

La Sclérose En Plaques

Guide pratique des dispositifs en région Hauts-de-France



Sommaire

Qu'est-ce que la Sclérose en Plaques	3
Mon parcours de soins	4
<i>Et mes professionnels de santé</i>	4
<i>Et mes accompagnements spécifiques</i>	10
Ecole de la SEP	
La formation des aidants	
L'éducation thérapeutique du patient	
Et mes accompagnements spécifiques	14
Le SSR, un service de Soins de Suite et de Réadaptation	
L'ESPRAD, une Équipe Spécialisée de Prévention et de Réadaptation à Domicile	
La MDPH, Maison Départementale des Personnes Handicapées	
Le SAMSAH, un Service d'Accompagnement Médico-Social pour Adultes Handicapés.	
Le SAVS, un Service d'Accompagnement à la Vie Sociale	
Le SSIAD, un Service de Soins Infirmiers à Domicile	
La MAS, Maison d'Accueil Spécialisée	
Les aidants	
Les MAIA : Méthode d'Action pour l'Intégration des services d'aide et de soins dans le champ de l'Autonomie.	
Le FAM, Foyer d'Accueil Médicalisé	
PARC-SeP, une Plateforme d'Accompagnement, de Ressources et de Coordination pour la Sclérose en plaques et la maladie de Parkinson	
La plateforme d'accompagnement et de répit	
Le patient Expert	
L'AFSEP, Association Française des Sclérosés en Plaques	
Autres associations	
Ma vie sociale et familiale	24
Annoncer la maladie à mon entourage	
Loisirs et sport	
Voyage	
Ma conduite	
Vie sexuelle	
Contraception	
Devenir parents	
Ma vie professionnelle	28
La poursuite d'études	
L'activité professionnelle	
La reconnaissance en qualité de travailleur handicapé	
Le maintien dans l'emploi	
La mise en arrêt ou en mi-temps thérapeutique	
La mise en invalidité	
Ma vie financière	32
Les coordonnées des structures et professionnels près de chez vous	36

Qu'est-ce que la sclérose en plaques ?

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 suivants :

- 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 raidissement 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.
- 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

Et mes professionnels de santé



Mon parcours de soins



Le médecin généraliste

- Vous suit dans votre vie quotidienne.
- Coordonne la prise en charge entre les différents soignants et les établissements de santé.

Le médecin de Médecine Physique et de Réadaptation

- 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.



L'infirmière

- Propose des soins infirmiers.
- Propose des séances de suivi et de prévention.
- Propose la mise en place d'un programme d'aide personnalisé.

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

Et mes professionnels de santé

Le neurologue

- Est le médecin 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 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 psychologue clinicien

Est sollicité dans des situations diverses (suivi de l'annonce du diagnostic, symptômes anxieux ou dépressifs, difficultés à faire face aux symptômes de la maladie, apport d'une aide psychologique aux aidants, etc...) dans le cadre d'entretiens individuels ou de groupe.

En milieu libéral, son intervention n'est pas prise en charge par la Sécurité sociale.



Mon parcours de soins

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. Elle est prise en charge par la Sécurité sociale.



L'assistante Sociale

- 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.
- Participe si nécessaire à la recherche d'un milieu de vie adapté aux besoins de la personne.
- Intervient le plus souvent à l'hôpital, ou au niveau municipal dans les centres communaux d'action sociale.

L'orthophoniste

- Évalue et propose la rééducation des troubles de la parole, de la déglutition et de l'écriture.
- Intervient, dans certains cas, dans la prise en charge des troubles cognitifs (mémoire, attention, concentration).

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



Et mes professionnels de santé

Le Neuropsychologue

- Intervient à la demande du neurologue.
- Réalise une évaluation des fonctions cognitives (mémoires, raisonnement, orientation, attention...) et du comportement (troubles anxieux, dépressifs, addiction...).
- Oriente les traitements et les prises en charge.

Il intervient à l'hôpital ou dans le cadre d'un réseau



L'ergothérapeute

Il peut intervenir pour :

- Permettre l'ensemble des activités (comme manger, boire, se déplacer, se laver et s'habiller) par l'intermédiaire d'activités adaptées, d'enseignements et d'apprentissages.
- Adapter l'environnement, notamment par la préconisation d'aides techniques, d'assistances technologiques ou d'aides humaines pour améliorer la sécurité, l'autonomie, l'accessibilité et l'adaptation à vos besoins.

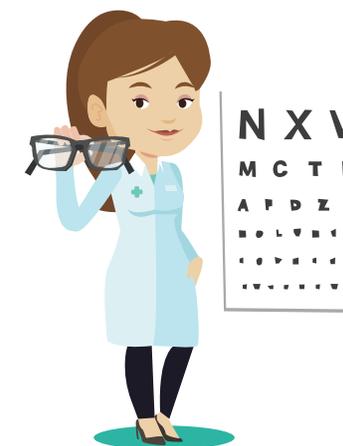
Il intervient à l'hôpital ou dans le cadre d'un réseau de soins. En milieu libéral, l'intervention n'est pas prise en charge par la Sécurité sociale.



Autres Professionnels :

Selon les besoins, d'autres professionnels peuvent être amenés à intervenir :

médecine biologique, neuroradiologue, ophtalmologue, urologue, pédicure, professeur d'activité physique adapté (APA).



Mon parcours de soins



Sclérose en Plaques & Maladie de Parkinson
Région Hauts-de-France



**Parc-SeP Hauts-de-France
(Plateforme d'Accompagnement ;
de Ressources et de Coordination
pour la Sclérose en Plaques et la
maladie de Parkinson*)**

***et syndromes Parkinsoniens
apparentés : dégénérescence cortico
basale, atrophie multisystématisée,
paralysie supranucléaire progressive,
maladie à Corps de Lewy**

- Est un Appui à la coordination et à l'expertise.
- Eduque à la santé.
- Informe et Forme des professionnels de santé.
- Informe et organise des actions de sensibilisation patients / aidants.
- S'implique dans la recherche et les protocoles en partenariat avec les Centres Experts « SEP » et « Maladie de Parkinson » des CHU de Lille et d'Amiens.

Le Centre Expert SEP

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

- Une confirmation du diagnostic.
- Une prise en charge thérapeutique dans les cas difficiles.
- Une participation éventuelle à un essai thérapeutique (si les critères d'inclusion le permettent).

