



LE RESEAU RHÔNE ALPES SEP

Une prise en charge individualisée globale et homogène, de qualité et de proximité pour les patients SEP en Rhône-Alpes.

L'ORGANISATION DU RÉSEAU RHÔNE-ALPES SEP

1. Le Conseil d'Administration

Composition:

Présidente :

Dr. Dominique LATOMBE

Vice-Président :

Dr. Jean-Jacques VENTRE

Secrétaire :

Dr. Sandra VUKUSIC

Trésorier :

Pr. Christian CONFAVREUX

Membres :

Dr. Colette BENETON

Dr. Jean-Philippe CAMDESSANCHE

Dr. Sandrine BLANC

Mme Lina GIAMPIETRO

Mme Christine IZQUIERDO

Dr. Stéphane PEYSSON

Dr. René SCHERER





2. La Cellule de Coordination du Réseau

2 neurologues

1 infirmière

1 assistante sociale

1 psychologue

1 neuropsychologue

1 secrétaire

1 technicien de gestion



LES OBJECTIFS DU RÉSEAU

Offrir la même qualité de soins (diagnostic, suivi, traitement)
à tous les patients SEP de la région Rhône-Alpes

Renforcer, coordonner et améliorer la prise en charge des patients.

Optimiser les moyens humains et financiers

Développer la formation et l'information des patients et des professionnels de santé.

Mettre en place un site internet et un dossier médical partagé.



LES OBJECTIFS DU RÉSEAU: PATIENTS (1249 patients dont 862 adhérents)

Consultation multidisciplinaire:

430 consultations depuis février 2009

110 patients vus le premier semestre 2011

-Location de chambres à l'Unité 1000 de l'Hôpital neurologique

-A la demande du neurologue/MPR ou exceptionnellement d'autres professionnels (pour les patients n'ayant plus de suivi neurologique régulier). Les patients peuvent bénéficier de consultations auprès de:

neurologue

médecin rééducateur

neuro-ophtalmologue

bilan urodynamique

médecin du travail

assistante sociale

psychologue et/ou neuropsychologue

éducation thérapeutique avec infirmière

- CR envoyé à tous les correspondants du patient (sur sa demande)



LES OBJECTIFS DU RÉSEAU: PATIENTS

- **Educatons thérapeutiques**
- **Dossiers sociaux**
- **Entretiens psychologiques**
- **Tests neuropsychologiques**
- **Patients sous thérapies lourdes**, orientés vers les CH de proximité, avec un suivi régulier tous les 6 mois



LES OBJECTIFS DU RÉSEAU: PATIENTS

Informé sur la maladie:

- Réunions d'information à la demande des associations de patients ou des différentes structures
- Information via le site internet: www.rhone-alpes-sep.org

Ecole APF de la sclerose en plaques en Rhone Alpes

VOS CONTACTS

Réseau Rhône-Alpes SEP
04 72 68 13 14

www.rhone-alpes-sep.org

APF Délégation du Rhône
73 Ter rue Francis de Préssensé
69100 Villeurbanne

Inscription en ligne

Sur le site internet

<http://www.eapfseprhonealpes.sitew.com>

Ou sur notre le blog

<http://eapfseprhonealpes.blogspot.com/>

LIEU DES SESSIONS

COLLEGE MÔRICE LEROUX, Rue Mauvert,
69100 VILLEURBANNE



Programme 2011

de l'École de la SEP
Rhône- Alpes

Séance 1 samedi 12 mars

- La SEP : qu'est-ce que c'est ?
- « Un avant, un après... l'annonce du diagnostic »

Séance 2 samedi 26 mars

- Le traitement des poussées
- « La croisée des chemins: quand les choses reprennent leur juste place »

Séance 3 samedi 9 avril

- Le traitement des symptômes
- La recherche scientifique

Séance 4 samedi 23 avril

Table ronde : Vivre avec la SEP au quotidien.

Les associations : des partenaires à votre écoute pour vous aider



LES OBJECTIFS DU RÉSEAU: PROFESSIONNELS (186 adhérents à cette date)

-Former à une meilleure connaissance de la maladie
l'ensemble des partenaires - **réunions de formation**

-**Ecole de la SEP pour les professionnels: 25.06.2011**



LES OBJECTIFS DU RÉSEAU: PROFESSIONNELS

Partage des connaissances entre les neurologues:

Réunions de concertation sur dossiers: tous les 2 mois,
(avis diagnostique/thérapeutique)

Réunions pour la création des référentiels communs:
corticothérapie

Partage de référentiels communs : protocoles en ligne
sur le site internet, partie dédiée aux professionnels de
santé. Accès sécurisé par mot de passe.

Coordination des flashes à domicile: 221 depuis avril
2010

Comment va se dérouler votre Flash de Corticoïdes à domicile ?

