorsep@wanadoo.fr • www.lorsep.org

Les professionnels

Plus de 1 100 professionnels sont adhérents, libéraux ou hospitaliers : infirmières, kinésithérapeutes, ergothérapeutes, psychologues, médecins généralistes et spécialistes, interlocuteurs médico-sociaux, etc. ce qui permet de répondre de manière la plus adaptée aux besoins.

L'équipe coordinatrice

Notre équipe coordinatrice est composée d'une secrétaire, d'une infirmière, d'une psychologue, d'une neuropsychologue, d'une assistante sociale, de deux attachés de recherche clinique et d'un médecin coordinateur qui permettent une prise en charge globale des patients et de leurs proches. Sa force est de pouvoir se déplacer à domicile afin de faciliter l'accessibilité de la prise en charge. Elle intervient à la demande des professionnels, des patients eux-mêmes ou de leur famille.



par le Dr Livia LANOTTE

Neurologue coordinateur du réseau LORSEP

Le secrétariat

Une permanence téléphonique médico-sociale est à la disposition des patients tous les jours de la semaine, du lundi au vendredi de 9 h à 12 h 30 et de 13 h 30 à 17 h. Les patients peuvent aussi venir au réseau durant ces heures d'ouverture.

Le rôle de l'infirmière

Deux programmes d'Education Thérapeutique du Patient (ETP), individuel et collectif, ont été développés dans plusieurs villes lorraines pour une meilleure connaissance des traitements et de la maladie. L'infirmière se déplace à domicile pour le programme individuel, qui peut aussi se dérouler à l'hôpital. Elle se charge également de la mise en place des perfusions de Methylprednisolone à domicile lors des poussées et reste disponible au téléphone pour répondre à toutes les questions que peuvent se poser patients et professionnels.

La prise en charge neuropsychologique

La neuropsychologue, outre les bilans de mémoire, anime des ateliers collectifs de remédiation cognitive qui permettent d'aider les personnes concernées par des difficultés cognitives à mieux les comprendre pour mieux y faire face. Une dizaine d'ateliers ont lieu dans les principales villes de la région. Elle prend aussi des patients en rééducation individuelle si cela s'avère nécessaire.

L'accompagnement social

L'assistante sociale intervient dans la réalisation des démarches administratives et sociales en vue de la reconnaissance des droits, pour le maintien à domicile et en sortie d'hospitalisation, pour le maintien de l'activité salariée, l'aide à la recherche des prêts et financements.

Le soutien psychologique est proposé par le réseau dès le diagnostic et durant toute la maladie, en particulier aux moments difficiles de transition. Les membres de la famille peuvent aussi être pris en charge. Lorsque cela s'avère nécessaire, un relais peut être réalisé par les psychologues de ville.

La veille épidémiologique

Une des particularités du réseau tient à la recherche épidémiologique qui y est réalisée depuis plus de 12 ans. En effet, toutes les données cliniques, IRM et de traitement sont colligées dans une base de données, le Registre Lorrain de la SEP. Quatre attachés de recherche clinique se chargent de récupérer ces données chez les neurologues hospitaliers et libéraux. Un de ces attachés fait partie du réseau LORSEP, les trois autres appartiennent au service d'épidémiologie du CHU. Cette base permet de mieux connaître la maladie et son évolution. Elle est unique au monde.

La recherche clinique

Deux attachées de recherche clinique travaillent à l'hôpital dans le cadre des protocoles de recherche clinique. L'une est

embauchée par le réseau LORSEP, l'autre par l'hôpital. Elles assurent la mise en place et le bon déroulement des essais thérapeutiques et sont disponibles pour les patients inclus dans les protocoles.

La comm'

Les actions pour soutenir les patients ne se limitent pas à la disponibilité, à la compétence et à l'expertise de chaque membre de l'équipe. Le réseau propose aussi un site Internet sur lequel de nombreuses informations sur la maladie et les traitements sont régulièrement mises à jour avec une rubrique « news » et un forum destiné aux patients du réseau.



Une page Facebook a été créée en 2014 et permet d'informer de toutes les actions se déroulant en Lorraine en faveur de la SEP.

Le réseau participe à la Journée Mondiale de la SEP depuis 4 ans, a réalisé plusieurs films destinés aux personnes atteintes par la maladie, se déplace dans toute la région à la demande des associations de patients (dont la Ligue française contre la SEP) pour animer des réunions d'information, et organise un an sur deux des réunions patients et proches dans les principales villes de Lorraine. Nous éditons un journal patients annuel qui devient bisannuel cette année.

Notre engagement auprès des professionnels

Mais notre activité ne se limite pas aux actions destinées aux patients. La formation des professionnels de santé prenant en charge les patients tient une place importante. Réunions pluriannuelles de neurologues et médecins de médecine physique et réadaptation et de tous les professionnels cités plus haut, journal professionnel 3 fois par an, conférences d'ajustement des pratiques, partie professionnelle du site Internet. Le CODRI est un comité de relecture des IRM permettant au neurologue ayant des difficultés diagnostiques ou thérapeutiques pour un patient de soumettre son dossier à un groupe de neuroradiologues et de neurologues experts qui émet un avis. Une centaine de patients bénéficient chaque année de cette expertise.

Plus de 150 conventions ont été signées avec la plupart des établissements médicaux et médico-sociaux, les centres de rééducation, les IFSI (Instituts de Formation en Soins Infirmiers), les MDPH, les prestataires de services de la région et les associations de malades, pour travailler en partenariat.