

par Mady DEFLISQUE  
Cadre médico-administrative



## Présentation du Réseau Neuro SEP Auvergne

Présidé par le Pr Pierre Clavelou et le Dr Michel Lauxerois (Neurologues), le RÉSEAU Neuro SEP AUVERGNE a été officiellement créé le 23 avril 2002 avec l'ensemble des neurologues et des médecins de médecine physique et de réadaptation hospitaliers et libéraux de la région Auvergne.

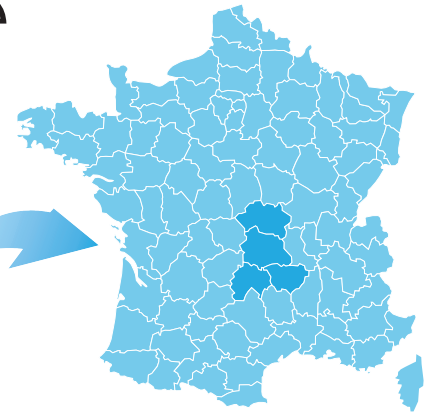
C'est un Réseau régional ville-hôpital dédié à l'optimisation de la prise en charge globale des patients atteints de sclérose en plaques (SEP) au plus près de leur lieu de vie avec la mobilisation de toutes les ressources sanitaires, sociales et médico sociales du territoire de santé.

Depuis janvier 2011, le réseau a étendu son champ d'activité à d'autres pathologies: la SLA (Sclérose latérale amyotrophique) et les pathologies neuro musculaires de l'adulte (PNM).

L'aire géographique correspond à la région Auvergne regroupant les départements de l'Allier (03), du Cantal (15), de la Haute-Loire (43) et du Puy-de-Dôme (63).

A ce jour le Réseau neuro SEP Auvergne compte :

- 1 923 inclusions de patients dont 1 823 patients SEP.
- 499 professionnels adhérents représentant l'ensemble des catégories professionnelles pouvant être impliquées dans le parcours de soins du patient (secteur sanitaire, social et médico social).



### Missions et orientations stratégiques du réseau neuro SEP Auvergne

Suite à la signature du CPOM (contrat pluriannuel d'objectif et de moyen) avec l'agence régionale de santé d'Auvergne le 1<sup>er</sup> juillet 2013, le réseau Neuro SEP Auvergne s'est vu renforcé dans ses missions d'appui à la coordination polyvalente de proximité, au service des médecins généralistes et des équipes de proximité pour la prise en charge des situations complexes.

#### Les orientations stratégiques retenues sont les suivantes :

- Organiser et planifier le parcours et le suivi du patient en situation complexe, en lien avec l'équipe de soins de 1<sup>er</sup> recours.
- Apporter un appui aux différents intervenants (professionnels de santé de 1<sup>er</sup> recours, sociaux, médico-sociaux, famille) auprès du patient et

accompagner l'évolution des soins de proximité vers une prise en charge globale du patient.

- Favoriser une bonne articulation entre la ville et l'hôpital (entrée-sortie d'hôpital) et avec les intervenants des secteurs sanitaire, médico-social et social.
- Harmoniser les pratiques professionnelles.

Sous la responsabilité du conseil d'administration et du comité de pilotage, l'équipe pluridisciplinaire de coordination se compose de :

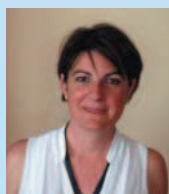
- 1 cadre médico administrative.
- 1 infirmière.
- 1 psychologue clinicienne.
- 0.80 ETP neuropsychologue.
- 1 ergothérapeute.
- 0.20 ETP assistante sociale.

Soit 5 équivalents temps plein.

