

Le CRC SEP  
Île-de-France Ouest

**L'expertise au service  
des professionnels et des patients  
tout au long des parcours de soins**

Pr Djamel Bensmail (Garches), Dr Olivier Heinzlef (Poissy)

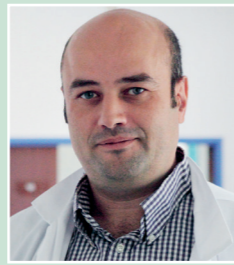
Une édition réalisée par

 **EDIMARK**  
PRESSE ÉDITION MÉDIA

En partenariat avec

**MERCK**

# Édito



Pr Djamel Bensmail  
(Garches)



Dr Olivier Heinzlef  
(Poissy)

## Cohésion et cohérence

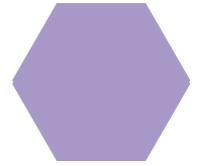
La sclérose en plaques (SEP) est une maladie complexe. Survenant au début de la vie d'adulte, elle est difficile à accepter pour les patients, car elle retentit fortement dans toutes les sphères de leur vie et menace leurs projets d'avenir. La SEP est une maladie complexe à prendre en charge du fait du caractère multiple et hétérogène de sa symptomatologie, nécessitant l'intervention de nombreux professionnels de santé. Face à cette complexité, il faut des réponses les plus simples possibles, c'est-à-dire organisées, fluides et efficaces afin de proposer à chaque patient un parcours de soins accessible, compréhensible et personnalisé, auquel il puisse adhérer pleinement. C'est la mission principale du Centre de ressources et compétences SEP Île-de-France Ouest (CRC SEP IDF Ouest), appuyé par le réseau SEP Île-de-France Ouest.

Le CRC et le réseau proposent un ensemble de services, de compétences et de moyens permettant de faciliter les décisions diagnostiques et thérapeutiques, d'optimiser les prises en charge et les suivis, de coordonner les interventions et de sécuriser les pratiques. Cet ensemble s'inscrit dans une démarche fondée avant tout sur la multidisciplinarité que notre particularité – une implantation sur 2 sites alliant un service de neurologie et un autre de médecine physique et de réadaptation – illustre pleinement. Il repose aussi sur notre capacité à mobiliser compétences et expertises, celles-ci s'adressant à tous, aux patients comme aux professionnels de santé impliqués dans leur prise en charge.

Le CRC SEP IDF Ouest est un outil utile et pratique à l'ensemble des personnes concernées par la SEP sur notre territoire d'intervention. Il permet à tous d'assurer la cohésion et la cohérence des pratiques et des prises en charge.

**Pr Djamel Bensmail et Dr Olivier Heinzlef**  
*Coprésidents du CRC SEP Île-de-France Ouest*

L'expertise au service des professionnels et des patients tout au long des parcours de soins



## Un centre pour optimiser les prises en charge

Le Centre de ressources et compétences SEP Île-de-France Ouest (CRC SEP IDF Ouest) a vocation à proposer une prise en charge pluridisciplinaire des patients atteints de SEP habitant les Yvelines, les Hauts-de-Seine et le Val-d'Oise. Centre d'expertise, il intervient en lien étroit avec l'ensemble des professionnels hospitaliers et de ville impliqués dans la prise en charge de ces malades.

Labellisé en mars 2017, le CRC SEP IDF Ouest associe le service de neurologie du centre hospitalier intercommunal de Poissy/Saint-Germain-en-Laye (CHIPS) et le service de médecine physique et de réadaptation (MPR) de l'hôpital Raymond-Poincaré de Garches.

Unique en France pour un CRC, cette implantation dans 2 établissements constitue un atout indéniable. "La complémentarité des compétences au sein de nos 2 services nous permet de répondre à l'ensemble des besoins de prise en charge des patients atteints de SEP à toutes les étapes de leur parcours de soins, explique ainsi le Pr Djamel Bensmail, médecin de MPR et coprésident du CRC. Nous disposons en effet des ressources à la fois humaines et techniques pour intervenir aux différents stades de la maladie, lors du diagnostic, de l'instauration des traitements, du suivi thérapeutique, ainsi que lors de la survenue des déficiences et des limitations fonctionnelles induites par la maladie."

