

La Sclérose En Plaques

Guide pratique des dispositifs en région Hauts-de-France



Sommaire

Qu'est-ce que la SEP ? 3

Mon parcours de soins 4

Les professionnels de santé

L'essai thérapeutique

L'école de la SEP, s'informer pour mieux gérer sa vie

L'Éducation Thérapeutique du Patient, pour améliorer ma qualité de vie

L'Esprad, une Équipe Spécialisée de Prévention et de Réadaptation à Domicile

Le SSR, un service de Soins de Suite et de Réadaptation

Ma vie sociale et familiale 10

Annoncer la maladie à mon entourage

Loisirs et sports

Voyage

Vie sexuelle

Contraception

Devenir parents

Ma vie professionnelle 13

La poursuite d'études

L'activité professionnelle

La Reconnaissance en Qualité de Travailleur Handicapé (RQTH)

Le maintien dans l'emploi

La mise en arrêt ou en mi-temps thérapeutique

La mise en invalidité

Ma vie financière 16

La convention AERAS, s'Assurer et Emprunter avec un Risque Aggravé de Santé

Les aides fiscales

L'Affection Longue Durée (ALD)

- 60 ans L'Allocation Supplémentaire d'Invalidité (ASI)

Les allocations sollicitées auprès de la MDPH

+ 60 ans L'Allocation de Solidarité aux Personnes Âgées (ASPA)

L'Allocation Personnalisée d'Autonomie (APA)

Mes soutiens 20

Les aidants

La plateforme d'accompagnement et de répit

Le PARC-SeP

L'AFSEP, Association Française des Sclérosés en Plaques

Les MAIA : de l'information à l'accompagnement individualisé

Les coordonnées des structures et professionnels près de chez vous 23

Qu'est-ce que la SEP ?

100 000 personnes touchées en France



L'âge moyen du diagnostic est de 30 ans
¾ des malades sont des femmes



Elle est plus rare dans les pays du sud que du nord

La Sclérose En Plaques (SEP) est une maladie auto-immune. Le système immunitaire, remplissant habituellement le rôle de défense contre les micro-organismes étrangers, s'attaque à son propre système nerveux central (SNC).

L'un des rôles essentiels du SNC est de transmettre des informations à distance (influx nerveux) au reste du corps. Dans le cas de la SEP, l'influx nerveux est ralenti, et est à l'origine des symptômes :

- troubles de la sensibilité (fourmillements, sensations de brûlure, décharges électriques, engourdissements...), dans 1/3 des cas
- troubles visuels (vision floue, double ou instable), dans 20 à 25% des cas
- troubles moteurs (faiblesse ou raideur musculaire des membres), symptômes les plus fréquents au début de la maladie
- troubles de l'équilibre ou de la marche (vertiges, troubles de la coordination des mouvements)
- troubles urinaires et sexuels, et troubles de la concentration, dans certains cas
- d'autres signes se manifestent, dès le début de la maladie, comme la fatigue, les troubles de la mémoire ou de concentration

Au début de la maladie, il est impossible de prédire, pour un patient donné, la nature du handicap que pourra entraîner sa maladie après 10 ou 20 ans d'évolution. Chaque patient est un cas particulier avec une expression et une évolution de la maladie qui lui sont propres.

Mon parcours de soins

Les professionnels de santé

La prise en charge de la SEP requiert une approche multidisciplinaire. Chaque acteur de santé apporte ses compétences et connaissances pour vous accompagner et vous soutenir tout au long de votre parcours de soins.



Le médecin traitant

- vous suit dans votre vie quotidienne
- coordonne la prise en charge entre les différents soignants et les établissements de santé



Le neurologue

- est le médecin référent pour la SEP
- diagnostique la maladie
- prescrit les traitements de la SEP
- est le maillon central de la prise en charge pluridisciplinaire

En règle générale, c'est votre médecin traitant qui vous dirigera vers le neurologue correspondant qu'il soit hospitalier ou libéral.



Le centre expert SEP

Un avis pourra être sollicité auprès d'un centre expert par votre généraliste ou votre neurologue pour :

- une confirmation diagnostique
- une prise en charge thérapeutique dans les cas difficiles



Le médecin de Médecine Physique et de Réadaptation (MPR)

- vous aide à entretenir et à récupérer vos capacités fonctionnelles
- vous aide à adapter votre milieu de vie
- coordonne les acteurs paramédicaux (kinésithérapeute, orthophoniste, podologue, ergothérapeute, psychomotricien...) qui interviendront dans votre rééducation, le maintien de votre qualité de vie et de votre autonomie



Le pharmacien

- dispense les médicaments
- vérifie le risque d'interactions médicamenteuses
- donne des conseils quant à la prise des traitements (mode de prise, horaire etc...)
- participe à l'information sur les risques d'effets secondaires



Le masseur kinésithérapeute

- évalue les troubles moteurs et leurs conséquences fonctionnelles
- réalise un traitement en sollicitant le mouvement à travers des exercices
- aide à maintenir l'autonomie dans la vie quotidienne (prévention des chutes, marche...)

Son intervention se fait sur prescription médicale, et, est prise en charge par la Sécurité sociale.

Mon parcours de soins



L'infirmier

- propose des soins infirmiers
- propose des séances de suivi et de prévention
- propose la mise en place d'un programme d'aide personnalisée

Son intervention se fait sur prescription médicale, et, est prise en charge par la Sécurité sociale.



Le neuropsychologue

- intervient à la demande du neurologue
 - réalise une évaluation des fonctions cognitives (mémoire, raisonnement, orientation, attention...) et du comportement (troubles anxieux, dépressifs, addiction...)
 - oriente les traitements et les prises en charges
- Il intervient à l'hôpital ou dans le cadre d'un réseau de soins.

Mon parcours de soins

L'essai thérapeutique

L'essai thérapeutique est une étude scientifique menée chez des volontaires sains ou malades. Il permet d'évaluer l'efficacité et la tolérance d'un traitement.

Qui peut y participer ?

Il peut vous être proposé par votre médecin. Aussi, vous devrez correspondre à tous les « critères d'inclusion », critères requis pour pouvoir participer à l'étude (âge, sexe, antécédents médicaux, types de SEP...). A savoir, toute personne impliquée dans un essai clinique peut arrêter sa participation à tout moment sans avoir à se justifier.



Comment y participer ?

