

A photograph of an elderly couple embracing on a beach at sunset. The man is on the left, wearing a white sweater, and the woman is on the right, wearing a dark top. They are both looking out towards the ocean where the sun is setting, creating a warm, golden glow. The background is slightly blurred, focusing attention on the couple.

Sclérose en Plaques

**Guide des Programmes
d'Education Thérapeutique (ETP)
en région Hauts de France**



Définition, objectifs



« L'éducation thérapeutique a pour objectif d'aider les patients ainsi que leurs proches aidants à acquérir ou maintenir les compétences dont ils ont besoin pour gérer au mieux leur maladie chronique et ainsi améliorer leur qualité de vie ».

L'objectif est de permettre au patient, tout au long de son parcours de soins et de santé,

- de comprendre sa maladie,
- de comprendre et gérer ses traitements,
- de connaître les professionnels ressources,

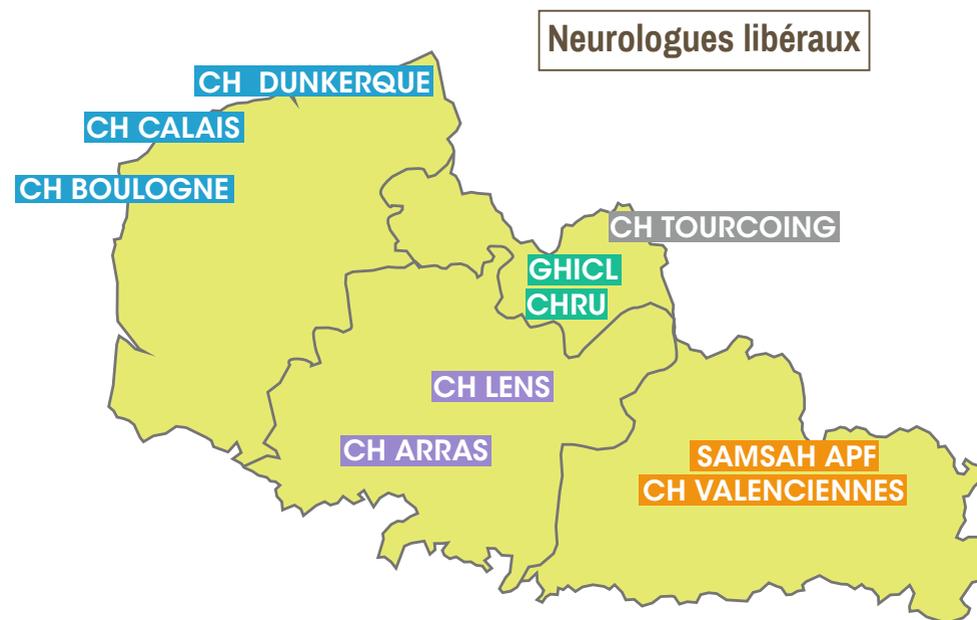
Afin de mieux gérer sa vie avec la SEP

Le programme d'éducation thérapeutique vient en complément des soins médicaux recommandés et adaptés tout au long du suivi du patient.

Origine du programme régional

Le programme régional « Education Thérapeutique du Patient tout au long de son parcours avec la SEP : « Vivre avec la SEP dans le Nord – Pas-de-Calais » a été autorisé en octobre 2013. L'originalité de ce programme est qu'il ait été construit selon des objectifs communs avec les professionnels des différents centres hospitaliers du Nord et du Pas-de-Calais, cités ci-après.

ETABLISSEMENTS CONCERNES PAR LE PROGRAMME ETP
« VIVRE AVEC LA SEP EN NORD - PAS-DE-CALAIS »



Métropole-Flandres

Le Centre Hospitalier de DUNKERQUE

Il propose un programme d'éducation thérapeutique intitulé « ED'SEP ».

Ateliers

- Reprise d'annonce du diagnostic
- Gestion des traitements de fond
- La SEP : mieux s'informer pour mieux se soigner
- J'te plaque ma poussée
- SEP et aides sociales
- SEP, fatigue et stress

Nom du coordonnateur

- Dr Jean-Bertin NKENDJUO
- Mme Valérie WALLERICK

Coordonnées

- 03 28 28 56 70
- 03 28 28 52 38

Le Centre Hospitalier de TOURCOING

Il propose un programme d'éducation thérapeutique intitulé « Avec l'ETP, SEP possible ». Ce programme est proposé aux patients, en séances collectives ou individuelles, au Centre Hospitalier.