### Multidisciplinarité

Le maître mot du CRC SEP IDF Ouest est donc la multidisciplinarité. Sur ces 2 sites, le centre est ainsi en mesure de proposer non seulement des consultations de neurologie et de MPR dédiées à la SEP, mais aussi des consultations spécialisées pour évaluer la situation individuelle de chaque patient et orienter sa prise en charge. Cette approche se concrétise également par la tenue mensuelle de réunions de concertation pluridisciplinaire (RCP) pour étudier de façon collégiale les dossiers complexes et identifier les modalités d'intervention les plus adaptées. "Grâce à nos spécialisations et nos expertises partagées, le CRC se situe à la croisée des chemins des parcours de soins, à la fois pour les patients et pour les professionnels de santé, indique le Dr Olivier Heinzlef, chef du service de neurologie au CHIPS et coprésident du CRC. Nous aidons ces derniers à définir des plans personnalisés de prise en charge qui intègrent l'ensemble des dimensions

médicales et sociales. Nous contribuons ainsi à optimiser les pratiques de l'ensemble des intervenants auprès des malades, tout en permettant à ceux-ci de bénéficier d'une bonne qualité de prise en charge et de suivi."

### Un 3<sup>e</sup> acteur essentiel

L'existence du CRC SEP IDF Ouest est loin d'être le fait du hasard. Sa création, il y a maintenant 5 ans, a permis d'officialiser et de structurer davantage encore une collaboration établie de longue date entre le service de neurologie du CHIPS et celui de MPR de l'hôpital de Garches. Mais elle s'est aussi appuyée sur un 3<sup>e</sup> acteur incontournable : le réseau SEP Île-de-France Ouest (SEP IDF Ouest). Né il y a

plus de 10 ans, le réseau joue en effet un rôle essentiel de coordination des parcours de soins. Il assure notamment le lien entre la ville et l'hôpital. "Avec le CRC, notre démarche est de garantir la coopération entre les différents acteurs de soins, explique ainsi Catherine Mouzawak, cadre de santé et directrice du réseau SEP IDF Ouest. Cela nous permet de sécuriser les parcours des patients, d'optimiser les interventions et d'éviter les ruptures de soins."

### Réalité concrète

La collaboration est en définitive le second maître mot du CRC SEP IDF Ouest. Une collaboration qui est présente dans les moindres rouages de son fonctionnement. Avec un objectif commun : rendre le meilleur service possible à tous les patients atteints de SEP du territoire, dans un cadre sécurisé et coordonné. "Ce que nous cherchons, concluent ensemble le Dr Olivier Heinzlef et le Pr Djamel Bensmail, c'est apporter aux malades et à l'ensemble des professionnels de santé qui interviennent auprès d'eux un outil d'expertise et de coordination."

### Le CRC SEP IDF Ouest en chiffres

- 1700 : file active de patients SEP
- 2800 : consultations SEP par an
- 1500 : séjours annuels en hôpital de jour neuro-urologie
- 2000 : séjours annuels en hôpital de jour spasticité
- 250 : séjours en hôpital de semaine MPR

## Pour les neurologues de ville, un centre de recours

Face au risque d'isolement dans l'exercice libéral, le CRC SEP IDF Ouest permet aux neurologues de ville de disposer d'une expertise complémentaire et globale dans un cadre collégial. S'appuyer sur le centre sécurise ainsi la prise en charge proposée aux patients.

C'est une évidence : le lien ville-hôpital est d'une importance cruciale pour la qualité du parcours de soins des patients atteints de SEP. Pour ces derniers, ville et hôpital ont un rôle complémentaire : proximité pour l'une, ressources multidisciplinaires pour l'autre. Il est donc nécessaire d'assurer des passerelles entre ces 2 pôles. C'est tout l'intérêt du CRC SEP IDF Ouest. Le centre a en effet la capacité d'apporter une expertise spécifique pour certaines décisions diagnostiques ou thérapeutiques complexes et ce, à tous les stades de la maladie. Au décours du diagnostic, l'intervention du CRC permet d'approfondir et de compléter l'annonce. "L'intérêt est de poser les fondations pour la suite du parcours de soins, constate le Dr Jean-Marie Chamouard, neurologue et président du réseau SEP IDF Ouest. De plus, c'est très sécurisant pour les patients."

