

La Sclérose en Plaques

> La Sclérose en Plaques (SEP) est la première cause de handicap non traumatique de l'adulte jeune.

La SEP est une **maladie inflammatoire** et **démyélinisante** du **système nerveux central** (cerveau, nerfs optiques, moëlle épinière). Il s'agit d'une maladie auto-immune : le système immunitaire attaque la gaine de myéline via les globules blancs anormalement activés pour une raison inconnue. La myéline entoure les prolongements des neurones appelés axones.

La SEP touche deux à trois fois plus souvent la femme que l'homme, avec un âge moyen de survenue vers 30 ans, et atteint environ 1 personne sur 1 000, soit 100 000 personnes en France.

> Il existe trois formes cliniques de SEP.

La plus fréquente est la **forme rémittente** qui se caractérise par la répétition de poussées (symptômes neurologiques évoluant sur quelques jours ou semaines). Dans certains cas, la forme rémittente évolue vers une **forme secondairement progressive**. Lorsque le handicap progresse de façon continue depuis le début, il s'agit d'une **forme progressive d'emblée**.

> Les 3 clés de la prise en charge.

Le traitement des poussées repose sur la corticothérapie par voie intraveineuse à fortes doses, en général pendant 3 jours consécutifs.

Les traitements de fond visent à diminuer la fréquence des poussées et l'accumulation du handicap. Beaucoup de progrès ont été faits ces dernières années avec l'arrivée de nouveaux traitements. Le choix du traitement est fait avec son neurologue au cas par cas.

Le traitement symptomatique a pour but de diminuer les difficultés liées à la maladie : douleur, raideur, fatigue, troubles urinaires, troubles psychologiques... La prise en charge de la SEP est **multidisciplinaire**. Elle fait appel, en plus des neurologues, aux médecins généralistes, médecins rééducateurs, assistants sociaux, kinésithérapeutes, psychologues, infirmières, neuropsychologues...

Les Antennes du Réseau

Antenne de Grenoble :

- Neurologues : Dr Olivier CASEZ
Dr Mathieu VAILLANT
 - Infirmières spécialisées en ETP
 - Psychologue
 - Patient expert
- grenoble@rhone-alpes-sep.org

Antenne de Saint-Etienne :

- Neurologue : Pr Jean-Philippe CAMDESSANCHE
 - Psychologue et neuropsychologue
 - Patient expert
- saint-etienne@rhone-alpes-sep.org

Antenne d'Annecy :

- Neurologue : Dr Nathalie MOREL
 - Infirmières spécialisées en ETP
 - Psychologue et neuropsychologue
 - Kinésithérapeute
 - Patient expert
- ch-annecygenevois@rhone-alpes-sep.org

Contacts

Réseau Rhône-Alpes SEP
Cellule de coordination

G.H.E. - Hôpital Neurologique
59 Boulevard Pinel
69677 Bron Cedex

Tél. : 04 72 68 13 14

secretariat@rhone-alpes-sep.org

www.rhone-alpes-sep.org

Secrétariat ouvert
du lundi au vendredi de 8h à 16h,
fermé le mercredi après-midi

Prise en charge des patients atteints de Sclérose en Plaques

Rhône-Alpes



www.rhone-alpes-sep.org

Objectifs du Réseau

- > **Renforcer, harmoniser et coordonner la prise en charge** médicale, paramédicale, sociale, psychologique et neuro-psychologique des patients atteints de Sclérose en Plaques (SEP).
- > **Orienter** le patient vers des professionnels spécialisés dans la prise en charge de la SEP.
- > **Développer la formation et l'information** des patients et de leur entourage ainsi que des professionnels de santé impliqués dans la prise en charge du patient atteint de SEP.

Comment bénéficier du Réseau ?

- > **Tout patient atteint de SEP et son entourage.**
- > **Signature** du bulletin d'adhésion nécessaire.
- > **Adhésion gratuite.**
- > **Habitant en Rhône-Alpes.**

Des compétences pour vous accompagner

Neurologues

Dr Laurence GIGNOUX, Dr Amandine BENOIT

Avis diagnostiques et thérapeutiques, formation des professionnels de santé, coordination du suivi ville-hôpital, Education Thérapeutique du Patient.

medecins@rhone-alpes-sep.org

Médecins rééducateurs

Pr Sophie JACQUIN COURTOIS, Dr Marie-Caroline POUGET

Évaluation et traitement du handicap, proposition d'aides techniques, bilan et traitement des troubles sphinctériens.

Psychologues

Mme Ariane SANCHEZ, Mme Sophie WELLENS

Accompagnement psychologique, soutien du patient et de son entourage, thérapies brèves, Education Thérapeutique du Patient.

psychologue@rhone-alpes-sep.org

Des compétences pour vous accompagner

Infirmière coordinatrice

Mme Maylis DE FRANQUEVILLE

Ecoute et conseils, organisation des flashes de corticoïdes à domicile.

Education Thérapeutique du Patient : acquisition des connaissances et des compétences pour gérer au mieux la maladie.

infirmiere@rhone-alpes-sep.org

Assistant social

M. Gérald LANGLET

Conseils et orientation du patient et de son entourage dans les démarches sociales : maintien dans l'emploi, aides à domicile, dossier d'invalidité...

ass.sociale@rhone-alpes-sep.org

Neuropsychologue

Mme Hélène GALICH

Évaluation et prise en charge des troubles cognitifs.

neuropsychologue@rhone-alpes-sep.org

Médecin du travail

Dr Marc Antoine POUGET

Consultation dédiée aux difficultés rencontrées au travail et propositions d'adaptation.

Secrétaire médicale

Mme Sylvie MARTEL

Accueil téléphonique, gestion du dossier médical et des prises de rendez-vous, organisation de la consultation pluridisciplinaire, organisation de réunions de formation et d'information destinées aux patients et aux professionnels de santé.

secretariat@rhone-alpes-sep.org

Assistante de coordination

Mme Béatrice DUBOIS

Coordination de l'activité administrative du Réseau, organisation des réunions de concertation, communication avec les autorités de santé, les professionnels et les associations, gestion du site internet.

coordination@rhone-alpes-sep.org

Le réseau à votre service

- > Organisation de **réunions d'information et de formation** sur la maladie, les traitements, la prise en charge.
- > Organisation de **flashes de corticoïdes à domicile** à la demande du neurologue traitant.
- > Accès aux **Consultations Pluridisciplinaires, sur une journée**, à la demande du neurologue : possibilité de rendez-vous avec un neurologue, un médecin rééducateur, une infirmière, un médecin du travail, un assistant social, une psychologue, une neuropsychologue.
- > **Programme d'Education Thérapeutique du Patient : Act'SEP.**
- > **Permanence sociale téléphonique** tous les mercredis matin au 04 72 68 13 14.
- > **Informations** auprès du secrétariat du lundi au vendredi de 8 h à 16h et sur le site internet.

Conseil d'Administration

Président

Dr Laurent GUILLOTON

Vice-Présidente

Dr Amandine BENOIT

Secrétaire

Dr Stéphane PEYSSON

Trésorière

Pr Sandra VUKUSIC

Membres

Mme Annabelle BOUAMMARI

Pr Jean-Philippe CAMDESSANCHE

Dr Sylvie CANTALLOUBE

Dr Olivier CASEZ

Dr Charlotte DAVENAS

Dr Françoise DURAND DUBIEF

Mme Lina GIAMPIETRO

Pr Sophie JACQUIN COURTOIS

Mme Aline JOLY GIRAULT

Dr Nathalie MOREL

M. Géraud PAILLOT