Le médecin de l'étude vous présentera le protocole et vous expliquera les risques encourus. Si vous souhaitez vous y engager, et après un temps de réflexion, vous devrez signer ensemble un consentement libre et éclairé. L'absence de ce consentement interdit la participation à l'essai.

L'école de la SEP, s'informer pour mieux gérer sa vie

En complément des programmes d'éducation thérapeutique, l'école de la SEP, gérée par le PARC-SeP (voir page 21) organise une formation « S'informer pour mieux gérer sa vie avec la SEP ».

Le programme est établi sur 4 samedis matin, et est dispensé par l'équipe pluridisciplinaire du PARC-SeP :

- 1^{ère} séance : La maladie, son annonce, et l'éducation thérapeutique du patient
- 2^{ème} séance : Les traitements et les perspectives thérapeutiques
- 3^{ème} séance : Les professionnels pluridisciplinaires ressources, le traitement des symptômes et les aspects psychologiques et neuropsychologiques
- 4^{ème} séance : La vie quotidienne (travail, prêt, assurance...), les missions de l'assistante sociale, l'activité physique adaptée et les structures médico-sociales et associations de patients

Comment y participer ?

Toute personne ayant été diagnostiquée depuis moins de 5 ans peut s'y inscrire via le PARC-SeP.

Quel est son coût ?

L'école de la SEP est gratuite grâce à un financement de l'Agence Régionale de Santé Hauts-de-France.

Mon parcours de soins

L'Éducation Thérapeutique du Patient, pour améliorer ma qualité de vie

Par le biais d'ateliers thématiques, l'Éducation Thérapeutique du Patient (ETP) a pour finalité de permettre au patient (ainsi qu'à sa famille) de mieux comprendre sa maladie et ses traitements, et de l'aider à maintenir et à améliorer sa qualité de vie.

Qui peut y participer ?

Tous les patients atteints de la SEP peuvent intégrer un programme d'ETP adapté à ses besoins et attentes. L'entourage peut également être associé à un moment du programme.

Quand peut-on me proposer d'y participer ?

Au cours de la consultation avec votre neurologue, vous serez invité à vous inscrire dans un programme d'ETP. Le PARC-SeP coordonne un programme régional ETP. Les établissements hospitaliers autorisés sont associés à ce programme et proposent des ateliers aux thématiques variables.

Pour plus d'infos :
rapprochez-vous
du PARC-SeP



Mon parcours de soins

L'ESPRAD, une Équipe Spécialisée de Prévention et de Réadaptation à Domicile



L'ESPRAD dispose d'une équipe pluridisciplinaire pour vous aider à mieux vivre avec la maladie. Des séances de rééducation, de réadaptation peuvent vous être proposées à votre domicile, afin de :

- préserver et optimiser vos capacités fonctionnelles dans toutes vos activités quotidiennes
- adapter votre domicile (diminution des risques de chutes...)
- vous accompagner psychologiquement, ainsi que vos aidants

Certains ESPRAD peuvent aussi vous apporter des conseils nutritionnels.



A qui s'adresse-t-elle ?

Certaines ESPRAD s'adressent aux moins de 60 ans présentant un handicap, et, d'autres aux plus de 75 ans ayant chuté ou présentant des risques importants de chute :

- vivant à domicile
- habitant sur le secteur d'intervention de l'ESPRAD

Les coordonnées de l'ESPRAD adaptée à votre situation se trouvent à la fin du livret.

Comment en bénéficier ?

Un accompagnement par l'ESPRAD se fait uniquement sur prescription médicale, le plus souvent délivrée par le médecin traitant.

Quel est son coût ?

La prise en charge financière est assurée par l'Assurance Maladie.

Mon parcours de soins

Le SSR, un service de Soins de Suite et de Réadaptation

A qui s'adresse-t-il ?

Quel que soit votre âge, le SSR peut vous accueillir suite à un événement pathologique requérant des soins continus et s'adresse aux patients requérant une rééducation intensive. Son objectif est de vous accompagner à recouvrer le meilleur potentiel de vos moyens physiques, cognitifs et psychologiques.

Quel est son coût ?

La prise en charge financière est assurée par l'Assurance Maladie.



Ma vie sociale et familiale

Annoncer la maladie à mon entourage

L'entourage est un soutien précieux pour le malade. Lui annoncer sa maladie est une étape importante dans votre parcours. Elle doit se faire au moment opportun pour vous afin d'être apte à recevoir les éventuelles angoisses et questions.

L'annonce dépendra de votre relation avec votre entourage (enfants, conjoints, famille, amis, collègues ...) et de l'impact de la maladie sur cette relation. Pour faciliter les échanges et privilégier une communication libre, plusieurs outils de médiation existent : brochures explicatives, livres, BD ...



Les associations de patients, les réseaux, votre neurologue, votre médecin traitant peuvent vous accompagner dans cette démarche.

Loisirs et sports

La meilleure des préventions contre le repli sur soi est de poursuivre ses activités de loisirs (jardinage, peinture, cinéma, sorties...) et sportives mais en les planifiant selon l'état de fatigue.

L'activité physique est indispensable pour l'organisme. Chez la majorité des patients pratiquant une activité physique, l'équilibre, la mobilité, la souplesse, l'endurance, l'autonomie et la coordination sont améliorés.

Pratiquer une activité physique régulière n'engendre pas de poussées ni d'aggravation de la maladie. Tous les sports sont possibles et doivent correspondre à vos envies. En cas de handicap, l'activité sportive sera adaptée.

Un certificat médical vous sera demandé en cas de pratique en club. Les professionnels de santé (médecin, masseur-kinésithérapeute, infirmier, ergothérapeute...) et les professeurs d'activité physique adaptée répondront à vos questions sur l'adaptation de l'activité, la fréquence de pratique et le type d'entraînement à privilégier.



Ma vie sociale et familiale

Voyage

La SEP n'est pas un frein au voyage. Aucun lieu de vacances n'est déconseillé.

Pour certaines personnes, la chaleur peut favoriser le phénomène d'Uhthoff (réaction

des symptômes neurologiques anciens sous l'effet de la chaleur, d'un effort physique et de la fatigue). Ce phénomène est réversible et ne correspond en aucune façon à une poussée ni à une aggravation de la maladie.

Votre médecin vous remettra les ordonnances et autres documents administratifs nécessaires liés à votre traitement. Seule la vaccination contre la fièvre jaune peut être déconseillée en raison du risque d'augmentation des poussées.