### Évaluations et RCP

Par la suite, les décisions thérapeutiques ne sont pas toujours simples. Les neurologues ont alors la possibilité de s'adresser au CRC. Grâce à sa double expertise neurologie/MPR, le centre est en mesure de procéder à une évaluation globale de la situation médicale de chaque patient. Cette approche permet aussi, lorsque la maladie évolue, d'appréhender l'ensemble des déficiences et troubles fonctionnels qui peuvent se présenter. Le partenariat établi avec le réseau SEP IDF Ouest conduit à pouvoir compléter l'évaluation des besoins des patients sur le plan médico-social et à identifier les interventions nécessaires.

Le dossier de chaque patient est discuté en RCP. Celle-ci réunit tous les mois les équipes à la fois du centre et du réseau, donc toutes les compétences nécessaires : médecins neurologues et de MPR bien sûr, mais aussi infirmières de coordination, assistantes sociales, psychologues, ergothérapeutes, etc. Les neurologues faisant appel au CRC ont la possibilité de participer aux RCP qui concernent leurs patients.

Les échanges lors de ces réunions permettent de définir un programme personnalisé de prise en charge qui aura d'autant plus de chance d'être efficace qu'il aura été élaboré de façon consensuelle.

### Consultations spécialisées

Tout au long de leur suivi, les patients atteints de SEP peuvent présenter des troubles fonctionnels et des altérations de leurs capacités. Ils peuvent également être confrontés à des problématiques sociales ou professionnelles. Le CRC SEP IDF Ouest propose, pour aider à identifier les interventions et les soins nécessaires, toute une série de consultations spécialisées. Nutrition, douleurs, sexologie, spasticité, sommeil, déglutition, escarres, par exemple, sont autant d'aspects abordés de manière spécifique par des professionnels exerçant dans l'un ou l'autre des 2 sites du CRC. Des consultations à visée plus

médicosociale existent également notamment avec un médecin du travail, une assistante sociale, ou encore pour évaluer l'aptitude à la conduite automobile ou les besoins en matière de fauteuil roulant. Ces consultations spécialisées sont clairement un plus pour guider et orienter la prise en charge globale des patients.

### En cas d'urgence

Les patients atteints de SEP peuvent présenter une problématique médicale aiguë et spécifique du handicap, nécessitant une prise en charge rapide. Cela peut concerner par exemple une escarre, une fracture, un problème de sondage urinaire ou une infection. Pour répondre à ces situations, le site de Garches du CRC SEP IDF Ouest a mis en place le centre de prise en charge rapide des complications du handicap neurologique (CEPRHAN) avec une permanence téléphonique dédiée. Celle-ci peut être jointe au 0171144900. Les professionnels de santé comme les malades et les proches peuvent l'appeler. De son côté, le site de Poissy prévoit d'ouvrir un service "SOS Pous-sées" qui s'adressera spécifiquement aux patients. En cas de symptômes nouveaux ou d'évolution anormale de symptômes déjà présents, ils pourront appeler un numéro vert. Une infirmière de coordination ou un professionnel de santé du CRC SEP évaluera la situation afin d'orienter le patient vers la démarche à entreprendre (examens ou consultation, par exemple).

**"LES NEUROLOGUES  
FAISANT APPEL  
AU CRC PEUVENT  
PARTICIPER AUX RCP  
QUI CONCERNENT  
LEURS PATIENTS"**

### Comment prendre contact avec le CRC ?

Vous souhaitez entrer en relation avec le CRC SEP IDF Ouest ? Vous souhaitez lui soumettre le dossier d'un patient pour une évaluation en RCP ?

Rien de plus simple. Selon que votre besoin concerne plutôt le versant neurologique de la maladie ou les aspects MPR, il suffit de contacter le site concerné. Vous pouvez également envoyer un mail via le site Internet : [crcepidfo.fr/contact](mailto:crcepidfo.fr/contact)

Dans tous les cas, la coordination des demandes est assurée entre les 2 sites.

L'équipe du CRC vous indiquera quels sont les éléments à lui fournir pour que le dossier d'un de vos patients soit examiné en RCP.

