

Info-SEP

Information spécifique de la Société suisse de la sclérose en plaques



Un conseil professionnel concernant la SEP

La sclérose en plaques (SEP) exerce une influence sur de nombreux aspects de la vie quotidienne. Elle sollicite les personnes atteintes et leurs proches sur le plan physique, psychologique et social. L'offre de conseil de la Société suisse SEP aborde les répercussions de la maladie. Notre équipe professionnelle qualifiée en soins et conseil social aide et accompagne les personnes atteintes ainsi que leurs proches. Elle propose également un conseil gratuit aux spécialistes, aux employeurs ainsi qu'à toute personne intéressée.

La sclérose en plaques est une maladie chronique qui accompagne les personnes atteintes et leurs proches tout au long de leur vie. Elle exerce une influence sur de nombreux aspects de la vie quotidienne tels que l'activité professionnelle, la situation financière, l'estime de soi, la famille, le couple, les loisirs et la mobilité, mais à des degrés divers selon la situation de chacun. Vivre avec la SEP signifie devoir sans cesse s'adapter à des changements. Les troubles ou l'aggravation de la maladie peuvent avoir des effets complexes à plusieurs niveaux. La maladie requiert une réorientation et une adaptation constantes aux nouvelles circonstances.

Information et conseil pour vous aider

Notre équipe de conseil interdisciplinaire se tient à votre disposition afin que tout se passe au mieux pour vous. Elle est composée d'assistantes sociales et d'une infirmière spécialisée. Selon la situation, nous proposons des conseils téléphoniques, par vidéo ou personnalisés pour une ou plusieurs personnes (familles, par exemple). Nos conseils sont gratuits.

Au besoin, nous vous transmettons les contacts de nos

pour une vie meilleure



Société suisse
de la sclérose
en plaques

partenaires externes. Les personnes atteintes de SEP trouvent des interlocuteurs qui les aident individuellement auprès du Groupe spécialisé physiothérapie et sclérose en plaques (GS PSEP) ainsi qu'auprès du Conseil juridique d'Inclusion Handicap - Association faitière des organisations suisses de personnes handicapées. La Société SEP soutient ces organismes qui se sont spécialisés dans l'aide aux personnes atteintes de SEP, tant sur le plan conceptuel que financier.

Votre premier contact: Infoline SEP

Vous pouvez nous contacter du lundi au vendredi de 09h00 à 13h00 en appelant l'Infoline SEP (0844 737 463). Nos conseillères vous écoutent et répondent à vos questions. S'il s'avère qu'un entretien est approprié nous vous proposerons un rendez-vous avec une conseillère spécialisée. Les entretiens peuvent avoir lieu au Centre SEP de Lausanne ou dans un lieu du conseil social mobile SEP. N'hésitez pas à prendre rendez-vous pour un conseil social mobile à Bienne, Delémont, Fribourg, Genève, Martigny ou Neuchâtel.

Nos prestations de services

Conseil social

Nos assistantes sociales vous accompagnent de façon professionnelle pour toute question concernant votre travail, votre carrière, votre famille, les assurances sociales et votre situation financière:

- Vous voulez/devez réfléchir à votre situation professionnelle.
- Votre logement nécessite des aménagements ou vous avez besoin de moyens auxiliaires.
- Vous avez besoin d'aide ou de soins à domicile.
- Vous voulez soulager vos proches.
- Vous souhaitez/devez analyser votre situation financière.
- Vous avez besoin de conseils sur les prestations des assurances sociales (assurance invalidité, caisse de pension, assurance maladie, etc.).
- Vous prévoyez de partir en voyage ou en vacances et souhaitez obtenir des informations ou de l'aide.

Conseil psychosocial

Nos conseillères vous aident, vous et vos proches, lors d'entretiens individuels, en couple ou en famille.

- Vous souhaitez un soutien dans les situations difficiles.
- Vous avez besoin d'explications concernant des symptômes tels que la fatigue, la dépression, l'anxiété ou les modifications cognitives.
- Vous êtes confronté à la SEP depuis peu et voudriez échanger et parler de votre ressenti avec une personne qualifiée.
- Les contraintes de la SEP se répercutent sur votre couple, votre famille ou votre entourage.
- La SEP vous pousse souvent jusqu'à vos limites et vous cherchez des moyens pour gérer les défis quotidiens avec moins de stress.

