



LE TRAIT D'UNION

N°10
Mai 2020

Le journal de votre association SEP Rhône-Alpes Dauphiné

Numéro **spécial** confinement

LE POINT SANTÉ

Nouvelle rubrique
VIE PRATIQUE

NOUS SOMMES LÀ POUR VOUS AIDER

ENSEMBLE, AVANÇONS

Membres du bureau

Géraud Paillot
Marie Labrosse
Dominique Delabeye
Marie-Claire Fhal
Laure Goyer
Robert Laporte
Nathalie Dantant

Président
Vice-présidente
Vice-président
Secrétaire
Secrétaire adjointe
Trésorier
Trésorière adjointe

Membres du conseil d'administration

Hélène Antoine
Asma Ben Lazrak
Camille Bocchi Riera
Ludovic Bréban
Olivier Casez
Nathalie Dantant
Dominique Delabeye
Marie-Claire Fhal

Laure Goyer
Marie Labrosse
Robert Laporte
Géraud Paillot
Christiane Salacroup
Denis Vercouttre
Florence Villatte



SOMMAIRE

p.4- 18- La vie de l'association

p.19-20 - Le point santé

p.21 - Le point juridique

p.22-23 - Vie pratique

Edito

Par



Cher(e)s Adhérents(es), cher(e)s Partenaires,

Alors que nous sommes dans cette situation si particulière, je voudrais réaffirmer notre engagement pour être présent à vos côtés pour aider tous ceux qui en ont besoin et aussi garder la dimension conviviale qui fait partie de notre ADN. C'est ainsi que nous avons non seulement pris contact par téléphone avec les adhérents mais aussi été créatifs, en mettant en place des points de rencontre et des activités à distance. Et je voudrais profiter de cet édito pour remercier très chaleureusement les membres du Conseil d'Administration qui se réunissent tous les 15 jours pour travailler sur les actions que l'on peut mettre en place et qui sont aussi très actifs dans l'organisation des activités à distances ou la recherche et le partage d'informations utiles à tous.

«L'association continue à vous aider dans ce contexte COVID! Contactez nous si besoin!»

Après ces longues semaines de confinement nous allons rentrer dans une nouvelle période de déconfinement que nous allons certainement apprécier! Néanmoins cela ne veut pas dire que le virus n'existe plus et que la vie reprend son cours comme avant. Je voudrais donc rappeler **l'importance des gestes barrières** pour tous qui permettront de reprendre une vie un peu plus normale et de redémarrer certaines des activités indispensables comme la kiné.

Côté associatif nous allons continuer à proposer des activités à distance en attendant un retour plus normal de la situation.

Et n'hésitez pas à nous contacter si vous avez besoin d'aide ou pour échanger.

Bon courage à tous.

Associativement votre.

Géraud Paillot
Président SEP Rhône-Alpes Dauphiné

Retrouvez-nous sur internet



Site de l'association : <https://www.sep-rhone-alpes-dauphine.fr>



Facebook : <https://www.facebook.com/Sep-RhoneAlpesDauphine>

N°10 – Mai 2020

Directeur de publication : Géraud Paillot

Chargée de communication

et Relations publiques : Marie-Claire Fhal

Comité de rédaction : Marie-Claire Fhal, Denis Vercouttre, Géraud Paillot

Photographe : Denis Vercouttre

Mise en page : Géraud Paillot, Camille Bocchi - Riera

Parution trimestrielle - tirage : 200 ex. Dépôt légal

: 2ème trimestre 2017 - N°ISSN : 1290-3027 sous

le nom de «LE POING SUR LA TABLE»

Contact : 0670977653 - :sephonealpes@yahoo.

com 6 rue Berthe de Boissieux - 38000 Grenoble

Crédits images : pixabay, freepik.com

Retour sur les derniers mois

Les activités ont tournées régulièrement entre les séances d'activités physiques adaptées, de yoga, de sophrologie, de qi gong où vous êtes toujours plus nombreux à venir !



Handball.....

Ce fut une saison très particulière, rythmée par des mouvements.