Votre neurologue vous a proposé de réaliser un flash de corticoïdes à domicile.

C'est très simple et aussi sûr qu'à l'hôpital !

1. Allez faire l'analyse de sang et d'urines dans votre laboratoire habituel.

Les résultats de ce bilan seront transmis à votre neurologue traitant ou à la cellule de coordination du Réseau Rhône-Alpes SEP qui donneront le feu vert pour le traitement.

2. Un prestataire de services (société spécialisée dans la prise en charge des soins médicaux à domicile), mandaté par le Réseau Rhône-Alpes SEP, prendra alors contact avec vous pour l'organisation pratique des soins.

Vous pourrez aller chercher à la pharmacie les médicaments nécessaires au flash de corticoïdes.

Les jours et horaires de passage de l'infirmière seront fixés avec vous par le prestataire.

En cas d'urgence vitale : Appelez le 15.

En cas de problème médical non urgent, vous pouvez contacter :

- Votre neurologue ou votre médecin traitant.
- Votre Prestataire de services (problèmes lié à la perfusion).
- Le Réseau Rhône-Alpes SEP : 04 72 68 13 14
Du lundi au vendredi de 8h à 16h.

En cas de problème d'organisation, vous pouvez contacter :

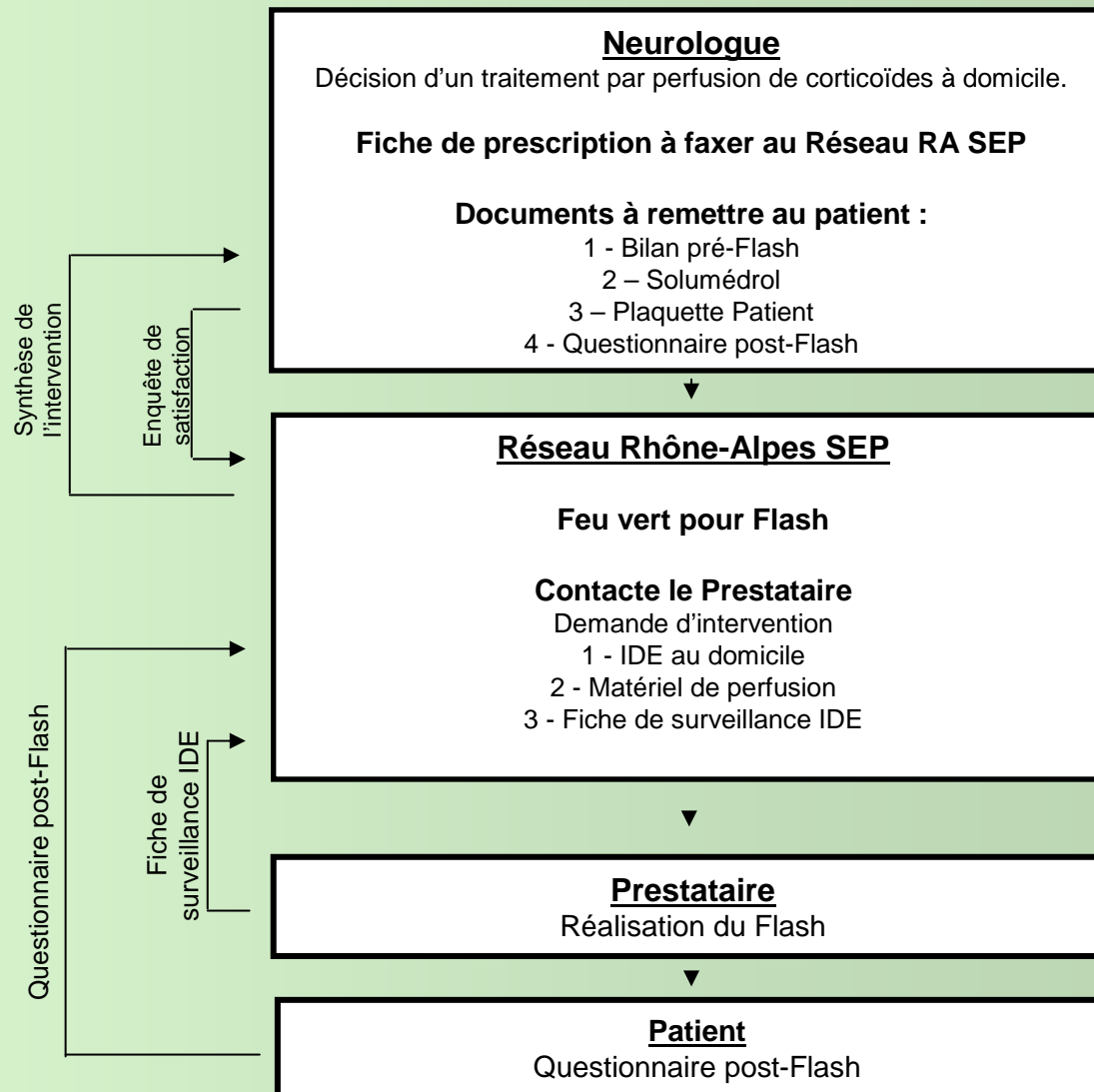
- Le Réseau Rhône-Alpes SEP : 04 72 68 13 14
Du lundi au vendredi de 8h à 16h.
- Votre Prestataire de services.

