

SINDEFI-SEP INFO

Réseau de santé sclérose en plaques et maladies neurologiques inflammatoires, en Ile-de-France

Editorial:

Dr Irène COMAN

Neurologue

Hôpital Avicenne – Bobigny

Un regard sur SINDEFI-93

La mission de la branche SINDEFI-93 du réseau SINDEFI-SEP, est celle d'apporter aux patients et à leurs aidants des outils pour améliorer l'efficacité de l'accès aux soins et aux mesures sociales, la continuité des actions menées par les différents professionnels de santé qui interviennent auprès d'eux en ville et à l'hôpital, pour permettre une meilleure qualité de vie, une meilleure insertion professionnelle et sociale des patients présentant une Sclérose en Plaques ou d'autres maladies inflammatoires du Système Nerveux.

Ainsi, SINDEFI-93 se structure en 2011, en implémentant dans le département de Seine-Saint Denis les outils du réseau SINDEFI.

Parmi les actions déjà démarrées citons :

→ La Formation des paramédicaux référents dans la SEP en Seine Saint Denis : ce programme, déjà réalisé par SINDEFI antérieurement dans d'autres départements, concerne cette année les infirmiers mais aussi les Kinésithérapeutes et les ergothérapeutes du département 93, et comprend 40h de cours et travaux pratiques repartis dans l'année.

→ Les perfusions de Solumédrol à domicile pour les poussées. Il s'agit de soins délocalisés à domicile, pour les patients qui le souhaitent, inscrits au réseau SINDEFI et qui remplissent les critères nécessaires de faisabilité. (cf. article P.3)

→ Enfin, les consultations de psychologie.

Une des psychologues de SINDEFI assure des consultations délocalisées pour les patients du 93 à l'Hôpital Avicenne.

D'autres projets sont en cours en collaboration avec la « Clinique de la SEP et des Maladies inflammatoires du SNC » d'Avicenne.

Ainsi, les patients de Seine Saint Denis pourront être adressés par leur neurologue ou par leur médecin traitant pour un bilan en Hospitalisation multidisciplinaire (HMD) de la Clinique de la SEP au centre hospitalier universitaire.

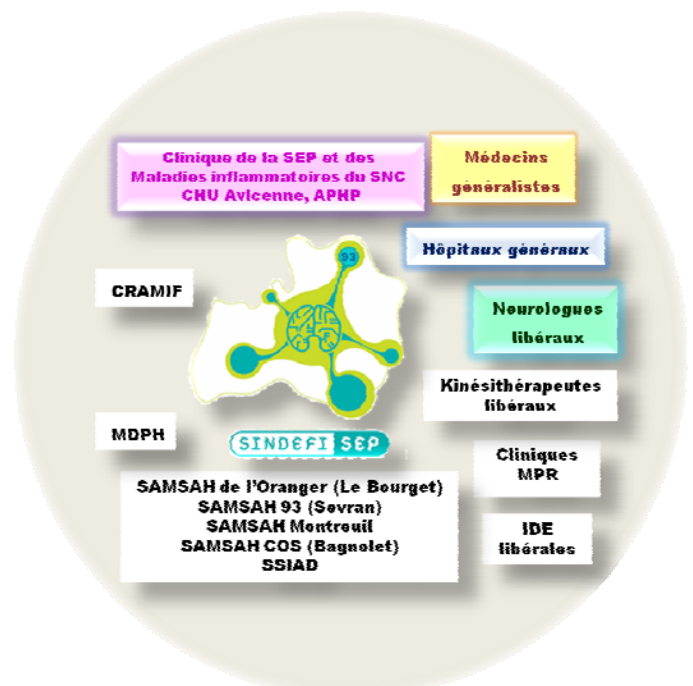
Le résultat du bilan sera ensuite communiqué au médecin adressant et au réseau qui organisera la mise en place des propositions faites lors de la HMD, en favorisant la coordination entre les acteurs de proximité.

Enfin, l'éducation thérapeutique (ETP) aide le patient à devenir acteur de sa santé. Après un « diagnostic éducatif initial » à la Clinique de la SEP, les patients pourront être orientés soit vers des séances individuelles, à Avicenne, soit vers les ateliers collectifs d'éducation thérapeutique organisés par le réseau SINDEFI-SEP à Créteil.



SOMMAIRE

L'éditorial <i>Dr Irène COMAN</i>	P.1
Les groupes d'aide aux aidants <i>Laëtitia CAPELLI</i>	P.2
Flashs de corticoïdes Immunoglobulines intra-veineuses Colloque « Les âges de la SEP »	P.3
Les + de SINDEFI-SEP INFO <i>Sports et SEP : Dr Serge MREJEN</i> <i>L'agenda</i>	P.4



LES GROUPES D'AIDE AUX AIDANTS



Laëtitia CAPELLI

Assistante sociale coordinatrice

Réseau SINDEFI-SEP

Après avoir constaté l'isolement d'un certain nombre de personnes en situation d'aidant auprès d'un proche atteint de la sclérose en plaques, il a été mis en place depuis 2008 et en partenariat avec le service social de la Caisse Régionale d'Assurance Maladie d'Ile de France (CRAMIF) et l'Espace Conseil pour l'Autonomie en milieu ordinaire de Vie (ESCAVIE) un groupe d'aide aux aidants dans le Val de Marne.