Pour les personnes à mobilité réduite :
Service assistance Saphir d'Air France :
mail.saphir@airfrance.fr
Tél. : 09 69 36 72 77

Service Accessibilité SNCF :
www.accessibilite.sncf.com

Vie sexuelle

La SEP peut avoir des effets directs (trouble de la libido, de l'érection, de l'éjaculation, de l'orgasme) ou indirects (répercussions psychologiques) sur la sexualité.

Votre médecin pourra vous prescrire un traitement si nécessaire ou vous adresser à des équipes spécialisées (gynécologue, andrologue, sexologue)

Contraception

Aucun mode de contraception n'est contre-indiqué. Par ailleurs, il est en général recommandé d'instaurer une méthode de contraception efficace lors de la prise d'un traitement de fond.

Un traitement hormonal substitutif n'a pas d'influence sur l'évolution de la maladie. Comme pour toutes les femmes, un suivi régulier auprès d'un gynécologue est conseillé.



Ma vie sociale et familiale



Devenir parents

Il est parfois conseillé d'arrêter le traitement de fond trois mois avant la conception, il sera repris après l'accouchement ou après l'allaitement. Cependant, certains traitements peuvent être maintenus jusqu'à la conception, voire pendant la grossesse. En général, les hommes atteints de la SEP n'arrêtent pas le traitement de fond, ni le traitement symptomatique.

Un suivi rapproché gynécologique et neurologique est recommandé durant la gros-

sesse et dans les mois qui suivent l'accouchement.

Avant d'entamer le projet de devenir parents, il faut prévenir votre neurologue, qui vous conseillera sur les modalités d'arrêt ou non de votre traitement, vous accompagnera dans ce projet et répondra à toutes vos questions.

Ma vie professionnelle

La poursuite d'études

La poursuite d'études ne pose pas de problème majeur. Il est possible que les poussées ou la progression de la maladie perturbent le déroulement du cursus. Il ne faut pas hésiter à aller consulter le médecin scolaire ou le service handicap. Celui-ci pourra vous conseiller et vous accompagner (tutorat, cours de soutien, prises de notes, adaptation de documents, accessibilité des locaux, tiers-temps pour les examens etc.)



L'activité professionnelle

Il n'y a pas de caractère obligatoire à déclarer sa maladie à son employeur ou au médecin du travail. Cependant, les informer de votre maladie permet un suivi régulier, la prévention de difficultés et l'adaptation si besoin de votre poste et/ou de vos horaires de travail.

Le médecin du travail :

- est tenu au secret professionnel
- préserve le bon état de santé des salariés
- favorise le maintien dans l'emploi des personnes en difficultés ou handicapées
- se prononce sur l'aménagement du poste de travail
- peut également se faire aider d'équipes spécialisées dans le maintien dans l'emploi des personnes handicapées (Sameth, Agefiph,...).

Ma vie professionnelle

La Reconnaissance en Qualité de Travailleur Handicapé (RQTH)

La RQTH obtenue auprès de la MDPH, (Maison Départementale des Personnes Handicapées) permet de mobiliser des aides financières et matérielles pour maintenir le salarié dans l'emploi :



- obtenir l'aménagement du poste par l'Agefiph (Association de Gestion du Fonds pour l'Insertion Professionnelle des Personnes Handicapées) pour le privé, ou le FIPH (Fonds pour l'Insertion des Personnes Handicapées) pour la fonction publique.
- aider à organiser les trajets domicile/travail
- postuler à certains postes réservés
- obtenir des formations professionnelles adaptées

Une demande d'Allocation d'Adulte Handicapé (AAH - page 17) auprès de la MDPH engage systématiquement une procédure de reconnaissance de travailleur handicapé.

►►► Pour en savoir plus : www.mdph.fr ◀◀◀

Le maintien dans l'emploi



Pour assurer votre maintien dans l'emploi, le Sameth, Service d'Appui au Maintien dans l'Emploi des Travailleurs Handicapés, apporte son expertise complémentaire aux services de santé au travail et aux organismes de Sécurité sociale.

Il est en mesure :

- de vous informer sur le cadre juridique et la démarche de maintien dans l'emploi
- d'analyser la situation et l'accompagnement dans la recherche et la construction de solutions adaptées à votre handicap
- de mobiliser les aides techniques, humaines et financières pour la mise en œuvre de votre maintien dans l'emploi

Ma vie professionnelle

La mise en arrêt ou en mi-temps thérapeutique

A qui s'adresse-t-il ?

Si vous êtes en arrêt de travail, vous percevez des indemnités journalières versées par la Sécurité sociale pour une durée de 3 années consécutives sans reprise d'activité professionnelle (selon convention collective).

Vous pouvez cependant être amené, après avis médical (médecin traitant et médecin Cnam), à reprendre une activité professionnelle à temps partiel (dite thérapeutique) pour une durée de six mois renouvelable une fois (durée maximale durant toute la carrière).

Comment en bénéficier ?

Une reprise du travail à temps partiel ne peut être envisagée uniquement sous prescription médicale (médecin traitant ou neurologue). S'en suit un accord de la caisse de Sécurité sociale et de votre employeur, puis une consultation auprès de votre médecin du travail avant la reprise.

Avant d'envisager votre reprise d'activité, veuillez vous rapprocher de votre médecin du travail pour connaître les modalités de reprise.

Pour en savoir plus : www.ameli.fr

La mise en invalidité

A qui s'adresse-t-elle ?

La pension d'invalidité accordée par le médecin conseil de la Cnam est un revenu compensant partiellement ou totalement la perte de salaire. Il fait suite à la fin des Indemnités Journalières (IJ) au terme des 3 ans d'arrêt de travail. La pension d'invalidité peut être attribuée sous certaines conditions.

Comment en bénéficier ?

Si vous êtes en incapacité de travailler et que vous êtes dépendant pour les actes de la vie quotidienne (habillage, repas) vous pouvez demander une pension 3^{ème} catégorie avec majoration tierce personne auprès de la Cnam.

Il faut déposer une demande d'invalidité et un certificat médical auprès de la Cnam. La décision du médecin conseil peut faire l'objet d'une contestation (lettre recommandée avec accusé de réception). La pension d'invalidité est revalorisée chaque année, et est supprimée en cas de reprise d'activité.