Au besoin, nous vous orientons vers un spécialiste. Pour le financement d'un suivi psychologique ou d'une psychothérapie, les dispositions de votre caisse maladie s'appliquent. Veuillez vous informer des conditions auprès de votre médecin ou de votre caisse maladie.

Si votre assurance maladie refuse le financement, vous pouvez vous adresser à l'Infoline SEP en vue d'évaluer une éventuelle prise en charge des coûts par notre fond d'aides financières.

Conseil en soins et lié aux thérapies médicales

Nos infirmières sont des spécialistes des soins et des aspects médicaux relatifs à la SEP. Elles vous écoutent, vous conseillent individuellement et vous soutiennent dans la gestion de la SEP. Une mise en réseau et une coopération étroites avec d'autres spécialistes vous garantissent une prise en charge complète. Les consultations ont lieu par téléphone, par écrit, lors d'entretiens à domicile ou aux Centres SEP de Zurich, Lausanne ou Lugano.

Les thèmes suivants peuvent être abordés:

- Les questions relatives à la vie quotidienne (p. ex. activités physiques, mobilité, sport, vacances, alimentation, etc.)
- Les stratégies à développer et à encourager dans la gestion de la SEP
- La préparation d'entretiens complexes avec le médecin, les services de soins à domicile et d'autres personnes
- Les possibilités de détection et de traitement des symptômes, les mesures thérapeutiques et les mesures de soins
- Le désir d'enfant, l'allaitement, la planification familiale
- Les moyens auxiliaires
- Les méthodes de thérapies complémentaires
- Les thérapies médicamenteuses et l'utilisation des médicaments:
 - Les conseils indépendants sur l'utilisation des médicaments
 - L'accompagnement et le soutien dans les thérapies à long terme
 - Les instructions sur l'utilisation des médicaments (injections)
 - Les explications sur le matériel (par ex. appareils d'injection)
 - La gestion des éventuels effets secondaires
 - Les déplacements avec des médicaments
 - L'adhérence thérapeutique

Conseil pour les proches en matière de soins

Les partenaires, les membres de la famille et les autres personnes proches qui accompagnent les personnes atteintes de SEP sont confrontés à divers problèmes ou questions relatifs à la maladie. Lorsqu'ils assument les aspects pratiques des soins, la gamme des questions s'élargit encore. Nous vous apportons volontiers notre soutien dans votre engagement et dans les défis qui y sont associés, et ce en toute gratuité.

Pour plus d'informations, demandez conseil à la Société suisse de la sclérose en plaques:

Infoline-SEP, 0844 737 463
Du lundi au vendredi de 09h à 13h

Les thèmes suivants peuvent être abordés:

- Les moyens auxiliaires
- Les services de soins apportant un soutien
- La clarification de problèmes complexes
- La présentation de solutions possibles
- L'élaboration de mesures destinées à soulager
- Orientation vers un organisme de soutien et de conseil
- Des entretiens de réseau pour éclaircir la situation et coordonner les tâches
- Gestion du rôle de proche aidant

Informations sur la SEP

Notre site Internet www.sclerose-en-plaques.ch vous fournit des informations fiables sur la SEP. En outre, vous pouvez vous abonner à notre infolettre (publiée 12 fois par an) ou entrer en contact et converser avec d'autres personnes atteintes ou des proches dans la plateforme «Community». Dans la rubrique «Nos prestations», vous pouvez télécharger nos notices Info-SEP et d'autres documents, ou regarder des vidéos.

Le Registre suisse de la SEP

Le Registre suisse de la SEP permet de documenter la répartition de la maladie en Suisse. Il vise à améliorer la compréhension de la maladie et son traitement en démontrant l'impact sur les personnes atteintes et leurs familles afin d'améliorer leur qualité de vie. Pour plus d'informations et pour vous inscrire www.registre-sep.ch.

Société suisse de la sclérose en plaques

Rue du Simplon 3 / 1006 Lausanne

Information: www.sclerose-en-plaques.ch / 021 614 80 80
info@sclerose-en-plaques.ch

