Fiche programme ETP

Nom du programme	**« Gestion de la vie quotidienne avec ma sclérose en plaques »**
Date d'autorisation ARS	31/08/2017
Population cible	Pour les patients atteints de la Sclérose en plaque (SEP)
Objectif général du programme	L'objectif général du programme est : Accompagner et aider le patient à acquérir des connaissances et des compétences utiles pour lui permettre de comprendre sa pathologie et d'être autonome au quotidien Les objectifs opérationnels du programme sont : • Repérer les signes de poussées et connaitre la conduite à tenir (que faire, quoi prendre, qui appeler) • Analyser et mieux gérer sa douleur en améliorant sa compréhension sur les mécanismes de la composante douloureuse afin d'être armé pour savoir y faire face • Aménager un environnement favorable à sa santé : mettre en place et utiliser des aides techniques facilitant le quotidien, adapter son lieu de vie et le rendre sécure pour limiter les chutes • Repérer les éléments coûteux en énergie et savoir fractionner ses efforts et ses activités pour limiter la fatigue : organiser une journée type en gérant la fatigue • Comprendre l'importance d'une activité physique régulière pratiquée de manière adaptée et la mettre en pratique au quotidien : envisager des temps/ un planning pour mettre en place des activités à la maison ou à l'extérieur en association par exemple. • S'expliquer les répercussions socio-familiales et psychologiques de la SEP et favoriser la communication avec les aidants • Savoir déterminer les axes d'amélioration dans sa pratique professionnelle, connaitre ses droits et les faire valoir
Coordinateur du programme	Laëtitia Mériau (IDEC), Dr Anne Sophie Heidrecheid-Dolez
Equipe intervenante (noms, fonctions)	Médecins MPR : Dr Anne Sophie Heidrecheid-Dolez - Dr. Tuloup Infirmières : Hélène Danna, Laëtitia Mériau, Anne Cassard, Sylvie Maliszkiewicz, Sandrine Heraud Kinésithérapeutes : Christophe Lombard, Karine Brunelli, Coraline Biard, Emilie Mouragnon, Vanessa Buylla, Lili Roux Neuro psychologue : Océane Terrier Ergothérapeute : Choé Agator - Sarah Murail - Cécile Kauffmann Professeur d'activités physiques : Juliette Baudouin, Elodie Simonet Assistante sociale : Emilie Orduna
Lieu de mise en oeuvre du programme	Centre Richelieu 37, rue Philippe VINCENT- 17028 La Rochelle Cedex 01
Déroulement du programme (orientation des patients, réalisation du DE, intitulé des ateliers)	**Orientation** : le patient est adressé par le neurologue ou son médecin traitant. Il est vu en consultation par un des médecins MPR s'il est déjà connu du centre ou bien par l'IPA pour une première consultation s'il n'est pas connu du centre. Le patient sera ensuite vu par un médecin MPR à distance (entre 3 et 6 mois). Le médecin MPR donne le premier niveau d'information sur le programme ETP et propose un séjour lors de la consultation. **Au centre** : Le patient va bénéficier d'un bilan éducatif partagé initial, d'ateliers selon le programme personnalisé du patient, d'un bilan intermédiaire et d'un bilan éducatif final. A l'issue du programme, un courrier de liaison ainsi qu'une synthèse ETP sont transmis au médecin traitant. Le suivi post-programme pour le maintien des acquis est réalisé en deux temps : le patient sera revu à 3 mois de la fin du séjour par l'IPA et à 6 mois par le médecin MPR pour une consultation médicale. **Les ateliers** : 1. La SEP - maladie 2. Douleur : traitements médicamenteux et non médicamenteux 3. Les traitements de la SEP 4. Spasticité – Ya du ressort dans mon corps 5. Vie quotidienne – Bien chez moi 6. Fatigue – Pfiou je suis déjà fatigué 7. Déglutition – Eviter de faire fausse route ! 8. Troubles vésico-sphinctériens 9. Mémoire et attention – Ca cogite ! 10. Droits et démarches 11. Activités physiques – Bien dans mes baskets 12. Alimentation SEP et reconditionnement à l'effort 13. Partage d'expérience / recap 14. Ateliers entourage : explication des symptômes de la SEP 15. Atelier génital-sexuel
Contact (mail, tel)	consult.richelieu@croix-rouge.fr / annesophie.dolez@croix-rouge.fr ; Tel : 05 46 43 12 05