



# La Sclérose en plaques parlons-en !

**INFO  
2014**

*Informations  
Associations  
Structures d'accueil  
Adresses utiles*

# Qu'est-ce que la Sclérose en plaques ?

La Sclérose en plaques, diagnostiquée pour la première fois en 1868 par J-M Charcot, est une maladie neurologique du système nerveux central, due à une démyélinisation des fibres nerveuses du cerveau, de la moelle épinière et du nerf optique.

Dans 85% des cas, la maladie débute par une poussée de symptômes tels que des troubles de la motricité, de la sensibilité, des troubles visuels (baisse de la vue, vision double), ainsi que des troubles de l'équilibre et des difficultés de contrôle des sphincters.

Les établissements spécialisés accueillent et accompagnent des personnes étant diagnostiquées malades de la sclérose en plaques ou de maladies neurodégénératives. Les besoins de ces personnes sont multidimensionnels et comportent des spécificités en lien avec le caractère évolutif de la pathologie et ses nombreux risques associés.

## **La sclérose en plaques en chiffres...**

**90 000 à 100 000 personnes sont touchées en France.**

**4 000 nouveaux cas sont déclarés par an.**

**70% des nouveaux patients sont de jeunes adultes entre 20 et 40 ans.**

**2<sup>ème</sup> source de handicap neurologique chez les adultes jeunes derrière les accidents de la route.**

**2 femmes en sont atteintes pour un homme.**

# Colloque "La SEP, parlons-en !"

**MERCREDI 4 JUIN 2014**

**SALLE DES FETES D'ALTHEN-DES-PALUDS**

## Programme du colloque :

8h30 Accueil des participants inscrits

9h00 Discours du Président du Conseil Général, du Directeur de la MDPH et du Directeur du FAM de La Garance

9h30 Introduction par Philippe BADOR (modérateur)

Projection de « **Ma SEP au Quotidien** », de P. Ferrand

10h00 "**Le Projet de vie**" par Denis BRUN (Directeur Gal Adjt P.A.S)

10h30 "**Handicap et sexualité**" par Dr CROCHON, sexologue clinicien, chef de mission Centre Ressources "Handicap et Sexualité" en lien avec l'Association « A-sexibilité »

11h00 "**Troubles urinaires et sexuels : solutions chirurgicales**" par Dr BENNAOUM (Médecin Urologue)

11h45 *Questions*

12h15 *Repas (sur réservation) au FAM La Garance*

14h00 Introduction par Dr MASSON (modérateur)

Projection de « **Regards** », de l'APF

14h20 **Nouveaux traitements de la SEP et Perspectives de recherche** par Dr TOURNIAIRE, Dr RICO, Dr PELLETIER

15h **Ecole de la SEP** : dispositif d'information complet pour mieux vivre avec la SEP (informations médicales, juridiques, psychologiques) par Cathy HENGY

15h30 *Questions*

15h45 **Aides techniques et humaines, Aides financières** par Dr PEREZ (Médecin MDPH)

**Accompagnement à la vie sociale Questions à domicile, quels dispositifs ?** par S. CHARBONNIER (SAVS APF)

16h15 *Questions*

16h30 Clôture de la journée par le Maire d'Althen-des-Paluds, le Directeur de la MDPH, et la Directrice Déléguée de l'APF

Inscriptions auprès de la MDPH

## AFSEP 84 Association Française Des Sclérosés en plaques



Depuis 1962, l'Association Française des Sclérosés En Plaques, reconnue d'utilité publique, fédère les personnes atteintes de sclérose en plaques ou concernées par la maladie.

Relayée par ses 110 délégués départementaux, l'AFSEP :

- propose **écoute** et **soutien** aux personnes malades et à leurs aidants
- les **renseigne**, les **représente** et **défend** leurs intérêts
- favorise la **création** et **gère** des structures et services d'accueil et des soins pour les personnes malades les plus dépendantes
- **forme** des acteurs de soins et d'accompagnement soit au domicile, soit en établissement spécialisé
- **informe** sur la maladie notamment par sa revue trimestrielle «Facteur Santé»
- participe à la **recherche** en lien avec l'ARSEP (fondation pour la recherche sur la sclérose en plaques).

Reconnue d'utilité publique depuis 1967, l'Afsep est également agréée par le Comité de la Charte de Déontologie des Associations Humanitaires faisant appel à la générosité du public.

