



par Valérie MERKLEN

Assistante Sociale (Bas-Rhin) du Réseau Alsacep

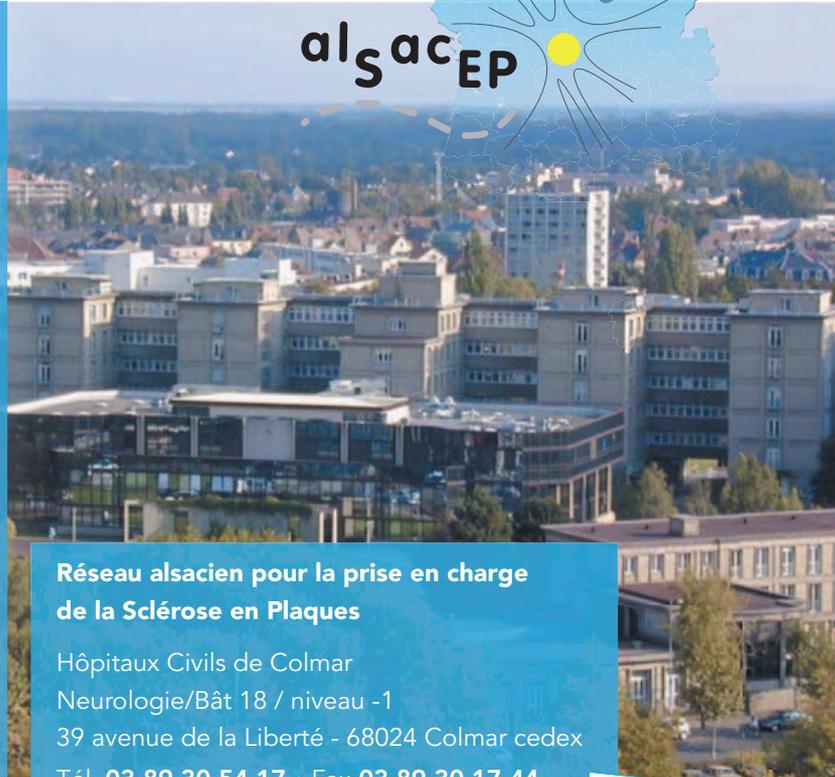
## Le réseau en quelques mots

Le réseau Alsacep est un réseau de santé ville-hôpital dont le but est d'optimiser la prise en charge des patients atteints de sclérose en plaques, à la fois sur le plan médical, paramédical, social et psychologique, et, ce au plus près de leur lieu de vie. Il a été créé en 2006 à l'initiative du Professeur de Sèze, avec le soutien et l'adhésion de tous les neurologues et médecins rééducateurs alsaciens.

D' Zaenker, neurologue libéral à Colmar, en est actuellement président.

Le réseau est constitué de professionnels de santé, libéraux et hospitaliers et une équipe salariée intervient sur l'ensemble du territoire alsacien (Bas-Rhin et Haut-Rhin)

L'adhésion au réseau est gratuite.



### Réseau alsacien pour la prise en charge de la Sclérose en Plaques

Hôpitaux Civils de Colmar  
Neurologie/Bât 18 / niveau -1  
39 avenue de la Liberté - 68024 Colmar cedex  
Tél. 03 89 30 54 17 • Fax 03 89 30 17 44  
infos@alsacep.org • www.alsacep.org

## Un réseau Ville-Hôpital

À la différence d'une association de patients qui réunit des personnes souffrant d'une même pathologie, un réseau de santé ville-hôpital est formé de professionnels de santé qui organisent leurs actions autour d'une pathologie. Il assure la coordination des professionnels de santé, établissements de santé et institutions sociales ou médico-sociales, ainsi que des représentants des usagers pour permettre une prise en charge globale et pluridisciplinaire adaptée au mieux aux besoins des patients. Il a aussi un rôle dans la formation professionnelle, la veille épidémiologique et s'inscrit dans des activités de recherche sur la pathologie.

## Alsacep c'est aussi :

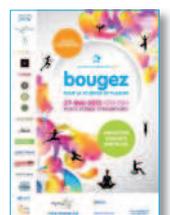
**Deux publications par an :** « Alsacep info », destiné aux patients et « Alsacep pro » à l'attention des professionnels de santé.

**Un site internet**, mis à jour régulièrement, et destiné à donner de nombreuses informations sur la maladie et les traitements : [www.alsacep.org](http://www.alsacep.org)

**De la formation :** soucieux de former les professionnels de santé et du secteur médico-social sur les différents aspects de la maladie, le réseau intervient dans les IFSI (Institut de formation des soins infirmiers) de la région. De même, les membres de l'équipe du réseau continuent à se former pour s'adapter aux innovations qui s'opèrent dans le domaine de la sclérose en plaques.

**Des temps forts, avec deux rencontres annuelles :** La Journée Mondiale de la SEP, tous les ans au mois de mai, Place Kléber à Strasbourg, qui permet d'informer le grand public sur la maladie. Le réseau organise également une grande réunion annuelle à l'attention des membres adhérents et de tous les acteurs et partenaires du réseau.

**En projet :** L'équipe du réseau souhaite pouvoir proposer prochainement des ateliers d'éducation thérapeutique à thème à des petits groupes de patients.



