

La Sclérose En Plaques

Guide pratique en région PACA

Centres de Ressources et de Compétences
Sclérose En Plaques
CRCSEP PACA
Nice et Marseille



Sommaire

Qu'est-ce que la SEP ? 3

Mon parcours de soins 4

Les professionnels de santé

L'hôpital de jour, une équipe spécialisée pour la prise en charge de la SEP

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

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

L'essai thérapeutique

Le service d'Imagerie par Résonance Magnétique

Mes soutiens 10

L'assistante sociale

Le réseau PACASEP

Le CRCSEP, Centre de Ressources et de Compétences Sclérose En Plaques

La MDPH, Maison Départementale des Personnes Handicapées

Les Associations

Les Aidants

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

La plateforme d'accompagnement et de répit

Ma vie sociale et familiale 16

Annoncer la maladie à mon entourage

Loisirs et activités physiques

Voyage

Vie sexuelle

Contraception

Devenir parents

Ma vie professionnelle 19

La poursuite d'études

L'activité professionnelle

La Reconnaissance en Qualité de Travailleur Handicapé (RQTH)

Le maintien dans l'emploi

Arrêt maladie - Temps partiel thérapeutique - Invalidité - Retraite

Ma vie financière 22

Les allocations sollicitées auprès de la MDPH

S'assurer et Emprunter avec un Risque Aggravé de Santé

Les aides fiscales

L'Affection Longue Durée (ALD)

Les coordonnées des structures et professionnels près de chez vous 26

Qu'est-ce que la SEP ?

120 000
personnes
touchées en
France



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

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 au 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, ce qui peut entraîner des symptômes :



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

- troubles de la sensibilité avec une diminution de la sensibilité ou des sensations inhabituelles (fourmillements, sensations de brûlure, engourdissements...),
- troubles visuels (vision floue ou double),
- troubles moteurs (faiblesse ou raideur musculaire des membres),
- troubles de l'équilibre
- troubles de la coordination des mouvements
- troubles urinaires et sexuels
- fatigue
- troubles de la concentration

Ces symptômes au départ réversibles peuvent au fil du temps s'installer et entraîner une diminution des capacités. Ce risque a grandement diminué avec le développement des traitements de fond qui contrôlent l'activité de la maladie. Chaque patient est un cas particulier avec une expression et une évolution de la maladie qui lui sont propres.

Mon parcours de soins

Les professionnels de santé

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



Médecin traitant

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



Neurologue

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

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

Centre de Ressources et de compétences CRC SEP



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

- une confirmation diagnostique
- une prise en charge thérapeutique dans certaines situations



Médecin de Médecine Physique et de Réadaptation (MPR)

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



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



Infirmière

- réalise des soins infirmiers
- réalise des séances de suivi et de prévention
- peut participer à l'éducation thérapeutique

Son intervention est prise en charge par l'assurance maladie.

Elle se fait sur prescription médicale.



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 l'assurance maladie.



Neuropsychologue

- intervient à la demande du neurologue ou le MPR, à l'hôpital ou en centre de rééducation
- réalise une évaluation cognitive (mémoire, raisonnement, orientation, attention...) et psychologique (troubles anxieux, dépression,...)
- oriente les prises en charge.

Mon parcours de soins

L'Hôpital de jour

L'Hôpital de jour, une équipe spécialisée pour la prise en charge de la SEP



L'hôpital de jour du CRCSEP dispose d'une équipe pluridisciplinaire pour :

- réaliser les bilans diagnostiques, pré-thérapeutiques et fonctionnels
- administrer les traitements de fonds.
- administrer et adapter les traitements symptomatiques
- dispenser l'éducation thérapeutique.



A qui s'adresse-t-il ?

A tous les patients adressés par le médecin traitant ou leur neurologue pour y recevoir une évaluation ou un traitement.

Comment en bénéficier ?

Votre médecin envoie un message électronique ou un fax à l'équipe médicale de l'HdJ et le coordinateur des hospitalisations organise votre séjour.

Comment nous contacter ?

NICE

Tel: 04 92 03 84 60 ; Fax: 04 92 03 80 15
crcsep@chu-nice.fr /hdjneuro@chu-nice.fr

SITE www.crcp-sep-nice.com

MARSEILLE

Tel: 04 91 38 59 23 ou 04 91 38 59 39
Fax 04 91 38 62 56

SITE www.crcp-sepmarseille.com

Mon parcours de soins

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

Grâce à des ateliers thématiques, l'Éducation Thérapeutique du Patient (ETP) a pour finalité d'aider une personne à mieux comprendre sa maladie, et à acquérir des compétences utiles pour préserver sa santé et sa qualité de vie.

Qui peut y participer ?

Chaque personne atteinte de SEP peut participer à un programme d'ETP adapté à ses besoins et attentes. L'entourage peut également être associé au programme.

Quand puis-je y participer ?

A n'importe quel moment quand le besoin ou l'intérêt est présent comme au moment du diagnostic, lors d'un changement de situation ou à l'occasion d'un projet.

Comment en bénéficier ?