Des nouvelles têtes aux séances, des essais de structuration du contenu ont été proposés et ont apporté toujours autant de sourires et de plaisir de se retrouver. Notamment depuis 2020, nous avons établi un nouveau fonctionnement plus ludique et recentré encore plus autour de la convivialité. **L'idée est d'associer complètement l'activité adapté et le club.**

Notamment par le biais des événements clubs et des soirées partenaires lors des matchs des équipes phares du club. Ces soirées avaient pour but de présenter la section à nos partenaires pour être éventuellement un levier d'échanges entre des entreprises et l'association SEP Rhône-Alpes Dauphiné, mais aussi de

partager nos valeurs communes lors des différents événements.

Malheureusement la crise sanitaire a bloqué tout ça pour l'instant, mais les bases sont posées pour l'avenir. Et le plaisir sera présent dès que le retour sur les terrains sera possible.

Jérémy



Sorties culturelles..... Retour sur les derniers mois

Sortie théâtre « les Fourberies de Scapin » dans le cadre du programme Live des cinémas Pathé. Nous étions nombreux cette fin de dimanche de janvier pour assister à la représentation filmée de ce grand classique de Molière. Supercheries et entourloupe étaient au rendez vous.

Un bon moment passé ensemble !

En prime ce jour là, nous avons même croisé les acteurs Arnaud Ducret et François-Xavier Demaison, de retour du Festival international du film de comédie de l'Alpes d'Huez !



En février, ce fut la visite guidée d'une des **expositions permanentes** du musée de l'ancien évêché : « **L'Isère en histoire, du Moyen Age à nos jours** ». La guide passionnante a su nous présenter, avec simplicité et humour, cette exposition de notre histoire et de notre patrimoine extrêmement riche.

Atelier cuisine.....

En raison du confinement, toutes nos activités ont été supprimées, aussi bien celles sportives que culturelles, et l'atelier cuisine bien sûr ! Hélas, en effet, nous n'avons pu nous réunir aux dates prévues les 31 mars, et 07 avril. Le 12 mai... n'en parlons pas !



Espérons que la date du 23 juin nous réunira pour notre BARBECUE annuel ! Restons optimistes et retenons cette date !

Ne pensons plus au virus, ne pensons plus aux mauvais jours ! Mais restons prudents toutefois...

Le dernier atelier cuisine a eu lieu le 11 février 2020. Notre adhérente Anne-Marie a préparé des **lasagnes maison.**

Nous vous en communiquons la recette ci-après. Si vos souhaitez une autre recette, n'hésitez pas à le dire. Je vous l'enverrai avec plaisir ! Selon la tournure de la crise sanitaire, si certain d'entre vous restent à Grenoble tout l'été, et souhaitent participer à un atelier cuisine, nous pourrons en organiser.

contact : marieclaire.fhal@gmail.com



Recette de lasagnes maison (15 personnes)

Pâte :

1 kg de farine
2 œufs
une pincée de sel
environ 25 cl d'eau

Sauce tomate :

6 bouteilles de purée de tomates
1 litre d'eau
1 kg de viande hachée
oignons
huile
Sel et 6 sucres (1 sucre par bouteille)
basilic



2 sachets de fromage râpé italien
2 paquets de mozzarella
1 sachet d'emmental (ou autre) pour gratiner

Préparation de la pâte

Mettre la farine dans un saladier avec les 2 œufs, le sel, et rajouter l'eau tout doucement, bien mélanger afin d'obtenir une pâte homogène.

Ensuite prendre la machine à pâte et par morceau aplatir la pâte et faire des plaques pas trop fines.

Mettre de côté le temps de préparer la sauce tomate.

Préparation de la sauce

Préchauffer le four (200°)

Couper des oignons, les faire revenir dans un peu d'huile, ensuite rajouter la viande hachée et ensuite les bouteilles de sauce et rajouter environ un litre d'eau pour désépaissir la sauce.

Saler et mettre 6 sucres environ pour enlever l'acidité de la sauce et du basilic pour parfumer. Laisser mijoter une bonne demi heure.

Ensuite prendre un plat à gratin assez grand (ou 2 moyens), au fond mettre la sauce tomate avec la viande, recouvrir par les plaques de pâtes, de la sauce, du fromage râpé italien des tranches de mozzarella et recommencer : pâtes, sauce, fromage.

Faire environ 3 ou 4 rangées suivant la profondeur du plat.
Finir par la sauce tomate, le fromage italien, la mozzarella et de l'emmental râpé pour que ça gratine.

Enfourner environ 45 minutes.

Laisser reposer une peu et déguster avec une salade verte par exemple.