Ma vie financière

La convention AERAS, s'Assurer et Emprunter avec un Risque Aggravé de Santé

La convention Aeras est une convention entre l'État, les assureurs, les banques et les consommateurs, qui prévoit notamment une meilleure information des demandeurs d'emprunts, un accès facilité à l'assurance invalidité. Elle n'ouvre donc pas un droit à l'assurance. Votre dossier fera alors l'objet d'un examen plus personnalisé par un service médical spécialisé.

►►► Pour plus d'informations : www.aeras-infos.fr ◀◀◀

Les aides fiscales

Pour les titulaires de la carte d'invalidité au taux de 80%, une demi-part supplémentaire est attribuée au titre de l'impôt sur le revenu.

Pour l'emploi d'un salarié à domicile, il existe une réduction annuelle d'impôt sur le revenu. Elle est égale à la moitié des sommes versées dans la limite annuelle de 20 000€ si la personne est invalide et a recours à une tierce personne pour les actes de la vie courante (auxiliaire de vie, garde malade).

L'Affection Longue Durée (ALD)

Comment cela fonctionne ?

Les soins des patients atteints d'ALD sont pris en charge à 100% par l'Assurance Maladie. La prise en charge au titre de l'ALD ne dispense pas de l'avance des soins lors de consultations de médecins libéraux. D'autre part, si le praticien exerce en secteur 2, le patient aura à sa charge la différence entre le tarif de base et les honoraires demandés, totalement ou en partie, selon les conditions de sa mutuelle (s'il en a une).

Comment en bénéficier ?

La mise en ALD est demandée par le médecin traitant de la Caisse d'Assurance Maladie dont dépend l'assuré.

Ma vie financière

- 60 ans

L'Allocation Supplémentaire d'Invalidité (ASI) pour les - de 60 ans

En cas d'invalidité reconnue, vous pouvez, sous certaines conditions, percevoir mensuellement l'Asi. Elle vous sera versée par la Sécurité sociale ou la MSA, si :

- vous êtes atteint d'une invalidité générale qui réduit la capacité de travail de 2/3
- vous n'avez pas atteint l'âge légal de la retraite
- vos ressources sont faibles

►►► Pour en savoir plus : www.ameli.fr ◀◀◀

Les allocations sollicitées auprès de la MDPH pour les - de 60 ans

La CDAPH (Commission des Droits et de l'Autonomie des Personnes Handicapées) fait partie de la MDPH (Maison Départementale des Personnes Handicapées). Il s'agit d'une commission compétente pour statuer de la situation des personnes handicapées de plus de 20 ans, actives ou non. Elle formule des propositions et ne s'impose pas aux demandeurs. Elle apprécie le taux d'incapacité et décide de l'attribution d'allocation à ceux qui ne peuvent prétendre à une pension d'invalidité de la Cnam en fonction de la gravité de votre maladie.

Un formulaire de demande unique pour AAH, PCH et MVA est à retirer auprès de la MDPH dont dépend votre lieu de résidence.

● L'Allocation Adulte Handicapé (AAH)

L'AAH est une aide financière qui permet d'assurer un revenu minimum, et qui est attribuée sous certaines conditions :

- justifier d'un taux d'incapacité d'au moins 80% reconnu par la CDAPH ou d'un taux permanent compris entre 50 et 79% et être reconnu dans l'incapacité de se procurer un emploi suite à son handicap
- être âgé de plus de 20 ans (ou plus de 16 ans pour un jeune qui n'est plus considéré à la charge des parents pour le bénéfice des prestations familiales) et moins de 60 ans
- résider en France
- ne pas dépasser un certain plafond de ressources

Ma vie financière

● La Majoration pour la Vie Autonome (MVA)

La MVA est attribuée en même temps que l'AAH pour les personnes handicapées vivant dans un logement autonome.

● La Prestation Compensatrice du Handicap (PCH)

Toute personne handicapée peut bénéficier de la prestation de compensation.

- financement d'aide technique à hauteur de 10 000 € tous les dix ans (fauteuil roulant, aménagement du logement)
- financement d'aide hebdomadaire (aidant familial ou tierce personne) en fonction du niveau de dépenses

La PCH est attribuée aux personnes de moins de 60 ans (la demande peut être effectuée jusqu'à 75 ans dès lors que les critères étaient remplis avant 60 ans).

Les activités concernées sont définies dans un référentiel et portent sur la mobilité, l'entretien personnel, la communication et les relations avec autrui.

+ 60 ans

L'Allocation de Solidarité aux Personnes Âgées (ASPA)

Il s'agit d'une prestation mensuelle versée aux personnes de plus de 65 ans et ayant de faibles revenus. Elle dépend des ressources et de la situation familiale et permet d'assurer un minimum de ressources. Elle est versée par la Carsat ou la MSA.

►►► Pour en savoir plus : www.carsat-nordpicardie.fr et www.msa.fr ◀◀◀

L'Allocation Personnalisée d'Autonomie (APA)

L'Allocation Personnalisée d'Autonomie est la principale mesure d'aide sociale en faveur des personnes âgées et dépendantes, résidant à domicile ou hébergées en établissement.

Ma vie financière

Qui peut en bénéficier ?

Toute personne résidant en France, âgée de plus de 60 ans, peut bénéficier de l'APA, quel que soit son revenu, si elle présente une perte d'autonomie.



Comment en bénéficier ?

Le dossier de demande peut être retiré auprès de la mairie de résidence de la personne qui souhaite bénéficier de l'allocation. On peut s'adresser à un CCAS (Centre Communal d'Action Sociale), au conseil départemental ou bien s'adresser à un CLIC (Centre Local d'Information et de Coordination).



De manière générale et pour toutes questions concernant les aides financières, la vie quotidienne, etc... vous pouvez vous adresser à votre mairie ou à votre Centre Communal d'Action Sociale (CCAS) ou au Centre Local d'Information et de Coordination (CLIC) de votre secteur.

Mes soutiens

Les aidants

Un aidant est la principale personne qui aide, à titre non professionnel et sans être rémunérée, toute personne en perte d'autonomie. Il est le plus souvent un parent direct (conjoint, enfant, fratrie) mais pas exclusivement : il est parfois un ami ou un voisin.

Sous certaines conditions, lorsque la personne malade perçoit l'APA, PCH ou dispose des ressources financières suffisantes, elle a la possibilité de dédommager ou rémunérer le proche aidant. Pour connaître les modalités administratives d'une telle compensation financière, vous pouvez vous adresser au CLIC, à la MDPH ou au CCAS de votre secteur.