Contactez une équipe d'ETP

• www.crcp-sep-nice.com

04 92 03 84 60

education.therapeutique.
sep@chu-nice.fr

• www.crc-sepmarseille.com

04 91 38 59 35

format-sep-etp@ap-hm.fr

• www.ch-aix.fr

04 42 33 50 00



Comment trouver un programme d'ETP près de chez soi ?

www.pacasep.org

tel ou 04.91.42.00.96

www.mon-ETP.fr

Mon parcours de soins

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

A qui s'adresse-t-il ?

Quelque soit votre âge, le SSR peut vous accueillir à temps complet, en semaine, ou à la journée pour une rééducation pluridisciplinaire associant kinésithérapie, activité physique adaptée, ergothérapie, orthophonie... Son objectif est de vous accompagner pour améliorer ou maintenir votre bien être et votre autonomie en mobilisant au mieux votre potentiel physique, cognitif et psychologique.

Quel est son coût ? La prise en charge est assurée par l'Assurance Maladie.



Mon parcours de soins

L'essai thérapeutique

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

Qui peut y participer ?

Il peut vous être proposé par votre médecin. Pour participer, votre situation doit correspondre à des critères définis appelés « critères d'inclusion », comme l'âge, le sexe, les antécédents médicaux, le type et la durée de la 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.

Pour participer, parlez-en à votre neurologue. Les essais en cours de recrutement sont présentés sur les sites des CRC SEP.

Le service d'IRM (imagerie par résonnance magnétique)

L'IRM est devenue indispensable pour le diagnostic mais également pour le suivi de l'activité de la maladie.

Elle permet d'évaluer l'efficacité des traitements.

La réalisation d'IRM régulières est donc incontournable dans le parcours de soins.

Cet examen même répété est sans danger pour vous.

Un fois votre centre IRM identifié avec votre neurologue, il est préférable de réaliser ses IRM dans le même centre pour pouvoir mieux repérer les changements.

Mes Soutiens

L'assistante sociale

Elle informe sur les aides sociales disponibles et participe à la constitution des dossiers de demande de ces dernières : aides financières, prestations, allocations, mesures concernant l'emploi et la retraite, avantages fiscaux et financiers.



Elle participe si nécessaire à la recherche d'un milieu de vie adapté aux besoins de la personne.

Elle intervient le plus souvent à l'hôpital, dans les centres de rééducation SSR, à la MDPH, à la CARSAT, dans les maisons de solidarité départementale et dans les centres communaux d'action sociale ou encore dans des associations comme l'APF.

Le réseau PACASEP

Le lien pour vous aider dans la région

Le Réseau PACASEP est une association loi 1901 créée en 2003 par des professionnels de santé impliqués auprès des patients atteints de SEP sur la région PACA.

Il a pour mission d'optimiser la prise en charge spécifique de la sclérose en plaques dans la région PACA avec les deux CRCSEP par plusieurs moyens :

- Informer les personnes atteintes de la maladie et leurs proches
- Sensibiliser le grand public
- Faciliter les liens entre les patients et leur entourage, les professionnels médicaux et sociaux spécialisés, les associations de patients et les structures médico-sociales
- Former les professionnels par des réunions de formations spécifiques; par des réunions de concertation entre neurologues; par des référentiels...

Comment contacter le réseau ?

Tel: 04 91 42 00 96 - SITE www.pacasep.org - MAIL : pacasep@free.fr

Mes Soutiens

Le Centre de Ressources et de Compétences (CRCSEP)

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

- vous accompagner (guide, formation) lors de nouveaux traitements, aux différentes étapes de la maladie sur les plans médicaux et sociaux
- mettre en lien et en synergie les professionnels de santé, pour optimiser le parcours de soins
- mettre à disposition des consultations spécialisées (neurologues, rééducateurs, ophtalmologues, neuro-urologues, protocoles de recherche...)
- apporter des réponses expertes et pluridisciplinaires aux questions que peuvent se poser les patients et les professionnels
- former les professionnels de santé de proximité par des soirées thématiques et un public ciblé (ex : rééducation dans la SEP pour les kinésithérapeutes)



L'équipe pluridisciplinaire vous propose :

- orientation vers les professionnels ressources
- orientation vers l'équipe d'éducation thérapeutique
- évaluation cognitive
- évaluation et accompagnement psychologique
- orientation vers les techniques d'accompagnement adaptées (hypnose, thérapies brèves, sophrologie...) et vers les groupes de parole
- accompagnement dans les démarches sociales
- accompagnement dans le projet de vie

Mes Soutiens

La MDPH

Qu'est ce que la MDPH ?

La Maison Départementale des Personnes Handicapées ou MDPH est un lieu unique de service public visant à accueillir, informer, orienter et accompagner les personnes en situation de handicap réel ou potentiel. Elle dépend du conseil départemental.

Qui décide ?

C'est une commission unique, **la Commission des Droits et de l'Autonomie des Personnes Handicapées (CDAPH)** qui prend toutes les décisions concernant les aides et les prestations à la lumière de l'évaluation menée par l'équipe pluridisciplinaire de la MDPH.

La CDAPH est composée de représentants :

- du conseil départemental,
- des services et des établissements publics de l'État (ARS, Académie, etc.),
- des organismes de protection sociale (CAF, CPAM, etc.),
- des organisations syndicales,
- des associations de parents d'élèves,
- des associations de patients.



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

Mes Soutiens

Que peut-on demander ?