Suite aux retours positifs des participants, nous avons l'intention prochainement de déployer ce dispositif sur d'autres départements.

Quels sont les objectifs de ce groupe ?

Il s'agit de permettre aux aidants, c'est-à-dire aux personnes qui apportent régulièrement ou ponctuellement une aide à leur proche malade de pouvoir mieux se repérer dans le circuit administratif et social, de communiquer et échanger autour de leurs difficultés et de leur propre expérience, afin d'aborder les éventuelles solutions et leur éviter un certain épuisement.

Quelles en sont les modalités ?

Il y a trois séances d'informations et d'échanges, voire quatre (selon les demandes), d'une durée de 3 heures chacune et à fréquence d'une séance par mois. Les personnes aidantes intéressées par ces rencontres peuvent l'indiquer au Réseau Sindefi-SEP. Un courrier est également adressé aux personnes inscrites du Réseau.

La présence aux trois séances est souhaitable.

Le groupe est constitué de 8 à 10 personnes, encadré par deux assistantes sociales et un ergothérapeute. Lors de la troisième séance, il est proposé aux participants une quatrième rencontre, qui est plus portée sur l'échange, animée par le Réseau Sindefi-SEP.

Comment se déroulent les séances ?

La première séance est basée sur la présentation de chaque participant, en indiquant quel est le lien qui l'unit à la personne malade (conjoint, ami...), quel est son rôle d'aidant (aide administrative, humaine...), s'il y a des difficultés, et quelles sont ses attentes concernant ce groupe.

Les deuxième et troisième séances sont centrées sur les informations utiles et aides existantes à travers les expériences de chacun.

Enfin, la quatrième séance est plus axée sur l'échange entre les participants.

Les aidants ayant participé à ces groupes ont émis un avis positif sur l'ensemble des séances. Ils étaient satisfaits de rencontrer d'autres aidants, d'échanger entre eux et d'avoir un temps qui leur était consacré.

Alors, si vous êtes intéressé, n'hésitez pas, contactez-nous !

Flashs de Solumédrol

Nous rappelons que le réseau SINDEFI-SEP met à la disposition des professionnels de santé (notamment des neurologues libéraux) un service permettant la réalisation de perfusions de corticoïdes intra-veineuses à domicile dans un cadre sécurisé pour le traitement des poussées de sclérose en plaques.

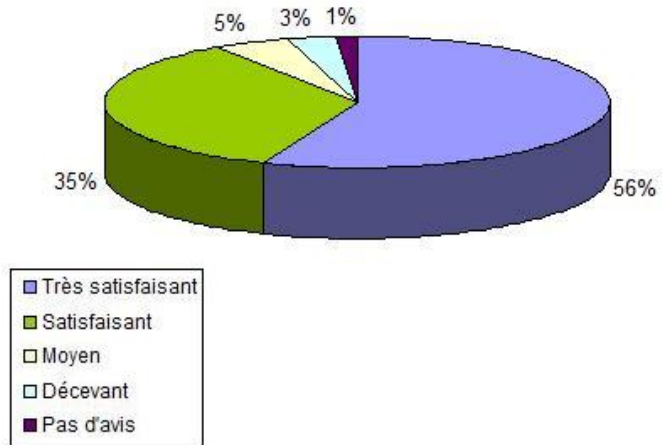
L'organisation des perfusions à domicile réduit le délai d'attente entre la poussée de SEP et son traitement, et permet au patient d'être géré dans un meilleur confort. Par ailleurs, cette prise en charge soulage les services d'urgences régulièrement saturés et permet une économie substantielle en terme de coût de santé par rapport à l'hospitalisation traditionnelle.

Dès 2005, le réseau SINDEFI-SEP a rédigé une convention avec un prestataire de service qui s'engage à fournir le matériel nécessaire, trouver si besoin une infirmière disponible, dans les 48h suivant la prescription du soin, et de collecter les déchets biologiques. Il s'engage également sur la qualité et la sécurité de la prestation selon les recommandations édictées par l'ensemble des neurologues du réseau ayant participé à la validation du programme.

Le réseau informe et coordonne les différents professionnels de santé qui entourent le patient pendant la réalisation des soins, sans se substituer au neurologue prescripteur.

Devant les demandes de plusieurs neurologues et patients, les perfusions de corticoïdes à domicile encadrées par le Réseau SINDEFI-SEP peuvent aussi être effectuées le week-end et les jours fériés. L'indication est également élargie aux perfusions mensuelles.

Evaluation par les patients de l'impact sur la qualité de vie



Ouverture d'un nouveau service !

