

## Voyage avec la SEP : un témoignage



J'ai toujours rêvé de faire des grands voyages. Jusqu'à ce que ma SEP ait été diagnostiquée, je ne m'étais jamais vraiment dit que j'aurais des problèmes liés à ma santé avant de partir. Pour moi, les problèmes pouvaient apparaître après, ou pendant le voyage : on n'est jamais à l'abri d'attraper un petit virus exotique.

Après nous être mariés, ma femme et moi avons décidé de réaliser un long voyage d'une dizaine de mois entre la Nouvelle-Zélande et la Mongolie. Mon affection n'était pas trop importante puisque je n'ai jamais eu de séquelles de mes poussées. J'étais tout à fait prêt à prendre quelques risques. Mais c'est au moment de préparer le voyage que je me suis aperçu des limites qui m'étaient imposées : était-il possible de poursuivre mon traitement par injections pendant ces dix mois ? Quelle pouvait être ma situation vis-à-vis de la CPAM ? Comment faire pour conserver plusieurs mois de traitement dans un réfrigérateur... sans réfrigérateur ?

Je me suis renseigné partout : auprès de mon neurologue, du laboratoire fabriquant mon traitement, de la CPAM, du ministère de la santé, des forums sur Internet.

J'ai fini par trouver les solutions pour emmener le traitement. Tout est une question d'ordre. J'ai d'abord changé de traitement. Il m'a aussi fallu voir avec mon neurologue pour avoir une ordonnance d'une durée supérieure à 6 mois et une lettre indiquant qu'il n'a pas de contre indication à ce que je réalise mon voyage. A partir de ce moment, j'ai dû prendre rendez-vous avec la CPAM pour qu'un pharmacien conseil réalise une autorisation de déli-

vrance du traitement pour toute la durée de mon ordonnance. J'ai alors pu commencer mon voyage, en n'oubliant pas quelques précautions d'usage : toujours avoir avec moi mon ordonnance et les autorisations (du neurologue, de la CPAM...), avec une traduction en anglais. Même si nous n'avons jamais été trop contrôlés aux douanes, c'est toujours utile en cas d'excès de zèle d'un douanier.

Depuis notre retour, on nous demande souvent ce que nous avons le plus retenu de notre voyage. C'est toujours délicat de répondre à ce style de questions. Il y a bien sûr l'expérience et les merveilleuses rencontres que nous avons réalisées, sans préférence des lieux visités. Mais je constate aussi une chose : depuis que nous avons ce projet (c'est à dire depuis plus de deux ans aujourd'hui), je n'ai pas ressenti un seul symptôme lié à ma SEP.

A présent, nous avons retrouvé une situation "stable" (travail, appartement, voiture...). Connaissant les apports que nous a procuré cette expérience, je la recommande à tous ceux qui en rêvent. Je serais donc ravi de vous transmettre mes connaissances sur l'organisation d'une telle aventure. N'hésitez donc pas à joindre l'association LORSEP pour me contacter et surtout, laissez vos rêves vous guider !

## Réunion Patients :

Devant les multiples sollicitations reçues pour l'organisation d'une nouvelle réunion, le Lorsep vous invite :

**Le samedi 31 MAI 2008 de 9H30 à 13H**  
à l'espace **MONTRICHARD** à Pont à Mousson

**Programme :**

- Fréquence et importance de la SEP en Lorraine
- L'IRM et la SEP
- Fonctionnement du réseau Lorsep



## COUPON RÉPONSE

à remplir et à renvoyer avant le samedi 3 mai 2008

Nom : \_\_\_\_\_ Prénom : \_\_\_\_\_

Adresse : \_\_\_\_\_

Tél : \_\_\_\_\_

Participera à la journée d'information du lorsep le 31 mai 2008 à l'espace Montrichard

oui  non

Sera accompagné par : \_\_\_\_\_

# LORSEP info

*Patients* n°1 Janvier 2008

Réseau Lorrain Sclérose en Plaques



Donner, recevoir, partager,  
ces vertus fondamentales  
et essentielles  
sont notre équilibre...

Toute l'équipe du Lorsep vous adresse  
ses meilleurs vœux pour l'année 2008.  
Elle continuera d'exercer en 2008  
avec la même énergie  
et le même enthousiasme au service de tous.