- la **Reconnaissance de la Qualité de Travailleur Handicapé** (RQTH ou RTH),
- une **orientation professionnelle ou scolaire** (stage, formation, école, milieu professionnel protégé...)
- les **cartes mobilité-inclusion** (invalidité ; priorité ; stationnement)
- l'**Allocation Adulte Handicapé** (AAH)
- les **Prestations de Compensation du Handicap** (PCH) pour financer
 - une aide humaine (auxiliaire de vie ou aidant familial)
 - et/ou des équipements (aménagement salle de bain, véhicule...)
- une **orientation vers des services d'accompagnement à la vie sociale (SAVS)** qui aident dans les démarches administratives.
- une **orientation vers des services d'accompagnement médico-social (SAMSAH)** qui aident dans les démarches administratives et médicales.
- une **orientation vers des établissements médico-sociaux avec ou sans hébergement** comme les Foyers d'Accueil Médicalisés (FAM) ou les Maisons d'Accueil Spécialisées (MAS).

Comment faire ses demandes ?

Toutes les demandes se font avec un formulaire unique à retirer puis déposer à la MDPH de votre département.

Ce formulaire comporte deux parties :

- une **partie administrative** expliquant votre situation et vos demandes ,que vous devez remplir, éventuellement avec l'aide d'une assistante sociale,
- une **partie médicale à faire remplir par votre médecin.**

Mes Soutiens

Les associations de patients

Selon chaque département, les associations de patients disposent d'un ou plusieurs délégués bénévoles qui peuvent organiser des rencontres ou des activités : réunions mensuelles, groupes de parole, ateliers thématiques.

Les délégués régionaux mènent également des actions sur le plan local, et représentent l'association dans les commissions et organismes sanitaires et médico-sociaux.

L'AFSEP, Association Française des Sclérosés en Plaques

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. service.social@afsep.fr
- un soutien médical avec une permanence téléphonique, le mardi après-midi au **01 43 90 39 39** ou le jeudi matin au **01 60 78 23 87** et psychologique SEP numéro Azur **0810 803 295 75** ou **77**
- un pôle formation qui propose des contenus et outils pédagogiques,
- un pôle valeurs et revendications
- un pôle délégations départementales

La LFSEP, Ligue Française contre la Sclérose En Plaques.

La LFSEP finance des programmes de recherche et apporte un soutien direct aux personnes concernées par la maladie. Elle a formé des patients-experts. Des KawaSEP sont organisés en région.

Elle dispose d'un site ligue-sclerose.fr, d'un numéro d'appel **01 53 98 98 80**.

L'APF, Association des Paralysés de France.

Cette association plus générale comporte de nombreuses antennes locales qui interviennent dans l'accompagnement social des personnes en situation de handicap. Elle mène également des actions spécifiques auprès des personnes atteintes de SEP comme «l'école de la SEP» et les cafés SEP.

la Fondation ARSEP, Aide à la Recherche sur la SEP.

Cette fondation collecte des fonds pour financer la recherche sur la SEP mais mène également des actions d'informations sur la maladie avec des conférences grand-public nationales et régionales, les journées patients-chercheurs, un site internet arsep.org et son numéro d'appel **01 43 90 39 39**.

Mes Soutiens

Les aidants

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

Sous certaines conditions, lorsque la personne malade perçoit la PCH, l'APA ou dispose des ressources financières suffisantes, elle a la possibilité de dédommager ou rémunérer le proche aidant.

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



L'association parcours handicap 13

Elle met en lien 150 organismes intervenant dans le champ du handicap dans les Bouches du Rhône. Le site www.handicontact13.fr permet de connaître ces organismes.

Les MAIA et les PTA accompagner les professionnels

La MAIA (Méthode d'Action pour l'Intégration des services d'aide et de soins dans le champ de l'Autonomie) et les PTA (Plateformes Territoriales d'Appui) sont des structures qui aident les professionnels d'un territoire à répondre au mieux aux besoins médicaux et sociaux de personnes avec une perte d'autonomie ou en situation complexe.

La plateforme d'accompagnement et de répit

La plateforme d'accompagnement et de répit propose un soutien et un répit pour l'aidant, des activités pour le couple aidant-aidé. C'est un service qui accueille les familles et les malades en jours ouvrables. Elle informe et oriente les aidants vers les solutions de répit existantes.

Pour connaître les MAIA, les PTA et les Plateformes d'accompagnement et de répit : consultez le site de l'ARS PACA. www.paca.ars.sante.fr/

Ma vie sociale et familiale

Annoncer la maladie à mon entourage

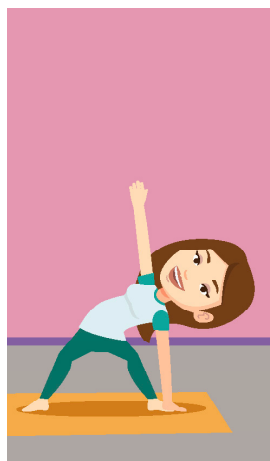
L'entourage est un soutien précieux pour le malade. Lui annoncer sa maladie est une étape importante dans votre parcours. Elle doit se faire au moment opportun pour vous afin d'être apte à recevoir les éventuelles interrogations et inquiétudes.