### **Coordonnées de l'Association Française des Sclérosés En Plaques**

Présidente de l'Association AFSEP : **Jocelyne NOUVET-GIRE**

ZAC «Triasis» - rue Benjamin Franklin - 31140 LAUNAGUET

Tél. : 05 34 55 77 00 - Fax. : 05 61 30 49 73

Site Internet : [www.afsep.fr](http://www.afsep.fr) / Courriel : [afsep@afsep.fr](mailto:afsep@afsep.fr)

Déléguée départementale AFSEP 84 : **Gaëlle LEHENRY-ROBERT**

1017 rue de Châteauneuf - Maison 3 84100 ORANGE

Tel : 09 50 07 03 50 Mail. [gaelle.lehenry@afsep.fr](mailto:gaelle.lehenry@afsep.fr)

## AGESEP 84

### Association de Gestion Etablissements et Services pour personnes atteintes de Sclérose en Plaques



« L'AGESEP 84 a pour rôle principal d'administrer le Foyer d'Accueil Médicalisé de la Garance, ainsi que de participer à toutes actions susceptibles d'améliorer l'état de santé des résidents.

Au sein du Foyer, l'association accueille des personnes atteintes de pathologies neurodégénératives, pour la majeure partie de scléroses en plaques.

Il existe seulement 6 centres en France permettant ce type d'hébergement. La Garance revendique sa position de lieu de vie qui répond à diverses exigences : apporter la sécurité des soins et des accompagnements souvent très médicalisés, mais aussi offrir l'opportunité au résident de s'exprimer et de réaliser son projet de vie, dans une culture du respect de la personne, de son histoire, de sa dignité et de sa singularité ».

#### **Coordonnées de l'Association de Gestion d'Etablissements pour personnes atteintes de Sclérose En Plaques :**

Président de l'AGESEP 84, **Roland DAVAU**

195, impasse des hauts mûriers 84210 Althen-des-Paluds

Tel : 04 90 37 90 13 -- [agesep.secretaire@laposte.net](mailto:agesep.secretaire@laposte.net)

## APF

## ASSOCIATION DES PARALYSES DE FRANCE



L'APF, créée en 1933 et reconnue d'utilité publique, est un mouvement national de défense et de représentation des personnes avec un handicap moteur et de leur famille qui rassemble 28 000 adhérents, 25 000 bénévoles et 11 000 salariés.

L'APF milite activement au niveau national et dans tous les départements pour permettre aux personnes en situation de handicap d'accéder à une égalité des droits et à l'exercice de leur citoyenneté.

L'APF gère des services et des établissements médico-sociaux ainsi que des entreprises adaptées.

La Délégation APF de Vaucluse, en déclinaison des missions définies par le Conseil d'Administration de l'APF et du Projet Associatif «Bouger les lignes ! Pour une société inclusive», développe des actions dans une démarche d'innovation, de concertation des différents acteurs et de participation aux débats de société.

L'APF dans le Vaucluse, c'est également un Service d'Accompagnement à la vie sociale et un Foyer d'accueil médicalisé.

### **Délégation APF 84:**

Directrice de la Délégation départementale 84 : **Mme ALIX**

72 boulevard Jules Ferry 84000 Avignon

Tél. 04.90.16.47.40 - [dd.84@apf.asso.fr](mailto:dd.84@apf.asso.fr) - <http://dd84.blogs.apf.asso.fr>

**ÉCOLE DE LA SEP :** L'APF propose aux personnes nouvellement diagnostiquées Sclérose en Plaques **depuis moins de 5 ans** et à leur entourage de participer à un cycle de rencontres pour obtenir toutes les informations techniques, médicales, psychologiques, sociales et personnelles pour mieux appréhender la maladie.(comprendre la SEP, ses conséquences, la recherche, la rééducation, les réseaux...)



### **Cathy HENGY, Référente Ecole de la SEP**

Tél. 06.83.65.73.32 - Ligne d'écoute 0 800 854 976

Site. [www.sclerose-en-plaques.apf.asso.fr](http://www.sclerose-en-plaques.apf.asso.fr)

## CERHES Centre Ressources Handicaps et Sexualité



*Le CeRHeS a ouvert ses portes depuis septembre 2012. C'est un groupement de coopération sociale ou médico-sociale qui réunit l'APF, l'AFM, le GIHP, Handicap international et qui a vocation à s'ouvrir rapidement à d'autres associations.*

*Sa mission est de promouvoir la santé sexuelle pour les personnes en situation de handicap. C'est un espace ressource dédié à la sexualité des personnes handicapées, avec un centre de documentation.*

*Le CeRHeS est ouvert à tous, y compris aux familles, car les personnes handicapées ont un défaut d'informations dans ce domaine et trop peu d'espaces de paroles. Dans un premier temps, ce sont les professionnels qui souhaitent des temps de formation sur cette question.*

*La sexualité est souvent assimilée à la peur et au danger alors que c'est avant tout un vecteur d'épanouissement et de bien-être. Il y a du travail pour amener les équipes d'encadrement à réfléchir dans ce sens. Mais il y a tant de paramètres qui rentrent en jeu : le droit, la morale et l'éthique !*

### **CeRHeS**

#### **GC SMS Groupement de Coopération Sociale et Médico-Sociale**

73ter rue Francis de Pressensé - 69100 Villeurbanne

Tél. 09.53.07.34.82 / 06.52.22.16.01

Mail. [contact@cerhes.org](mailto:contact@cerhes.org)

<http://www.cerhes.org/>

## FSEPMN Fédération des établissements pour personnes atteintes de Sclérose En Plaques et Maladies Neurodégénératives



La Fédération a pour but d'améliorer de façon continue les pratiques professionnelles en établissements. Cela passe notamment par la mise en commun des pratiques professionnelles et des travaux effectués dans les établissements, par la rédaction d'un standard d'accompagnement du résident et par un travail collectif sur les nouveaux textes légaux et réglementaires.

