



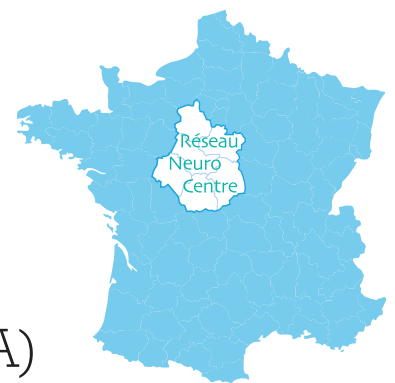
par l'équipe  
du Réseau Neuro Centre



De gauche à droite, 1<sup>er</sup> rang : Candy Bonfanti (Infirmière), Béatrice Dewailly (Secrétaire), Violaine Pervenche (Infirmière), Anne-Marie Guennoc (Neurologue/Médecin Coordinateur); 2<sup>nd</sup> rang : Brigitte Meunier (Infirmière), Coline Pawlowski (Psychologue clinicienne et Neuropsychologue), Fabien Rochet (Ergothérapeute), Julie Catherine (Coordinatrice Administrative).

## Un réseau de proximité plurithématique

pour patients et aidants touchés par la Sclérose en Plaques (SEP) et la Sclérose Latérale Amyotrophique (SLA)



Créé en 2006, le Réseau Neuro Centre (RNC) a pour vocation l'harmonisation et l'optimisation de la prise en charge des patients et aidants atteints de sclérose en plaques (SEP) ou de sclérose latérale amyotrophique (SLA) dans les six départements de la région Centre-Val de Loire. Il vise, également, à une meilleure coordination entre les différents professionnels amenés à intervenir auprès des patients au cours de l'évolution de ces deux pathologies et à une circulation plus fluide de l'information.

Né de la volonté des neurologues hospitaliers et libéraux de la région et de leurs collègues en Médecine Physique et Réadaptation, le Réseau initialement Réseau SEP Centre s'est élargi en janvier 2007 à l'accompagnement des patients atteints de SLA et leur entourage.

Le Réseau couvre les 6 départements de la région Centre-Val de Loire: le Cher, l'Eure-et-Loir, l'Indre, l'Indre et Loire, le Loir-et-Cher et le Loiret. La région Centre est vaste (39 542 km<sup>2</sup>), inégalement desservie par les moyens de transport, avec de nombreux déserts médicaux et paramédicaux (dernière région française en terme de densité de professionnels médicaux et paramédicaux). Sa taille et sa situation géographique à l'intersection de plusieurs régions ne favorisent pas une unité des professionnels et expliquent une « fuite » des patients hors région pour leur suivi.

Depuis sa création, environ 1 600 patients touchés par la SEP (et/ou aidants) et presque 500 patients atteints de SLA (et/ou aidants) ont été accompagnés par l'équipe du Réseau.

Réseau Neuro Centre

Au Clos St Victor

3 rue Chantepie

37304 Joué les Tours

Tél. 02 47 77 06 45

[reseaneurocentre@orange.fr](mailto:reseaneurocentre@orange.fr)

[www.reseaneurocentre.fr](http://www.reseaneurocentre.fr)



ARS: Agence Régionale de Santé

SEP: Sclérose En Plaques

SLA: Sclérose Latérale Amyotrophique

RNC: Réseau Neuro Centre

MDPH: Maison Départementale des Personnes en situation de Handicap

PMND: Plan Maladie Neuro Dégénérative

# L'équipe de coordination

## 3 infirmières, 1 ergothérapeute et 1 psychologue constituent l'équipe de terrain

*Ils interviennent à la demande des neurologues, des médecins de Médecine Physique et Réadaptation et des médecins généralistes.*

*Ils évaluent le patient à son domicile afin de cerner et d'anticiper ses besoins. Ils n'ont pas vocation à remplacer les professionnels de proximité.*

**Les infirmières** se chargent des bilans pluridisciplinaires et de l'éducation thérapeutique à la maladie. Elles font appel aux autres membres de l'équipe si des besoins en ergothérapie ou psychologie sont identifiés.