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



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 (ma-

joration ou réapparition transitoire 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 et vous conseillera sur les vaccinations possibles.



Pour les personnes à mobilité réduite :

Service assistance Saphir d'Air France :

mail.saphir@airfrance.fr

Tél. : 09 69 36 72 77

Service Accessibilité SNCF :

www.accessibilite.sncf.com

Vie sexuelle

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

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

Contraception

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

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



Ma vie sociale et familiale



Devenir parents

Il est parfois conseillé d'arrêter ou de modifier le traitement de fond 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 leur traitement de fond, ni leur traitement symptomatique.

Un suivi gynécologique et neurologique est recommandé durant la grossesse et dans les mois qui suivent l'accouchement.

Avant de concrétiser le projet de devenir parents, parlez-en avec votre neurologue, qui vous conseillera sur le moment opportun, adaptera vos traitements 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 perturbent le déroulement du cursus. En cas de difficultés, le médecin rattaché à l'établissement pourra être sollicité. Celui-ci pourra vous conseiller et vous accompagner (tutorat, cours de soutien, prises de notes, adaptation de documents, accessibilité des locaux, tiers-temps supplémentaire pour les examens ...). La RQTH peut être utile pour faciliter un stage ou un job étudiant.



L'activité professionnelle

Il n'y a pas de caractère obligatoire à déclarer sa maladie à son employeur ou au médecin du travail. Cependant, informer le médecin du travail de votre maladie permet à celui-ci d'assurer un suivi régulier, de prévenir certaines difficultés ou d'adapter votre poste et/ou vos horaires si nécessaire.

L'insertion professionnelle

En situation de handicap, vous pouvez bénéficier de l'aide de la MDPH, de Cap emploi ou d'associations comme COMETE France (www.cometefrance.com) ou LADAPT.

Le médecin du travail :

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

Ma vie professionnelle

La Reconnaissance en Qualité de Travailleur Handicapé (RQTH)

La RQTH est obtenue à la demande de la personne concernée auprès de la MDPH, (Maison Départementale des Personnes Handicapées).

Elle permet de mobiliser des aides financières et matérielles pour accéder et/ou se maintenir dans l'emploi :

L'Allocation d'Adulte Handicapé ou la pension d'invalidité, ouvre le droit à la RQTH par simple attestation de l'organisme et dispense de la demande à la MDPH

- suivi adapté par le médecin du travail
- aménagement du poste par le SAMETH (service d'aide au maintien dans l'emploi des travailleurs handicapés) grâce à des fonds dédiés (AGEFIPH pour le privé, ou le FIPHP pour la fonction publique).
- aider pour les trajets domicile/travail
- accès à des postes réservés (public)
- formations supplémentaires ...



Pour en savoir plus : www.mdph.fr



Le maintien dans l'emploi



Pour assurer votre maintien dans l'emploi, le Sameth, Service d'Appui au Maintien dans l'Emploi des Travailleurs Handicapés, apporte son expertise complémentaire notamment aux services de santé au travail, secteurs privé et public, et aux organismes de l'assurance maladie. Il peut :

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

Ma vie professionnelle

Arrêt maladie

Dans le secteur privé, l'arrêt de travail entraîne le versement d'indemnités journalières versées par l'assurance maladie pour une durée maximale, sans reprise, de 3 ans. De plus, fréquemment, l'employeur doit verser un complément prévu par la convention collective de travail.

Les fonctionnaires ont d'abord droit à un congé de maladie ordinaire de 3 mois puis, avec l'ALD à un congé de longue maladie (CLM) avec maintien du salaire pendant 12 mois puis la moitié durant les 24 mois suivants.

Temps partiel thérapeutique

Dans le secteur privé, sur demande du médecin traitant et avec accord du médecin conseil de la CPAM, vous pouvez reprendre une activité professionnelle à temps partiel appelé thérapeutique. Il est accordé pour une durée limitée, renouvelable et modulable, de 10 à 90% du temps de travail. Il est soumis à l'avis du médecin du travail et fait l'objet d'un avenant à votre contrat de travail.

Les fonctionnaires peuvent demander un temps partiel de 50 à 90 % du temps de travail, pour une durée de 3 mois, renouvelable dans la **limite d'un an au cours de toute la carrière** professionnelle pour une pathologie donnée.

Retraite

À la retraite, la pension d'invalidité est remplacée par une **pension de retraite** calculée en fonction de la durée et du montant de vos cotisations (principale et complémentaire).

Invalidité

Dans le secteur privé, après une période d'arrêt maladie, le médecin-conseil de la CPAM peut vous placer en invalidité à son initiative ou à celle de votre médecin. La **pension d'invalidité** est un revenu compensant une partie de votre perte de revenu (30% pour la catégorie 1, 50% pour les catégories 2 et 3, avec une majoration «tierce personne» pour la catégorie 3, en cas d'incapacité à assurer les actes essentiels de la vie). La décision du médecin-conseil peut être contestée. Dans tous les cas, on peut continuer à travailler à condition d'aviser préalablement la CPAM et après avis favorable du médecin du travail. La reprise du travail pourra donner lieu à un réexamen du montant de la pension.

Les fonctionnaires peuvent demander un **congé longue maladie fractionné** pour suivre leurs soins et travailler à temps partiel.

