



par le D^r Laurence GIGNOUX
Neurologue Coordinatrice

Réseau Rhône-Alpes SEP

Le Réseau Rhône-Alpes SEP est une association loi 1901 créée en 2004 à l'initiative du Professeur Christian CONFAVREUX.

C'est un Réseau régional de santé financé par l'ARS et dédié à l'amélioration de la prise en charge des patients atteints de sclérose en plaques (SEP) habitant dans la région Rhône-Alpes, ce qui représente environ 8000 patients. Son action s'étend sur les départements de l'Ain, de l'Ardèche, de la Drôme, de l'Isère, de la Loire, du Rhône, de la Savoie et de la Haute-Savoie. Le Réseau favorise une bonne articulation entre la ville et l'hôpital.

Des antennes du Réseau sont développées dans la région depuis 2012: l'une au CHU de Grenoble, l'autre au CHU de Saint Etienne.

À ce jour, le Réseau Rhône-Alpes SEP compte 1647 patients inscrits et 468 professionnels adhérents regroupant l'ensemble des catégories professionnelles impliquées dans la prise en charge des patients atteints de SEP (neurologues, médecins rééducateurs, kinésithérapeutes, psychologues, infirmières, ...).

GHE-Hôpital Neurologique

Service de Neurologie A

59 boulevard Pinel
69500 BRON

Tél. 04 72 68 13 14
Fax 04 27 86 92 50

www.rhone-alpes-sep.org
coordination@rhone-alpes-sep.org

Activités du Réseau Rhône-Alpes SEP

Les activités quotidiennes du Réseau sont assurées par l'équipe de la cellule de coordination qui se compose de :

Trois neurologues coordinatrices (une journée chacune par semaine) :
D^r Laurence GIGNOUX - D^r Géraldine ANDRODIAS - D^r Stéphanie ROGGERONE

Une infirmière coordinatrice M^{me} Nathalie MAGRO

Une psychologue clinicienne M^{me} Ariane SANCHEZ

Une neuropsychologue M^{me} Bernadette MERCIER

Une assistante sociale M^{me} Nathalie RAYMOND

Une secrétaire médicale M^{me} Sylvie MARTEL

Une attachée de recherche clinique M^{me} Julie BORGETTO

Les réalisations pour les patients

Les consultations multidisciplinaires

L'équipe reçoit les patients dans les locaux du Réseau Rhône-Alpes SEP situés dans le service du Professeur Sandra VUKUSIC à l'hôpital neurologique de Lyon.

Ces consultations permettent au patient de bénéficier de plusieurs interventions de professionnels de santé programmées sur une journée, à la demande du neurologue traitant : consultations auprès de médecins rééducateurs, (Pr Sophie JACQUIN COURTOIS et Dr Marie-Caroline POUGET), des neurologues, de l'assistante sociale, de la psychologue, de la neuropsychologue, de l'infirmière, d'un médecin du travail (Dr Valérie CHIPIER). Lors de cette journée, un bilan urodynamique peut également être pratiqué. À la fin de la journée, l'équipe se réunit, sous la coordination du neurologue, pour réaliser la synthèse des différentes interventions et un compte-rendu est envoyé au patient et à ses médecins.

La prise en charge par

• l'infirmière

L'infirmière coordinatrice du Réseau coordonne les flashes de corticoïdes à domicile à la demande du neurologue traitant. Les perfusions à domicile offrent au patient un réel confort en lui évitant une hospitalisation. Elle reprend également l'annonce diagnostique et peut présenter au patient les traitements de fond et, si besoin, les former aux auto-injections. Elle assure l'écoute et le suivi téléphonique.

• la psychologue

Des entretiens psychologiques sont proposés aux patients. Ils permettent un soutien psychologique et éventuellement un suivi. La psychologue peut également recevoir l'entourage du patient. Dans la mesure du possible, elle oriente le patient pour un suivi proche de son domicile. Des groupes de parole pour les patients sont organisés à Grenoble et à Saint Etienne.

• l'assistante sociale

L'assistante sociale conseille les patients sur les questions liées au travail, au maintien à domicile, à la constitution des dossiers liés au handicap auprès de la MDPH (RQTH, PCH, carte de stationnement, ...). Elle informe les patients et leur entourage sur les possibilités de séjours en centres de rééducation et les aide dans leur démarche. Elle répond également aux questions sur l'accession aux prêts bancaires. L'assistante sociale propose des permanences téléphoniques tous les mercredis matins de 9h30 à 11h30 pour répondre à toutes ces questions.