Ateliers

- J'te plaque ma poussée
- SEP et droits
- Quand ça fait mal
- La fatigue
- SEP et troubles cognitifs

Nom du coordonnateur

- Dr Didier FERRIBY
- Mme Isabelle CORNE

Coordonnées

- 03 20 69 46 65
- ibayart@ch-tourcoing.fr

Le GHICL Hôpitaux Saint-Philibert et Saint Vincent - Lille

Il propose un programme d'éducation thérapeutique intitulé « Vivre avec la Sclérose en Plaques »

Ateliers

- Pratique des auto-sondages urinaires (St Vincent)
- Education aux traitements de fond (St Vincent)

Nom du coordonnateur

- Dr Cécile DONZE
- Dr Hélène CATTOIR-VUE
- Mme Lise DECLERCQ

Coordonnées

- 03 20 00 54 32
- idesep@ghicl.net

Le CHU de Lille

Il propose un programme d'éducation à la santé intitulé « Education et prise en charge des patients atteints de Sclérose en Plaques ».

Ateliers (Entretien individuel)

- Reprise d'annonce diagnostic
- Comprendre sa maladie et ses symptômes
- Prendre en charge une poussée
- Etre autonome avec son traitement de fond

Nom du coordonnateur

- Pr Patrick VERMERSCH
- Mme Mélanie DELOBEL
- Mme Hélène DA SILVA

Coordonnées

- 03 20 44 68 93
- 03 20 44 59 62 poste 85503

Hainaut

Le Centre Hospitalier de Valenciennes

En collaboration avec le SAMSAH et l'APF de Valenciennes, il propose un programme d'éducation thérapeutique intitulé « SEP'anouir ». Ce programme a pour but de permettre aux personnes nouvellement diagnostiquées, tout le long de son parcours de soins et de santé, de comprendre sa pathologie, ses traitements et connaître les professionnels ressources pour mieux gérer sa vie avec la SEP.



Ateliers

- Bien connaître sa pathologie
- Mon traitement de fond
- La poussée et son traitement
- Gérer sa fatigue au quotidien

Nom du coordonnateur

- Mr David CREPIN
- Dr Emeline DUHIN / Dr Camille GERREBOUT / Dr Marianne GIROUX
- Mme Fanny BIFARELLA / Mme Alice DROUART (IDE)

Coordonnées

- 03 27 14 35 32
- neurosep@ch-valenciennes.fr

Le SAMSAH - APF France Handicap de Valenciennes

Il propose un programme d'éducation thérapeutique intitulé « Autogestion de la SEP ». Ce programme a pour but d'aider les personnes atteintes de la Sclérose en plaque et leurs proches dans la gestion de la sclérose en plaques.



Ateliers

- SEPour Apprendre : Connaissance de la maladie et des traitements
- SANS TES Droits : Faire valoir ses droits
- SEPas dangereux : Prévenir les risques de chute liés à la SEP
- SEPas gênant : Favoriser une bonne élimination (notions sur auto-sondage)
- SEPas Stressant : Apprivoiser le stress et l'angoisse
- SEPas la joie : Comprendre et identifier les émotions

- SEPas tabou : Communiquer sur ses désirs amoureux et sexuels
- Je ne SEPlus : Troubles de la mémoire
- SEPas fatiguant : Fatigue et fatigabilité au quotidien
- SEPas la forme : Se mettre en mouvement et prévenir les risques de la sédentarité
- SEPour vous projet : Entreprendre des actions

Nom du coordonnateur

- Mr Saïd MECHMACH

Coordonnées

- 03 27 46 97 06
- etpsephainaut@apf.asso.fr

Pas-de-Calais

Le Centre Hospitalier de Calais



Il propose un programme personnalisé d'éducation thérapeutique « Apprendre à vivre avec la SEP ». Ce programme est destiné aux patients, accompagnés ou non, en séances collectives ou individuelles, au Centre Hospitalier ou au domicile du patient.