En complément de votre pension d'invalidité en fonction de vos ressources, des allocations supplémentaires peuvent être demandées :

- une **Allocation Supplémentaire d'Invalidité (ASI)** accordée et versée par la CPAM
- un **complément d'Allocation Adulte Handicapé AAH** accordé par la MDPH, versé par la CAF (cf p 17).

Si le montant de la retraite est faible, une **allocation de solidarité aux personnes âgées** pourra être accordée et versée sur demande par la CARSAT. **L'AAH** accordée par la MDPH pourra également compléter vos ressources.

Pour en savoir plus :
www.amelie.fr et www.service-public.fr

Pour en savoir plus :
www.carsat-sudest.fr et www.mdph.fr

Ma vie financière

Les allocations sollicitées auprès de la MDPH

● L'Allocation Adulte Handicapé (AAH)

L'AAH est une aide financière qui permet d'assurer un minimum de ressources aux personnes en situation de handicap.

Son montant vient compléter les éventuelles autres ressources de la personne concernée comme une pension d'invalidité par exemple (servicepublic.fr)

Elle est attribuée sur demande par la commission de la MDPH (la CDAPH), sous certaines conditions :

- justifier d'un taux d'incapacité d'au moins 80% ou entre 50 et 79% associé à l'incapacité de se procurer un emploi du fait de sa santé
- être âgé de plus de 20 ans (ou 16 ans pour un jeune qui n'est plus considéré à la charge des parents pour le bénéfice des prestations familiales) et de moins de 60 ans
- résider en France
- ne pas dépasser un certain plafond de ressources pour le foyer fiscal.

Elle est versée par la CAF en fonction des ressources du foyer. Le montant maximal de l'AAH est disponible sur servicepublic.fr.

Elle peut être complétée par le **Complément de ressources** à demander à la MDPH en cas de capacité de travail inférieure à 5%.

● La Majoration pour la Vie Autonome (MVA)

Elle est attribuée automatiquement par la CAF si vous en remplissez les conditions (avoir l'AAH et une allocation logement et un taux d'incapacité > 79%...)



Ma vie financière

● La Prestation de Compensation du Handicap (PCH)

La prestation de compensation du handicap (PCH) est une aide financière versée par le département, sur décision de la CDAPH.

Elle est destinée à rembourser des dépenses liées à une perte d'autonomie.

Son attribution dépend de son degré d'autonomie, de son âge, de sa résidence mais non de ses revenus (service public.fr).

La PCH comprend différents volets :

aide humaine (auxiliaire de vie ou aidant familial)

aide technique (ex fauteuil roulant électrique)

aménagement du logement et déménagement (ex : rampe d'accès, salle de bain accessible ...)

aménagement du véhicule et surcoût lié au transport

frais exceptionnels (ex : surcoût lié à un séjour de vacances adapté),

frais spécifiques (ex protection incontinence, télé-assistance)

La PCH peut être demandée jusqu'à 75 ans si la perte d'autonomie est survenue avant 60 ans.

Hors volet aide humaine, des devis (et non les factures) devront être fournis à la MDPH avec le dossier de demande.

Les dépenses ne devront être engagées qu'après accord de la MDPH.

Le remboursement est effectué sur présentation des factures acquittées (avance sur remboursement envisageable avec le référent MDPH).

Selon les départements, les délais de réponses des MDPH vont de 4 à 6 mois.

Pensez à bien vérifier la date de validité de vos droits pour anticiper de 6 mois leur demande de renouvellement.



Pour plus d'informations : www.mpdh.fr



Ma vie financière

L'Allocation Personnalisée d'Autonomie (APA)

Cette allocation est la principale aide sociale pour les personnes âgées et dépendantes, résidant à domicile ou en établissement. Elle peut être demandée si la **perte d'autonomie s'est installée après 60 ans** et n'ouvre donc pas droit à la PCH.

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. Les revenus sont pris en compte par la suite pour déterminer la participation du département.

Comment en bénéficier ?

Le dossier de demande peut être retiré auprès de la mairie de résidence ou du conseil départemental. Le dossier sera déposé au conseil départemental.



De manière générale et pour toutes questions concernant les aides financières, la vie quotidienne, etc... vous pouvez vous adresser aux services sociaux de la MDPH, des hôpitaux, des centres de rééducation (SSR), de l'assurance maladie, de la CARSAT, de votre Centre Communal d'Action Sociale (CCAS) ou au Centre Local d'Information et de Coordination (CLIC), les pôles infos seniors.

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 l'impôt sur le revenu, les titulaires d'une carte d'invalidité (incapacité > 79%) ou de la carte mobilité inclusion mention «invalidité» bénéficient d'une demi-part supplémentaire.

Les indemnités journalières des arrêts de travail liés à une ALD ne sont pas imposables.

Pour l'emploi d'un salarié à domicile, il existe une réduction annuelle d'impôt sur le revenu, 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, aidant familial...).

L'Affection Longue Durée (ALD)

Comment cela fonctionne ?

Pour les patients atteints d'ALD, les soins en lien avec leur ALD sont pris en charge à 100% par l'Assurance Maladie (sans la limite des tarifs de l'assurance maladie).