Et mes accompagnements spécifiques

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 leurs 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. L'équipe du PARC-SeP pourra vous orienter vers ces programmes. Les établissements hospitaliers autorisés dispensent ces programmes et proposent des ateliers aux thématiques variables.

Les Patients Experts

Ils ont été formés pour représenter l'ensemble des personnes concernées par la SEP auprès des médias, des autorités sanitaires et du grand public. Ils défendent les droits des malades et des usagers. Ils peuvent également organiser différents types d'actions locales de sensibilisation.



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

Mon parcours de soins

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 10) organise une formation « S'informer pour mieux gérer sa vie avec la SEP ». En partenariat avec APF France Handicap.

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 et des fonds privés.

Et mes accompagnements spécifiques

La formation des Aidants

La formation a pour but d'aider l'Aidant à mieux accompagner son proche malade, tout en préservant sa santé et sa vie personnelle. Elle permet :

- De s'informer.
- De mieux comprendre la maladie ou le handicap de son proche.
- D'apprendre les bons gestes.
- De partager son expérience.
- De trouver sa place dans la relation avec son proche, avec les professionnels de santé et de conserver sa vie sociale.
- D'éviter l'épuisement.



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.

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 nécessitant une rééducation intensive. Son objectif est de vous accompagner à recouvrer le meilleur potentiel de vos moyens physiques, cognitifs et psychologiques.

Sur avis d'un médecin MPR, chez certains patients venant du domicile, il est proposé un programme de rééducation intensif de quelques semaines.

Quel est son coût ?

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



Autres contacts

Pour les personnes âgées et les personnes en situation de handicap

Via trajectoire <https://viatrajectoire.sante-ra.fr/Trajectoire>

Pour les personnes âgées <https://www.pour-les-personnes-agees.gouv.fr>

et Mes aides et ressources

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.

Elle contribue à favoriser votre parcours de soins en travaillant en étroite collaboration avec les acteurs spécifiques et spécialisés gravitant autour de vous.

Un programme de rééducation et réadaptation peut vous être proposé à domicile afin :

- De préserver et optimiser vos capacités fonctionnelles dans la vie de tous les jours, dans vos activités quotidiennes
- De proposer des mesures d'adaptation du cadre de vie (diminution des risques de chutes...)
- De vous accompagner psychologiquement, ainsi que vos aidants.

Certains ESPRAD peuvent aussi vous apporter des conseils nutritionnels.

Cela s'organise autour de 18 séances par an maximum selon une fréquence de 1



à 2 séances par semaine, hors évaluation initiale et réévaluation à distance. Sachez que 18 autres séances sont envisageables à compter de la date anniversaire de la première prise en charge de l'année précédente.

A qui s'adresse-t-elle ?

L'ESPRAD s'adresse aux personnes à partir de 18 ans :

- 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

La MDPH, Maison Départementale des Personnes Handicapées

La MDPH a une mission d'accueil, d'information, d'accompagnement et de conseil auprès des personnes handicapées et de leurs proches. Elle peut attribuer, sous conditions, des droits aux personnes atteintes d'un handicap. Elle sensibilise tous les citoyens au handicap.

Comment obtenir des droits ?

Pour réaliser les demandes, des dossiers sont à télécharger sur le site de la MDPH et à remplir avec le médecin généraliste, un spécialiste ou avec l'équipe du PARC SeP.

A qui s'adresse-t-elle ?

Elle s'adresse aux personnes de moins de 60 ans. Néanmoins, toutes personnes réalisant son dossier MDPH avant ses 60 ans pourra bénéficier de ce dispositif jusqu'à ses 75 ans.



Le SAMSAH, un Service d'Accompagnement Médico-Social pour Adultes Handicapés

Le SAVS, un Service d'Accompagnement à la Vie Sociale

Quels sont leurs objectifs ?

Les SAMSAH et SAVS proposent un service auprès des personnes adultes en situation de handicap afin de leur apporter un accompagnement personnalisé à la vie sociale.

Le SAVS apporte un accompagnement dans les actes essentiels de la vie en favorisant le maintien ou la restauration des liens sociaux dans le milieu familial, scolaire, universitaire ou professionnel. Il facilite l'accès des personnes handicapées à l'ensemble des services offerts par la collectivité. Son objectif est de maintenir la personne dans un milieu de vie ordinaire.

Le SAMSAH a une mission d'intégration sociale et professionnelle et comporte des prestations de soins portées par

une équipe médicale et paramédicale.

A qui s'adressent-ils ?

Toute personne adulte handicapée de façon plus ou moins lourde, dont les déficiences et incapacités nécessitent une assistance, un accompagnement et/ou des soins, peut bénéficier des SAMSAH ou du SAVS.

Quel est leur coût ?

La prise en charge financière est assurée par le conseil général et par l'Assurance Maladie pour les soins.

Comment en bénéficier ?

Préalablement à toute demande d'admission, la CDAPH doit effectuer une orientation. L'accompagnement que ces structures délivrent peut être permanent, temporaire ou séquentiel.

et Mes aides et ressources

Le SSIAD, un Service de Soins Infirmiers A Domicile.

Les professionnels du SSIAD interviennent à domicile pour dispenser des soins aux personnes âgées et aux personnes handicapées. Le SSIAD contribue au maintien des personnes à leur domicile.

Quels sont ses objectifs ?

- Compenser ou prévenir la perte d'autonomie.
- Eviter ou retarder l'hospitalisation ou le placement en hébergement médicalisé.
- Faciliter et organiser le retour à domicile suite à une hospitalisation.

A qui s'adresse-il ?

Il s'adresse aux personnes âgées de plus de 60 ans, malades ou en perte d'autonomie et aux personnes de moins de 60 ans handicapées ou atteintes d'une maladie chronique.

Quels types de soins réalise-t-il ?

Il réalise des soins de nursing (toilette...) et des actes infirmiers (pansements, distribution des médicaments, injections...)

Le SSIAD assure également une coordination avec les autres intervenants médicaux et paramédicaux : services d'aide à domicile, kinésithérapeutes, médecins...

Comment en bénéficier ?

Le SSIAD intervient sur prescription médicale.

Quel coût ?

La prise en charge financière est assurée par l'Assurance maladie. Il n'y a pas besoin d'avancer les frais.