#### Service de médecine physique et de réadaptation

CRC SEP – Site de Garches, hôpital Raymond-Poincaré, AP-HP  
Infirmière coordinatrice (en cours de remplacement)

#### Service de neurologie

CRC SEP – Site de Poissy, centre hospitalier intercommunal de Poissy/Saint-Germain-en-Laye  
Corine Redelsperger, secrétaire médicale  
Téléphone : 0139274192

### Les consultations spécialisées

#### Site de Poissy :

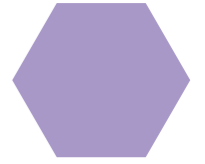
- Évaluation des troubles cognitifs
- Consultation psychiatrique, évaluation psychologique
- Consultation nutrition
- Évaluation des troubles du transit

#### Site de Garches :

- Consultation d'évaluation multidimensionnelle du handicap
- Consultation de neuro-urologie
- Consultation spasticité
- Consultation de sexologie
- Évaluation des troubles du transit
- Consultation escarres
- Consultation de neuro-orthopédie

- Consultation de sexologie
- Évaluation des troubles de la déglutition
- Consultation douleur
- Consultation ophtalmologique
- Évaluation sociale

- Unité de réinsertion socioprofessionnelle (unité COMETE)
- Consultation douleur
- Consultation sommeil (évaluation de la ventilation)
- Consultation déglutition
- Consultation de pneumologie
- Consultation concernant l'aptitude à la conduite automobile
- Centre d'essai des fauteuils roulants et du positionnement (CEFREP)
- Évaluation sociale



## L'accompagnement des patients

Le partenariat entre le CRC SEP et le réseau SEP IDF Ouest permet de proposer un accompagnement personnalisé aux patients atteints de SEP, en fonction de leurs besoins spécifiques, tout en assurant une coordination des soins et des interventions en proximité de leur lieu de vie.

Un réseau sert par définition à mettre en relation. C'est bien là le cœur de la mission du réseau SEP IDF Ouest dans le cadre de son partenariat avec les 2 sites du CRC SEP. Association de professionnels de santé, le réseau a pour 1<sup>re</sup> mission d'optimiser et de coordonner les parcours de soins avec l'ensemble des acteurs qui interviennent auprès des patients. Sans prendre part aux décisions thérapeutiques, l'équipe du réseau assure une évaluation globale des besoins des patients et, après information et échanges avec les professionnels concernés, organise la prise en charge, en faisant en sorte qu'elle soit le plus proche possible du domicile des malades.

### Former et informer les patients

La mission du réseau et des professionnels de santé est aussi d'accompagner les patients et de faire en sorte de réduire le poids de la maladie dans leur vie quotidienne. À ce titre, les équipes du CRC SEP et du réseau SEP ont développé différents programmes d'éducation thérapeutique du patient (ETP). L'intérêt de

ce type de démarche n'est aujourd'hui plus à démontrer. Formés et informés, à la fois par des professionnels de santé et par les échanges avec d'autres malades, les patients sont davantage acteurs de leur vie avec la maladie.

Le site de Poissy et le réseau ont développé un programme d'ETP intitulé SEP'Actif qui est autorisé par l'agence régionale de santé Île-de-France depuis 2016. Ce programme permet aux patients et à leurs proches de bénéficier de séances individuelles et d'ateliers thématiques en petits groupes. Cinq ateliers sont proposés en fonction du bilan éducatif partagé réalisé et des besoins identifiés des patients :

- connaissance de la maladie et de ses symptômes;
- SEP et vie quotidienne;
- SEP et émotions;
- SEP et société;
- gestion du stress et de la fatigue.

Le site de Garches du CRC propose des programmes centrés sur les thématiques suivantes :

- apprentissage du maniement du fauteuil roulant;
- transit et défécation/auto-sondage;
- sexualité;
- escarres.

À travers ces programmes, les patients atteints de SEP acquièrent des connaissances et des outils pratiques qui les aident à surmonter les difficultés qu'ils peuvent rencontrer dans leur vie avec la maladie.

**“LES ÉQUIPES  
DU CRC SEP  
ET DU RÉSEAU SEP  
ONT DÉVELOPPÉ  
DIFFÉRENTS PROGRAMMES  
D'ÉDUCATION  
THÉRAPEUTIQUE  
DU PATIENT”**



### Coordonnées du réseau SEP IDF Ouest

Hôpital du Vésinet  
72, avenue de la Princesse  
78400 Le Vésinet

Téléphone : 013015 85 44  
Mail : [reseau.sep.idf.ouest@orange.fr](mailto:reseau.sep.idf.ouest@orange.fr)  
Site Internet : <http://www.reseausep.fr>

## Les missions additionnelles du CRC SEP

Parallèlement à sa mission dédiée à la prise en charge des patients atteints de SEP, le CRC SEP mène des actions d'harmonisation des pratiques, de formation et de recherche clinique.