BON APPETIT

Retour sur les derniers mois

FA SI LA CHANTER AVEC LA SEP.....

Au début de l'année 2019, Laure, Ludovic et moi-même avons eu l'idée de monter un atelier chant pour permettre aux personnes intéressées de se rassembler



pour le plaisir de chanter en toute convivialité.

Notre projet a mûri et nous avons pris contact avec une de nos adhérentes, **Marilou**, chanteuse confirmée, qui a immédiatement adhéré à notre projet et qui nous a permis de le structurer.

Grâce à elle, nous avons fait **deux ateliers tests** en mai et en juin 2019 à la MJC Nelson Mandela à Fontaine.

À deux reprises cela a été un succès !

Nous avons donc décidé de nous retrouver une fois par mois et nous avons commencé fin septembre. La dynamique était toujours de mise puisqu'un noyau d'une dizaine de personnes s'est constitué de façon assidue. Malheureusement, la crise due au Covid nous a contraint de stopper l'activité. Nous espérons pouvoir la reprendre en septembre prochain. Nous nous surprenons tous à chanter, fredonner ou murmurer un air qui nous passe dans la tête. **La chanson fait beaucoup de bien et égaie notre quotidien.**

Chacun a sa voix, toutes sont belles et se mélangent dans un groupe. Quelle soit forte ou douce, grave ou aiguë et peu importe la justesse, chacune a sa place. Notre répertoire est composé de chansons françaises et faciles à chanter, sous la houlette de Marilou.

Alors pour celles et ceux qui hésitent encore, venez nous rejoindre, vous y trouverez certainement des qualités que vous ignoriez, le tout dans une ambiance amicale et décontractée.

Et, qui sait ? Peut-être qu'un jour, grâce à vous, l'atelier chant deviendra la Chorale de Sep Rhône Alpes Dauphiné.



Dominique

Retour sur les derniers mois

Cinéma.....

L'activité Cinéma a dû s'interrompre comme toutes les autres courant mars, du fait du Coronavirus. Pour l'heure, la réouverture des cinémas n'est pas à l'ordre du jour, tout du moins pas avant fin mai ou début juin.



Cette activité, créée en novembre dernier, permet aux membres de l'association de pouvoir se retrouver, environ une fois par mois, devant un bon film, et de pouvoir en discuter ensuite autour d'un verre. Mais aussi de parler des futures projections que nous serions amenés à voir ensemble. Tout le monde peut venir il suffit de prévenir, à l'inscription, si vous êtes en fauteuil, pour les

réservations des places.

De plus, la séance ne coûte que la modique somme de 5 euros, le reste étant pris en charge par l'association.

Le but de cet article est aussi de pouvoir connaître les aspirations de chacun d'entre vous, en ce qui concerne les prochaines séances. Nous espérons pouvoir reprendre cette activité d'ici la fin des grandes vacances et vous compter parmi nous.

C'est pour cette raison que je me tiens à votre disposition pour recevoir vos différentes suggestions, notamment en ce qui concerne vos genres de films préférés.

Vous pouvez me contacter par mail : ludo512@gmail.com

Bonne continuation pour la suite et prenez soin de vous !

Ludovic

Retour sur les derniers mois

Apéro avec les joueurs des Brûleurs de Loup.....

Le 21 janvier 2020, sept joueurs des BDL sont venus, à leur initiative personnelle, à la rencontre des adhérents de l'association.

Cette soirée organisée avec l'aide de Pascal et son équipe à l'Absolu à l'île verte a été une réussite totale ! Un super apéro qui a été placé sous le signe de la convivialité !

Un énorme merci à Kyle, Julien, Christophe, Lukas, Patrick, Peter et Antonin pour leur temps passé avec nous, et à ces grands champions de savoir rester aussi simples et accessibles. Et aussi un grand merci à Florence, grâce à qui cette soirée a pu se concrétiser.

C'était un chouette partage et vive les BDL !



Retour sur les derniers mois

Assemblée générale ordinaire et déjeuner annuel de l'Association.....



Cette assemblée a eu lieu samedi 25 janvier 2020, pour la deuxième fois de suite, au restaurant «La queue de Cochon» au Fontanil-Cornillon.

Une cinquantaine de membres de notre association se sont retrouvés le matin, pour écouter les différentes interventions des membres du Conseil d'Administration, après le mot d'accueil du président Géraud Paillot.