Mon parcours de soins

La MAS, Maison d'Accueil Spécialisée.

A qui s'adresse-t-elle ?

La MAS accueille des personnes adultes handicapées nécessitant une surveillance médicale, des soins constants et étant dans l'incapacité d'effectuer seules les actes essentiels de la vie.

Quel est son objectif ?

Il s'agit d'un établissement d'hébergement et de prestation hôtelière (hébergement, restauration, cadre de vie etc.) vous apportant une aide constante. Il a pour but de stimuler l'autonomie, d'éviter une régression, de préserver et améliorer les acquis. Diverses activités sont possibles permettant une ouverture sur la vie sociale et culturelle.

Il existe des MAS permanentes, de jour, ou d'hébergement temporaire.

Quel est son coût ?

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

Comment en bénéficier ?

Suite à une orientation en MAS par la CDAPH, un dossier doit être déposé auprès de la MDPH. La Sécurité sociale doit également donner son accord.



Les aidants

Un aidant est la principale personne qui aide, à titre non professionnel et sans être rémunéré, 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, le proche aidant a la possibilité d'être dédommagé ou rémunéré, lorsque la personne malade perçoit l'APA, la PCH ou dispose des ressources financières suf-

fisantes. 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.

et Mes aides et ressources

Les MAIA, Méthode d'Action pour l'Intégration des services d'aide et de soins dans le champ de l'Autonomie.

Les MAIA sont au service des professionnels et institutions d'un territoire pour leur permettre de mieux répondre aux besoins des personnes âgées dans le secteur social, médico-social et sanitaire. Des professionnels, les gestionnaires de cas, leur sont attachés afin d'accompagner au mieux les personnes de 60 ans et plus, en perte d'autonomie et de leurs aidants grâce à l'intégration des services d'aides et des soins.

Les MAIA concourent à l'intégration de tous les acteurs pour fluidifier le système d'aide et de soins. Ils participent

à la simplification et l'optimisation du parcours des personnes âgées en les accompagnant à domicile aussi longtemps que possible, et dans les meilleures conditions.

Comment en bénéficier ?

L'orientation vers le service de gestion de cas est effectuée par un professionnel de proximité par l'intermédiaire d'une fiche de liaison partagée.

Quel est son coût ?

Il n'y a pas de frais pour les usagers bénéficiaires de ce dispositif

Le FAM, Foyer d'Accueil Médicalisé

A qui s'adresse-t-il ?

Les FAM hébergent des personnes handicapées dont la dépendance les rend inaptes à toute activité professionnelle et qui ont besoin d'un soutien et d'une stimulation constante pour les actes essentiels de la vie courante ainsi que d'un suivi médical et paramédical régulier.

Comment fonctionne-t-il ?

Ces foyers fonctionnent en internat, semi-internat, accueil de jour, accueil temporaire.

Quel est son objectif ?

Les FAM ont pour but d'assurer :

- Les besoins de la vie courante (hébergement, nourriture).
- L'aide et l'assistance constante.
- Les soins médicaux, la poursuite des traitements, la rééducation.

- Des activités occupationnelles, une ouverture importante sur l'environnement social et culturel.

Quel coût ?

Les soins comprenant les charges de personnel médical et les médicaments sont pris en charge par l'assurance maladie.

Une partie de l'hébergement est pris en charge par le Conseil Général du département.

Comment en bénéficier ?

L'orientation de la personne vers ce type d'établissement est proposée et décidée par la commission des droits et de l'autonomie des personnes handicapées - CDAPH.

Mon parcours de soins

Parc-SeP Hauts-de-France (Plateforme d'Accompagnement ; de Ressources et de Coordination pour la Sclérose en Plaques et la maladie de Parkinson*) *et syndromes Parkinsoniens apparentés : dégénérescence cortico basale, atrophie multisystématisée, paralysie supranucléaire progressive, maladie à Corps de Lewy

L'équipe coordinatrice (Coordinatrice médico-administrative, infirmières coordinatrices, et secrétaire sociale), les professionnels médicaux et paramédicaux adhérents se mobilisent pour vous accompagner dans les différentes missions (cf missions page 10 ; www.parcsep.fr)

L'équipe vous propose :

- Un appui à la coordination et une expertise dans le parcours de santé du patient / aidant (évaluation médico-sociale, accompagnement dans les démarches, coordination, orientation)
- De l'éducation à la santé et une orientation vers les programmes ETP (Ecole de la SEP, apprentissage ou initiation aux traitements de fond ou symptomatiques, coordination)
- De l'information et des formations des professionnels
- De l'information et des actions de sensibilisation patients / aidants / grand Public (guides ressources, journées de sensibilisation)

Un accompagnement dans le projet de vie des usagers tout au long de leur parcours.



et Mes aides et ressources

La plateforme d'accompagnement et de répit

La plateforme d'accompagnement et de répit est un lieu de ressource convivial destiné aux aidants proches. De manière individuelle ou collective, les professionnels proposent du soutien, des séances d'informations ou de formations, des activités de détente pour l'aidant ou de loisirs pour le couple aidant-aidé, du répit dans ses locaux ou à domicile. Elle informe et oriente vers les ressources nécessaires à l'accompagnement du proche aidé ou patient. Les activités proposées y sont souples et s'adaptent aux besoins et demandes de chacun. 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 sans condition d'âge.

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'Alois... la liste et les coordonnées se trouvent à la fin du livret.

Le patient expert

Son rôle est de représenter l'ensemble des personnes concernées par la Sclérose en Plaque :

- Au près des médias
- Au près des autorités sanitaires
- Au près du grand public

Il défend les droits des malade et peut également organiser différents types d'actions locales de sensibilisation

Mon parcours de soins

Les Association de Patients Sclérose en Plaques ont quelques spécificités, mais partagent toutes un intérêt commun : aider les patients et leurs proches. Nous présenterons ici, la plus représentée dans les Hauts-de-France : l'AFSEP

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 / service.juridique@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. pole.formation@afsep.fr
- Un pôle Valeurs et Revendications.
- Un pôle Délégations Départementales.
- L'AFSEP dispose également d'un service d'écoute et de soutien psychologique au 0 810 803 295 ou par mail via ecoute_psychologique@afsep.fr

et Mes aides et ressources

Autres Associations

L'UNISEP, Union pour lutter contre la Sclérose en Plaques.

