



par le Dr Alain CRÉANGE

Neurologue au CHU Henri Mondor
Président du réseau SINDEFI-SEP

SINDEFI-SEP : un réseau en pleine maturité

F Panzer,¹ AL Ramelli,¹ M Roure,¹ L Capelli,¹ A Carré,¹ A Créange,^{1,2}



EDITO

Le Réseau SINDEFI-SEP est un réseau de santé dédié aux patients atteints de sclérose en plaques et de maladies inflammatoires du système nerveux (telles que les neuropathies périphériques inflammatoires). Il a été créé dans l'objectif de rendre service au plus grand nombre de patients par la coordination de leur prise en charge.

Dès sa naissance, il s'est voulu intégré au territoire le plus étendu et fondé sur les besoins des professionnels de santé et des patients. Il a été créé sur la base d'une approche conjointe de professionnels de santé, en particulier neurologues, libéraux et hospitaliers. Cette diversité initiale s'est enrichie de l'expérience de près de 1000 professionnels de santé d'horizons variés et de 2100 patients. Depuis 2004, plus des 50 % des patients du Val-de-Marne ont été suivis et plus d'un tiers des patients des différents territoires initiaux tels que l'Essonne ou la Seine-et-Marne.

De nombreux services ont été développés, aussi bien en faveur des patients que des professionnels de santé, pour la coordination du parcours de soins, l'éducation thérapeutique, la simplification des procédures, les alternatives à l'hospitalisation traditionnelle, la réalisation d'outils utiles au quotidien, la participation à des travaux de recherche.

Après 12 ans d'existence, le réseau de santé SINDEFI, dispositif initialement expérimental au même titre que les autres réseaux, a atteint l'âge de la maturité. Parfaitement intégrés dans le paysage de soins du patient, rappelés dans le plan maladie neurodégénérative 2014-2019, les réseaux de santé dédiés à la sclérose en place ont acquis une place qui n'est désormais plus contestée. Cette maturité permet des actions de coordination à différents niveaux. Qu'il s'agisse d'une coordination du parcours patient, de la coordination des propositions des professionnels de santé, ou celle des ressources médico-sociales, elle s'effectue dans une vision intégrative de l'ensemble des acteurs et participe à l'innovation dans le domaine du parcours de soins.

L'avenir du réseau SINDEFI sera marqué par la poursuite de l'intégration des acteurs des territoires – départements – d'Île-de-France, pour la coordination du parcours de soins du patient. Cet avenir favorisera le lien avec toute initiative visant l'amélioration de la santé des patients atteints de sclérose en plaques ou d'autres maladies inflammatoires du système nerveux.

Alain CRÉANGE

Neurologue au CHU Henri Mondor,
Président du réseau SINDEFI-SEP

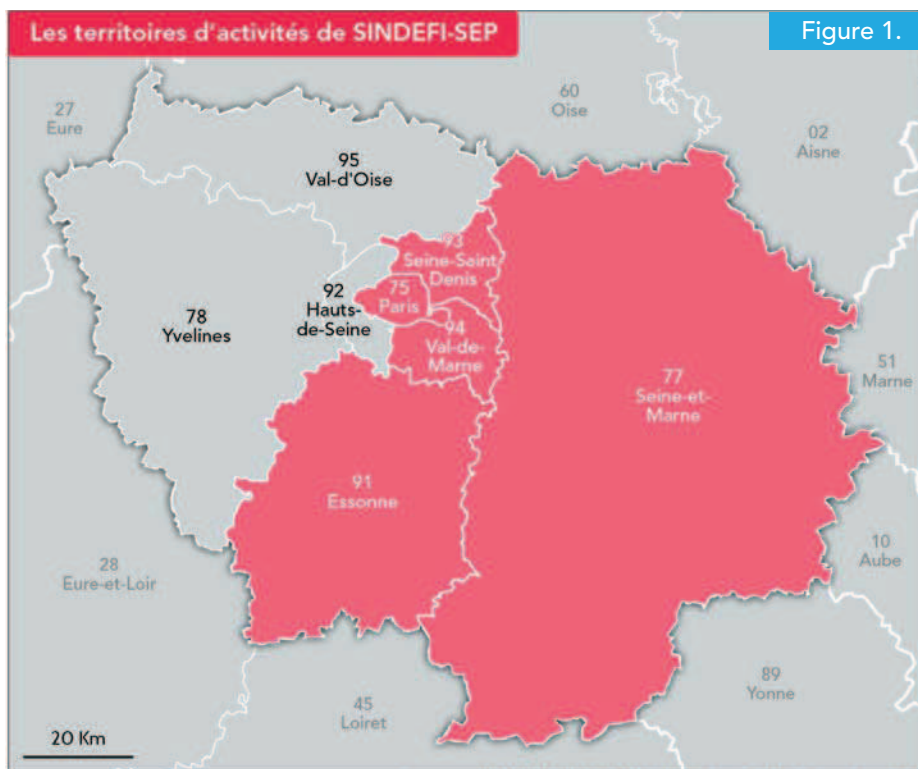
Le réseau SINDEFI intervient sur les deux-tiers de l'Île-de-France