La prise en charge au titre de l'ALD ne dispense pas de l'avance des frais lors de consultations de médecins libéraux.

D'autre part, si le praticien exerce en secteur 2, le patient aura à sa charge la différence entre le tarif de base et les honoraires demandés, totalement ou en partie, selon les conditions de sa mutuelle (s'il en a une).

Comment en bénéficier ?

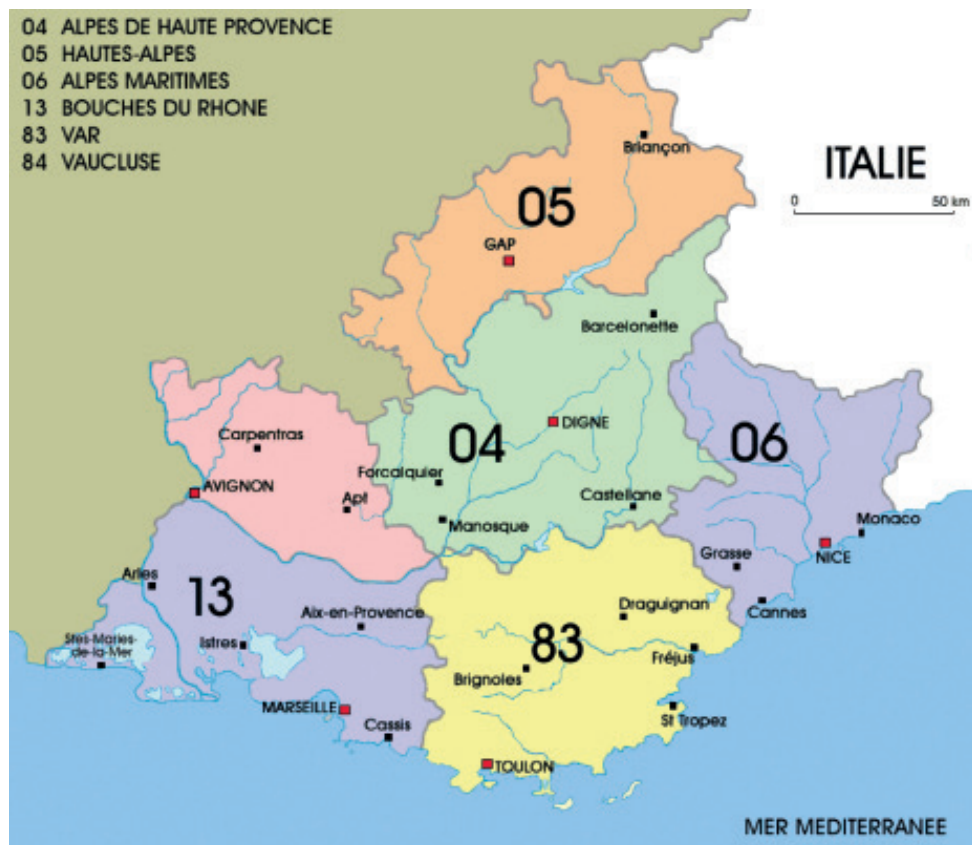
La demande d'ALD est faite par le médecin traitant auprès de la CPAM.



Pour plus d'informations : santé info droit 01.53.62.40.30



Les coordonnées des structures et professionnels près de chez vous



Ce guide présente les ressources développées dans la région PACA pour les personnes atteintes de la SEP.

Vous pouvez retrouver l'ensemble des coordonnées mises à jour sur le site internet de l'ARS: www.paca.ars.sante.fr

Les rendez vous

Le reseau PACASEP organise des **réunions d'information grand public** avec des professionnels de santé, plusieurs fois par an.

Pour tous renseignements:

Sites : pacasep.org, crc-sepmarseille.com, crc-sep-nice.com



@CRCSEP



CRC SEP NICE



SUIVEZ-NOUS



Journée Mondiale de la SEP



journée mondiale de la SEP

www.worldmsday.org

**Tous les ans en mai,
participez à la journée mondiale et portez
le Ruban Bleu!**



Les coordonnées des structures et professionnels près de chez vous

Les équipes des Centres de Ressource et de Compétence Sclérose En Plaques

	CRCSEP Marseille Service de neurologie CHU Timone 13385 Marseille cedex5 www.crc-sepmarseille.com	CRCSEP Nice Hôpital Pasteur 2 CHU Nice 06001 Nice Cedex1 crcsep@chu-nice.fr
Responsable	Pr Jean Pelletier	Pr Christine Lebrun Frénay
Coordinatrice médicale	Dr Clémence Boutière	Pr Christine Lebrun Frénay
Neurologie	Pr Bertrand Audoin Dr Audrey Rico Lamy Dr Adil Maarouf	Dr Mikael Cohen Dr Saskia Bresch
Médecine physique et réadaptation	Dr Caroline Radot Dr Anne Duvocelle	Pr Manuella Fournier Dr Pierre Blanc
Urologie	Pr Gilles Karsenty	Dr Aurélie Floch
Gastroentérologie	Pr Véronique Viton	Dr Marie-Lyse Montoya
Neurochirurgie	Pr Jean Regis	Pr Denys Fontaine
Neuroradiologie	Dr Pierre Lehmann	Dr Lydiane Mondot Dr Stéphane Chanalet
Spasticité et douleurs	Dr Duvocelle Dr Donnet	Dr Caroline Giordana Dr Haïel Alchaar - Dr Éric Bozzollo
Ophtalmologie	Pr Danièle Denis	Dr Cecilia Leal Pr Stéphanie Baillif
Psychologie/ Neuropsychologie	M ^{me} Françoise Reuter	M ^{me} Héloïse Joly
Cadre de Santé	M. Ambrosio	M ^{me} Rachida Lahmar
Kinésithérapie	M ^{me} Jasmine BEGUIN	M ^{me} Béatrice sarton
Infirmière	M ^{me} Anna Croveni M ^{me} Perrine Papillon M. Rolland Raseta M ^{me} Michaëlle Favier	M ^{me} Christine Linque Lecoœur M ^{me} Virginie Ianni M ^{me} Julie Pruvot M ^{me} Emilie Cajgfinger
Assistante sociale	M ^{me} Sonia Abassi	M ^{me} Laurence Ruchier
Secrétaire	équipe du secrétariat	M ^{me} Senia Belkorche
Diététicienne	M ^{me} Pauline Paoli	M ^{me} Celia Fleury
Patiente experte	M ^{me} Marie Delenne	M ^{me} Christine Dorejo
Réseau PACASEP Coordinatrice Assistante	Dr Audrey Rico Lamy M ^{me} Bernadette Di Lelio	
Éducation thérapeutique	Mme Chantal Alias	M Marc Bertagna

➡ **Les consultations neurologiques spécialisées de recours du territoire**

Nom / Adresse	Téléphone / Mail
Alpes Maritimes	
CRCSEP Nice - CHU Pasteur	04 92 03 87 54 Fax 04 92 03 80 15 crcsep@chu-nice.fr
Prise en charge de la douleur: CHU de Nice Cimiez Département d'Evaluation et Traitement de la Douleur	Trait-douleur@chu-nice.fr 04 92 03 77 40
Bouches du Rhône	
CRCSEP Marseille - CHU Timone	www.crc-sepmarseille.com - Tel : 04 91 38 59 23 ou 39 - Fax : 04 91 38 62 56
Prise en charge de la douleur: CHU Timone Département d'Evaluation et Traitement de la Douleur	- Tel : 04 91 38 43 45



Les coordonnées des structures

➡ Les soins de suite et réadaptation (SSR) spécialisés en Neurologie

Modalités : Hospitalisation à temps complet (TC) /Hospitalisation à temps partiel (TP)

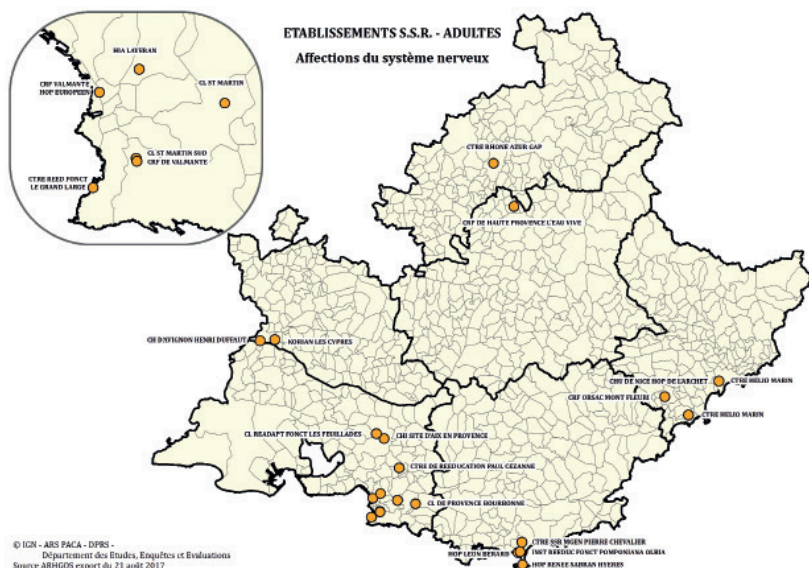
Dept.	Établissements	Adresse	Téléphone	Modalités TC / TP
4	Centre rééducation fonctionnelle (CRRF) L'Eau Vive	Le Village - 04250 Turriers	04 92 55 11 49	TC
5	Centre Médical Rhône Azur (site GAP)	Lieu dit «les Aurouzes» Chemin des Peupliers - 05000 Gap	08.26.46.46.55	TC/TP
6	Clinique Orsac Mont Fleuri	23 avenue Fouques -06130 Grasse	04 93 40 38 38	TC/TP
6	CHU Nice Service SSR (site Archet)	151, route St Antoine de Ginestière CS 23079 - 06202 Nice Cedex 3	04.92.03.77.77	TC/TP
6	Centre Hélios Marin	1090 voie Julia 06223 Vallauris Cedex	08 26 46 46 44	TC/TP
13	Clinique Saint-Martin Sud	17 Avenue Viton 13009 Marseille	04 13 42 04 00	TC
13	CSSR Valmante-Hôpital Européen	Hôpital Européen 3 rue Melchior Guinot, CS 20369 - 13331 Marseille Cedex 3	04 91 82 50 85	TC/TP
13	Clinique Saint-Martin Marseille	183 route des Camoins 13396 Marseille Cedex 11	04 91 27 30 00	TC/TP
13	Clinique Provence-Bourbonne	Domaine de la Bourbonne route de Toulon - 13781 Aubagne	0 826 30 53 35	TC/TP
13	Hôpital instruction des armées(HIA) Laveran	34 Boulevard Lavérán 13013 Marseille	04 91 61 70 00	TC
13	IUR Valmante Sud	42, Boulevard de la Gaye – BP 83 13275 Marseille Cedex 09	08 26 46 46 66	TC/TP
13	Centre de rééducation Paul Cézanne	929 Route de Gardanne 13105 Mimet	04 42 65 61 00	TC
13	Centre rééducation fonctionnelle (CRF) Le Grand Large	42 Prom. du Grand Large 13008 Marseille	04 96 14 05 40	TP
13	clinique réadaptation fonctionnelle (CRF) Les Feuillades	Quartier Célony 1330 Chemin d'Eguilles 13090 Aix-en-Provence	08 25 95 17 00	TC/TP
13	CHI du pays d'Aix (site Roger Duquesne)	3 chemin de la Vierge Noire 13097 Aix-en-Provence Cedex 2	04 42 52 95 00	TC/TP