# L'équipe du réseau

## LE COORDINATEUR :



**Jean-Claude Ongagna**, docteur en épidémiologie, gère l'équipe du réseau et assure le lien avec l'ARS (Agence Régionale de Santé), organisme financeur. Parallèlement, il assure la collecte des données épidémiologiques régionales sur la SEP en lien avec les deux attachées de recherche clinique.

## LES ATTACHÉES DE RECHERCHE CLINIQUE :

deux attachées de recherche clinique, **Carole Berthe** et **Maryse Peressin** sont chargées du recueil des données cliniques pour la constitution du dossier partagé. Elles s'assurent également du bon déroulement des essais cliniques, et réunissent les informations nécessaires au suivi des cohortes de patients et du recensement des données épidémiologiques sur la SEP. L'une d'elles se déplace chez les neurologues libéraux (en vue du recueil d'informations patient), l'autre est basée à l'hôpital de Hautepierre.

## LA SECRÉTAIRE :



le siège d'Alsacep est basé à l'Hôpital Pasteur, service de neurologie, à Colmar. **Delphine Schirmer**, secrétaire du réseau, y assure un véritable rôle de coordination entre les différents intervenants. Lors des permanences téléphoniques, Delphine se charge d'écouter et d'évaluer les besoins médico-sociaux des patients afin de leur proposer une réponse individualisée et de les orienter au mieux selon leurs besoins. Elle sollicite alors les autres professionnels du réseau (Infirmières, neuropsychologues, assistantes sociales...). Elle informe également les patients sur les aides et activités diverses proposées par le réseau (soutien psychologique, rééducation fonctionnelle, activité yoga, formation aux aidants...). Outre son activité administrative et comptable pour le réseau, elle est une interlocutrice pour informer et orienter les patients.

## L'ÉQUIPE INFIRMIÈRE :



deux infirmières interviennent pour le réseau sur l'ensemble du territoire alsacien. **Isabelle Dechambenoit** est basée au siège du réseau à Colmar et intervient sur le Haut-Rhin. Son homologue bas-rhinoise, **Béatrice Jenny**, basée à l'hôpital de Hautepierre à

Strasbourg, couvre le département du Bas-Rhin. Toutes deux interviennent pour le réseau depuis sa création et ont une expertise dans la prise en charge de la sclérose en plaques.

- Elles sont en lien avec les différentes structures hospitalières de neurologie et les centres de rééducation, ainsi qu'avec les neurologues et médecins rééducateurs libéraux alsaciens.
- Elles interviennent à domicile lorsque l'état de santé des patients le nécessite.
- Elles accompagnent les patients dans la mise en place de leur traitement de fond et évaluent avec eux les difficultés de santé rencontrées, ainsi que les problématiques sociales si besoin.
- Elles proposent un programme d'éducation thérapeutique, validé par l'ARS en décembre 2010, à chaque patient afin d'aider celui-ci dans la gestion quotidienne de sa pathologie
- Elles orientent vers un psychologue adhérent du réseau, un neuropsychologue ou une assistante sociale ou tout autre professionnel compétent si besoin.

- Systématiquement, elles adressent un compte-rendu au médecin traitant des patients pour l'informer de ce qui a été mis en place lors de la rencontre et des éventuelles orientations préconisées vers d'autres professionnels.

- À l'issue de leur visite à domicile, les infirmières du réseau proposent un suivi téléphonique personnalisé. Elles sont également joignables pour répondre aux questions pour une meilleure gestion de la maladie.

## LES ASSISTANTES SOCIALES :



parce que les conséquences de la sclérose en plaques ont des incidences sur la vie personnelle, familiale et aussi professionnelle, le réseau a créé deux postes d'assistantes sociales en septembre 2011.

**Isabelle Valker** intervient dans le Haut-Rhin, **Valérie Merklen** dans le Bas-Rhin.

Elles ont pour missions l'accueil, l'écoute et l'information, ainsi que l'orientation des patients dans les domaines suivants :

- L'accès aux droits (MDPH, CPAM...);
- L'accès aux soins (couverture maladie, mutualisation...)
- La mise en place d'aides au quotidien (aides humaines, aménagement du logement ou du véhicule, activités de loisirs...);
- L'aide à la recherche de logements adaptés au handicap
- L'accompagnement dans les démarches relatives à l'emploi (reconnaissance de la qualité de travailleur handicapé...).

Elles travaillent en lien régulier avec les autres partenaires du réseau (infirmières, psychologues, médecins...) ainsi qu'avec l'ensemble des partenaires externes au réseau (assistants sociaux de secteur, MDPH, CPAM, CAF...)

## LES NEUROPSYCHOLOGUES :



**Charlotte Bonnefond**, **Aurélie Dupuis-Gotti** et **Léna Marzloff** réalisent des bilans neuropsychologiques au cabinet des neurologues libéraux des deux départements. Elles animent aussi des ateliers de remédiation cognitive, destinés à aider les patients

(suivis en libéral ou à l'hôpital) souffrant de troubles cognitifs à réduire l'impact de ces derniers sur les activités quotidiennes.

## Les activités proposées par le réseau

- Information sur la maladie
- Aide à la gestion des traitements
- Accompagnement social
- Soutien psychologique sous la forme de 10 consultations gratuites auprès d'un des psychologues cliniciens membre du réseau
- Evaluation neuropsychologique et Remédiation cognitive
- Activité Yoga et qualité de vie
- Groupes de paroles
- Programme SEP et SPORT adapté