Outre les congés sabbatiques ou mise en disponibilité, l'aidant peut aussi avoir recours à d'autres types de congés :

- congés de proche aidant
- congés de solidarité familiale



La plateforme d'accompagnement et de répit

La plateforme d'accompagnement et de répit propose un soutien et un répit pour l'aidant, des activités pour le couple aidant-aidé. C'est un service qui accueille les familles et les malades en jours ouvrables. Elle informe et oriente les aidants vers les solutions de répit existantes. Les activités proposées y sont souples et s'adaptent aux besoins et aux demandes des personnes accueillies et à l'évolution de leur maladie. Elle organise par exemple des sorties loisirs, des séjours de vacances, des activités manuelles et artistiques, des activités de relaxation, des groupes de paroles, des formations des aidants, etc...

A qui s'adresse-t-elle ?

Aux aidants s'occupant d'une personne atteinte de la SEP ou de toute personne âgée en perte d'autonomie, et, à la personne aidée elle-même.

Quel est son coût ?

La plupart des activités sont gratuites pour les familles, cependant pour certaines une participation des familles peut être demandée.

Comment en bénéficier ?

Vous vous adressez directement à la plateforme de répit de votre secteur. Ces services ont parfois pris des noms différents : Maison des aidants, Maison d'Aloïs... la liste et les coordonnées se trouvent à la fin du chapitre.

Mes soutiens

Le PARC-SeP

L'équipe coordinatrice, les professionnels médicaux et paramédicaux adhérents du réseau se mobilisent pour :

- vous accompagner (guide, formation) lors de nouveaux traitements, aux différentes étapes de la maladie sur les plans sanitaires et médico-sociaux (accompagnement à l'instruction d'un dossier MDPH...)
- mettre en lien et en synergie les professionnels de santé, pour optimiser le parcours de soins des patients avec leurs proches
- apporter des réponses expertes et pluridisciplinaires aux questions que peuvent se poser les patients et les professionnels
- former les professionnels de santé de proximité par des soirées thématiques et un public ciblé (ex : rééducation dans la SEP pour les kinésithérapeutes)



L'équipe pluridisciplinaire vous propose :

- évaluation et accompagnement psychologique
- évaluation cognitive
- orientation vers les techniques d'accompagnement adaptées (hypnose, thérapies brèves, sophrologie...)
- orientation vers les professionnels ressources
- animation de groupes de paroles
- évaluation des besoins sociaux
- accompagnement dans les démarches sociales afin d'améliorer la qualité de vie
- accompagnement dans le projet de vie des usagers tout au long de leur parcours

Mes soutiens

L'AFSEP, Association Française des Sclérosés en Plaques

Selon chaque département, L'afsep dispose d'un ou plusieurs délégués bénévoles qui peuvent organiser des rencontres ou des activités : réunions mensuelles, groupes de parole, ateliers thématiques. Le délégué de l'afsep mène également des actions sur le plan local, et représente l'association dans les commissions et organismes sanitaires et médico-sociaux.

L'afsep dispose aussi de plusieurs Pôles au service des patients :

- un pôle Solidarité. Pour faire valoir les droits des personnes atteintes de sclérose en plaques et de leurs proches. Conseils de qualité de vie, favoriser la vie à domicile, orienter vers les organismes administratifs ou judiciaires compétents. service.social@afsep.fr
- un soutien médical. Avec une permanence téléphonique, le mardi après-midi au 01 43 90 39 39 ou le jeudi matin au 01 60 78 23 87.
- un pôle Formation. Partenaire formateur des secteurs médico-social et paramédical, il propose des contenus et outils pédagogiques, et participe ainsi à l'amélioration du quotidien des personnes atteintes de SEP.
- un pôle Valeurs et Revendications
- un pôle Délégations Départementales

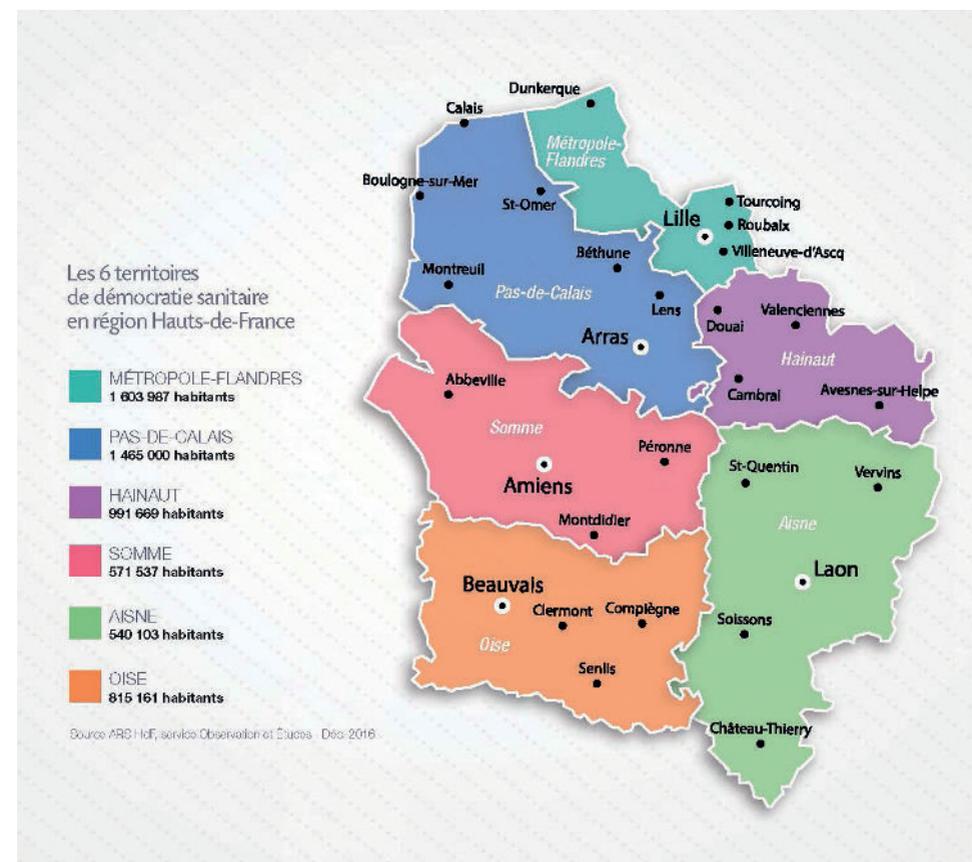
Les MAIA : de l'information à l'accompagnement individualisé

La Maia (Méthode d'Action pour l'Intégration des services d'aide et de soins dans le champ de l'Autonomie) est au service des professionnels d'un territoire pour leur permettre de mieux répondre aux besoins des personnes âgées. Des professionnels, appelés « gestionnaires de cas », leur sont attachés afin d'accompagner les personnes en situation complexe. Ces accompagnants sont sollicités par les autres professionnels du territoire (médecin traitant, Clic, Ssiad ...)