Un questionnaire de satisfaction vous a été remis par votre neurologue. Merci de nous le renvoyer avec l'enveloppe jointe. Il nous permettra d'améliorer cette organisation.

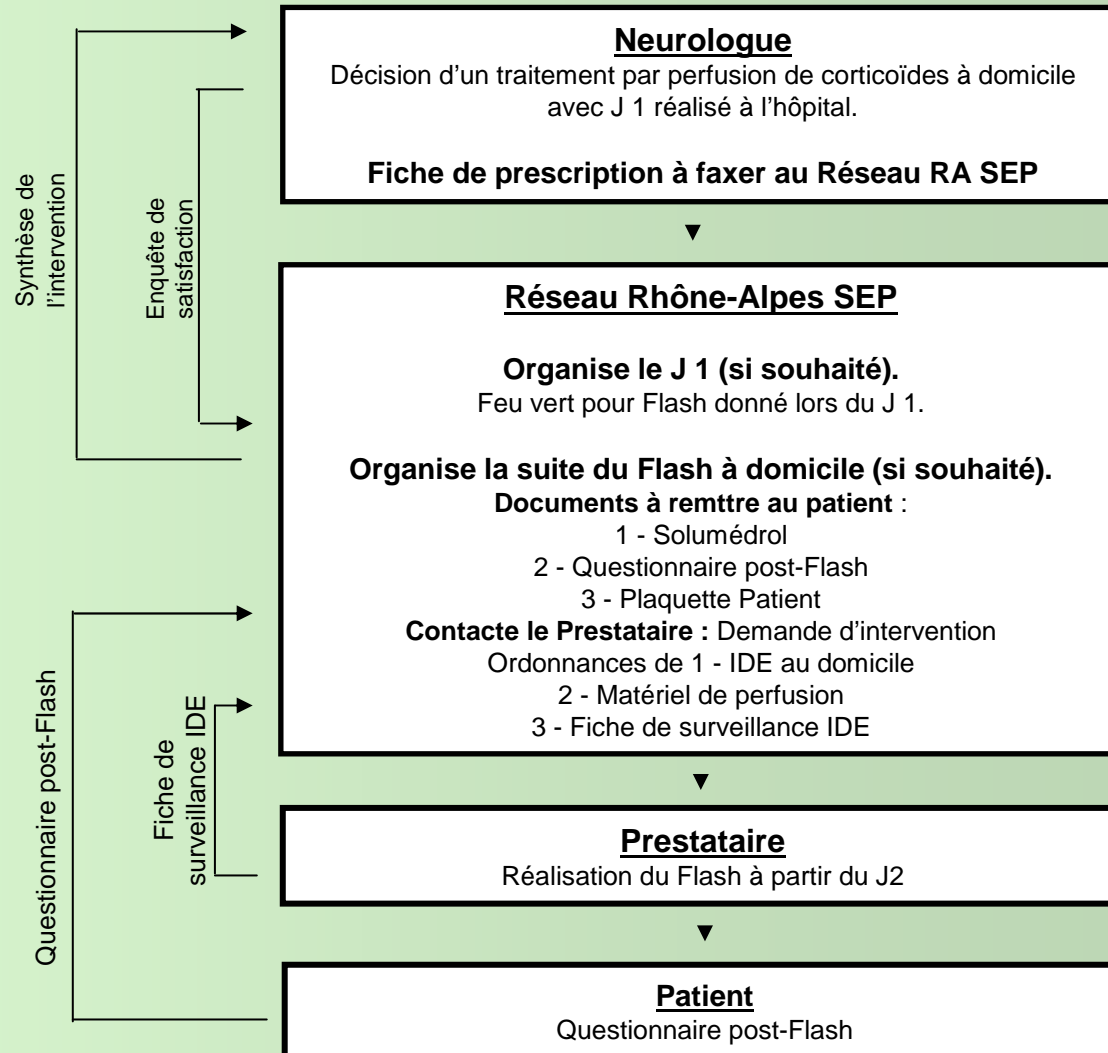
Procédure Perfusion Corticoïdes à Domicile Avec coordination par le Réseau.



