



## Réunion des réseaux SEP - Coordinations des parcours patients

**Jeudi 16 novembre 2023**

*Laho Business Center, 5-9 rue Van Gogh, 75012 PARIS*

**09H00 / 09H45 ACCUEIL & ESPACE DE RENCONTRES AUTOUR D'UN CAFE D'ACCUEIL**

**Modératrices** : *Dr Nathalie Derache - Neurologue | Membre CA SFSEP*  
*Béatrice de Seze - Infirmière Réseau alSacEP | Membre CA SFSEP*

**09H45 / 10H15 PLENIERE Auditorium Kube**

- ◆ **Ouverture de la journée des réseaux** : *Modérateurs*
- ◆ **Actualités politiques des réseaux SEP - CRC** :  
*Dr Caroline Papeix - Neurologue CRC Fondation A. de Rothschild - Présidente de la SFSEP*

*Échanges avec la salle*

**10H15 / 11H30 PLENIERE Auditorium Kube**

- ◆ **Actualités dans la SEP progressive** : *Dr Françoise Durand-Dubief, Neurologue CHU Lyon*
- ◆ **Partages d'expériences** :
  - **10H45 / 11H00 : Programme ETP SEP progressive - Réseau Rhône-Alpes SEP**  
*Dr Laurence Gignoux, Neurologue Coordinateur*
  - **11H00 / 11H15 : Programme ETP SEP progressive - Réseau LORSEP**  
*Yolande Villemin, Hélène Andrieu - IDE Coordinatrices*
  - **11H15 / 11H30 : Questions de la salle**

**11H30 / 12H30 PLENIERE**  
*La vie de nos réseaux/parcours patients : présentations d'actions ou de projets*

- ◆ **11H30 / 12H00 : Parcours du patient SEP dans le Val d'Oise**  
*Dr Eric Manchon - Chef du service de Neurologie CH Gonesse, CH Simone Veil Eaubonne et CH Argenteuil - Audrey Saoud IDE - ARC*

*Échanges avec la salle*

- ◆ **12H00 / 12H30 : Association Neuro-Bretagne : Notre outil matriciel pour organiser les actions des réseaux neurologiques**  
*François Lallement - Neurologue CH St-Brieuc Coordinateur régional Filière SEP*  
*Marie Guillet IDE coordinatrice filière SEP*  
*Nathalie Blanc chef de projets*

*Échanges avec la salle*

**CONCLUSION** *Modérateurs*



12H30 / 13H45

DEJEUNER

13H45 / 15H00

ATELIERS

- ◆ **Atelier 1/ Data is money : quels outils pour valoriser les données quantitatives et qualitatives ?**  
*Sylvie Lemaire Desreumaux Coordinatrice PARCSEP - Morgane Maumy Coordinatrice LORSEP*
- ◆ **Atelier 2/ Parcours dans le maintien dans l'emploi des patients SEP**  
*Dr M. Ghedbane médecin du travail – Laetitia Capelli assistante sociale SINDEFI*
- ◆ **Atelier 3/ L'évaluation en ETP : de la théorie à la pratique ?**  
*Dr C. Sordet Rhumatologue - Responsable UTEP Strasbourg*
- ◆ **Atelier 4/ Activité physique adaptée/Rééducation : que faire au domicile et quand orienter en Centre de rééducation fonctionnel ?**  
*Dr Caroline Massot MPR  
Marc-Alexandre Guyot Pr en Activité Physique Adaptée - Hôpital St Philibert Lille*
- ◆ **Atelier 5/ De la communication à la communication thérapeutique**  
*Dr Olivier Casez - Neurologue CHU Grenoble*

15H00 / 15H15

PAUSE

15H15 / 16H30

ATELIERS

- ◆ **Atelier 1/ Coordinateurs de réseau : réunion des coordinateurs**  
**Modératrice :** *Catherine Mouzawak, Coordinatrice SYNAPSE*
- ◆ **Atelier 2/ Quoi de neuf en ETP dans nos régions ?**  
**Modérateur :** *Emmanuel Bernard, IDE CHU Bordeaux*  
  