L'assistante sociale

Elle informe sur les aides sociales disponibles et participe à la constitution des dossiers de demande de ces dernières : aides financières, prestations, allocations, mesures concernant l'emploi et la retraite, avantages fiscaux et financiers. Elle participe si nécessaire à la recherche d'un milieu de vie adapté aux besoins de la personne. Elle intervient le plus souvent à l'hôpital, ou au niveau municipal dans les centres communaux d'action sociale.

Les coordonnées des structures et professionnels près de chez vous



Ce guide présente les ressources développées dans la région Hauts-de-France pour les personnes atteintes de la SEP. De manière plus générale et pour toutes questions concernant la retraite, les aides financières, la vie quotidienne, etc... vous pouvez vous adresser à votre Mairie ou à

votre Centre Communal d'Action Sociale (CCAS) ou au Centre Local d'Information et de Coordination (CLIC) de votre secteur. Vous pouvez retrouver l'ensemble des coordonnées ci-après mises à jour sur le site internet de l'ARS : www.hauts-de-france.ars.sante.fr

Les coordonnées des structures et professionnels près de chez vous

Nord	Métropole Flandres	p 25
	Hainaut	p 26
Pas-de-Calais	Pas-de-Calais	p 28
Picardie	Aisne	p 30
	Oise	p 31
	Somme	p 32



Métropole Flandres

Les Services de Soins de Suite et de Réadaptation (SSR)

Nom / Adresse	Téléphone
Hopale Site Clair séjour 65 Rue de la Neuve Eglise 59 270 BAILLEUL	03.28.43.49.00
Centre l'Espoir 25 Pavé du Moulin 59 260 HELLEMES - LILLE	03.20.05.85.00
CH La Bassée 32-34 Rue des Fossés 59 480 LA BASSEE	03.20.29.53.00
CHRU Swynghedauw Rue André Verhaeghe 59 000 LILLE	03.20.44.59.62
Centre Hélène Borel Avenue du Château Liez 59 283 RAIMBEAUCOURT	03.27.93.16.20
Clinique Saint Roch 56 Rue de Lille 59 223 RONCO	08.26.20.68.68
Centre Hospitalier de Wattrelos 30 Rue du Dr Alexander Fleming 59 150 WATTRELOS	03.20.66.40.00
Hôpital maritime de Zuydcoote Boulevard Vancauwenbergh 59 123 ZUYDCOOTE	03.28.26.20.20

Les Plateformes d'accompagnement et de répit

Nom / Adresse	Téléphone / Mail
Maison des aidants Pôle de Gériatrie du CH d'Armentières 18 rue du Maréchal Foch 59 280 ARMENTIERES	03.20.48.11.54 maisondesaidants@ch-armentieres.fr
Maison d'Aloïs 27 rue de la Gare 59 380 BERGUES	03.28.62.88.46 maisondalais@apahm-asso.fr
Maison des aidants Métropole Lille 146 ter Bd Victor Hugo Résidence Léopoldine 2e étage - Appt 23 CS 90225 59 019 LILLE Cedex	03.20.42.50.82 maisondesaidants@feron-vrau.com
Maison des aidants Métropole Roubaix Tourcoing 1 Place de la gare 59 100 ROUBAIX	03.20.28.64.49 maisondesaidants@feron-vrau.com

Les coordonnées des structures

Les Méthodes d'Action pour l'Intégration des services d'aide et de soin dans le champ de l'Autonomie (MAIA)

Nom / Adresse	Téléphone / Mail
MAIA Flandre Lys 40 rue de Lille 59 270 BAILLEUL	09.72.38.18.71 contact@maia-flandrelys.fr
MAIA du Littoral-Flandres 30 Rue de Beaumont 1er étage 59 140 DUNKERQUE	03.28.21.67.73 contact@maialittoralflandres.fr
MAIA Lille aggro 53/55 rue Jean Jaurès Bat.A 2e étage 59 000 LILLE Cedex	03.20.87.49.49 maia-lille-agglo@ghicl.net
MAIA Lille Métropole Sud-Est 7 rue Jean Baptiste Lebas 59 133 PHALEMPIN	03.20.90.01.01 maia-lmse@eollis.net
MAIA LISAS CH de Roubaix 35 rue de Barbieux - CS 60359 59 306 ROUBAIX Cedex	03.20.99.13.43 tvanlaethem@maia-lisas.fr
MAIA Tourcoing - Vallée de la Lys 319 rue Racine 59 200 TOURCOING	03.20.69.40.46 secretariat.maia@ccas-tourcoing.fr

Hainaut

Les Services de Soins de Suite et de Réadaptation (SSR)

Nom / Adresse	Téléphone
CH Saint Amand 19 rue des Anciens d'Afn 59 230 SAINT AMAND LES EAUX	03.27.22.96.00
Clinique Saint Roch 128 allée Saint-Roch 59 400 CAMBRAI	03.27.73.00.00
CH Felleries Liessies 21 rue du Val Joly 59 740 FELLERIES	03.27.56.72.00
CRF Le Val bleu 57 Avenue Désandrouin CS 50479 59 322 VALENCIENNES Cedex	03.27.46.22.98

et professionnels près de chez vous

Les Plateformes d'accompagnement et de répit

Nom / Adresse	Téléphone / Mail
Plateforme de répit des aidants du Douaisis Résidence La Fonderie 67A rue de la Fonderie 59 500 DOUAI	03.27.93.77.85 pfr.douaisis@fondationpartageetvie.org
Maison des aidants du Cambrésis 28 Bd Paturle 59 360 LE CATEAU	03.27.84.66.97 maisondesaidants@ch-lecateau.fr
Plateforme de répit du Valenciennois - Quercitain Centre Hospitalier de Le Quesnoy 90 rue du 8 mai 59 530 LE QUESNOY	03.27.14.86.31 plateforme.repit@ch-lequesnoy.fr
Plateforme de répit Sambre Avesnois 69 rue d'Hautmont 59 600 MAUBEUGE	03.27.61.94.69 accueildejourpfr@afeji.org