#### PRÉSENTATION DE L'ÉQUIPE DE COORDINATION DU RÉSEAU NEURO SEP AUVERGNE



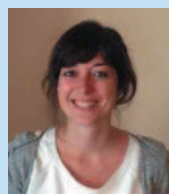
**Mady Deflisque**  
Cadre médico administrative



**Karine Pardo**  
Infirmière coordinatrice



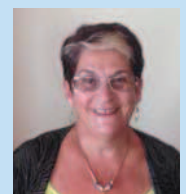
**Marion Gibelin**  
Neuropsychologue



**Marion Fabre**  
Psychologue clinicienne



**Stéphanie Fouillat**  
Ergothérapeute



**Bernadette Chapoul**  
Assistante Sociale



## Activités réalisées par l'équipe de coordination du réseau

### Appui à la coordination du parcours de soins du patient

Après la réalisation de l'évaluation multidimensionnelle des besoins du patient à son domicile dans son environnement, et l'identification des acteurs pressentis, est élaboré le plan personnalisé de soins validé par le médecin traitant.

Dans les situations complexes nécessitant l'intervention de plusieurs professionnels, une réunion de coordination est programmée afin d'organiser la prise en charge du patient dans son contexte de vie.

Le suivi du parcours de soins par téléphone ou au domicile est aussi prévu et programmé. Les programmes d'éducation thérapeutique intégrés à la prise en charge thérapeutique des patients en séance individuelle ou collective concernent :

- Connaissance de la pathologie et traitements de fond.
- Gestion de la fatigue.
- Gestion des Troubles cognitifs.

### La formation des professionnels et l'harmonisation des pratiques professionnelles

Depuis 4 ans, par manque de ligne budgétaire, seules 2 à 3 réunions de formation sont organisées par an pour les professionnels sur une thématique décidée en comité de pilotage.

L'élaboration de référentiels et de protocoles réactualisés sont diffusés à l'ensemble des professionnels. (Traitement des poussées à domicile,...).

Des livrets d'information, des protocoles conçus par des professionnels experts dans le cadre de groupe de travail et édités par l'industrie pharmaceutique viennent étoffer la documentation du réseau et servent de support pour l'information et la formation des patients et des professionnels.

Néanmoins, dans le cadre du maintien à domicile, le réseau favorise les actions de formation auprès des auxiliaires de vie sociale en vue de parfaire leurs connaissances, non seulement dans le domaine de la pathologie, mais aussi dans celui du handicap.

Le réseau participe aussi à la formation des étudiants en accueillant des stagiaires en soins infirmiers, master de psychologie ou ergothérapie.

### Information des patients et de leurs familles

Depuis 2005, le réseau organise chaque année le SEPTON (journée d'information médicale dédiée aux patients et à leurs familles). Cet événement permet d'accueillir entre 200 et 250 participants.

D'autre part, le réseau organise et participe à la Maison de la SEP (journée d'échanges avec les patients et leur entourage sous forme d'ateliers). Cette année, la thématique retenue était : SEP et Travail avec la participa-

tion de médecins du travail, de l'assurance maladie et des SAMETH.

### Services rendus dans le cadre des prestations dérogatoires de soins

Le réseau peut financer des séances de soutien psychologique à raison de 10 séances par an et par patient et dans la limite d'une enveloppe budgétaire accordée par l'ARS. Une convention est établie avec les psychologues exerçant en secteur libéral.

En 2013, 60 patients ont pu bénéficier de ce soutien et de cet accompagnement psychologique, avec une moyenne de 6.2 séances par patient.

### Organisation et participation à la consultation multidisciplinaire

En fonction d'un calendrier établi et en collaboration avec le service de neurologie du CHU de Clermont Ferrand, les patients peuvent être orientés vers cette consultation organisée sur une journée et qui regroupe le neurologue, le MPR et l'équipe coordinatrice du réseau. A l'issue des différentes évaluations réalisées auprès du patient, une synthèse est faite entre professionnels avec un courrier adressé au médecin traitant.

### Développement de la recherche au niveau régional notamment en matière d'épidémiologie et d'évaluation médico économique

Le réseau participe à de nombreuses études par le biais du service de neurologie du CHU de Clermont Ferrand.

## Fonction spécifique de chaque membre de l'équipe

L'activité de la neuropsychologue du réseau NeuroSEP Auvergne se centre principalement sur les actions d'évaluations globales et de réalisation de bilans neuropsychologiques. Elle intervient également sur les aspects d'orientation et de coordination auprès des professionnels de secteurs, notamment sur les questions de prise en charge en **remédiation cognitive**. Elle participe, par ailleurs, à l'amélioration et à l'application de ces programmes de réhabilitation cognitive afin de développer la spécificité de ces prises en charge. Enfin, elle s'implique dans la formation des professionnels de santé afin de participer à l'harmonisation des pratiques professionnelles.