Après un rapide rappel des nombreuses activités et ateliers de l'année écoulée, le bilan financier fut présenté et commenté par notre trésorier Robert Laporte. Les différents projets et sorties à venir furent ensuite abordés.

La seconde partie de cette réunion se déroula autour d'un très copieux déjeuner, dans une ambiance joyeuse et très amicale, agrémentée en fin de repas par des chansons, grâce aux participants de l'atelier chorale de l'association.

Si vous souhaitez retrouver l'ambiance joyeuse et très amicale cette journée, il vous suffit d'utiliser le lien ci-dessous pour avoir accès aux photos et vidéos prises ce jour là.

[Cliquez ici pour découvrir toutes les photos](#)



Et nous remercions la queue de cochon Franck, Colette et toute l'équipe pour ce moment très convivial et délicieux comme toujours !

Et depuis le confinement



Dans le cadre de la crise sanitaire liée à l'épidémie Covid-19 (Coronavirus), l'État a appelé à réduire les contacts et les déplacements au strict minimum.

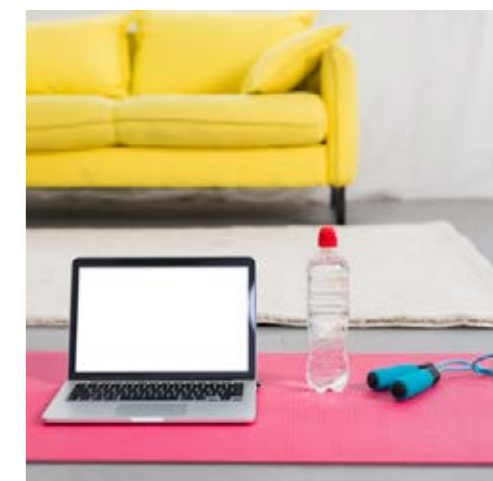
L'interdiction de se regrouper pour lutter contre cette pandémie a entraîné **inévitablement l'annulation et le report de certaines activités et de certains événements**. Parallèlement d'autres activités ont été maintenues

mais repensées autrement puisque la présence physique n'est pas possible. D'autres activités ont vu le jour pendant le confinement et seront prolongées probablement au-delà. Face à cette conjoncture inédite, la SEP Rhône Alpes Dauphiné a **adapté ses activités** en s'appuyant de plus en plus, sur les réseaux sociaux, la visioconférence et les conférences téléphoniques pour assurer des moments d'échanges et de partages réguliers et de qualité avec nos adhérents.

Activité Physique Adaptée - De Pas APA

Au vu des circonstances exceptionnelles, nous avons décidé de proposer des séances d'APA **par visio conférence**. L'intérêt premier est de permettre aux adhérents de maintenir un niveau d'activités physiques minimum durant tout ce temps de confinement.

Chaque séance se nomme « APA par écran » et correspond à tous les profils de personnes que nous accompagnons en temps normal.



Au sein de la séance, nous abordons différentes thématiques habituelles telles que la souplesse, le renforcement musculaire, etc.

Nous passons un moment convivial, agrémenté d'échanges, de rires, tout en se dépensant physiquement !

Toutes personnes, même n'ayant jamais pratiqué ce genre d'activités, sont les bienvenues. Les séances sont adaptées au niveau de chacun afin de rendre possible l'accès à tous.

Quentin

Et depuis le confinement

Groupe de parole

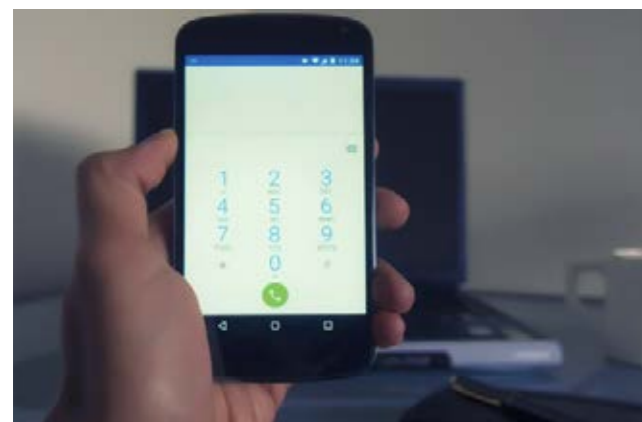


Comme vous avez pu le lire dans le numéro précédent, les bienfaits du groupe de parole ne sont plus à démontrer !! En plus l'ambiance y étant très sympa nous avons décidé de les maintenir pendant le confinement, mais en s'adaptant au contexte actuel.