**L'ergothérapeute** conseille sur l'aménagement du domicile, évalue et teste les aides techniques pouvant être apportées aux patients, fait le lien avec les MDPH et aide les patients dans leurs recherches de financement. L'objectif est de maintenir l'autonomie, le confort et la sécurité au domicile.

**La psychologue** évalue l'état psychologique des patients et de l'entourage. L'entretien se fait uniquement si les intéressés ont confirmé ce souhait. Selon les difficultés observées elle peut orienter vers des psychologues libéraux conventionnés avec le réseau, vers des psychologues de centres médico-psychologiques ou vers des psychologues exerçant dans d'autres équipes telles les équipes hospitalières, d'hospitalisation à domicile ou de soins palliatifs.



**Informier/former si besoin sur les spécificités des pathologies et sur les ressources existantes**

**Chaque visite à domicile** se conclut par des propositions individualisées et des actions précises médicales, psychologiques, pratiques ou sociales recommandées par l'équipe pour aider le patient et son entourage à mieux vivre avec la maladie.

Le médecin demandeur et le patient restent toujours libres de les mettre en place avec le soutien permanent du réseau pour faciliter la mise en place des mesures proposées.

**Les autres professionnels** de proximité présents autour du patient sont contactés lors de cette évaluation.

Ce lien est crucial pour faciliter la circulation des informations, établir un état des lieux complet de la situation à domicile, informer/former si besoin sur les spécificités des pathologies et sur les ressources existantes.

### Le coordinateur et le secrétaire

**Le coordinateur médical, neurologue**, ne rencontre pas les patients pour ne pas interférer avec la prise en charge des médecins généralistes et neurologues qui restent les référents. Le coordinateur médical supervise le travail de l'équipe de coordination, conseille, ajuste les propositions, assure une formation régulière de l'équipe sur les pathologies.

Il travaille aussi étroitement sur les projets du réseau et le développement de nouvelles activités avec **le coordinateur administratif**. Ce dernier effectue par ailleurs la gestion administrative de l'équipe, rédige les différents bilans d'activités demandés par les financeurs, communique sur les activités du Réseau pour développer des partenariats.

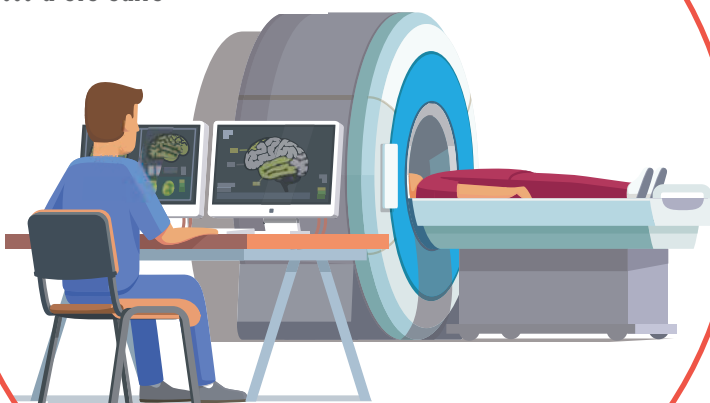
Enfin l'équipe de terrain et les coordinateurs sont secondés au quotidien par **la secrétaire du Réseau**. Elle assure la circulation des informations, accueille au téléphone les patients et aidants, les informe sur les missions et le fonctionnement du Réseau, elle s'occupe également de la gestion des demandes de renseignements pratiques type adresses de professionnels mais aussi tout ce qui touche aux démarches sociales et de maintien d'une activité professionnelle.

**Le coordinateur médical supervise le travail de l'équipe de coordination, conseille, ajuste les propositions...**



### Une mission de formation et information

**Un protocole à l'attention des radiologues de la région précisant les séquences IRM recommandées ... a été édité**



Le Réseau a également une mission de formation et d'information.