L'infirmière coordinatrice a un rôle pivot dans le dispositif du réseau. A partir de **l'évaluation des besoins** de prise en charge du patient réalisée à domicile, elle participe à la mise en œuvre du plan personnalisé de soins en assurant la coordination auprès des acteurs de la prise en charge (médecin traitant, Ide, SSIAD... professionnels de proximité).

Elle intervient aussi dans le cadre de la compensation du handicap en réalisant les dossiers GEVA pour les MDPH.

Elle apporte son expertise auprès du patient, de son entourage et des professionnels de proximité par rapport à la connaissance de la pathologie, des ressources du territoire et des modalités de prises en charge du patient SEP.

Elle propose des séances **d'éducation thérapeutique** sur la maladie, sur l'initiation aux traitements injectables, sur la gestion des effets secondaires des traitements de fond et sur la gestion des troubles vésico-sphinctériens. L'infirmière coordinatrice travaille aussi en **relation étroite avec les infirmières libérales** en leur assurant une information continue et une réactualisation des connaissances sur la SEP.

La psychologue évalue avec la personne atteinte de SEP le ressenti et le vécu de la maladie, afin de définir les besoins éventuels d'accompagnement psychologique. Elle effectue ensuite le relais vers les professionnels compétents au plus près du lieu de vie de la personne. Elle peut également intervenir auprès de l'entourage. Elle a une mission d'information et de soutien psychologique, tant pour les personnes malades que pour leurs proches.

D'autre part, en binôme avec l'ergothérapeute, elle anime des séances ETP auprès de groupes de patients sur la **thématique de la gestion de la fatigue**.

L'assistante sociale (0.20ETP) : Sa présence au sein du réseau un jour par semaine permet non seulement d'apporter des informations et des conseils aux patients et à leur famille mais surtout de les orienter vers les services sociaux compétents de proximité tout en assurant une mission de coordination auprès de ses pairs et autres structures sociales et professionnelles.

Très expérimentée avec une bonne connaissance du terrain, elle apporte **un appui** à l'ensemble de l'équipe pluridisciplinaire du réseau pour permettre une prise en charge globale de qualité pour nos patients.

L'ergothérapeute est un intervenant incontournable dans le processus de réadaptation, d'adaptation et d'intégration sociale des personnes en situation de handicap ou en perte d'autonomie. **L'adaptation du domicile, l'amélioration de l'accessibilité** des différents espaces du domicile, l'adaptation d'un véhicule représentent une part importante de son activité. Elle a aussi un rôle d'information et de conseil dans l'utilisation **des aides techniques** et intervient dans les dossiers de demandes de PCH auprès des MDPH.

Elle participe aussi à la formation des professionnels de proximité (Positionnement au fauteuil, manutention, utilisation d'un lève-malade...).

La cadre médico administrative (cadre sup. de santé), sous le contrôle du Conseil d'Administration et du comité de pilotage, fait en sorte que les objectifs du réseau soient atteints et renouvelés. Elle assure la gestion administrative, financière, et juridique du réseau, ainsi que celle des ressources humaines.

Adeptes d'une démarche participative, elle décline avec l'équipe de coordination et/ou des membres du réseau les projets de développement, la formation et l'évaluation du réseau. Elle assure la représentation et la visibilité du réseau auprès de l'ensemble des acteurs institutionnels, des tutelles, des financeurs, des usagers et des autres réseaux. Elle rend compte de l'activité de l'équipe de coordination et de l'état d'avancement des différents projets aux membres du comité de pilotage, lequel se réunit tous les deux mois.



### COORDONNÉES DU RÉSEAU

Réseau Neuro SEP Auvergne  
73 avenue du Mont Doré  
63110 BEAUMONT  
Renseignements et rendez-vous  
du lundi au vendredi de 9h à 13h  
Tél. : 04 73 15 14 45  
Fax : 04 73 27 43 26

<http://reseau-neuro-sep-auvergne.org>  
[reseausepauvergne@wanadoo.fr](mailto:reseausepauvergne@wanadoo.fr)