Le siège du réseau SINDEFI est situé à Créteil dans le département du Val-de-Marne. Son rayon d'action est étendu à cinq départements de l'Île-de-France à savoir le Val-de-Marne, Paris, l'Essonne, la Seine-et-Marne et la Seine-Saint-Denis (Figure 1). Depuis toujours, le réseau SINDEFI agit par son équipe de coordination et l'ensemble des acteurs du parcours de soins des patients, c'est-à-dire les 4500 professionnels de santé de ce territoire ayant sollicité au moins une fois le réseau depuis sa création pour plus de 2100 patients.

Compte tenu de son évolution croissante et de la mission principale de coordination du réseau, il a été décidé par son conseil d'administration et le comité de pilotage de créer des antennes (Tableau 1 et Figure 2). En effet, le territoire de l'Île-de-France est étendu, les déplacements y sont longs et fatigants. Il devenait nécessaire, compte tenu du développement des services, de formaliser les échanges sur le territoire. Certaines antennes sont effectives, d'autres en voix de formalisation. Leur objectif est double : faciliter la proximité dans l'aide au quotidien des patients et enrichir les actions de coordination et d'appui de l'équipe du siège du réseau.

1 Réseau SINDEFI-SEP – Créteil

2 Service de Neurologie, Groupe Hospitalier Henri Mondor, Créteil
Correspondance : Fabienne Panzer, réseau SINDEFI-SEP, 9-11 rue Georges Enesco, Créteil
Email : fabienne.panzer@sindefi.org



Sources : IGN GEOFLA® 2015 - Réalisation : Chloé Lanchon, 2016

Tableau 1. Les antennes SINDEFI

Le siège du réseau est situé à Créteil. Les Antennes SINDEFI mettent en valeur et favorisent des liens, des programmes d'éducation thérapeutique, la formalisation des parcours de soins avec des équipes appartenant à des structures variées :

Antenne SINDEFI 94 en partenariat notamment avec le CHU Henri Mondor, la clinique de Champigny sur Marne.

Antenne SINDEFI 93 Est en partenariat avec le CHU Avicenne (en cours de formalisation).

Antenne SINDEFI 91 Est avec le Centre Hospitalier Sud Francilien.

Antenne SINDEFI 77 Sud avec la clinique de rééducation des Trois Soleils, Boissise-le-Roi.

Antenne SINDEFI 77 Nord avec le Centre Hospitalier de Meaux.

SINDEFI 75 partenariats d'actions multiples avec plusieurs centres spécialisés dans la sclérose en plaques.

Figure 2. La place des antennes SINDEFI

Dr Alain AMERI

Neurologue,
Chef du Service du Centre Hospitalier
de Meaux (Seine et Marne)

Membre du conseil d'administration
de SINDEFI

« Le service de neurologie du centre hospitalier de Meaux est le seul service de neurologie du département. Il prend en charge toutes les pathologies neurologiques. J'ai favorisé l'intégration du réseau SINDEFI dès sa création dans mon service. Elle permet d'offrir à tout patient de Seine-et-Marne une approche globale de proximité, dans un territoire où les ressources en soins sont peu nombreuses. Elle se fait sous la forme de consultation de l'équipe du réseau (infirmière, psychologue), d'animation de groupes de parole pour les patients ou les aidants. Elle offre un accompagnement psycho-social complémentaire aux soins dispensés et prescrits et favorise la continuité des soins entre l'hôpital et la ville. »

Dr Irène COMAN

Neurologue,
Centre Hospitalier Avicenne
(Bobigny, Seine-Saint-Denis)

Membre du conseil d'administration
de SINDEFI

« La mission de l'antenne SINDEFI-93 est d'apporter aux patients et à leurs aidants dans le département de Seine-Saint-Denis les outils du réseau SINDEFI, 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 et une meilleure insertion professionnelle et sociale. D'autres projets sont en cours en collaboration avec la Clinique de la SEP et des Maladies inflammatoires du système nerveux central d'Avicenne. »

Dr Ivania PATRY

Neurologue,
Centre Hospitalier Sud Francilien
(Corbeil-Essonnes, Essonne)