à sept personnes étaient présentes et ça s'est très bien passé puisque le dernier échange a duré 1h45, et chacun avec un verre (ou 2) pour l'apéro ! Pour plus d'informations n'hésitez pas à contacter Marie Labrosse, psychologue qui anime ces séances. (mlabrosse@chu-grenoble.fr) Venez passer un bon moment de partage bien utile !

Ainsi nous avons déjà effectué plusieurs groupes de parole par l'application de vidéo à distance, Zoom. De cinq

Appels téléphoniques



Depuis le début du confinement et avec l'interruption temporaire d'une partie des activités de l'association, tous les membres du Conseil d'Administration ont pris contact avec les différents adhérents de l'association SEP Rhône Alpes Dauphiné et cela toujours avec notre priorité d'être au plus près et à l'écoute de nos adhérents.

Ces échanges très conviviaux ont été appréciés par tous et beaucoup de personnes ont accepté d'être rappelées à nouveau. Ces appels ont permis, entre autre, d'avoir des nouvelles de nos membres et de connaître comment ils vivent ce confinement inédit.

De plus, et par le biais de ces échanges téléphoniques, nous avons essayé de répondre au mieux aux interrogations et aux besoins de certains adhérents et, le cas échéant, de les orienter vers les personnes appropriées en cas de demandes bien spécifiques ou encore de relayer les « infos utiles » envoyées au fur et à mesure par l'Association.

Et depuis le confinement

Envoi d'informations utiles aux adhérents

Les nouvelles actions et activités qui ont été entreprises depuis le début du confinement sont les appels téléphoniques aux différents adhérents et l'envoi de l'« info utile » environ tous les 15 jours avec des informations riches et variées (administratives, sociales, réglementaires et culturelles).

[Télécharger le document](#)



Dans les prochains mois

Atelier conférence téléphonique

Dans cette période de confinement, afin de permettre à nos membres de continuer à communiquer entre eux en conservant ainsi un lien amical, votre association vous propose de pouvoir converser par téléphone sur des thématiques différentes.

C'est ainsi que le mercredi 29 avril, en milieu d'après-midi, votre association a organisé sa première conférence téléphonique d'une heure sur le sujet suivant : les occupations de nos membres pour mieux vivre ce confinement. Beaucoup d'idées et d'informations utiles ont ainsi été échangées dans une ambiance chaleureuse et amicale.



Les participants ayant exprimé leur grande satisfaction et contentement d'avoir pu ainsi communiquer avec d'autres membres de la Sep, nous avons donc décidé de reprogrammer d'autres « retrouvailles » téléphoniques dont le mode opératoire est le suivant : une fois inscrit sur l'une de nos thématiques indiquées ci-dessous (5 participants au maximum), nous vous enverrons la veille de la conférence, un numéro téléphonique et un code qui vous permettront de rejoindre l'échange, à l'heure prévue.

Atelier conférence téléphonique

Dates et thématiques proposées

Mercredi 27 mai à 14 h 30 : un voyage dans un pays vous a personnellement et fortement marqué ? Pour nous dire pourquoi, vous inscrire auprès de Denis Vercouttre par mail : denis.vercouttre@orange.fr, **jusqu'au vendredi 22 mai**.

Mercredi 10 juin à 14 h 30 : Un gros coup de coeur pour un livre? Pour le partager avec nous, vous inscrire auprès de Nathalie Dantant par mail : polad38@orange.fr, **jusqu'au vendredi 5 juin**.

Mercredi 24 juin à 14 h 30 : Une visite virtuelle (ou pas) d'un musée en France ou à l'étranger vous a marqué par sa richesse ou son originalité ? Pour partager votre découverte, vous inscrire auprès de Christiane Salacroup par mail : christiane.salacroup@free.fr, **jusqu'au vendredi 19 juin**.

Mercredi 01 juillet à 14 h 30 : La cuisine ! Surtout durant cette période spéciale, vous aimez cuisiner, manger et partager des recettes ! Venez en parler en vous inscrivant auprès de Marie-Claire FHAL par mail : marieclaire.fhal@gmail.com, **jusqu'au vendredi 26 juin**.