• la neuropsychologue

La SEP peut engendrer des troubles de la concentration, de l'attention et parfois de la mémoire. La neuropsychologue propose des bilans complets neuropsychologiques et, si nécessaire, des séances de remédiation cognitive individuelles ou en groupe. Un logiciel est proposé aux patients dans l'objectif d'un travail quotidien au domicile avec la supervision de la neuropsychologue.

Informations pour les patients et le grand public

Le Réseau organise des réunions d'informations destinées aux patients SEP et à leurs proches, permettant d'aborder les différents aspects liés à leur maladie. Plusieurs rendez-vous sont instaurés : l'Ecole de la SEP pour les patients nouvellement diagnostiqués, la Journée Rhônalpine d'Information sur la SEP, des réunions d'information à Saint Etienne, à Grenoble, et dans d'autres structures partenaires. Ces réunions sont étroitement organisées avec les associations de patients de la région. Le site internet du Réseau www.rhone-alpes-sep.org permet de diffuser des documents et des informations sur la maladie, les traitements, les actualités du Réseau et les différentes manifestations organisées par les associations. Les différents diaporamas utilisés lors de ces réunions sont disponibles sur le site.

L'ÉDUCATION THÉRAPEUTIQUE DU PATIENT : LE PROGRAMME ACT'SEP

En avril 2014, l'ARS a validé le programme d'éducation thérapeutique du patient Act'SEP. Ce programme s'adresse aux patients atteints d'une SEP de forme rémittente, dont le diagnostic est récent, et pour lesquels un traitement de fond de première ligne est envisagé. Le but est de leur apprendre à mieux connaître leur maladie et les traitements afin de mieux gérer la maladie et d'obtenir une meilleure observance aux traitements. Le programme a débuté en janvier 2015.

Quand ?

- Lors de la dernière consultation, votre neurologue vous a confirmé le diagnostic de Sclérose en Plaques (SEP) rémittente et a envisagé la mise en place d'un traitement de fond.
- Vous souhaitez être aidé à acquérir des connaissances et des compétences pour mieux gérer la maladie au quotidien.
- Vous pouvez alors parler à votre neurologue de votre souhait de participer au programme Act'SEP et contacter le Réseau Rhône-Alpes SEP pour plus d'informations.

Comment ?

Réseau Rhône-Alpes SEP
Service de Neurologie A
G.H.E. - Hôpital Neurologique
59 Boulevard Pinel
69597 Bron Cedex

Téléphone
du lundi au vendredi de 8h à 18h30
fermé le mercredi après-midi
04 72 68 13 14

Email
infirmiere@rhone-alpes-sep.org
psychologue@rhone-alpes-sep.org

Informations
disponibles sur notre site internet
www.rhone-alpes-sep.org

C'est quoi l'éducation thérapeutique du patient ?

» C'est un droit. La loi portant réforme de l'hôpital et relative aux patients, à la santé et aux territoires (du 21 juillet 2009) a introduit l'Éducation Thérapeutique du Patient (ETP) pour les patients atteints de maladie chronique par son article 14, dans le droit français.


» C'est un programme d'acquisition et de maintien de connaissances et de compétences qui permettent d'apprendre à mieux gérer la maladie au quotidien.

» C'est un programme dispensé par une équipe pluridisciplinaire spécialisée et accréditée par l'Agence Régionale de Santé (ARS).

» Les séances sont choisies en fonction de vos besoins, lors d'un bilan individualisé avec un professionnel. Les séances sont individuelles et/ou collectives.

» C'est un programme gratuit qui s'adresse aux personnes atteintes d'une maladie chronique.

Programme d'éducation thérapeutique du patient Act'SEP



Vous venez d'apprendre le diagnostic de Sclérose en Plaques rémittente et vous allez débuter un traitement de fond ?
Vous pouvez vous inscrire au programme Act'SEP

Pour qui ?

- En début de maladie, pour les patients atteints d'une SEP de forme rémittente chez qui il a été récemment introduit ou envisagé un traitement de fond.
- Pour leurs proches qui souhaitent participer aux ateliers collectifs.

Le déroulement ?