## sommaire

Page 2

*L'annonce  
de diagnostic*

*Traitement  
des poussées*

*Traitement  
des déchets de soin*

Page 3

*Livret d'exercices  
patients*

*Ateliers de  
stimulation cognitive*

Page 4

*Voyage avec la SEP*

*Réunion Patients*

Le conseil d'administration et toute l'équipe du Lorsep sommes très heureux de pouvoir vous présenter ce premier numéro du journal du LORSEP destiné aux patients et à leurs proches

L'équipe coordinatrice du réseau est à votre service pour apporter une aide que se soit pour :

- une éducation thérapeutique,
- une aide psychologique,
- une évaluation des difficul-

tés cognitives  
- une série d'informations d'ordres médico sociales, d'aide à la constitution de dossiers administratifs.

L'éducation du patient est essentielle pour nous, pour tous les traitements de fonds en sachant que nous insistons énormément sur le fait de faciliter au maximum votre autonomie. En ce qui concerne le soutien psychologique, il peut être effectué, soit au niveau des cabinets des différents neurologues, soit au niveau des services hospitaliers voir au domicile si nécessaire. Il peut concerner le patient ou ses proches s'ils le souhaitent. Les demandes d'information plutôt administratives concernant toute une série de démarches complexes ou concernant l'adaptation de l'activité professionnelle peuvent être également facilitées par l'équipe du LORSEP.

Sur le plan médical, les attachés de recherche clinique du Lorsep renseignent une base de données pour mieux connaître cette maladie sur le plan scientifique. L'ensemble des neurologues renseigne cette base de données après votre accord pour faciliter la recherche. Un comité de lecture IRM composé de neurologues et de radiologues au niveau régional

donne un avis pour tous les examens envoyés par les neurologues sur le diagnostic et / ou un choix thérapeutique.

Enfin, le LORSEP essaie de rencontrer un maximum d'acteurs au niveau médical, paramédical, associatif, médico-social et médico-administratif pour permettre une meilleure prise en charge des SEP dans la région, permettre de sensibiliser tous les acteurs de santé liés à cette maladie.

Pour faciliter les contacts entre personnes atteintes de Sep nous avons mis en place un forum sur notre site internet. Ce forum vous est destiné et sera ouvert courant janvier à l'ensemble des patients de Lorraine et Haute Marne.

Nous aimerions aussi insister sur la nécessité de contact entre nous tous. Ce journal comme les réunions annuelles nous permettent de maintenir ce lien.

Pour l'équipe,  
Dora Liban  
Coordonnateur  
du réseau

Pour le conseil  
d'administration  
Marc Debouverie  
Président

**LORSEP**

19 bis, rue de la République  
54510 TOMBLAINE  
Tél. 03 83 30 27 78  
Fax 03 83 30 26 17  
lorsep@wanadoo.fr



## L'annonce de diagnostic

Le Lorsep a effectué une enquête auprès de patients SEP fin 2006. Cette enquête a été adressée à 140 patients tirés au sort. 102 questionnaires ont pu être exploités. L'exploitation de cette enquête s'inscrit dans un projet d'annonce de diagnostic coordonné avec l'ensemble des neurologues de Lorraine. Dans un premier temps, un diagnostic et état des lieux vont permettre de mieux connaître le mécanisme actuel de l'annonce de diagnostic.

L'échantillon de l'enquête est représentatif de la population atteinte de Sep. Il est constitué de 3/4 de femmes pour un quart d'homme. La moyenne d'âge est de 38 ans.

47 % des patients viennent accompagnés lors de l'annonce de diagnostic, et 45 % n'avaient jamais entendu parlé de cette maladie auparavant.

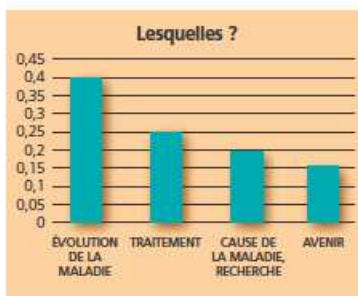
Cette annonce est réalisée par le neurologue dans 72% des cas seulement.

Lors de l'annonce, les réactions de tristesse et d'anxiété sont fréquentes et retrouvées chez 47% des personnes interrogées. Parfois la surprise et l'interrogation dominent (10% des cas).

On se rend également compte que 60% des patients ont encore des interrogations sur leur maladie : ils ont besoin de compléments d'information sur l'évolution de la maladie, sur les traitements et sont à la recherche d'information sur la recherche médicale et sur l'étologie de cette pathologie.

