



par Aline DUFAY
Infirmière coordinatrice

Présentation du Réseau Bas-Normand Sclérose en Plaques

Le Réseau Bas-Normand Sclérose en Plaques a vu le jour en 2002 à l'initiative des neurologues hospitaliers et libéraux ainsi que des médecins de médecine physique et de réadaptation de Basse-Normandie, sous l'impulsion du Professeur DEFER neurologue au CHU de Caen. Tous les neurologues hospitaliers et libéraux sont adhérents du réseau, ainsi que 346 professionnels de santé. Ils sont représentatifs de la diversité des métiers au contact des personnes atteintes de cette pathologie (MPR, médecins généralistes, infirmières, psychologues, kinésithérapeutes, orthophonistes, ergothérapeutes, neuropsychologues, podologues...).

La SEP concerne environ 2000 personnes dans notre région, dont à ce jour 1491 ont accepté de signer un consentement de recherche épidémiologique.

Les activités du réseau sont orientées non seulement vers toutes les personnes atteintes de SEP mais aussi vers leur entourage et les professionnels les accompagnants. L'équipe mobile coordinatrice intervient au domicile des patients, en centre hospitalier, en établissement, sur les trois départements de la région: Calvados, Manche et Orne. Toute personne atteinte de SEP et résidant en Basse-Normandie, un proche, un professionnel médical ou social, peut solliciter directement l'intervention du réseau. La coordinatrice clinique réalise la documentation du registre régional épidémiologique et développe des outils d'évaluation interne et de communication interprofessionnels.

Les missions sont réalisées par l'équipe sous la coordination du D^r Valérie JAILLON RIVIERE.

Accompagnement des personnes

Le réseau met à disposition un parcours d'éducation thérapeutique qui peut permettre à la personne de comprendre la maladie, les symptômes, les traitements, avec la possibilité de la guider dans les démarches médico-sociales en lien avec les partenaires des autres structures existantes (MDPH, CARSAT, Médecins du travail, SSR...)

Les psychologues du réseau proposent un soutien à la personne et/ou à ses proches. Le travail peut se poursuivre ensuite, moyennant une petite participation financière, auprès de psychologues libéraux formés à la maladie.

Depuis 2015 le réseau propose une consultation de suivi d'annonce en binôme (IDE, psychologue) qui peut permettre à chaque personne de poser des mots et des émotions à la suite de l'annonce de cette maladie.

Formation des professionnels

Le réseau permet aux professionnels adhérents de bénéficier de formations et se déplace aussi dans les structures afin de réaliser une information sur la maladie et les symptômes. Cette action permet aux professionnels (service à la personne, SSIAD, HAD...), en connaissant mieux la pathologie et ses répercussions, d'adapter leur intervention auprès des personnes.



RBN SEP

Résidence "Les Lavandières"
29 rue du Général Moulin - 14000 CAEN

Tél. 02 31 08 16 00 • Fax 02 31 08 16 17

rbn-sep@wanadoo.fr

www.rbn-sep.org

Horaires

du lundi au vendredi
de 9h à 12h30 et de 13h30 à 17h



**La SEP concerne environ
2 000 personnes dans notre
région, dont à ce jour 1 491
ont accepté de signer un
consentement de recherche
épidémiologique.**

Coordination

Depuis 2005, un protocole rédigé en concertation avec les neurologues de Basse-Normandie permet de proposer le traitement des poussées par perfusion à domicile. L'équipe d'infirmières coordonne ce traitement en partenariat avec les professionnels de terrain.

Le travail de l'équipe coordinatrice contribue à la prise en charge la plus adaptée aux besoins des personnes. Le parcours de soin se fait en lien avec le médecin traitant (généraliste et/ou neurologue) et en concertation avec les différents partenaires médico-sociaux et structures les plus proches du domicile (SSR, CHG, CHU, HAD, SSIAD, MDPH, SAVS, SAMSAH, CARSAT, MSA, CLIC, professionnels de santé médicaux et paramédicaux). Des conventions ont permis de formaliser ces partenariats.

(de gauche à droite) : Charlotte MANCEL-ARROUËT, psychologue clinicienne ; Aline DUFAY, infirmière coordinatrice du Calvados ; Sandrine SIVERT, psychologue clinicienne ; Marie-Thérèse DESHOGUES, infirmière coordinatrice de la Manche ; Isabelle CARVILLE, infirmière coordinatrice de l'Orne.



Composition de l'équipe

D^r Valérie JAILLON RIVIERE

Médecin coordinateur et présidente (non salariée)

ÉQUIPE PARAMÉDICALE MOBILE

Aline DUFAY - Infirmière coordinatrice régionale
Infirmière coordinatrice du Calvados (temps plein)

Marie Thérèse DESHOGUES

Infirmière coordinatrice de la Manche

Isabelle CARVILLE (temps partiel)

Infirmière coordinatrice de l'Orne

Sandrine SIVERT (temps partiel)

Psychologue clinicienne

Charlotte MANCEL-ARROUËT (temps partiel)

Psychologue clinicienne

ÉQUIPE ADMINISTRATIVE

Coordinateur administratif (pas de salaire à l'heure actuelle)

Karine DROULON (temps partiel)

Responsable de l'observatoire régional de la maladie

Dominique JEAN (temps partiel)

Assistante administrative

Émilie SUSANNE (temps partiel)

Secrétaire sociale

GLOSSAIRE

SSR	Soins de suite et de réadaptation	•	SAVS	Service d'Accompagnement à la Vie Sociale
CHG	Centre Hospitalier Régional	•	SAMSAH	Service d'Accompagnement Médico-Social pour Adultes Handicapés
CHU	Centre Hospitalier Universitaire	•	CARSAT	Caisse d'Assurance Retraite et de la Santé au Travail
HAD	Hospitalisation à Domicile	•	MSA	Mutuelle Sociale Agricole
SSIAD	Service de Soins Infirmiers à Domicile	•	CLIC	Centres Locaux d'Information et de Coordination
MDPH	Maison Départementale des Personnes Handicapées	•		



(de gauche à droite) : Emilie SUSANNE, secrétaire sociale ; Karine DROULON, responsable de l'Observatoire Régional de la Maladie ; Dominique JEAN, assistante administrative.

Ateliers

Le réseau RBN-SEP a contribué depuis 5 ans avec le réseau culture santé et des partenaires privés à faciliter l'insertion des personnes malades en permettant l'accès à la pratique d'activités culturelles telles que le théâtre, le chant, les arts plastiques ou la danse. Les objectifs principaux de ces actions sont de permettre le travail en groupe, de recréer du lien social, de replacer la parole de chacun dans un espace collectif et aussi de faire travailler la mémoire et de mobiliser le corps hors du champ médical.