### Harmonisation des pratiques

La qualité de la prise en charge des patients atteints de SEP repose en partie sur la qualité des pratiques des différents professionnels de santé intervenant dans les parcours de soins, qu'ils exercent en ville ou à l'hôpital. C'est pourquoi le CRC SEP IDF Ouest s'attache à élaborer des procédures communes pour la réalisation de gestes techniques, d'exams ou de bilans, mais aussi pour l'utilisation et la surveillance des traitements innovants. Ces procédures sont adressées à l'ensemble des professionnels concernés.

### Formation

Fort de son expertise, le CRC SEP IDF Ouest contribue à la formation continue des professionnels de santé impliqués dans la prise en charge des patients atteints de SEP. Il propose ainsi, en partenariat avec le réseau SEP, des formations destinées aux médecins, aux

infirmiers et aux acteurs de soins, libéraux, hospitaliers ou médicosociaux, notamment dans le cadre de journées annuelles.

### Recherche clinique

La recherche clinique est le moteur de l'innovation en matière de traitements, de diagnostic, de techniques et de pratiques de prises en charge

**“LA FORTE ACTIVITÉ  
DE RECHERCHE  
DU CRC SEP PERMET  
AUX PATIENTS  
DU TERRITOIRE  
D'AVOIR ACCÈS  
À L'INNOVATION  
EN COURS  
D'ÉVALUATION”**

médicales et paramédicales. Son approche multidisciplinaire permet au CRC SEP IDF de s'investir dans de nombreuses recherches. Le centre participe ainsi à des essais thérapeutiques. Il mène également des recherches pour améliorer la prise en charge en rééducation et celle des symptômes de la maladie. Cette forte activité permet aux patients du territoire d'avoir accès à l'innovation en cours d'évaluation.

Le CRC SEP participe par ailleurs à la cohorte nationale menée par l'Observatoire français sur la sclérose en plaques (OFSEP) qui réunit des données à la fois cliniques, biologiques, thérapeutiques, d'imagerie et démographiques de patients atteints de SEP.

Enfin, le centre est adhérent du réseau FCRIN4MS, un réseau national de recherche clinique sur la SEP et les maladies inflammatoires rares du système nerveux central.

### Pour en savoir plus...

Marie Blanchère, coordinatrice de la recherche  
Téléphone : 013927 4184  
Mail : [marie.blanchere@ght-yvelinesnord.fr](mailto:marie.blanchere@ght-yvelinesnord.fr)

## L'équipe du CRC SEP IDF Ouest



**Pr Djamel Bensmail**  
(médecin de  
médecine physique  
et réadaptation)



**Dr Olivier Heinzlef**  
(neurologue)



**Marie Blanchère**  
(coordinatrice  
de la recherche)



**Corine Redelsperger**  
(secrétaire)



**Suzanne Girardeau-Leroy**  
(cadre supérieure du pôle  
neurologie-rééducation)



**Catherine Mouzawak**  
(cadre de santé et  
directrice du réseau SEP  
IDF Ouest)

**CRC SEP – Site de Garches**  
Hôpital Raymond-Poincaré, AP-HP  
104, boulevard Raymond-Poincaré  
92380 Garches  
Bâtiment Widal 1 – Porte 318

**CRC SEP – Site de Poissy**  
Centre hospitalier intercommunal  
Poissy/Saint-Germain-en-Laye  
Site de Poissy  
10, rue du Champ-Gaillard – CS 73082  
78303 Poissy Cedex  
Site Internet du CRC SEP : [crcsepidf.fr](http://crcsepidf.fr)

**Le réseau SEP IDF Ouest**  
Hôpital du Vésinet  
72, avenue de la Princesse  
78400 Le Vésinet  
Téléphone : 01 30 15 85 44  
Mail : [reseau.sep.idf.ouest@orange.fr](mailto:reseau.sep.idf.ouest@orange.fr)

Une édition réalisée par

 **EDIMARK**  
PRESSE ÉDITION MÉDIA

Tous droits de reproduction, d'adaptation et de traduction par tous procédés réservés pour tous pays.  
© février 1997 – Edimark SAS – Président : C. Damour-Terrasson  
Imprimé en France - Lorraine Graphic - 54110 Dombasle-sur-Meurthe – Dépôt légal : mai 2022

En partenariat avec



Merck Serono s.a.s.  
37 rue Sain-Romain  
69008 Lyon - France

 PEFC 10-31-1404

 LIVRET



 IMPRIM'VERT®