D'autres thèmes à nous proposer ? Merci de nous les indiquer par mail adressé à Denis Vercouttre : denis.vercouttre@orange.fr pour d'autres conférences ultérieures.

Les 20 min de la SEP

Nous attendons d'avoir un peu de visibilité pour voir comment gérer notre événement phare qui était prévu le 6 juin.

Dans le contexte actuel, ou les rassemblements vont continuer à être limités nous avons malheureusement décidé, avec le CHU de reporter, les 20 minutes de la sclérose en plaques. Nous attendons de voir l'évolution de la situation pour savoir si nous le faisons fin septembre ou si nous reportons au mois de mai de l'année prochaine.

Dans tous les cas, nous souhaitons continuer à organiser ce rassemblement annuel qui est très important pour nous tous. Les énormes succès des années précédentes nous motivent tous pour l'organiser dès que possible !

Activités de l'association SEP Rhône-Alpes Dauphiné / adaptation depuis le 17 mars 2020 suite à la crise sanitaire du Covid-19

	Annulé	Reporté	Adaptation pendant confinement	Nouveau depuis confinement	Commentaires
Holiday on Ice	X				Annulation par le producteur
Valrhona		X			Dès que possible
Atelier cuisine		X			Dès que possible
Activités physiques du samedi (yoga, qi gong, sophrologie)		X			Dès que possible
APA			X		1 fois par semaine en visio avec Zoom
Handball		X			Dès que possible
Chant		X			Dès que possible
Cinéma		X			Dès que possible
Groupe de parole			X		Tous les 15 jours en visio avec Zoom
Ecole de la SEP		X			Dates fixées en septembre et octobre 2020
20 mn de la SEP		X			En discussion
Appels téléphoniques des adhérents				X	réguliers
Envoi aux adhérents d'informations utiles liées à la crise sanitaire				X	Environ tous les 15 jours. informations sociales, réglementaires, administratives, culturelles,...
Ateliers thématiques (occupation pendant confinement, voyage, lecture)				X	Conférences téléphoniques
Visite virtuelle de musée, suivi d'un temps d'échange				X	Organisation en cours

Vous avez la parole

Dépannage informatique - Message de Raphaël

Bonjour à tous,

Je me présente comme je suis nouveau dans l'association. Je m'appelle Raphaël Noirez, je rejoins l'association car j'ai également une SEP depuis 2010.

J'aimerais y **participer activement** en apportant un peu de mes connaissances.

Je suis technicien méthodes dans une société qui conçoit des machines grand public et professionnelles dans la photo.



Je devrais, au sein de l'association, dès que l'on pourra à nouveau sortir, redémarrer, en collaboration avec Camille, un cours d'informatique pour les adhérents de l'association, car c'est mon domaine. Mais dans cette période de confinement, et de relations à distance avec nos familles, amis via les outils actuels de communication (whatsApp, Zoom, skype, ...) je peux contribuer, avec l'association, à mettre en place un outil **pour vous aider à démarrer avec ces moyens ou vous perfectionner dans leur utilisation**, ce qui pourrait vous faciliter aussi la communication avec l'association actuellement (séances d'APA, groupe de paroles, etc. faits avec les outils de visioconférence).

A titre strictement individuel et personnel, je peux aussi apporter mon aide à ceux qui le souhaitent s'ils ont des difficultés avec leurs ordinateurs, tablettes ou autre matériel. Pour cela **je peux vous guider pas à pas par téléphone pour vous aider à résoudre les problèmes éventuels**. Tout cela dans le respect de l'intimité et en toute sécurité.

De par ma profession je suis aussi à même de réparer différents matériels informatiques.

Voilà mon petit message à chacun. Je vous souhaite à tous beaucoup de courage et n'hésitez pas à me contacter car aucune question n'est sans réponse, il y a toujours une solution que l'on peut trouver ensemble.

Raphaël

Mail : raphael.noirez@me.com - 0643107377

Vous avez la parole



Chalets de la Frache
ouverts à tous

Une parenthèse de bonheur

chaletsdelafache@gmail.com

tél. 06 38 05 23 21

Mes vacances adaptées dans le Vercors ! Message de Geneviève

Cette année, mon projet de vacances dans l'île de Ré étant rendu impossible en juin, par la crise sanitaire, j'ai trouvé un lieu, près de chez nous, à Vassieux en Vercors aux «Chalets de la Frache»

[Cliquez ici pour visiter leur site](#)

Pourquoi je vous parle de ce lieu ?