<https://www.unisep.org>

Téléphone : 01 43 90 39 35

Adresse e-mail : contact@unisep.org

L'ARSEP, fondation pour l'Aide à la Recherche sur la Sclérose en Plaques.

<https://www.arsep.org>

Téléphone : 01 43 90 39 39

Adresse e-mail : fondation@arsep.org

Documentation téléchargeable à disposition pour le quotidien des malades et des proches.

APF France handicap.

<https://www.apf-francehandicap.org/>

ligne APF écoute info SEP : 0 800 85 49 76

La Ligue française contre la SeP.

<http://www.ligue-sclerose.fr>

Téléphone : 0 153 989 887

Adresse e-mail : info@ligue-sclerose.fr

Association Notre sclérose.

<https://www.notresclerose.org/>

Adresse e-mail : notresclerose@notresclerose.org

Ma vie sociale et familiale

Annoncer la maladie à mon entourage

L'entourage est un soutien précieux pour le malade. L'annonce de la maladie est une étape importante dans le parcours. Elle doit se faire au moment opportun, afin d'être apte à recevoir les éventuelles angoisses et questions.

L'annonce dépendra des relations avec l'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

(réactivation 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

Ma conduite automobile

Toute personne présentant une pathologie pouvant retentir sur ses capacités de conduite est obligée de faire valider son permis de conduire auprès d'un médecin agréé par la Préfecture de son département. La sclérose en plaques, pouvant provoquer des troubles visuels et moteurs, il est nécessaire, lorsque les symptômes deviennent plus francs, de se mettre en règle.



Certains établissements proposent une évaluation de la conduite automobile sur simulateur ou sur auto-école avant la visite médicale auprès du médecin agréé pour apprécier vos difficultés et vous conseiller dans vos démarches. N'hésitez pas à les contacter.

Ma vie sociale et familiale

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.



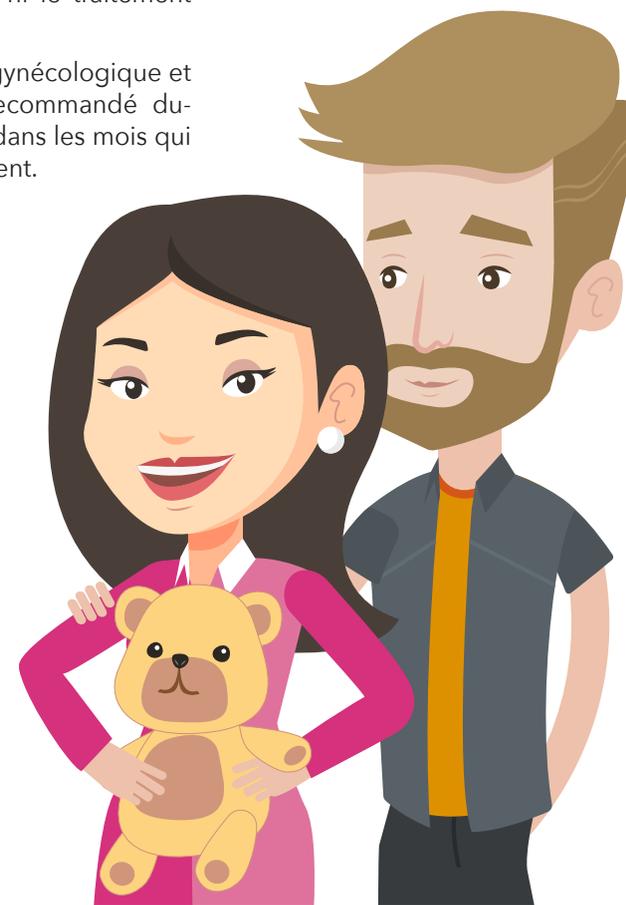
Ma vie sociale et familiale

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 grossesse 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.).



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,...).

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.

L'adaptation de mon poste de travail

Informez votre employeur de votre maladie pour un suivi régulier, la prévention de difficultés et l'adaptation si besoin de votre poste et/ou de vos horaires de travail. Cependant, il n'y a pas de caractère obligatoire à déclarer sa maladie à son employeur ou au médecin du travail. Dans ce cas, il vous sera alors impossible de prétendre aux dispositions et avantages prévus par le Code du travail.

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 33) auprès de la MDPH engage systématiquement une procédure de reconnaissance de travailleur handicapé.

Le congé maladie de longue durée

- dans la Fonction privée : Si vous êtes reconnu travailleur handicapé, en arrêt de travail, vous percevez des Indemnités Journalières (IJ) versées par la Sécurité sociale pour une durée de 3 années consécutives sans reprise d'activité professionnelle. Ceci se fait sur prescription de votre médecin traitant ou neurologue. Vous êtes alors obligé de vous soumettre aux contrôles du service médical de la CPAM sous peine de suspension du versement des IJ.

Si vous êtes reconnu travailleur handicapé, en arrêt de travail, vous percevez des Indemnités Journalières (IJ) versées par la Sécurité sociale pour une durée de 3 années consécutives sans reprise d'activité professionnelle. Ceci se fait sur prescription de votre médecin traitant ou neurologue. Vous êtes alors obligé de vous soumettre aux contrôles du service médical de la CPAM sous peine de suspension du versement des IJ.

- dans la Fonction publique : En arrêt de travail, si vous êtes salarié de la fonc-

tion publique atteint de la maladie Parkinson, 2 types de congés peuvent vous être octroyés :
Congé de Maladie Ordinaire (CMO) : Suite à un congé maladie de 6 mois consécutifs, le comité médical donne son avis pour une prolongation (6 mois maximum) ou non de celui-ci.

Congé de Longue Maladie (CLM) : Il vous est accordé pour une période de 3 à 6 mois, renouvelable pour une durée totale de 3 ans maximum, s'il est constaté que la maladie vous met dans l'impossibilité d'exercer vos fonctions.

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'accompagner 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 Cpm), 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



Ma vie professionnelle

La mise en invalidité

A qui s'adresse-t-elle ?

La pension d'invalidité accordée par le médecin conseil de la Cpm 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 Cpm.