Ateliers

- Je connais ma maladie : Comprendre sa maladie et adapter son mode de vie dès l'annonce et au-delà.
- Comment reconnaître et gérer une poussée de SEP ? : Savoir réagir face à des signes faisant évoquer une poussée de SEP.
- Qu'est-ce qu'une poussée ? Qui contacter ? Quel en est le traitement ? Connaître la conduite à tenir lors d'un traitement par corticoïdes....
- Mon traitement de fond au quotidien : Comment prendre son traitement ? Que doit-on surveiller ?
- L'apparition de nouveaux symptômes : Savoir y faire face, qui solliciter pour avoir de l'aide ?
- Je prends confiance en ma mémoire : Je présente des troubles d'attention ou des pertes de mémoire peut-on m'aider ?
- Atelier fatigue : Comment expliquer la fatigue ? Comment la gérer ?
- Activité physique adaptée : Se reconditionner à l'effort pour maintenir ou retrouver la forme

Nom du coordonnateur

- Dr STELLA KUETE
- Mme Sandrine ROBERT

Coordonnées

- 03 21 46 33 60
- 06 42 04 74 90
- s.robert@ch-calais.fr

Le Centre Hospitalier de Boulogne-sur-Mer

Il propose un programme personnalisé d'éducation thérapeutique, « Mieux Vivre avec la SEP » afin que les patients puissent garder un contrôle optimal sur la gestion quotidienne de leur maladie avec des thèmes qui sont abordés en fonction des besoins de chacun. Il a pour objectif de maintenir une qualité de vie et faciliter l'adhésion au parcours de soins.



Ce programme est ouvert aux patients souffrant d'une Sclérose en Plaques à tous les stades de la maladie.

Le patient a la possibilité d'intégrer des séances individuelles ou collectives, au Centre Hospitalier de Boulogne sur Mer ou au domicile.

Ateliers

- Apprendre à connaître sa maladie
- Savoir reconnaître et gérer une poussée de SEP
- Gérer son traitement de fond
- L'apparition de nouveaux symptômes (savoir y faire face)
- Ateliers de stimulation cognitive
- Activité physique adaptée

Nom du coordonnateur

- Dr Matthieu BATAILLE
- Mme Sandrine ROBERT, infirmière au CH de Boulogne et au CH de Calais
- U.T.E.P (Unité Transversale d'Education Thérapeutique du Patient)

Coordonnées

- 03 21 99 30 56
- 06 42 04 74 90
• s.robert@ch-calais.fr
- 03 21 99 31 40
• utep@ch-boulogne.fr

Le Centre Hospitalier d'Arras



Groupe Hospitalier
Artois-Ternois
CENTRE HOSPITALIER D'AR

Il propose un programme d'éducation personnalisé.

Ce programme intervient dès l'annonce du diagnostic et tout au long de la maladie. Le patient qui entre dans le programme a la possibilité d'intégrer différents ateliers individuels.

Ateliers : domicile du patient

- Maladie et Symptômes
- Reconnaître et gérer une poussée
- Traitement de fond
- Traitement symptomatique pour l'amélioration de la marche
- Gestion du stress
- SEP et voyages
- Diététique
- Droits sociaux
- Pratique des auto-sondages
- Estime de soi
- Expression de la maladie

Nom du coordonnateur

- Dr Patrick Le COZ
- Mme Christine DHALLEINE
- Mme Laurence BOULET

Coordonnées

- 03 21 21 13 63
- Du lundi au vendredi, de 8h30 à 16h30
- ide.referent-sep@gh-artoisternois.fr

Le Centre Hospitalier de Lens



Il propose un programme d'éducation personnalisé intitulé « Education du patient à la gestion de sa sclérose en plaques ».

Ce programme est ouvert à tout patient souffrant d'une sclérose en plaques rémittente avec proposition d'intégrer des ateliers individuels et collectifs

Ateliers

- Reprise de l'annonce du diagnostic
- Reconnaître et gérer sa poussée
- comment mettre en place une activité physique adaptée dans mon quotidien
- Identifier et gérer ses troubles vésicaux-sphinctériens
- Gérer son traitement de fond et pratiquer ses auto-soins

Nom du coordonnateur

- Mme Anne DUROT
- Dr Nathalie DENYS MOUNIER-VEHIER
- Dr Bruno FRIMAT (Pharmacien)
- IDE référent SEP

Coordonnées

- 03 21 69 14 70
- idesep@ch-lens.fr

Somme

Le Centre de Rééducation des 3 Vallées Groupe Santé Victor Pauchet - CORBIE



Il propose un programme d'éducation thérapeutique intitulé « SEPas comme avant ... ».
Ce programme a pour objectif d'accompagner les patients et leurs familles aux changements cognitifs et émotionnels induits par la Sclérose en Plaques.
Ce programme est ouvert à toute personne atteinte de Sclérose en Plaques, dès l'annonce du diagnostic et à tous les stades de la maladie, et à leurs aidants.

