Structure régionale d'expertise et de coordination Neuro- SEP IDF

★ Qu'est-ce que qu'une structure régionale d'expertise et de coordination Neuro-SEP ?

Une structure régionale d'expertise et de coordination Neuro-SEP exerce des missions de service public relatives à la coordination du parcours de santé de patients pour lesquels une expertise dans le domaine des maladies neurologiques aux phases précoces à modérées est nécessaire.

★ Public cible

Les personnes atteintes de sclérose en plaques et autres pathologies neurologiques inflammatoires, et de maladie de Parkinson en dehors d'un stade de dépendance.

★ Modalités d'accès

- Les professionnels de la structure régionale Neuro-SEP peuvent intervenir à l'issue de la demande du neurologue, ou tout autre professionnel intervenant auprès de la personne ou à la demande de la personne elle-même ou de ses proches.
- Pour bénéficier des actions proposées par l'équipe de coordination, la personne doit s'inscrire auprès de la structure régionale Neuro-SEP de son territoire. L'inclusion est formalisée par la signature d'un consentement autorisant les professionnels à intervenir, à conserver des informations administratives et médicales et à échanger avec les professionnels de son parcours de santé.
- La personne doit être domiciliée en Ile de France.

★ Missions /activités

La structure régionale d'expertise et de coordination neuro Neuro-SEP a pour missions de :

- Participer à la coordination du parcours de soins, en évaluant de manière globale les besoins de la personne, en élaborant des préconisations, et en coordonnant les interventions des professionnels concernés (médecin généraliste, infirmière, kinésithérapeute, orthophoniste, psychologue, professionnels du secteur social...) au plus près du domicile des patients ;
- Mettre à disposition des patients et de leurs proches des programmes d'éducation thérapeutique (ETP), autorisés par l'Agence Régionale de Santé IDF (ARS IDF), incluant des séances individuelles et collectives ;
- Favoriser la continuité des prises en charge et l'accès aux soins ;
- Faciliter l'accès à des soins de support.

C'est un lieu de ressource et d'information où les personnes peuvent trouver écoute, soutien et conseils.

La structure régionale Neuro-SEP propose également un appui aux professionnels de santé qui se décline en diverses actions :

- Informer ;
- Accompagner l'organisation du parcours de soins de leurs patients ;
- Sensibiliser et former les professionnels ;

- Organiser ou participer à des réunions de concertation pluriprofessionnelles (RCP) ;
- Faciliter les échanges et la transmission d'informations, notamment entre la ville et l'hôpital ;
- Participer à l'élaboration des guides de bonnes pratiques et d'outils de coordination.

Au niveau régional et national, la structure régionale Neuro-SEP collabore avec les institutions, les établissements de santé, les professionnels de santé libéraux, et avec les centres de ressources et de compétences SEP (cf. fiche CRC-SEP) et les associations de patients et tout professionnel du champ non sanitaire susceptible d'apporter une réponse aux besoins du patient.

Intervenants professionnels

Les compétences disponibles au sein de la structure Neuro-SEP sont celles de professionnels impliqués dans le parcours de soins du patient (infirmières, psychologues, assistants de service social…) en collaboration avec l'ensemble des ressources professionnelles disponibles sur le territoire francilien et utiles à l'accompagnement des patients (kinésithérapeutes, orthophonistes, ergothérapeutes, neuropsychologues, éducateur activité physique adaptée….). Une équipe de direction et administrative complète les ressources internes.

Autorisation, financement et coût pour l'usager

L'autorisation du dispositif régional Neuro-SEP est délivrée par l'ARS.
Le dispositif régional Neuro-SEP est principalement financé par l'ARS.
Les services du dispositif régional Neuro-SEP ne sont pas payants pour les patients ou leurs proches.

Références

- Circulaire DHOS/O2/O3/UNCAM/2007/197 du 19 décembre 2002 relative au référentiel d'organisation national des réseaux de santé ;
- Guide DGOS « Améliorer la coordination des soins : comment faire évoluer les réseaux de santé ? » septembre 2012 ;
- Loi n° 2019-774 du 24 juillet 2019 relative à l'organisation et à la transformation du système de santé ;
- Code de la santé publique : articles L. 6327-6 ;
- Plan Maladies Neuro-dégénératives 2014-2019 ;
- Décret n°2021-295 du 18 mars 2021 relatif aux dispositifs d'appui à la coordination des parcours de santé complexes et aux dispositifs spécifiques régionaux ;
- Feuille de route Maladies neuro-dégénératives 2021-2022.

Pour en savoir plus

Deux structures régionales d'expertise et de coordination Neuro-SEP sont déployées en Ile-de-France :

- Synapse, structure régionale Neuro SEP (source : reseausep.fr) : son territoire d'intervention couvre les départements des Yvelines (78), Hauts-de-Seine (92) et Val d'Oise (95)
- Le réseau SINDEFI-SEP (source : sindefi.org) : son territoire d'intervention couvre les départements de Paris (75), Seine et Marne (77), l'Essonne (91), Val de Marne (94) et Seine Saint Denis (93)