Ses membres, l'équipe de coordination, les coordinateurs interviennent ainsi régulièrement sur le terrain pour partager leurs connaissances avec notamment les professionnels de proximité médicaux, paramédicaux, socio-médicaux des structures ou de ville. L'harmonisation des pratiques par la rédaction de protocoles précis est une mission du Réseau.

Comme ce fut le cas pour l'imagerie dans la SEP; en effet, un protocole à l'attention des radiologues de la région précisant les séquences IRM recommandées pour le suivi des patients atteints de SEP a été édité. « *L'initiative a été très bien reçue mais surtout nous avons noté une nette amélioration dans les mois qui ont suivi* ».

De même un protocole décrit le traitement des poussées pour qu'elles puissent être prises en charge facilement dans les hôpitaux périphériques.

# Quelques actions particulières

## Atelier de rémédiation cognitive

La SEP a des expressions symptomatiques diverses, impliquant de façon variable les fonctions cognitives dont les fonctions exécutives, la mémoire, la concentration, l'attention.

Certains patients présentent précocement de tels troubles, d'autres ne le constateront que plus tard ou n'en seront jamais gênés

La psychologue du Réseau, qui a également une formation et expérience en neuropsychologie, réalise des séances collectives de rémédiation cognitive fondée sur un programme validé, la PROCOG-SEP. Elle constitue des groupes de patients en fonction de leurs difficultés, les séances ont lieu tous les 15 jours avec des cycles

de 3 ou 6 séances selon les compétences à travailler.

Les exercices réalisés lors de ces séances doivent favoriser la mise de stratégies de compensation. Plusieurs études ont montré que cette prise en charge apporte des améliorations significatives notamment pour ce qui concerne les compétences en mémoire verbale et non verbale. En outre, les patients rapportent une meilleure connaissance de leurs troubles cognitifs et des moyens permettant de les améliorer, une baisse de leurs difficultés attentionnelles au quotidien et une meilleure estime d'eux-mêmes.



**Les patients rapportent une meilleure connaissance de leurs troubles cognitifs et des moyens permettant de les améliorer...**

## Favoriser l'accès à une activité physique

**Une éducatrice physique et sportive spécialisée en activités physiques adaptées a rejoint récemment l'équipe**



La fatigue fait partie des symptômes très fréquents de la SEP et participe au handicap des patients.

Cette fatigue est d'origine multifactorielle : physique, cognitive, psychologique, secondaire à des thérapeutiques et/ou inhérente à la maladie.

Des mesures d'adaptation avec par exemple introduction d'aides techniques à la marche, des séances de rémédiation cognitive, une réévaluation des traitements, un suivi psychologique peuvent être proposés selon les cas.

Depuis plusieurs années des programmes de réentraînement à l'effort se sont développés dans les centres de rééducation et ont montré un impact très intéressant sur la fatigabilité mais aussi la fatigue générale des patients.

Le Réseau souhaite développer cette approche auprès de tous les patients et aidants. Une éducatrice physique et sportive spécialisée en activités physiques adaptées a rejoint récemment l'équipe pour mettre en œuvre ce projet en mobilisant, coordonnant informant et formant les ressources sportives de la région et les acteurs publics et privés qui, nous l'espérons, vont nous aider à financer les actions futures.

**Avec plus de 10 ans d'expérience, l'équipe du Réseau s'est intégrée au paysage neurologique de la Région Centre-Val de Loire.**

Les patients et aidants signifient régulièrement leurs satisfactions, les professionnels médicaux continuent à solliciter le réseau convaincus de son rôle et y ayant trouvé une réponse à une ou plusieurs de leurs problématiques.

L'ARS Centre-Val de Loire nous renouvelle également sa confiance continuant à financer les activités du Réseau.

Dans le cadre du (Plan Maladie Neuro Dégénérative), l'ARS de la région Centre-Val de Loire a confié au réseau plusieurs missions de coordination pour mettre en œuvre les objectifs autour de la SEP. Des extensions à d'autres pathologies sont également réfléchies.