



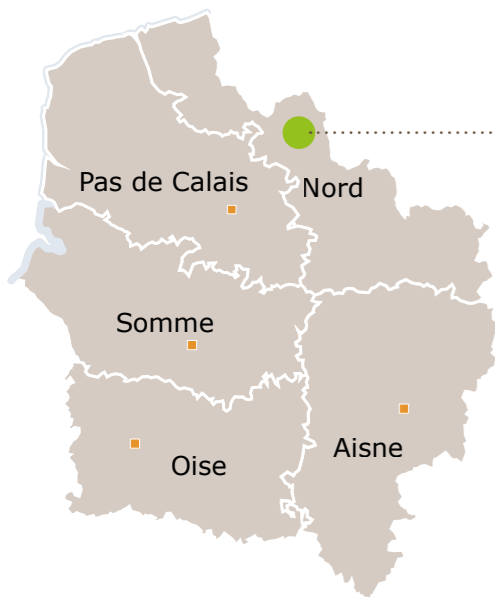
Vous êtes concerné(e) par :

- La sclérose en plaques
- La maladie de Parkinson et syndromes Parkinsoniens apparentés

- 1 Vous êtes un patient
- 2 Vous êtes un proche
- 3 Vous êtes un professionnel de santé

L'équipe de coordination est à votre disposition et vous accompagne

Le rayon d'action



Accueil & permanence

Sur rendez-vous : Du lundi au vendredi de 9h30 à 12h30 et de 14h00 à 16h00

03 20 49 04 04

CHU Lille - 6 rue Professeur Laguesse
59037 LILLE CEDEX
Face à la Maison régionale de la Recherche Clinique
(Accès Métro Ligne 1 Station Eurasanté)

www.parcsep.fr
 Réseau PARC SeP

Notre équipe

Coordinatrice médico-administrative :

Sylvie LEMAIRE-DESREUMAUX
03 20 49 04 04 / sylvie.lemaire@parcsep.fr

Secrétaire sociale :

Mathilde DECROCK
03 20 49 04 04 / secretariat@parcsep.fr / Fax : 03 20 49 04 03

Enseignant en Activité Physique Adaptée Coordonnateur

Pierre-Emmanuel Porquet / 07 44 93 40 62 / pe.porquet@parcsep.fr

Infirmières coordinatrices :

Rayon d'action 59 et 62

Geneviève DENEVE / 06 74 92 33 15 / genevieve.deneve@parcsep.fr
Marine KRISLER / 06 74 52 17 86 / marine.krisler@parcsep.fr
Suzanne CARDON / 07 84 57 87 27 / suzanne.cardon@parcsep.fr

Rayon d'action 59, 62 et 02

Marion SZYMKOWIACK / 06 95 68 22 39 / marion.szymkowiack@parcsep.fr

Rayon d'action 02, 60 et 80

Julie KHIATI / 06 38 59 17 98 / julie.khiati@parcsep.fr
Leïla DARGENT / 06 81 33 31 04 / leila.dargent@parcsep.fr

Sous la responsabilité :

Conseil d'Administration, Membres du bureau :

Pr Patrick HAUTECOEUR, *Président*
Pr Luc DEFEBVRE, *Vice-Président*
Dr Mélissa TIR, *Vice-Président*
Dr Xavier DOUAY, *Trésorier*

Comité de pilotage, Membres du bureau :

Pr Patrick VERMERSCH, *Président*
Dr Abdullatif AL KHEDR, *Vice-Président*
Dr Nicolas CARRIERE, *Vice-Président*
Dr Mélissa TIR, *Vice-Président*



Plaquette_presentation_2024_00



Plateforme d'Accompagnement, de Ressources et de Coordination pour la Sclérose en plaques et la maladie de Parkinson



Nos missions :

- Appui à la coordination et expertise
- Éducation à la Santé
- Coordination et accompagnement en activité physique adaptée
- Information et Formation des professionnels de santé
- Information et Actions de sensibilisation patients / aidants
- Implication dans la recherche et les protocoles

Pour toute personne concernée par :

- La Sclérose En Plaques
- La Maladie de Parkinson et syndromes Parkinsoniens apparentés :
 - Dégénérescence cortico basale
 - Atrophie multisystématisée
 - Paralyse supranucléaire progressive
 - Maladie à Corps de Lewy

Nos actions

Appui à la coordination et expertise dans le parcours de santé du patient / aidant

Évaluation médico-sociale, accompagnement, coordination, orientation

- Evaluation des besoins
- Information et apprentissage de techniques spécifiques aux traitements
- Démarches administratives : conseils et orientation pour l'instruction des dossiers d'aides (MDPH / APA...)
- Orientation vers les professionnels ressources de proximité
- Coordination avec les professionnels de santé du parcours (médecin traitant, professionnels de proximité, libéraux, hospitaliers, structures médico-sociales, *ESPRAD, Maisons des Aidants...)

*Equipe Spécialisée de Prévention et de Réadaptation A Domicile



Nos guides ressources

Éducation à la santé et orientation vers les programmes ETP

Ma SeP, clés en mains : programme de 4 demi-journées, ouvert aux patients ayant reçu le diagnostic de SEP depuis moins de 10 ans et à leurs proches

Apprentissage ou initiation aux traitements de fond ou symptomatiques (suivi d'apprentissage aux auto-sondages, stimulation tibiale postérieure, apprentissage aux irrigations transanales)

Coordination avec les structures hospitalières et médicosociales dispensant des **programmes d'éducation thérapeutique (ETP)** maladie de Parkinson et Sclérose en Plaques

Coordination et accompagnement en activité physique adaptée

- Accompagnement et orientation des patients vers la pratique régulière d'une activité physique adaptée (APA)
- Information et communication concernant les activités existantes auprès des professionnels de santé, des patients et de leur entourage
- Soutien au développement de nouvelles initiatives dans la région des Hauts-de-France
- Formation à destination des structures et professionnels de l'APA dans la prise en charge spécifique des pathologies visées (SEP et Parkinson).

Information et formation des professionnels

Organisation de séminaires de formations, thématiques ciblées à destination des professionnels de proximité (sanitaires, médico-sociaux, libéraux...).

L'objectif étant la montée en compétences des professionnels à l'égard de ces pathologies et des évolutions de la recherche.

Information et actions de sensibilisation patients / aidants / grand Public

- Création et mise à disposition de guides (ressources, traitements, ETP...)
- Journées de sensibilisation, thématiques dédiées (Journées sportives...)
- Actions lors des journées mondiales SEP et Parkinson



Nos guides ETP



Fiches traitements maladie de Parkinson



Guides traitements Sclérose en Plaques

Implication à la recherche et aux protocoles

Informations sur la recherche, les protocoles, et mise en lien avec les Centres Experts Parkinson et Centres de Ressources et de Compétences SEP des équipes des CHU d'Amiens et de Lille, et le GHICL*



*Groupe des Hôpitaux de l'Institut Catholique de Lille

Pour plus de détails, rendez-vous sur :



Notre site internet www.parcsep.fr
ou notre page Facebook "Réseau PARC SeP"

Soutenir notre Association

- 1 Faire un don (cf site internet)
- 2 Participer à nos actions (bénévolat)
- 3 Devenir une entreprise partenaire



Vous souhaitez nous aider,
et devenir membre bienfaiteur :
veuillez nous contacter par mail ou par
téléphone (cf coordonnées)

PARC-Sep
CHU de Lille
6 rue Professeur Laguesse
59037 LILLE cedex