et professionnels près de chez vous

83	Centre rééducation et de réadaptation fonctionnelle (CRRF) - Hôpital Léon Bérard	Avenue du Dr Marcel Armanet 83400 Hyères	04 94 38 05 05	TC/TP
83	Hôpital Renée Sabran (HCL)	Boulevard Edouard Herriot 83406 Giens-Hyères	08 25 08 29 69	TC/TP
83	centre de rééducation et de réadaptation Pomponiana Olbia - Les Salins de Bregille	Route de l'Almanarre BP 41 83407 Hyères Cedex	04 94 35 94 35	TC/TP
83	Centre de soins de suite et de réadaptation spécialisé Pierre Chevalier	17 Boulevard Châteaubriand 83400 Hyères	04 94 12 66 66	TC/TP
84	Clinique Korian les Cyprés	190 rue André Jean Boudoy 84140 Montfavet	04 32 74 77 00	TC/TP
84	Centre hospitalier Henri Duffaut	305 Rue Raoul Follereau 84000 Avignon Cedex 9	04 32 75 33 33	TC/TP

Établissements spécialisés en SSR spécialisés pour les affections du système nerveux pour les enfants de 6 à 18 ans

83	Hôpital Renée Sabran (HCL)	Boulevard Edouard Herriot 83406 Giens-Hyères	08 25 08 29 69	TC/TP
83	Institut éducation Motrice (IEM) Pomponiana Olbia	Route de l'Almanarre BP 41 83407 Hyères Cedex	04 94 35 94 35	TC/TP (+ enfants de moins de 6 ans)
13	Hôpital de jour SSR enfants Les Salins de Brégille	Pav 10 270 Boulevard Sainte Marguerite 13009 Marseille	04 91 74 59 40	TP
13	Centre Roger Duquesne (CHI du pays d'Aix)	3 chemin de la Vierge Noire 13097 Aix-en-Provence Cedex 2	04 42 52 95 00	TC/TP



LES AUTEURS DE CE GUIDE :

CHU de Nice

Christine Lebrun Frénay, Neurologue, Oncologue, Coordinatrice du CRCSEP
CHU Nice

Mikael Cohen, Neurologue, neuro ophtalmologue CHU Nice

Saskia Bresch, Neurologue CHU Nice

Manuella Fournier Mehoulas, Médecine Physique, Rééducation Fonctionnelle
CHU Nice

Marc Bertagna, Infirmier de recherche clinique et d'éducation thérapeutique
CHU Nice

Beatrice Sarton, Kinésithérapeute CHU Nice

Christine Dorejo, Représentante Ligue Française contre la SEP, Patiente experte

Sylvie Ruchier, Assistante Sociale CHU Nice

Nous remercions l'ARS des Hauts de France, les centres experts SEP des CHRU de Lille et CHU d'Amiens, GHICL, réseau PARC SeP et à l'AFSEP et l'ARS PACA pour leur aide dans la production du document.

CHU Marseille

Jean Pelletier, Neurologue, Coordinateur CRCSEP Marseille

Bertrand Audoin, Neurologue

Audrey Rico, Neurologue

Adil Maarouf, Neurologue

Clémence Boutière, Neurologue

Chantal Alias, Infirmière d'éducation thérapeutique

Françoise Reuter, Neuro-psychologue

Anne Duvocelle, Médecine Physique et Réadaptation

Jasmine Beguin, Kinésithérapeute

Bernadette Di Lélío, Réseau PACASEP

Marie Delenne, Représentante LFSEP, Patiente experte

Julie Pons, Assistante sociale

Mes notes

Mes notes

Mes notes

Mes notes

Mes notes

Ce guide a été réalisé par les CRCSEP PACA

CRCSEP
Nice

/ Centre de Ressources et de
Compétences - Sclérose en plaques

CRCSEP
Marseille

/ Centre de Ressources et de
Compétences - Sclérose en plaques



03/2019
Conception et impression : ARS hauts de France, CRCSEP Nice et Marseille,
Direction de la communication CHU de Nice et APHM