Immunoglobulines intra-veineuses à domicile

Fort de l'expérience acquise avec les flashs de corticoïdes, le réseau présente une nouvelle prestation depuis janvier 2011 autorisant les perfusions d'immunoglobulines polyvalentes à domicile (de façon itérative toutes les 4 à 8 semaines).

Ces perfusions ne s'adressent pas aux patients atteints de sclérose en plaques mais à d'autres maladies inflammatoires touchant le système nerveux périphérique qui sont également pris en charge par SINDEFI-SEP. Elles permettent d'éviter de longues heures d'hospitalisation pendant lesquelles le patient ne peut effectuer aucune activité, au profit d'une situation de semi-mobilité, laissant la possibilité, par exemple, d'effectuer un travail de bureau différé à domicile.

Ce soin et ses modalités d'administration sont conditionnés par la prescription du neurologue traitant.

Colloque SINDEFI-SEP

La quatrième rencontre SINDEFI : « Les âges de la SEP » Pour une approche adaptée.

Se déroulera le **jeudi 6 octobre 2011** à l'Espace CAP 15, 1-13 rue quai de Grenelle 75015 PARIS.

Bulletin d'inscription (obligatoire) disponible sur simple demande au réseau avant le 22 septembre 2011.

Publics ciblés :

Professionnels de santé en particulier neurologues, médecins généralistes, et médecins MPR, et tous les acteurs de la prise en charge des patients atteints de sclérose en plaques.

Les intervenants seront :

Des médecins généralistes, neurologues, MPR et l'équipe de coordination du réseau SINDEFI-SEP.



Dr Serge MREJEN
Neurologue coordinateur
Réseau SINDEFI-SEP

Activité physique et sclérose en plaques

Contrairement à ce que l'on disait autrefois, l'activité physique est bénéfique dans la SEP, et ce à tous les stades de la maladie, hormis pendant les poussées, où le repos est conseillé.

Les bienfaits de l'activité physique dans la SEP portent notamment sur la force musculaire, les capacités fonctionnelles et même la fatigue. En effet cette dernière est liée à la maladie elle-même mais aussi au fait que le manque d'exercice physique peut entraîner un « déconditionnement à l'effort » lui-même facteur d'aggravation de la fatigue.

Il convient naturellement que l'activité physique soit adaptée aux possibilités de chacun et de respecter certaines règles comme l'arrêt de l'exercice avant l'apparition de la fatigabilité c'est-à-dire la survenue ou l'aggravation de fourmillements, d'une faiblesse ou d'une raideur musculaire. Il peut s'agir d'une activité physique de loisir (marche, balades à vélo, natation, aquagym, yoga, etc.) ou d'une activité sportive à proprement parler c'est-à-dire une activité physique importante pratiquée de façon régulière dans un club.

En complément de cette activité physique de loisir ou sportive différents exercices pourront vous être conseillés par votre kinésithérapeute, certains à faire durant les séances de rééducation et d'autres seul (e). Ces derniers consistent notamment en des étirements musculaires, des postures (qui sont des étirements maintenus dans le temps) et des mouvements alternatifs (par exemple flexion et extension alternée de la hanche).


Outre les effets positifs sur le plan neurologique la pratique d'une activité physique régulière et adaptée est bénéfique sur le plan cardiovasculaire, diminue le risque d'ostéoporose et de fractures et permet de lutter contre la prise de poids.

SINDEFI vous propose à la rentrée de septembre, en partenariat avec l'association ADAL :

- Des cours d'activités physiques adaptée (Paris intra muros)
- D-Marche, un programme novateur pour augmenter son nombre de pas au quotidien
 - Une sensibilisation aux bienfaits de la marche et de l'activité physique
 - Un outil : podomètre simple d'utilisation permettant de visualiser son temps de marche
 - Un accompagnement par l'équipe SINDEFI

Nous contacter pour plus d'informations

L'AGENDA DE SINDEFI-SEP :

- **SINDEFI-WEB :** 

Staff on-line sécurisé : Tous les 1^{er} vendredi du mois où à l'initiative des neurologues d'Ile-de France qui le souhaitent

- **Colloque SINDEFI-SEP :** « Les âges de la SEP » Pour une approche adaptée

Jeudi 6 octobre 2011

A noter dès aujourd'hui dans votre agenda !!


Dimanche 4 décembre 2011 au théâtre du Châtelet.

Concert exceptionnel « Natalie DESSAY » : Vocalises et airs d'opéra italien au profit de la SEP !!


!/! A ne pas manquer, réserver votre place (tout public) dès septembre sur le site du théâtre du Châtelet

Organisé par Sindefi et l'Unisep avec le soutien du laboratoire Bayer.

VOUS POUVEZ NOUS JOINDRE :

 **Par courrier :** Immeuble Expansion
9/11 rue Georges Enesco
94000 CRETEIL

 **Par mail :** coordination@sindefi.org
www.sindefi.org

 **N°Azur 0 810 810 981**
PRIX APPEL LOCAL
Tel : 01.58.43.39.00
ou fax : 01.42.07.93.68