Membre du conseil d'administration
de SINDEFI

« Le service de neurologie du Centre Hospitalier Sud Francilien (CHSF) prend en charge différentes pathologies dont la sclérose en plaques. Nous suivons les patients en consultation et hospitalisation conventionnelle ou hôpital de jour. Outre les aspects diagnostiques et thérapeutiques, nous nous efforçons également d'offrir à nos patients une prise en charge globale, notamment à travers notre implication au sein du réseau SINDEFI. Ce travail avec le réseau permet de répondre de façon adaptée aux besoins personnalisés de chaque patient dans sa vie quotidienne à domicile sur des aspects sociaux, psychologiques, rééducatif..., par des entretiens individuels ou des prises en charge de groupe. »

Le réseau SINDEFI réalise et organise des actions pour le patient

La sclérose en plaques a la particularité de toucher des patients de tout âge. Au sein des patients inscrits au réseau, la tranche d'âge la plus représentée est celle des 45 à 60 ans. Habituellement à cette période de la vie, la complexité de ce qu'on appelle « le circuit patient » nécessite de l'aide. Joindre un spécialiste, faire le lien entre la famille, le travail, les difficultés du quotidien, que ce soit dans la communication autour de soi ou dans la gestion des symptômes, le lien avec les professionnels de santé, sont autant de difficultés ajoutées à celle de la maladie. Les besoins sont donc nombreux. Les patients plus jeunes inscrits au réseau, entre 18 et 30 ans, sont de plus en plus nombreux. En effet, la survenue de la maladie nécessite des informations personnalisées, différentes de celles provenant d'Internet, qui puissent s'obtenir directement d'un professionnel à l'écoute.

L'inscription du patient au réseau SINDEFI s'effectue aussi bien par l'intermédiaire d'un professionnel de santé, qu'il soit médecin ou non, par le patient, ses proches, ou par le biais du conseil d'associations de patients. Dans tous les cas, le médecin et les différentes personnes participant à la prise en charge seront informés et intégrés aux propositions faites par l'équipe de coordination (Tableau 2).

Tableau 2. L'équipe de coordination

L'équipe de coordination du réseau SINDEFI :

Directrice	Fabienne PANZER
Infirmière	Magali ROURE
Psychologues	Anne CARRÉ, Anne-Laure RAMELLI
Assistante sociale	Laetitia CAPELLI
Directeur médical	Alain CRÉANGE

Ses actions peuvent se faire au siège du Réseau, à Créteil, au domicile du patient, dans des hôpitaux ou institutions partenaires sur l'ensemble de la région.

Ces propositions portent le nom de « plan personnalisé de soins ». Il est réalisé sur la base d'un entretien initial personnalisé et d'une concertation de l'équipe de coordination. Celui-ci est très structuré, de complexité variable suivant les situations. Il est partagé avec le patient. Ce plan personnalisé de soins sera suivi par l'équipe de coordination du réseau et mis en place par les professionnels connus du patient ou proposés par le réseau.

Les services proposés par le réseau SINDEFI sont variés

Si la base de la prise en charge réseau est le plan personnalisé de soins, les services offerts sont nombreux. On citera les alternatives à l'hospitalisation traditionnelle pour la réalisation de perfusions de corticoïdes à domicile, des ateliers de groupe — dont certains sont intégrés à des programmes d'éducation thérapeutique —, tel que l'atelier fatigue, l'atelier gestion du stress, l'atelier communication, mais également des groupes de paroles, des démarches envers les

aidants (Tableau 3). Ces services sont mis en place, suivant les besoins, au siège du réseau, dans les antennes SINDEFI, dans les structures de soins ou au domicile des patients. La communication entre l'équipe de coordination du réseau et le patient ou ses professionnels de santé, se veut la plus aisée possible, aussi par téléphone, courrier, ou courrier électronique.

Un éclairage sur deux actualités innovantes

Le réseau SINDEFI poursuit sa démarche d'innovation par la création de nouveaux services. D'une part, un atelier estime de soi et d'autre part un atelier destiné aux aidants pour la prévention des troubles musculo-squelettiques.

L'atelier « estime de soi »

L'estime de soi se définit par « le regard et le jugement que chacun d'entre nous porte sur lui-même ».

Elle répond donc aux questions : « Qui suis-je et quelle est ma valeur ? ». Elle englobe 3 aspects (comportemental, cognitif et affectif) selon 2 dimensions : intra et extrapersonnelles. Elle conditionne la capacité à s'engager efficacement dans l'action tout comme à gérer les critiques et les échecs, elle favorise le bien-être émotionnel et enfin protège de l'adversité.

Ce groupe destiné à 6 à 10 personnes atteintes de SEP a pour objectifs sont d'améliorer l'estime de soi des participants, potentiellement fragilisée par la survenue de la maladie, de les aider à retrouver confiance en soi et à optimiser leurs facultés d'adaptation lorsqu'ils sont confrontés à des situations stressantes.