Les Méthodes d'Action pour l'Intégration des services d'aide et de soin dans le champ de l'Autonomie (MAIA)

Nom / Adresse	Téléphone / Mail
MAIA Sambre-Avesnois Route d'Haut Lieu BP 10209 59 363 AVESNES-SUR-HELPE	03.27.39.82.46 contact@maia-sambreavesnois.fr
MAIA du Cambrésis 24 Bd Faidherbe 59 400 CAMBRAI	03.27.73.40.87 pilote@maia-cambresis.fr
MAIA du Valenciennois 19 rue des Anciens d'AFN 59 230 SAINT-AMAND-LES-EAUX	03.27.14.01.09 pilotage@maia-valenciennois.fr
MAIA du Douaisis 248 Avenue Roger Salengro 59 450 SIN LE NOBLE	09.67.10.60.65 gestiondecas@maia-douaisis.fr a.delaval@maia-douaisis.fr

Les coordonnées des structures

Pas-de-Calais

Les Services de Soins de Suite et de Réadaptation (SSR)

Nom / Adresse	Téléphone
Hopale Site CH Arras Boulevard Georges Besnier 62 000 ARRAS	03.61.33.90.10
Hopale Site Jacques Calve 72, Esplanade Parmentier 62 608 BERCK-SUR-MER Cedex	03.21.89.20.20
Hôpital maritime de Berck Rue du Docteur Victor Ménard 62 608 BERCK-SUR-MER Cedex	03.21.89.27.27
CH Boulogne 33 rue Jacques Monod 62 200 BOULOGNE-SUR-MER	03.21.99.33.33
Hopale Site Sainte Barbe 4 rue d'Artois 62 740 FOUQUIERE-LES-LENS	03.21.08.98.00
CH Région de Saint-Omer Rue de Blendecques 62 570 HELFAUT	03.21.88.70.00

Les Plateformes d'accompagnement et de répit

Nom / Adresse	Téléphone / Mail
Plateforme de répit de l'Audomarois Résidence des Fontinettes 15 rue Paul Vaillant 62 510 ARQUES	07.84.32.90.41 plateformederepit@fontinettes.eu
Le Relais des aidants 27 rue Delbecque 62 408 BETHUNE	03.21.61.45.45 relaisaidants@ch-bethune.fr
Maison des aidants du Montreuillois 16 avenue du Dr Fouchet 62 600 BERCK SUR MER	03.21.89.43.86 maisondesaidants@ch-montreuil.fr
Plateforme de répit du Calaisis EHPAD La Roselière Bd des Justes 62 100 CALAIS	03.62.52.51.00 c.levreay@ch-calais.fr
Maison des aidants de Hénin-Carvin EHPAD Les Orchidées rue Léonie Stienne 62 220 CARVIN	03.21.77.47.05 maisondesaidants@ghsc.fr

et professionnels près de chez vous

Plateforme de répit - Ternois 172 à 178 rue d'Hesdin 62 130 GAUCHIN-VERLOINGT	03.21.47.07.70 plateforme.repit@chternois.fr
Plateforme de répit du Boulonnais 146 avenue Ferber BP 10 62 250 MARQUISE	07.78.41.43.21 pfrlittoralboulonnais@groupehouzel.fr
Plateforme d'accompagnement et de répit Lens-Liévin 63 chemin du Bossu 62 680 MERICOURT	03.61.19.60.72 plateforme.aidants@apreva-rms.fr
Maison des aidants de l'Arrageois 38 rue Aristide Briand 62 223 SAINT NICOLAS-LEZ-ARRAS	03.21.22.79.39 maison-des-aidants@accueilretrelais.fr

Les Méthodes d'Action pour l'Intégration des services d'aide et de soin dans le champ de l'Autonomie (MAIA)

Nom / Adresse	Téléphone / Mail
MAIA du Béthunois 8 rue Ludovic Boutleux 62 403 BETHUNE	03.21.01.66.87 maison.autonomie.artois@pasdecalsais.fr
MAIA du Boulonnais 153 rue de Brequerecque 62 200 BOULOGNE-SUR-MER	03.21.99.46.66 maia.boulonnais@pasdecalsais.fr
MAIA Lens Hénin 24 rue Mélusine 62 252 HENIN BEAUMONT Cedex	03.21.79.58.70 vaernewyck.elsa@pasdecalsais.fr
MAIA du Montreuillois Place Saint Walloy 62 170 MONTREUIL-SUR-MER	03.21.90.00.00 maison.autonomie.montreuillois@pasdecalsais.fr
MAIA de l'Arrageois 87 place Chanteclair 62 223 SAINT NICOLAS-LEZ-ARRAS	03.21.21.50.51 maia.arrageois@pasdecalsais.fr
MAIA de l'Audomarois Centre administratif Saint Louis 16 Rue du Saint Sépulcre 62 500 SAINT OMER	03.21.11.34.55 maison.autonomie.audomarois@pasdecalsais.fr

Les coordonnées des structures

Aisne

Les Services de Soins de Suite et de Réadaptation (SSR)

Nom / Adresse	Téléphone / Mail
CRRF Jacques Ficheux route de Saint-Nicolas 02 410 SAINT-GOBAIN	03.23.38.78.00

Les Plateformes d'accompagnement et de répit

Nom / Adresse	Téléphone / Mail
Au Rendez-vous des Aidants Route de la Fère 02 000 LAON	03.23.27.30.85 adj.pfr.laon@gmail.com
Plateforme d'accompagnement et de répit de Villiers Saint Denis Aisne Sud 1 rue Victor et Louise Monfort 02 310 VILLIERS-SAINT-DENIS	03.23.70.53.30 plateforme-aidants@hlrs-villiers.net

Les Méthodes d'Action pour l'Intégration des services d'aide et de soin dans le champ de l'Autonomie (MAIA)

Nom / Adresse	Téléphone / Mail
MAIA Aisne Sud 4 rue Pierre et Marie Curie 02 400 CHÂTEAU THIERRY	03.23.82.78.07 maia@uccsa.fr
MAIA Aisne Nord Est Centre 855 rue Romanette 02 000 LAON	03.23.23.89.89 maia.aisnenorddest@orange.fr
MAIA Aisne Nord-Ouest 5B rue Paul Doumer 02 100 SAINT QUENTIN	03.23.08.61.77 contact@maiaquentin.fr

et professionnels près de chez vous

Oise

Les Services de Soins de Suite et de Réadaptation (SSR)