RESEAU
RHONE-ALPES
— SEP —



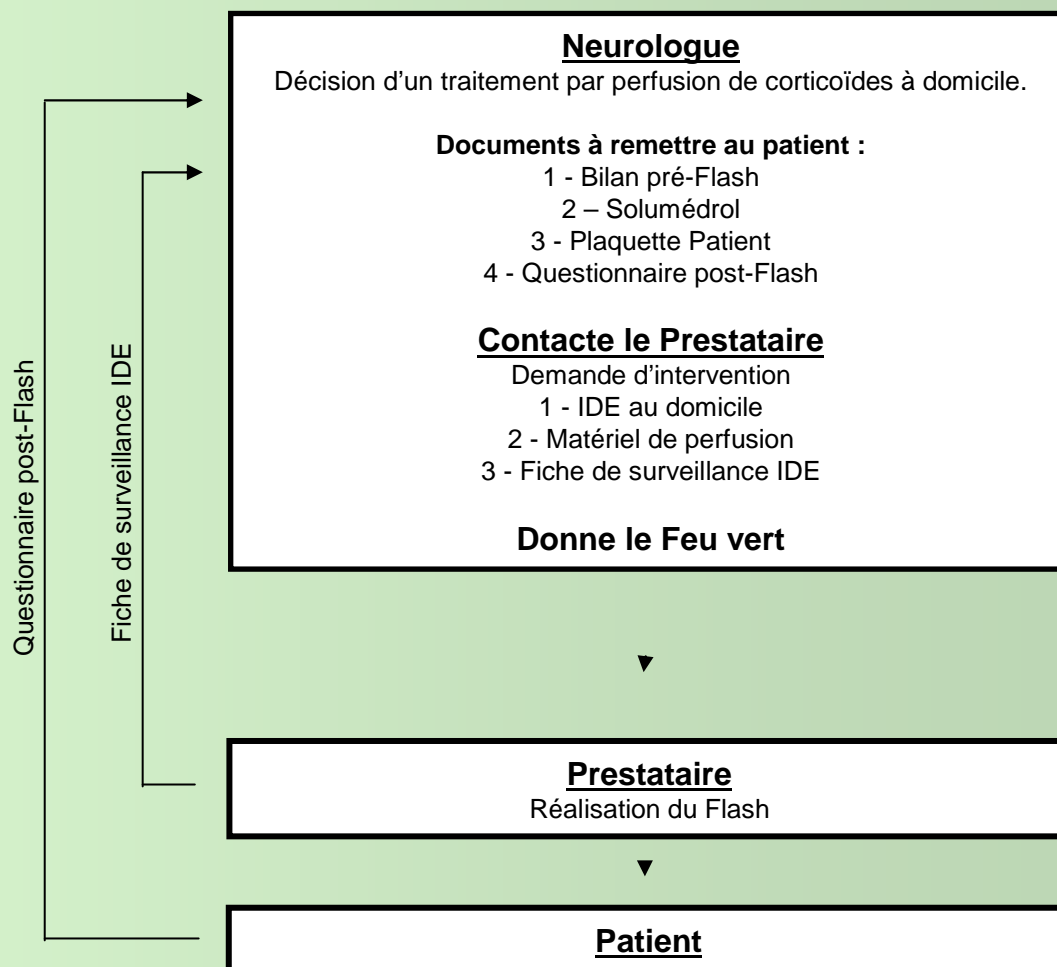
Procédure Perfusion Corticoïdes à Domicile J1 réalisé à l'hôpital, avec coordination par le Réseau.



Procédure Perfusion Corticoïdes à Domicile, Sans coordination par le Réseau.



RESEAU
RHONE-ALPES
— SEP —





LES OBJECTIFS DU RÉSEAU: PROFESSIONNELS

- **Création d'un dossier médical partagé** sur plateforme PEPS, accessible aux professionnels adhérents par login/mot de passe et/ou CPS.
- **Recensement des structures** susceptibles d'accueillir des patients SEP sur la région avec l'offre de soin (disponible sur le site du réseau)
- **Création d'annuaires** des professionnels de santé sur la région



LES OBJECTIFS DU RÉSEAU: LA MALADIE

- Favoriser la recherche épidémiologique
- Favoriser la recherche clinique



CONTACT

- Accueil téléphonique 04 72 68 13 14:
De 8h30 à 16h45 (du lundi au vendredi)

Information médicale
Prise de rendez vous
Renseignements administratifs et sociaux

- Site web: www.rhone-alpes-sep.org



La **Journée Rhône-Alpine sur la SEP** est organisée en partenariat avec:

- les Laboratoires: *Bayer Schering, Biogen Idec, Merck Sérono, Novartis, Sanofi Aventis et Teva*
- les associations: *AFSEP, APF, ARSEP, ASEP-LS, LFSEP, Association SEP Drôme Ardèche.*
- Fondation EDMUS
- Centre Médical Germaine Revel
- MDPH du Rhône