- La reprise de l'annonce du diagnostic.
- Le diagnostic éducatif : une rencontre privilégiée avec un professionnel de santé spécialisé, pour mieux comprendre vos besoins et vos attentes.
- Le soutien éducatif : un échange pour se mettre d'accord sur les connaissances et les compétences à acquérir. Un planning des ateliers à réaliser.
- Les séances d'appropriation : Des ateliers individuels et collectifs.
- Le bilan : Une évaluation des connaissances et des compétences acquises.

Des ateliers pour quoi faire ?

- Des ateliers individuels pour apprendre à bien gérer les traitements
- Des ateliers en petits groupes pour apprendre à bien s'alimenter, à faire du sport et à gérer la fatigue
- Des ateliers individuels pour parler de son couple, de ses projets de grossesse, de sa sexualité
- Des ateliers individuels pour apprendre à communiquer avec son entourage, ses enfants
- Des ateliers individuels pour savoir comment reconnaître et mieux gérer les poussées
- Des ateliers individuels pour réfléchir à sa situation professionnelle
- Des ateliers en petits groupes pour améliorer et augmenter mes connaissances sur la maladie, mais aussi partager mes expériences avec mes proches et d'autres malades
- Des ateliers individuels pour mieux comprendre mes droits, mes devoirs, mes démarches administratives
- Des ateliers en petits groupes pour apprendre à mieux communiquer avec le monde médical
- Des ateliers en petits groupes pour apprendre à mieux gérer les complications et les effets secondaires des traitements
- Des ateliers individuels pour apprendre à mieux gérer la maladie pour chacun

Les réalisations pour les professionnels

• l'harmonisation des pratiques professionnelles

Le Réseau diffuse les recommandations élaborées lors de groupe de travail et les recommandations de l'HAS. Il existe un accès sécurisé du site internet à destination des professionnels et sur lequel sont mises à disposition des ordonnances-types (flash à domicile, traitements symptomatiques) et des protocoles pour les différents traitements de fond.

• les annuaires

Le Réseau a pour mission d'orienter le patient vers des professionnels proches de son domicile. Dans ce cadre-là, un annuaire des professionnels impliqués dans la SEP est constitué par le Réseau. Les structures de rééducation pouvant accueillir des patients SEP sont recensées et leurs modalités d'admission sont téléchargeables sur le site internet du Réseau.

• les formations

Le Réseau organise différentes formations abordant les actualités thérapeutiques et la prise en charge: Ecole de la SEP,

Journée Rhônalpine d'Information sur la SEP, réunions scientifiques à Lyon et dans les antennes du Réseau. Les différents diaporamas utilisés lors de ces réunions sont disponibles pour les professionnels sur le site. Par exemple, en 2015, aura lieu une Ecole de la SEP destinée aux médecins rééducateurs et aux kinésithérapeutes pour approfondir leurs connaissances de la SEP et améliorer la prise en charge. Le Réseau participe aussi à la formation des étudiants grâce à l'accueil de stagiaires.

• les réunions de concertation

Une réunion de concertation sur la SEP entre neurologues libéraux et hospitaliers est proposée une fois toutes les 6 semaines. L'objectif est de discuter les dossiers difficiles sur le plan diagnostique et/ou thérapeutique en apportant l'expertise des neurologues travaillant au sein du Réseau et du service du Professeur Sandra VUKUSIC. À cette réunion sont conviés tous les neurologues de la région Rhône-Alpes, qui peuvent être présents physiquement ou via un système de visioconférence.

LA JOURNÉE RHÔNALPINE D'INFORMATION SUR LA SEP

Cette année, la Journée Rhônalpine d'Information sur la SEP pour les patients et leur entourage aura lieu le samedi 26 septembre 2015 après-midi à l'Espace Tête d'Or à Villeurbanne. La matinée de cette journée est destinée aux professionnels.



VISITEZ NOTRE SITE INTERNET !



Le Bureau du Réseau Rhône-Alpes SEP est composé du :

- Dr Dominique LATOMBE
Neurologue libérale et Présidente
- Dr Odile DE PARISOT
MPR du Centre Médical Germaine REVEL et Vice-Présidente
- Dr Stéphane PEYSSON
Neurologue CH Villefranche et Secrétaire
- Pr Sandra VUKUSIC
Neurologue CHU Lyon et Trésorière.