Il faut déposer une demande d'invalidité et un certificat médical auprès de la Cpm. 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 peut être modulée en cas de reprise d'activité. (cf : site ameli.fr)

Ma retraite anticipée

Si vous êtes reconnu comme inapte par le médecin conseil de l'Assurance Maladie, vous pouvez prendre votre retraite sans décote.

Seuls impératifs pour pouvoir bénéficier de la retraite anticipée :

- Avoir travaillé une bonne partie de votre carrière avec votre handicap reconnu.
- Avoir entre 60 et 62 ans



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 ?

L'Affection de Longue Durée est constatée par le médecin traitant qui remplit un protocole de soins. Celui-ci envoie ensuite le document au médecin conseil de la Caisse d'Assurance Maladie dont dépend l'assuré. Aussi, la reconnaissance en ALD peut être automatisée après 6 mois de traitement.

Ma vie financière

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

-65 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.

L'Allocation de Solidarité aux Personnes Âgées (ASPA)

+65 ANS

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. Elle peut s'adresser à un CCAS (Centre Communal d'Action Sociale), au conseil départemental ou bien à un CLIC (Centre Local d'Information et de Coordination).

En cas d'hospitalisation du proche ou pour le répit de l'aidant, une majoration du plan d'aide APA peut être accordé. Plus d'informations auprès des services du conseil départemental, CCAS ou CLIC.

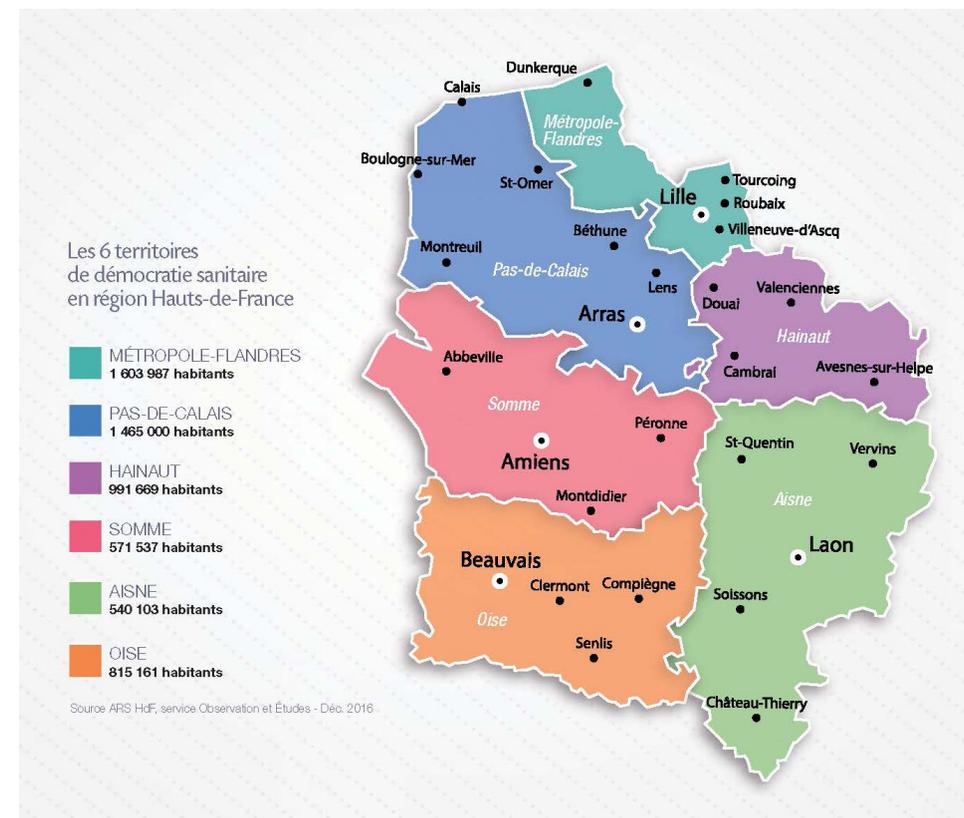
De manière générale, vous pouvez les solliciter pour toutes questions concernant les aides financières, vie quotidienne, etc...

Les coordonnées des structures et professionnels près de chez vous

I - SSR, PFR et MAIA	p 38
<i>Nord - Métropole Flandres</i>	p 38
<i>Nord - Hainaut</i>	p 40
<i>Pas-de-Calais</i>	p 42
<i>Aisne</i>	p 44
<i>Oise</i>	p 45
<i>Somme</i>	p 46
II - Autres structures et contacts, Hauts-de-France	p 47



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 conseil départemental (CLIC ou relais autonomie) 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

SSR, PFR et MAIA

Nord - Métropole Flandre

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

Nom / Adresse	Téléphone / Mail
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
Hôpital Saint Philibert – GHICL Service MPR 249 Rue du Grand But 59 960 LOMME	03.20.22.50.47 sec_readaptation_sp@ghicl.net
Clinique Saint Roch 56 Rue de Lille 59 223 RONCQ	03.20.69.58.58
Centre Hospitalier de Wattrelos 30 Rue du Dr Alexander Fleming 59 150 WATTRELOS	03.20.66.40.00
Hôpital maritime de Zuydcoote Boulevard Vancauwenberghe 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 - CH 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 maisondalois@apahm-asso.fr
Maison des aidants - Métropole Lille Résidence Marguerite Yourcenar 117 rue de Condé – CS 90255 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

SSR, PFR et MAIA

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 321 Route d'Hazebrouck 59 190 CAESTRE	03.59.26.03.20 / 09.72.57.79.77 gestiondecas@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 agglo 53-55 rue Jean Jaurès – Bâtiment A 2 ^{ème} 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 asbartier.maialmse@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

SSR, PFR et MAIA

Hainaut

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

Nom / Adresse	Téléphone / Mail
CH Saint Amand 19 Rue des Anciens d'A.F.N 59 230 SAINT AMAND LES EAUX	03.27.22.96.40
Clinique Saint Roch 128 allée Saint-Roch 59 400 CAMBRAI	03.27.73.00.00
CH Felleries Liessies 21 Rue du Val Joly – BP 50025 59 740 SOLRE LE CHATEAU	03.27.56.72.00
CRF Le Val Bleu 57 Avenue Désandrouin – CS 50479 59 322 VALENCIENNES CEDEX	03.27.46.22.98
Centre Hélène Borel Avenue du Château Liez 59 283 RAIMBEAUCOURT	03.27.93.17.48