Ateliers

- Fatigue et douleur chronique... les répercussions sur mon quotidien
- Dépression, anxiété, ces mots qui effraient
- Ma mémoire me joue des tours ?
- Et si on identifiait nos émotions ?
- Ceux qui me sont chers
- SEPas fatigant : Fatigue et fatigabilité au quotidien

Nom du coordonnateur

- Dr Aude PAGE

Coordonnées

- 03 22 33 17 01
- etp-sepascommeavant@pauchet.com
- www.pauchet-3vallees.fr

CHU d'Amiens

Programme à venir

Oise

Le Centre Hospitalier de Compiègne-Noyon



Il propose un programme d'éducation thérapeutique comprenant un suivi individuel et des ateliers.

Ateliers

- Je connais ma maladie
- Je gère mon traitement
- Comprendre la fatigue
- Exprimer son ressenti sur la maladie

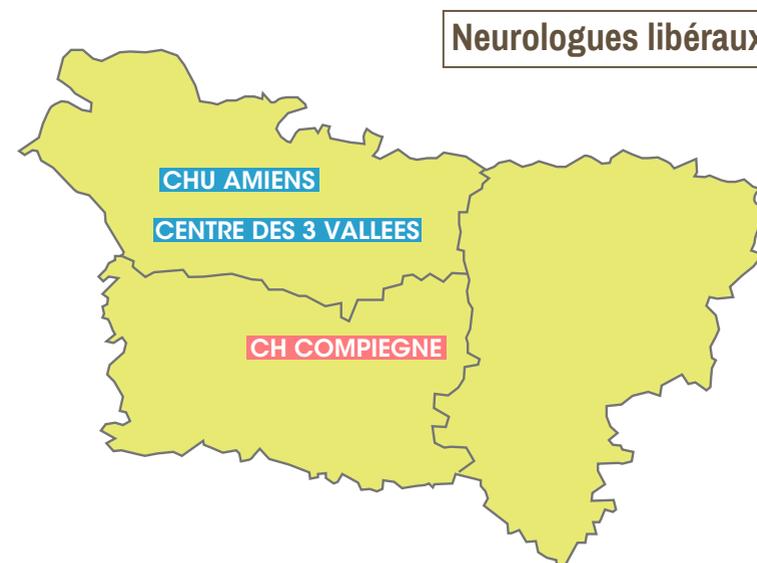
Nom du coordonnateur

- Dr Sabine POL
- Mme Isabelle DEPRET-ROHMER

Coordonnées

- 03 44 23 68 48

ETABLISSEMENTS CONCERNES PAR LE PROGRAMMES ETP EN PICARDIE



Notre équipe

Coordinatrice médico-administrative :

Sylvie LEMAIRE-DESREUMAUX

03 20 49 04 04 / sylvie.lemaire@parcsep.fr

Secrétaire sociale :

Mathilde DECROCK

03 20 49 04 04 / secretariat@parcsep.fr / Fax : 03 20 49 04 03

Infirmières coordinatrices :

Rayon d'action 59 et 62

Geneviève DENEVE / 06 74 92 33 15 / genevieve.deneve@parcsep.fr

Marine KRISLER / 06 74 52 17 86 / marine.krisler@parcsep.fr

Suzanne CARDON / 07 84 57 87 27 / suzanne.cardon@parcsep.fr

Rayon d'action 59, 62 et 02

Marion SZYMKOWIACK / 06 95 68 22 39 / marion.szymkowiack@parcsep.fr

Rayon d'action 02, 60 et 80

Anne LAMOOT / 06 38 59 17 98 / anne.lamoot@parcsep.fr

Leïla DARGENT / 06 81 33 31 04 / leila.dargent@parcsep.fr

Sous la responsabilité :

Conseil d'Administration, Membres du bureau :

Pr Patrick HAUTECOEUR, *Président*

Pr Luc DEFEBVRE, *Vice-Président*

Dr Mélissa TIR, *Vice-Président*

Dr Xavier DOUAY, *Trésorier*

Dr Abdullatif AL KHEDR, *Secrétaire*

Comité de pilotage, Membres du bureau :

Pr Patrick VERMERSCH, *Président*

Dr Abdullatif AL KHEDR, *Vice-Président*

Dr Nicolas CARRIERE, *Vice-Président*

Dr Mélissa TIR, *Vice-Président*