La FSEPMN est au service des résidents.

Chaque personne souffrant de cette maladie connaît un développement de la pathologie qui lui est propre et les structures d'accueil doivent s'y adapter. Le partage d'expériences entre professionnels permet une meilleure adaptation des méthodes et conditions de vie.

La FSEPMN est au service des aidants familiaux.

La création d'unités d'accueils temporaires, le développement de l'accueil de jour, et la création d'un VRF (Village Répét Famille) intégrant les aidants familiaux sont les premières réponses apportées par nos structures.

La FSEPMN est au service des institutions partenaires.

L'échange avec des groupes de réflexion partenaires et la mise en œuvre d'actions de formation destinées aux acteurs et professionnels intervenant dans l'accompagnement des personnes malades sont encouragées

### **Coordonnées de la FSEPMN :**

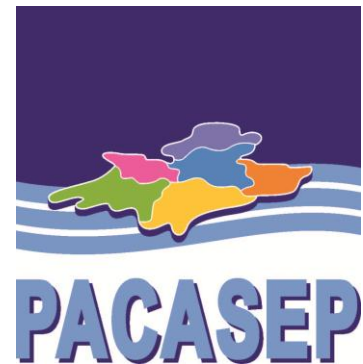
195, impasse des hauts mûriers 84210 Althen-des-Paluds

Tel : 04 90 37 90 13 - [fsepmn@gmail.com](mailto:fsepmn@gmail.com)

[www.fsepmn.org](http://www.fsepmn.org)



## PACASEP Provence Alpes Côtes d'Azur Sclérose en Plaques



Depuis juin 2004, le réseau de soins PACASEP est opérationnel ; il est né d'une volonté des neurologues et des professionnels de santé de mettre en place une prise en charge optimisée de la Sclérose en Plaques sur la région PACA. Le but de ce réseau est la mise en place des moyens nécessaires à une meilleure prise en charge de cette maladie neurologique chronique et invalidante :

- référencer et former les professionnels de santé à une prise en charge spécialisée de la maladie
- apporter aux professionnels de santé une aide concernant des démarches spécifiques
- référencer tous les contacts utiles pour leur permettre de communiquer entre eux (autres associations médicales, de patients...)
- harmoniser les pratiques médicales et paramédicales pour permettre une prise en charge de qualité quel que soit le lieu de résidence (lutte contre les inégalités géographiques)
- rationaliser le recours aux centres experts hospitalo-universitaires pour permettre une meilleure adéquation avec les moyens disponibles
- développer des partenariats avec les structures de soin locales (centres de rééducation, centres hospitaliers généraux, cliniques) pour développer des filières de soins adaptées facilitant le parcours du patient
- relayer l'information concernant les traitements en cours d'expérimentation
- être un support d'information pour les patients

Le réseau PACASEP organise annuellement des réunions publiques destinées aux patients en partenariat avec l'ARSEP (Association de Recherche Sur la Sclérose en Plaques).

### **Coordonnées de l'Association PACA SEP :**

Président de PACA SEP, **Jean PELLETIER**

Tel : 04 91 42 00 96 (de 8h30 à 12h)

Mail. [pacasep@free.fr](mailto:pacasep@free.fr) - Site. [www.pacasep.org](http://www.pacasep.org)

## **SAVS APF**

### **Service d'Accompagnement à la Vie Sociale APF**

72, boulevard Jules Ferry 84000 AVIGNON

Tél.04.90.16.47.47 --- Fax04.90.16.47.48

Mail. [savs.avignon@apf.asso.fr](mailto:savs.avignon@apf.asso.fr)

## **FAM APF**

### **Foyer d'Accueil Médicalisé**

2 rue Pierre Poisson 84000 AVIGNON

Tél.04.90.89.00.00. fax.04.90.89.00.39

Mail. [fam.avignon@apf.asso.fr](mailto:fam.avignon@apf.asso.fr)

## **Centre de Vie La Garance**

Directeur du Centre de vie, **Philippe BADOR**

### **Foyer d'Accueil Médicalisé Spécialisé**

195, impasse des Hauts mûriers 84210 ALTHEN-DES-PALUDS

Tél. 04.90.37.21.84 -- Fax. 04.90.37.90.22

Mail. [secretariat@lagarance84.fr](mailto:secretariat@lagarance84.fr)