Nom / Adresse	Téléphone
CRF Saint Lazare 14 Rue Pierre et Marie Curie 60 000 BEAUVAIS	03.44.89.74.89
SARL LNA Santé 32 rue de Paris 60 120 BRETEUIL-SUR-NOYE	03.44.80.69.00
CRF Léopold Bellan Château de la Brosse 7 rue Raymond-Pillon 60 240 CHAUMONT-EN-VEXIN	08.26.30.55.55
Fondation de Rothschild 20 rue Victor Hugo 60 270 GOUVIEUX	03.44.58.48.48

Les Plateformes d'accompagnement et de répit

Nom / Adresse	Téléphone / Mail
Plateforme d'accompagnement et de répit de la CH2O Bât Beaupré CH de Beauvais Av Léon Blum 60 000 BEAUVAIS	03.44.11.26.27 plateformederepit@gcs-ch2o.fr
Plateforme d'accompagnement et de répit 1 rue Marcel Cachin BP 9001 60 332 LIANCOURT Cedex	03.44.73.85.37 plateforme.repit.liancourt@orange.fr

Les Méthodes d'Action pour l'Intégration des services d'aide et de soin dans le champ de l'Autonomie (MAIA)

Nom / Adresse	Téléphone / Mail
MAIA Oise Ouest	s.calife@ch-beauvais.fr 06.63.62.79.25
MAIA Oise Est Parc tertiaire de La Croix 64 rue Claude Bourgelat 60 610 LA CROIX SAINT OUEN	03.65.98.03.08 maia@hygiesante.org

Les coordonnées des structures

Somme

Les Services de Soins de Suite et de Réadaptation (SSR)

Nom / Adresse	Téléphone / Mail
Victor Pauchet - Trois Vallées 2 avenue d'Irlande 80 090 AMIENS	03.22.33.70.00
CRF des 3 Vallées - CH Corbie 33 rue Gambetta 80 800 CORBIE	03.22.96.40.00
CHU Amiens Avenue René Laennec 80 480 SALOUEL	03.22.08.80.00

Les Plateformes d'accompagnement et de répit

Nom / Adresse	Téléphone / Mail
Plateforme d'accompagnement et de répit de Roye ALIIS 23 Bis rue Amand de Vienne 80 700 MONT DIDIER 1 Ter rue de la Pêcherie 80 700 ROYE	03.22.78.70.58 coordination.aliis@chimr.fr

Les Méthodes d'Action pour l'Intégration des services d'aide et de soin dans le champ de l'Autonomie (MAIA)

Nom / Adresse	Téléphone / Mail
MAIA Somme Est 26 Route d'Amiens 80 480 DURY	03.22.42.93.22 a.piat@reseaugeronto80.fr
MAIA Somme Ouest 33 Quai du Romerel 80 230 SAINT VALERY SUR SOMME	03.22.60.89.41 pilotemaia80-ouest@orange.fr

Les Equipes Spécialisées de Prévention et de Réadaptation A Domicile (ESPRAD)

Zone de proximité et territoires	Nom / Adresse	Téléphone / Mail
+60 ans Métropole Flandres	ESPRAD Chute Rue du Grand But - BP 249 59 462 LOMME Cedex	03.20.22.59.12 esprad@ghicl.net
-60 ans Métropole Flandres	ESPRAD Autonomie Site Humanicité 1 rue l'Abbé Pierre Résidence les Emeraudes - Bat B 59 160 CAPINGHEM	03.20.22.52.89 esprad@ghicl.net
Tout âge Métropole Flandres	ASSAD Dunkerque (ESPRAD) 6 rue Furnes BP 4198 59378 DUNKERQUE	03.28.65.86.60 assaddunkerque@orange.fr
Somme	ESPRAD	ouvre fin 2017

Les centres experts SEP

Département	Nom / Adresse	Téléphone / Mail
Nord	Centre Expert SEP de Lille CHRU Lille 2 Avenue Oscar Lambret 59 000 LILLE	03.20.44.59.62
Somme	Centre Expert SEP d'Amiens CHU Amiens-Picardie Site Sud Rue du Campus 80 054 AMIENS cedex 1	03.22.66.82.40

AFSEP

Département	Nom / Adresse	Téléphone / Site internet
Nord	AFSEP - Délégation Nord 100 Quai des chevillards 59 000 LILLE	03.20.40.14.17 www.afsep.fr
Somme	AFSEP - Délégation Pas de Calais 3 route d'Auvringhen 62 126 WIMILLE	06.84.11.07.28 www.afsep.fr
Oise	AFSEP - Délégation Somme 7 rue Georges Sand 80 080 AMIENS	06.13.77.71.92 www.afsep.fr

Le PARC-SeP (ex réseau G-SEP)

Nom / Adresse	Téléphone / Mail	Site internet
Réseau G-SEP CHRU de Lille 6 rue Professeur Laguesse 59 037 LILLE Cedex	03.20.49.04.04 secretariat@gsep.fr	www.gsep.fr

LES AUTEURS DE CE GUIDE :

AL-KHEDR Abdullatif, Neurologue, praticien hospitalier CHU d'Amiens

BLANCHARD-DAUPHIN Anne, Médecin spécialisé en médecine physique et de réadaptation, chef de service, Centre expert de Lille

DONZE Cécile, Médecin spécialisé en médecine physique et de réadaptation, chef de service GHICL

HAUTECŒUR Patrick, Neurologue, praticien hospitalier chef de service GHICL, Doyen de la Faculté de médecine et de maïeutique de Lille

KRISELER Marine, Infirmière de PARC-SeP

LE GALLES Domitille, Chargée de formation, Cerfep/Carsat Nord-Picardie

LEMAIRE-DESREUMAUX Sylvie, Coordinatrice de PARC-SeP

MARTEL Alain, Délégué de l'AFSEP

RUCKEBUSCH Lucie, Documentaliste Cerfep/Carsat Nord-Picardie

VERMERSCH Patrick, Neurologue, professeur universitaire CHRU de Lille

Ce guide a été réalisé par le
Cerfep/Carsat Nord-Picardie



Carsat Retraite
& Santé
au travail
Nord - Picardie

Avec la participation du CHRU de Lille, du CHU d'Amiens, du GHICL, de l'AF-SEP et du PARC-SeP



Et le soutien financier de l'ARS Hauts-de-France

