

# **pour vous aider**

## **Informations essentielles pour faciliter votre quotidien**

*Démarches administratives et juridiques*

### **Fiche n°1**

## **Les différents interlocuteurs de mon parcours de soins**

## Qu'est-ce que le parcours de soins ?

Le parcours de soins est un **processus permettant votre prise en charge par plusieurs professionnels de santé.**

Il est lié **directement ou indirectement aux soins** : consultations, actes techniques ou biologiques, traitements médicamenteux et non médicamenteux, autres prises en charge (médico-sociales et/ou sociales).

→ Il permet d'assurer une **meilleure coordination entre les différents acteurs** qui interviennent, lors des phases aiguës de la maladie comme lors de votre accompagnement global sur le long terme.

**Ce parcours de soins permet de s'appuyer sur les bonnes pratiques de chaque professionnel et de développer les actions d'anticipation, de coordination et d'échanges d'informations entre tous les acteurs impliqués, avec votre accord.**

## Qui sont les interlocuteurs de mon parcours ?

### • Le médecin traitant :

Il s'agit le plus souvent de votre médecin généraliste que vous avez choisi en tant que tel.

Il assure notamment les premiers soins, vous conseille et vous suit pour votre SEP ou tout autre motif médical, vous oriente vers d'autres médecins en fonction de votre état de santé, fait la liaison entre les différents acteurs qui interviennent dans votre prise en charge et rédige le protocole ALD.

### • Le neurologue :

Il est au centre de la prise en charge multidisciplinaire de votre maladie, en relation avec les autres professionnels qui vous suivent.

C'est lui qui confirme le diagnostic de la maladie, prescrit les examens complémentaires et les médicaments spécifiques de la SEP, suit l'évolution de votre maladie.

Il détermine avec vous la stratégie de votre prise en charge et la coordonne et l'adapte si votre maladie le nécessite.

- **Le radiologue :**

Il réalise les actes d'imagerie médicale qui vous sont prescrits et notamment les IRM, les échographies vésico-rénales, etc.

Il interprète ces examens et vous remet les clichés et le compte rendu dont il adresse une copie, avec votre accord, à votre médecin traitant et/ou au médecin qui les a prescrits.

- **Le médecin de rééducation :**

Il évalue vos symptômes moteurs et fonctionnels (notamment les troubles de la marche, de l'équilibre, les troubles urinaires, etc.) et détermine avec vous les traitements et soins de rééducation adaptés à votre état et à votre milieu de vie.

Il coordonne les soins des autres professionnels de rééducation (kinésithérapeute, ergothérapeute, orthophoniste, ...).

- **L'urologue :**

Il évalue et surveille les troubles vésico-sphinctériens (troubles urinaires, besoins mictionnels importants...) causés par la maladie, prescrit les examens complémentaires et vous propose une thérapeutique adaptée.

- **Le gastro-entérologue :**

Il évalue et surveille les troubles digestifs et intestinaux (notamment, constipation) causés par la maladie, prescrit les examens complémentaires et vous propose une thérapeutique adéquate.

- **Le pharmacien :**

Il délivre les médicaments et les dispositifs médicaux (cannes, béquilles ou tout autre matériel notamment pour améliorer votre mobilité en cas de difficultés à la marche) qui vous sont prescrits.

Il peut aussi vous conseiller sur ces matériels.

- **L'infirmière :**

Elle intervient, en relation avec les autres intervenants et notamment avec le neurologue, tout au long de votre prise en charge.

C'est elle qui vous accompagnera lors du diagnostic de la maladie et au cours des différentes étapes de celle-ci pour organiser votre suivi.

Il existe des infirmières spécialisées dans la SEP. Elles ont été formées spécifiquement sur cette maladie et sont à votre écoute pour répondre à toutes vos questions, que ce soit sur la maladie, sur les poussées, sur les modalités d'administration des traitements, sur leurs effets indésirables, sur vos craintes ...

- **Le kinésithérapeute :**

Il réalise des séances de kinésithérapie qui consistent en des exercices physiques afin de vous soulager et de lutter contre certaines manifestations de la maladie (raideur par exemple) en vous aidant à adopter de meilleures postures.

La fréquence de ces séances de rééducation dépend de votre niveau de handicap, de votre fatigabilité et de la présence ou non d'une poussée.

- **L'ergothérapeute :**

Il vous aide à maintenir votre autonomie.

Après avoir évalué votre éventuel handicap lié à la maladie (incapacité auditive, posturale, sensitive, etc.) et votre environnement, il peut vous proposer des exercices pour mettre en place des systèmes de compensation afin de retrouver vos capacités fonctionnelles.

Il peut aussi vous proposer des aides techniques (par exemple une canne), un aménagement de votre cadre de vie, de votre travail, de votre véhicule ainsi que des aides humaines.

- **Le nutritionniste ou le diététicien :**

S'ils sont tous les deux des professionnels de santé, le premier est un médecin, le deuxième est un paramédical.

L'un comme l'autre vous donne des conseils sur votre hygiène alimentaire et peut vous aider à établir vos menus de manière à conserver au mieux votre forme générale.

- **L'orthoptiste :**

Il évalue les troubles éventuels de la vision liés à la maladie par un bilan visuel dans ses différentes composantes (sensorielles, motrices et contrastes).  
En cas de « basse vision » (réduction du champ visuel de plus de 30% ou acuité visuelle inférieure à 4/10<sup>ème</sup>), il peut vous proposer des séances de rééducation visuelle adaptée à votre état.

- **L'orthophoniste :**

Il évalue les troubles éventuels du langage et de la déglutition (« fausse route ») liés à la maladie.  
Après un bilan, il peut vous proposer des séances de rééducation orthophonique (posture, langage...) et vous donner des conseils pratiques.

- **Le médecin du travail :**

Il n'intervient pas dans votre prise en charge médicale mais il est votre interlocuteur pour tout éventuel aménagement de vos horaires et/ou poste de travail.  
Pour vous aider dans vos démarches, votre médecin traitant ou votre neurologue peut vous remettre un courrier destiné au médecin du travail.

- **Le psychologue :**

Après un bilan, il évalue les troubles psychologiques éventuels liés à la maladie et ses répercussions sur votre qualité de vie (exemple : anxiété, troubles de l'humeur...) et vous peut proposer une prise en charge adaptée.

- **L'assistante sociale :**

Elle a vocation à vous aider dans vos démarches administratives et notamment pour obtenir certaines aides (humaines, financières...).

- **L'aidant :**

Il s'agit le plus souvent d'un membre de votre famille qui vous accompagne dans votre parcours de santé et dans vos différentes démarches.  
C'est un véritable soutien dans votre quotidien.



EM Services a conçu et réalisé ce document et en a confié la rédaction à Maître Danièle GANEM-CHABENET, Avocat à la Cour.

Les informations qui y sont contenues ont un caractère général et ne sauraient répondre aux questions relevant de situations particulières ni engager la responsabilité de Sanofi Genzyme. Ces dernières seront examinées au mieux dans le cadre de la consultation d'un expert habilité, membre d'une profession juridique réglementée.

Rédaction des textes achevée au mois de janvier 2019. Textes sujets à d'éventuelles modifications, notamment d'ordre légal, réglementaire ou jurisprudentiel.

Toute reproduction ou représentation intégrale ou partielle, par quelque procédé que ce soit, des pages publiées dans la présente publication, faite sans autorisation de l'éditeur, est illicite et constitue une contrefaçon. Seules sont autorisées les reproductions strictement réservées à l'usage privé du copiste et non destinées à une utilisation collective (loi du 1<sup>er</sup> juillet 1992).