« 6 mois plus tard ! », présentation d'un outil pédagogique du programme AidaSEP  
*Christelle Ferrouil, IDE et Emily Montagne, Neuropsychologue CH Aix en Provence*  
  
**Sexualité, couple et SEP : une approche globale**  
*Linda Delahaye, IDE et Véronique Cuvelier, IDE Réseau NORMANDIE SEP*  
  
**Présentation d'un outil : Mon compagnon SEP 1 outil 3 supports**  
*O. Frosini, Fondatrice Mon Compagnon SEP, M. Daurin*
- ◆ **Atelier 3/ Annonces Diagnostiques et Répercussions psycho- traumatiques : mieux les repérer pour une meilleure prise en charge.**  
*Ariane Sanchez, Hélène Galich, psychologues - Réseau Rhône-Alpes SEP*
- ◆ **Atelier 4/ Aménagement du domicile et coordination médico-sociale.**  
*Laurine Chanel, Célia Benitez : ergothérapeutes  
Mélanie Montmameix : assistante sociale Réseau neuro SEP Auvergne*



Paris le 17/11/2023

**09h00 : Accueil des participants et café d'accueil****09h15 Introduction de la journée** (Caroline Papeix + Céline Louapre)**09h20 Plénière CRC-SEP** (Pierre Labauge) - **session ouverte aux industriels****Amphithéâtre KUBE**

\*09h20-09h50 : État des lieux du PMND (Caroline Papeix)

\*09h50-10h20 : Discussions et perspectives à envisager (Eric Thouvenot)

**10h20-10h45 : pause café****10h45 Plénière FCRIN4MS** **session ouverte aux industriels****Amphithéâtre KUBE**

(Céline Louapre, Gilles Edan, Yanica Mathieu, Safia Siyoucef)

\*10h45-11h00 : Bilan année 2023 (exemples d'interventions – Feedback de nos membres) 15 min

\*11h00-11h15 : Retour questionnaire imagerie (Adil Maarouf) 15 min

\*11h15-11h30 : Essai TEP-IRM multicentrique (Bruno Stankoff) 15 min

\*11h30-11h45 : État des lieux et perspectives concernant l'exploitation de la base de données d'imagerie multicentrique cérébrale et médullaire de l'OFSEP (Anne Kerbrat et Céline Homo) 15 min

\*11h45-12h00 : Points sur les projets académiques en cours de recrutement (TOTEM-RMS, STOP-I-SEP, TYS AT HOME) 5 min chaque

\*12h00-12h15 : Résultats études Pré RIS / RIS Christine Lebrun-Frenay 15 min

**12h15 : Déjeuner****13h30-13h45** Temps de parole partenaires SFSEP**Amphithéâtre KUBE****13h45 – 15h30** Temps d'échanges autour des projets de recherche**Amphithéâtre KUBE****session fermée aux industriels**

Introduction par la commission recherche SFSEP &amp; FCRIN4MS (Céline Louapre et Françoise Durand-Dubief)

1/ Études industrielles

2/ Les essais académiques : TRIO – MogwAI – Windocre – SEP-ARR – Desire MS – REM-IL2

**15h30-15h45 : Pause café****15h45-16h30 : 2 Ateliers en parallèle**

- Temps de Formation « ARC, TEC, IDE » : Imagerie Anne Kerbrat et Céline Homo (OFSEP) **Salle RUBIK'S**  
**session ouverte aux industriels**
  - o Imagerie de la Sclérose en Plaques : intérêt pour le diagnostic, le pronostic et le suivi des patients
  - o Collecte des images en pratique, règles et priorités d'envoi d'IRM dans la base OFSEP + échanges sur les difficultés
- Temps d'échanges indicateurs parcours soins patients SEP (David Veillard)  
**session fermée aux industriels** **Amphithéâtre KUBE**
- Réunion sur demande (FCRIN et Industries) **Salle Magic Ultimate**

**16h30 : Conclusion**