Sa démarche consiste à partir des représentations que l'on a de sa valeur et des réponses apportées en situation de stress pour travailler progressivement l'amélioration de sa confiance en soi. Cet atelier se tient à Paris, dans le cadre d'un partenariat inter-programmes d'éducation thérapeutique du patient de l'équipe du réseau et de celle du Dr Caroline Bensa à la Fondation Ophtalmologique Adolphe de Rothschild où il est co-animé. Plusieurs sessions abordent des thèmes variés : qu'est-ce que l'estime de soi ? En quoi les défauts m'empêchent-ils d'être ce que je souhaiterais être ? Comment parvenir à m'appuyer efficacement sur mes qualités ? Quelles sont les stratégies que je mets en place lorsque je suis confronté(e) à des situations stressantes ? Sur quels supports sociaux puis-je compter ? Comment prendre du recul face aux pressions sociales...

Atelier dédié aux aidants pour la prévention des troubles musculo-squelettiques

Les troubles musculo-squelettiques regroupent différentes pathologies des muscles, des tendons des membres et de la colonne vertébrale. Ils sont habituellement responsables de douleurs et de raideurs. Ils sont favorisés par la répétition des gestes, les efforts excessifs en particulier lorsque les gestes et les postures ne sont pas adaptés.

Les aidants des patients sont souvent des membres de la famille ou des amis qui offrent un soutien pour un être cher afin de les aider à surmonter les difficultés du quotidien. Les difficultés de mobilité des patients atteints de sclérose en plaques amènent fréquemment les aidants à participer à la mobilisation du patient pour le passage du lit au fauteuil ou

Tableau 3 – Exemples d'actions de SINDEFI

MODALITÉ	THÉMATIQUE	OBJECTIFS
Individuelle	Projet personnalisé de soin	<ul style="list-style-type: none"> - Réaliser une évaluation des demandes, identifier les besoins et proposer des préconisations. - Accompagner et suivre le projet personnalisé de soins - Orienter vers les professionnels ou des partenaires - Transmettre l'information des actions proposées ou réalisées aux professionnels de santé du patient
Individuelle	Flashes de méthylprednisolone à domicile	<ul style="list-style-type: none"> - Permettre, comme alternative à l'hospitalisation traditionnelle, le traitement des poussées de sclérose en plaques à domicile.
Groupe	Atelier « gestion de la fatigue »	<ul style="list-style-type: none"> - Permettre une meilleure compréhension de la fatigue. Connaître des techniques de gestion de la fatigue en adaptant le quotidien, au travers notamment de l'économie d'énergie et de l'activité physique.
Groupe	Atelier « conduite automobile »	<ul style="list-style-type: none"> - Aider les patients à estimer leurs capacités à la conduite automobile selon leurs droits et devoirs. - Identifier les acteurs médicosociaux spécialisés dans ce domaine et connaître les principales démarches à effectuer.
Groupe	L'atelier « groupe de parole pour les patients sans signe visible de la maladie »	<ul style="list-style-type: none"> - Évoquer en groupe pour chaque patient leur parcours, leur vécu, leurs émotions, permettant de soulever interrogations et partagent des inquiétudes et des espoirs. - Apporter un soutien et un réconfort face aux émotions et aux épreuves qui perturbent l'équilibre de la vie courante. - Découvrir d'autres manières de faire face à la maladie. - Différents thèmes sont abordés au cours des sessions.
Groupe	Le groupe de parole « aidants »	<ul style="list-style-type: none"> - Permettre aux aidants des personnes inscrites au réseau de communiquer et échanger autour de leurs difficultés, trouver compréhension et réconfort, et sortir de sentiments d'isolement.

vers la salle de bain, autant de situations à risques de développement de troubles musculo-squelettiques. La prévention de la survenue de ces troubles est capitale. Un atelier dédié aux aidants des patients, réunissant des médecins de médecine physique et de rééducation, des kinésithérapeutes libéraux et des infirmières, aussi bien spécialisés dans la sclérose en plaques que dans la maladie de Parkinson (autre maladie au cours de laquelle les aidants sont sollicités) va être développé. Celui-ci sera le fruit d'un groupe de travail et doit être proposé dans les prochains mois sur chaque territoire du réseau.

Les actions du Réseau SINDEFI mettent avant tout l'accent sur l'accessibilité, la proximité et la personnalisation des services pour améliorer la vie du patient et de ses proches. Le réseau s'appuie sur l'ensemble des professionnels et des structures de son territoire d'activités, impliqués dans la prise en charge de la sclérose en plaques et des maladies inflammatoires du système nerveux. Le réseau SINDEFI est en continue évolution pour s'adapter aux besoins de la santé des patients et de leurs proches.



Réseau SINDEFI-SEP
9 rue Georges Enesco – 94000 Créteil
Tél. 01 58 43 39 00

www.sindefi.org