Pour obtenir ces renseignements, ils s'adressent aux neurologues mais aussi à leur entourage proche plutôt qu'aux associations de patients ou au généraliste.

Pour améliorer l'accompagnement lors de ce moment difficile, le réseau reprendra contact systématiquement avec les patients pour répondre aux questions que se pose le patient ainsi que pour proposer un soutien psychologique si nécessaire.



## Traitement des poussées



Le réseau souhaite encourager et faciliter le traitement à domicile des poussées de Sclérose en plaques. Un groupe de travail infirmier a permis d'élaborer des documents de liaison avec le réseau et pour le patient et l'infirmière.

Lors d'une poussée, vous pouvez si votre médecin est d'accord, bénéficier d'un traitement à domicile. Dans ce cas, un prestataire de service prendra contact avec vous et s'occupera de tout : chercher vos médicaments et prévenir votre infirmière.

Directeur de la publication : LORSEP  
siège : 19 bis rue de la République Tomblaine  
Ce numéro a été tiré à 3000 exemplaires.

## Traitement des déchets de soin

L'élimination des déchets (seringues et aiguilles) est interdite dans les poubelles de ville. Certains patients ont des difficultés pour éliminer ces déchets. Le lorsep travaille avec une société spécialisée de recyclage et peut donc les récupérer. A ce titre, les neurologues peuvent reprendre les containers de leurs patients. Les containers seront récupérés par un des membres de l'équipe du réseau à l'occasion d'une consultation ou sur demande. Les patients peuvent également déposer ces déchets directement au Lorsep.



## Livret d'exercices patients

Un livret d'exercices à domicile pour les patients SEP est disponible au réseau. Il peut être commandé par les patients ou les professionnels sur simple appel.

Ce document est le fruit d'un travail en partenariat réalisé entre des kinésithérapeutes libéraux et hospitaliers à partir du mémoire d'une étudiante de l'école de kinésithérapie.

Il regroupe plusieurs types d'exercices qui doivent être modulés en fonction de l'état du patient en accord avec le kinésithérapeute.

- exercices de relaxation
- exercices d'assouplissement
- exercices de transferts
- exercices de renforcement musculaire
- exercices d'étirements

Chaque série d'exercices est suivie d'une grille d'évaluation qui permet d'ajuster le rythme et la fréquence de chaque exercice à réaliser.



## Ateliers de stimulation cognitive

Le réseau Lorsep a mis en place des ateliers de stimulation cognitive à Metz, Nancy, St Dizier et bientôt Epinal et Thionville. L'objectif des ateliers est de renforcer le travail de la mémoire et de diminuer les difficultés liées à l'exécution de tâches simultanées pour les patients qui se plaignent de difficultés de mémorisation ou de ralentissement intellectuel. En effet, dans la SEP certains patients peuvent présenter des troubles de la mémoire qui sont gênantes dans la vie active. En cas de difficultés signalées par le patient, un bilan neuropsychologique est proposé. Celui-ci permet de déterminer si il existe des difficultés cognitives. Ensuite, si nécessaire, le patient est orienté vers un atelier de stimulation cognitive.

Il est envisagé de mettre en place un groupe à Thionville, et un autre à Epinal.

### Voici un témoignage de patient :



Céline Dillier Neuropsychologue  
Héléne Brissart Neuropsychologue

“ ALTERATION COGNITIVE : ces mots que j'avais entendu à l'annonce du diagnostic avec une résonance injuste, douloureuse. C'est avec beaucoup d'appréhension que j'ai passé mon premier test d'évaluation au LORSEP. La neuropsychologue a su me mettre à l'aise, c'était pour moi un grand soulagement et j'ai joué le jeu. Progressivement au cours des ateliers, j'ai peu à peu pris confiance en acceptant mes points faibles, comme des domaines à travailler pour avancer. Après chaque exercice, le neuropsychologue nous questionne sur nos stratégies et nous apprend à en mettre d'autres en place si besoin. Tout cela crée une dynamique au sein du groupe et cela devient ludique et convivial. Maintenant j'ai davantage goût à apprendre à mon rythme, goût à trouver des astuces. L'ateliers de stimulation est également un temps de parole, d'échange d'idées et de points de vue qui détendent et surtout qui vitalisent. L'anxiété, le découragement du passé, grâce aux ateliers ont fait place à l'espoir. Merci à tous les acteurs du LORSEP et longue vie aux ateliers de stimulation cognitive. ”

# LORSEP

19 bis, rue de la République  
54510 TOMBLAINE