### **Nota bene :**

*Les Foyers d'Accueil Médicalisé accueillent des personnes adultes handicapées physiques, mentales ou atteintes de handicaps associés, qui nécessitent un soutien pour les actes de la vie quotidienne et un suivi médical et paramédical adapté.*

*Les Services d'Accompagnement à la Vie Sociale ont pour vocation d'apporter un accompagnement adapté en favorisant le maintien ou la restauration des liens sociaux dans les milieux familial, scolaire, universitaire ou professionnel. Ils facilitent l'accès à des personnes en situation de handicap à l'ensemble des offres par la collectivité. Ils les accompagnent dans leurs différentes démarches (organisation de leur vie quotidienne et de leurs loisirs...)*

Suite à la dernière loi du 5 février 2005, pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées, **la Maison Départementale des Personnes Handicapées** vous conseille et vous informe sur vos droits, sur les prestations auxquelles vous pouvez prétendre.

Elle vous aide à élaborer votre projet de vie et envisager avec vous des solutions adaptées à votre handicap. Son équipe pluridisciplinaire (médecins spécialisés, ergothérapeute, infirmière, assistantes sociales...) évalue votre situation, selon vos besoins et vos souhaits.

Par l'intermédiaire de la Commission des Droits et de l'Autonomie, la MDPH statue sur vos droits ou prestations envisagées : Allocations aux Adultes Handicapés AAH, Prestation de Compensation du Handicap, Cartes spécifiques, Reconnaissance de la qualité de travailleur handicapé, Orientations scolaires et professionnelles.....

Sous tutelle administrative et financière du Conseil Général, la Maison Départementale des Personnes Handicapées vous propose des aides qui peuvent concerner les adultes ou les enfants.

## **NOS ACCUEILS :**

### **Plateforme d'Accueil Gd-Avignon et Comtat Avignon**

22, bd Saint Michel, lundi au jeudi 8h30-12h et 13h30-17h

### **Plateforme d'Accueil Sud-Vaucluse Cadenet**

Av P. de Girard, lundi au jeudi 8h30-12h, lundi 13h30-17h

### **Plateforme d'Accueil Haut-Vaucluse Vaison-la-Romaine**

8, place T. Aubanel, lundi au jeudi 8h30-12h, mardi 13h30-17h

**Accueil en Langue des Signes sur rendez-vous**



**N° Vert 0 800 800 579**

**Fax ou SMS 04 90 89 40 27**

du lundi au vendredi de 8h30 à 17h30 (appel gratuit d'un poste fixe)

Adresse postale : **MDPH 84 CS 90502**  
**84096 Avignon Cedex 9**

Courriel : [accueilmdph@mdph84.fr](mailto:accueilmdph@mdph84.fr)

# Adresses Utiles

**Le Centre thermal spécialisé de Lamalou-les-Bains** : la cure thermale en Neurologie associée à une prise en charge pluridisciplinaire permet aux patients atteints d'une SEP de soulager ses douleurs, améliorer sa mobilité et retrouver une amplitude articulaire.

Av. G. Clemenceau - 34240 Lamalou les Bains

N° indigo 0825 825 007 - [lamaloulesbains@chainethermale.fr](mailto:lamaloulesbains@chainethermale.fr)

**La TCRA pour Personnes à Mobilité réduite** propose un service de transport spécifique sur réservation. Ce service PMR est réalisé par un véhicule aménagé et identifié. Accueillant jusqu'à 8 personnes, il circule sur les communes du Grand Avignon, de 8h15 à 18h30.

**TCRA** Service commercial, ZI de Courtine,

173 rue Petit Gigognan BP 915, 84090 Avignon Cedex 9

Tél. 0 800 456 456 ou 04.32.76.00.00 -Fax. 04.32.76.00.27

Site [www.tcra.fr](http://www.tcra.fr)

**HANDITOIT Provence**, est une association dont l'action se concrétise

- par la conception et la mise en œuvre d'un projet innovant, conjuguant le logement adapté à une aide humaine sur 24h,

- par la création d'une interface partenariale entre les demandes de logements adaptés des personnes handicapées et les offres adéquates des bailleurs et des propriétaires.

**HANDITOIT Provence** 4, av. du Cdt Guilbaud

13009 MARSEILLE Tél.04.91.26.56.27 Fax. 04.13.59.80.09

Mail. [plateforme@handitoit.org](mailto:plateforme@handitoit.org) Site. [www.handitoit.org](http://www.handitoit.org)

## TOUTE INFORMATION

[www.has-sante.fr](http://www.has-sante.fr) ou [www.social-sante.gouv.fr](http://www.social-sante.gouv.fr)