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 Boulevard Paturle 59 360 LE CATEAU CAMBRESIS	03.27.84.66.97 / 06.85.69.19.31 maisondesaidants@ch-lecateau.fr
Plateforme de répit du Valenciennois - Quercitain Résidence Vauban – 25 Rue Jean Jaurès 59 530 LE QUESNOY	03.27.09.22.02 plateforme.repit@ch-lequesnoy.fr
Plateforme de répit Sambre Avesnois EHPAD « Les Tilleuls » - 69 rue d'Hautmont 59 600 MAUBEUGE	03.27.61.84.05 lhermitte@afeji.org / erobin@afeji.org accueildejourpfr@afeji.org

SSR, PFR et MAIA

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 Boulevard Faidherbe 59 400 CAMBRAI	03.27.73.40.87 drameaux@maia-cambresis.fr gestiondecas@maia-cambresis.fr
MAIA du Valenciennois Espace Emmage, Rue Henri Dunant - CS 50479 59 322 VALENCIENNES CEDEX	03.27.14.05.28 contact@maia-valenciennois.fr
MAIA du Douaisis 248 Avenue Roger Salengro 59 450 SIN LE NOBLE	09.67.10.60.65 guichetintegre@maia-douaisis.fr gestiondecas@maia-douaisis.fr pilote@maia-douaisis.fr

SSR, PFR et MAIA

Pas-de-Calais

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

Nom / Adresse	Téléphone / Mail
Hopale Site CH Arras Boulevard Georges Besnier 62 000 ARRAS	03.61.33.90.10
Hopale Site Jacques Calvé 72, Esplanade Parmentier 62 608 BERCK-SUR-MER CEDEX	03.21.89.20.20
Hopale Site Calot Rue du Dr Calot 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 FOUQUIERES-LES-LENS	03.21.08.98.00
CH Région de Saint-Omer Rue de Blendecques 62 570 HELFAUT	03.21.88.73.00 secretariat.reeduc@ch-stomer.fr
AHNAC-CRF Les Hautois Place de la IV ^{ème} République 62 590 OIGNIES	03.21.13.30.73

Les Plateformes d'accompagnement et de répit

Nom / Adresse	Téléphone / Mail
Plateforme de répit de l'Audomarois Résidence des Fontinettes – 15 Rue Paul Vaillant Couturier 62 510 ARQUES	07.84.32.90.41 plateformederepit@fontinettes.fr
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 Calais EHPAD « La Roselière » 1601 Boulevard des Justes - BP 339 62 107 CALAIS CEDEX	03.62.61.51.44 / 06.45.68.71.57 pfr@ch-calais.fr

SSR, PFR et MAIA

Maison des Aidants de Hénin-Carvin EHPAD « Les Orchidées » - Rue Léonie Stienne	03.21.77.47.48 maisondesaidants@ghsc.fr
Plateforme de répit - Ternois 172 à 178 Rue d'Hesdin 62 130 GAUCHIN-VERLOINGT	03.21.47.07.70 plateforme.repit@gh-artoisternois.fr
Plateforme de répit du Boulonnais 146 avenue Ferber BP 10 62 250 MARQUISE	07.78.41.43.21 pfriittoralboulonnais@groupehouzel.fr
Plateforme d'Accompagnement et de Répit Lens-Liévin « Le temps d'une pause » 63 chemin du Bossu 62 680 MERICOURT	03.61.19.60.72 / 07.63.45.84.76 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@accueilleirelais.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
Maison de l'Autonomie de l'Artois 8 Rue Ludovic Boutleux – CS 10166 64 000 BETHUNE	03.21.01.66.87 maison.autonomie.artois@pasdecalais.fr
Maison de l'Autonomie du Boulonnais 153 rue de Brequerecque 62 200 BOULOGNE-SUR-MER	03.21.99.46.66 maia.boulonnais@pasdecalais.fr maison.autonomie.boulonnais@pasdecalais.fr
MAIA Lens Hénin Rue Kleber Prolongée 62 790 LEFOREST	Hénin : 03.21.79.58.70 / Lens Liévin : 03.21.13.04.16 vaernewyck.elsa@pasdecalais.fr maison.autonomie.lens.henin@pasdecalais.fr
MAIA du Montreuillois Place Saint Walloy 62 170 MONTREUIL-SUR-MER	03.21.90.00.00 maison.autonomie.montreuillois@pasdecalais.fr
MAIA de l'Arrageois 87 place Chanteclair 62 223 SAINT NICOLAS-LEZ-ARRAS	03.21.21.50.51 maison.autonomie.arrageois@pasdecalais.fr
MAIA de l'Audomarois Centre administratif Saint Louis -16 Rue du Saint Sépulcre 62 500 SAINT OMER	03.21.12.28.37 maison.autonomie.audomarois@pasdecalais.fr
MAIA du Calais 44 rue Gaillard - BP 507 62 100 CALAIS	03.21.00.02.70 maison.autonomie.calais@pasdecalais.fr
Maison de l'Autonomie de Lens Liévin 33 Rue de la Perche 62 301 LENS	03.21.13.04.10
MAIA du Calais 31 Rue des Procureurs - BP 10169 62 166 SAINT-POL-SUR-TERNOISE	03.21.03.56.27 maison.autonomie.ternois@pasdecalais.fr

SSR, PFR et MAIA

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
Hôpital de Villiers Saint Denis 1 rue Victor et Louise Monfort 02 310 VILLERS SAINT DENIS	03.23.70.75.33
Hôpital de Soissons 46 Avenue du Général de Gaulle 02 209 SOISSONS	03.23.75.70.53

Les Plateformes d'accompagnement et de répit

Nom / Adresse	Téléphone / Mail
Plateforme de répit de Laon « Au Rendez-Vous des Aidants » Route de la Fère 02 000 LAON	03.23.27.30.08 / 07.85.66.69.12 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
Plateforme d'Accompagnement et de Répit Aisne Nord Résidence Victor Hugo – 19 Boulevard Victor Hugo 02 100 SAINT-QUENTIN	06.70.66.16.59 / 06.76.35.15.83 PRPAA@ch-stquentin.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 Aisne Sud 4 Rue Pierre et Marie Curie 02 400 CHÂTEAU-THIERRY	03.23.82.54.58 pilote.maia@uccsa.fr
MAIA Aisne Centre 855 Rue Romanette 02 000 LAON	03.23.23.89.89 contact@maia-aisne-centre.fr
MAIA Aisne Nord 5C Rue Paul Doumer 02 100 SAINT-QUENTIN	03.23.08.61.77 pilote@maia-aisne-nord.fr

SSR, PFR et MAIA

Oise

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

Nom / Adresse	Téléphone / Mail
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 Rotschil 20 Rue Victor Hugo 60 500 CHANTILLY 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 CH de Beauvais – Avenue Léon Blum – Bâtiment Beaupré 60 000 BEAUVAIS	03.44.11.26.27 plateformederepit@gcs-ch2o.fr
Plateforme d'Accompagnement et de Répit Oise Est – Antenne Liancourt 1 Rue Marcel Cachin 60 140 LIANCOURT	03.44.73.85.37 plateforme.repit.liancourt@orange.fr
Plateforme d'Accompagnement et de Répit Oise Est - Antenne de Compiègne 64 Rue Claude Bourgelat 60 610 LA CROIX SAINT OUEN	03.44.73.85.37 plateforme.repit.compiègne@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 40 Avenue Léon Blum Chemin espace St Lucien – Bâtiment Beaupré 60 000 BEAUVAIS	03.44.11.24.45 maia@ch-beauvais.fr
MAIA Oise Est Parc Tertiaire de La Croix 64 Rue Claude Bourgelat 60 610 LA CROIX SAINT OUEN	03.44.75.19.03 maia-oise-est@fondationbellan.org

SSR, PFR et MAIA

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	03.22.96.46.47
CHU Amiens Avenue René Laennec - 80 480 SALOUEL	03.22.08.80.00
CH Albert 10 Rue Tien Tsin - 80 300 ALBERT	03.22.74.41.00
CH de Doulens Rue de Routequeue – BP 90031 80 600 DOULLENS	03.22.32.33.33
CH de Ham 56 Rue de Verdun - 80 400 HAM	03.23.81.40.00
CH Montdidier Roye (CHIMR) Rue Amand de Vienne 80 500 MONTDIDIER	03.22.78.70.00
Clinique du Val d'Aquenne Chemin du bois 80 800 VILLERS BRETONNEUX	03.22.96.60.60
Polyclinique de Picardie 49 Rue Alexandre Dumas - 80 000 AMIENS	03.22.33.33.33
SSR Henriville 54 Rue Alberic de Calonne - 80 000 AMIENS	03.22.53.20.00

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 1 Ter Rue de la Pêcherie 80 500 MONT DIDIER 80 700 ROYE	03.22.78.70.58 / 07.60.34.25.68 coordination.aliis@chimr.fr contact.aliis@chimr.fr
Plateforme de Répit des Aidants « Somme-Ouest Actif » 3 Rue du Capitaine Fay - 80 290 POIX DE PICARDIE	03.22.90.05.69 / 06.38.35.07.28 sudouestactif@epissos.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@reseaujeronto80.fr
MAIA Somme Ouest 155 quai Jeanne d'Arc 80 230 SAINT-VALERY-SUR-SOMME	03.22.60.89.41 pilotemaia80-ouest@orange.fr

Autres structures et contacts

Hauts-de-France

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

Zone de proximité et territoires	Nom / Adresse	Téléphone / Mail
METROPOLE FLANDRES	ESPRAD Lille Métropole - GHICL Site Humanicité, 1 Rue de l'Abbé Pierre Résidence les Emeraudes – Bâtiment B 59 160 CAPINGHEM	03.20.22.59.12 esprad@ghicl.net
	ASSAD Dunkerque (ESPRAD) 6 Rue Furnes – BP 4198 59 378 DUNKERQUE	03.28.65.89.74 esprad@assad-dunkerque.org
HAINAUT	ESPRAD Valenciennois-Quercitain 88 Rue du 8 mai 1945 – BP 20061 59 530 LE QUESNOY	03.27.14.89.48 esprad@ch-lequesnoy.fr
	ESPRAD Sambre-Avesnois Centre Hospitalier du Pays d'Avesnes Route d'haut lieu 59 440 AVESNES-SUR-HELPE	03.27.56.55.55 medical.hdjq@ch-avesnes.fr
	ESPRAD Caudry 5 Boulevard Jean Jaurès – BP 90243 59 544 CAUDRY CEDEX	03.27.85.44.78 ssiadpa.caudry@croix-rouge.fr
DOUAISIS	ESPRAD Béthanie du Douaisis 67A, rue de la Fonderie 59 500 DOUAISIS	03.27.48.15.30 esprad@association-bethanie.fr
SOMME	ESPRAD Péronne Association Saint Jean ZI la Chapelle – 6 Rue Jean Perrin 80 200 PERONNE	03.22.84.48.61 espradgcap@gmail.com
	ESPRAD Abbeville – Montreuillois 30 Rue du chevalier de la barre 80 100 ABBEVILLE	03.22.20.28.61 ldec.esprad.abbeville@mutuelle-mbv.fr
AISNE	ESPRAD Villers-Cotterêts 1 Rue Lavoisier 02 600 VILLERS COTTERETS	03.23.96.10.50 esprad.villers-cotterets@fedo02.admr.org
	ESPRAD ADMIR de Saint-Erme 7 Rue des Tortues Royes 02 820 SAINT-ERME-OUTRE-ET- RAMECOURT	03.23.22.65.74 esprad.saint-erme@fedo02.admr.org
OISE	ESPRAD Crèvecœur-le-Grand 18 Place de l'hôtel de ville 60 360 CREVECOEUR LE GRAND	03.60.05.00.06 ssiad.hopital.crevecoeur@wanadoo.fr
	ESPRAD – Fondation Diaconesses de Reuilly Abej Coquerel - 173 Rue du chemin Croissant 60 280 VENETTE	03.44.42.77.32 asd@fondationdiaconesses.org

Autres structures et contacts

PAS-DE-CALAIS	ESPRAD AMB ASSAD Ardres 430 Avenue de Calais 62 610 ARDRES	03.21.82.00.22 esa.esprad.ardres@orange.fr
	ESPRAD Lestrem 903 Rue des mioches 62 136 LESTREM	03.21.64.89.57 esprad-lestrem@fed62.admr.org
	ESPRAD LOCON 84 Rue de l'égalité 62 400 LOCON	03.21.64.89.57 ssiad-locon@fed62.admr.org
	ESPRAD Saint-Pol-sur-Ternoise 88 Rue Wathieumetz 62 130 SAINT POL SUR TERNOISE	03.21.03.34.24 bevrard@fed62.admr.org (coordinatrice de l'ESPRAD) siad-stpol@fed62.admr.org
	ESPRAD Vimy et ses alentours secteur Lens-Hénin 2 Rue de Thélus 62 580 BAILLEUL-SIR-BERTHOULT	03.21.59.51.66 esprad-vimy@fed62.admr.org

➔ APF France Handicap

Zone de proximité et territoires	Nom / Adresse	Téléphone / Mail
NORD	APF France Handicap 231 Rue Nationale 59 000 LILLE	03.20.57.99.84 dd.59@apf.asso.fr http://dd59.blogs.apf.asso.fr
PAS-DE-CALAIS	APF France Handicap 32 Rue d'Achicourt 62 000 ARRAS	03.21.57.19.68 dd.62@apf.asso.fr http://dd62.blogs.apf.asso.fr
OISE	APF France Handicap 78 Rue de la Madeleine 60 000 BEAUVAIS	03 44 15 30 09 dd.60@apf.asso.fr http://dd60.blogs.apf.asso.fr
SOMME	APF France Handicap 43 Rue Sully ZAC de Montières 80 000 AMIENS	03 22 45 75 00 dd.80@apf.asso.fr http://dd80.blogs.apf.asso.fr
AIISNE	APF France Handicap 9, Rue de Crimée 02 100 SAINT-QUENTIN	03 23 64 33 81 dd.02@apf.asso.fr http://dd02.blogs.apf.asso.fr

Autres structures et contacts

➔ Associations de patients AFSEP (www.afsep.fr)

Départements	Nom / Adresse	Téléphone / Mail
NORD	AFSEP – Délégation Nord M. Martel C13 Résidence Quai de Bruges 59 000 LILLE	06.77.82.03.73 alain.martel@afsep.fr
	AFSEP – Délégation Nord Mme Santiago Résidence les Rives de l'Escaut 7 Boulevard Duplex – Bât A – Appt 22 59 400 CAMBRAI	03.27.81.52.99
PAS-DE-CALAIS	AFSEP – Délégation Pas-de-Calais Mme Poidevin 3 Route d'Auvringhem 62 126 WIMILLE	06.84.11.07.28 madeleine.poidevin@afsep.fr
	AFSEP – Délégation Pas-de-Calais Mme Feutry 17 Rue de Vauxhall 62 100 CALAIS	06.60.71.64.75 laurence.feutry@afsep.fr
	AFSEP – Délégation Pas-de-Calais Mme Lederle 77 Rue de Versailles 62 223 ST LAURENT-BLANGY	06.43.04.45.85 karine.lederle@afsep.fr
OISE	AFSEP – Délégation Oise M. Michelino 83 Rue de Bracheux 60 000 BEAUVAIS	06.08.66.05.68 pierre.michelino@afsep.fr
SOMME	AFSEP – Délégation Somme Mme Beaurain 7 Rue George Sand 80 080 AMIENS	06.13.77.71.92 elisabeth.beaurain@afsep.fr

➔ Contacts régionaux ARSEP (<https://www.arsep.org>)

Départements	Nom / Adresse	Téléphone / Mail
NORD	ARSEP « Solidaire En Pelotons » Laurent Tricot 1 Avenue de la Sablière 59 370 MONS EN BAROEUL	runninglau@gmail.com
AIISNE	ARSEP « Solidaire En Pelotons » Jean François Canoine	09.70.20.02.69 jean-francois.canoine@psic02.fr
OISE	ARSEP « Solidaire En Pelotons » Marie-Pierre Bergeret	03.47.52.07.98 pbsep@aol.fr

Autres structures et contacts

Ensemble SEP possible

Nom / Adresse	Téléphone / Mail	Site internet
Ensemble SEP Possible M. Flandrin 2 Rue Saint Gilles 59 140 DUNKERQUE	06.22.23.55.13 / 03.28.68.56.94 flandrin.xavier@neuf.fr ensemblesepossible@gmail.com	http://ensemblesepossible.free.fr/index.html

Les centres experts SEP

Départements	Nom / Adresse	Téléphone / Mail
NORD PAS-DE-CALAIS	Centre Expert SEP de Lille CHU de Lille 2 Avenue Oscar Lambret 59 000 LILLE	03.20.44.59.62
SOMME AISNE OISE	Centre Expert SEP d'Amiens CHU Amiens-Picardie Site Sud Rue du Campus 80 054 AMIENS CEDEX 1	03.22.66.82.40

L'association PARC SeP

Nom / Adresse	Téléphone / Mail	Site internet
PARC SeP CHU de Lille 6 Rue du Professeur Laguesse 59 037 LILLE CEDEX	03.20.49.04.04 secretariat@parcsep.fr	www.parcsep.fr

La Ligue contre la SEP (www.ligue-sclerose.fr) : correspondants et patients experts

Nom / Adresse	Téléphone / Mail
CORRESPONDANTE AIDANTE Mme Josiane Astolfi	06.10.45.54.92 astolfijosiane@gmail.com
CORRESPONDANTES HAUTS-DE-FRANCE Mme Dominique Vigne 29 Clos du Riez 59 133 CAMPHIN EN CAREMBAULT	06.07.49.77.24 dvigne.ligusep@gmail.com
Mme Béatrice Dieumegard	06.14.53.90.33 ligusep59.beatrice@gmail.com
LES PATIENTS EXPERTS SEP Département Nord / Pas-de-Calais Mme Nathalie Dumez	06.51.23.10.85 ndumez.ligusep@gmail.com
Département Aisne / Oise / Somme M. Stephan Cuyle	06.72.23.88.96 scuyle.ligusep@gmail.com

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

SIRET Mailys, Stagiaire Master "Coordination de trajectoire de santé"

VERMERSCH Patrick, Neurologue, Professeur Universitaire CHU de Lille

Ce guide a été réalisé par



Avec la participation du **CHU de Lille**, du **CHU d'Amiens**, du **GHICL**, de l'**AFSEP** et du **PARC-SeP**



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