Il s'agit d'un ensemble de 5 chalets conçus pour recevoir des familles dont l'un des membres est handicapé (moteur, mais pas que).

Tout est prévu pour que celui ou celle qui vit un handicap, puisse être le plus possible autonome.

Les propriétaires des lieux sont très accueillants et à l'écoute des besoins de chacun.

Donc, au mois d'août, je vais y passer 3 semaines, avec mes enfants et petits-enfants.

Je vous raconterai mon expérience. Je me réjouis à l'avance de cette perspective.

Je pense que ce type de lieu peut nous convenir pour des week-ends de septembre, octobre, ou autres périodes, quand nous serons sortis de cette période si anxiogène.

Une façon d'être ensemble et de partager des moments conviviaux, comme toutes les activités que propose notre association.

Si vous êtes intéressé-e-s, nous pouvons en parler ensemble. Qu'en pensez-vous?

À bientôt pour échanger avec vous. Vous pouvez me joindre à l'adresse suivante :
sephonealpes@yahoo.com

Dans les prochains mois

École de la SEP 2^e édition...nouveau programme, nouvelle formule !

Après le succès de la 1^{ère} édition en 2019, APF France Handicap avait programmé de mars à mai 2020 un cycle de 5 modules en partenariat avec notre association SEP Rhône-Alpes Dauphiné, le Réseau Auvergne Rhône Alpes SEP et le CHU de Grenoble.

Malheureusement, les séquences prévues ont dû être annulées du fait de la crise sanitaire.



Mais **nous voilà ravis** de pouvoir vous annoncer que l'École de la SEP 2020 aura bien lieu, de **septembre à octobre 2020**, avec un programme revisité. En effet, vous nous avez fait part de nombreuses questions sur « SEP et Covid-19 » lors de nos appels téléphoniques.

Notre nouveau programme comportera ainsi 4 modules :

1. la maladie et ses traitements face au Covid19
2. le point de vue du philosophe
3. Covid19 et SEP : exacerbation de l'anxiété
4. Covid19 et SEP : quid du travail et quid de l'activité physique ?

Ces 4 sessions, d'1h30, se feront en fonction de la situation en présentiel ou à distance, en web-conférence et associeront transfert d'informations et échanges.

Sont concernées les personnes diagnostiquées avec une Sclérose En Plaques lors des cinq dernières années ou les personnes concernées directement ou indirectement (entourage) que vous connaissez.

L'objectif est que vous et/ou les personnes concernées ne restiez plus seuls face à vos questions.

Nous vous attendons nombreux !!

Vous avez des questions, vous vous demandez si c'est pour vous, vous envisagez de participer en 2020... n'hésitez pas à nous contacter pour plus d'informations sur cette initiative très appréciée en 2019. Contactez-nous sur seprhonealpes@yahoo.com

Les infos Covid-19 - Mathieu Vaillant Neurologue au CHUGA



Vous avez une SEP, et le contexte actuel fragilise l'équilibre que vous aviez mis en place jusqu'à présent. Un équilibre fin et précis entre l'expression de votre maladie, votre médecin, vos traitements (ou non), vos convictions, votre kiné, votre régime, etc. Le covid et son corollaire le confinement ont tendance à nous déstabiliser, et c'est bien normal. **Pour une fois au moins, la plus grande partie de l'humanité subit les mêmes contraintes !**

Comment vous sentez-vous depuis ce changement des conditions de vie ? Qu'est-ce qui vous inquiète le plus ? Si vous vous sentez anxieux, comment souhaitez-vous être accompagnés ?

En quelques mots, voici les réponses médicales du service Neurologie et HDJ du CHU de Grenoble Alpes et les ressources locales sur lesquelles vous pouvez vous appuyer.

N'hésitez pas à nous solliciter !

Concernant COVID, SEP et traitements.

1. La SEP en elle-même ne confère pas de fragilité particulière hors lorsqu'il existe un handicap important (notamment lorsqu'il existe des capacités ventilatoires réduites).

2. De manière empirique, et comme pour toutes les autres immunothérapies suppressives utilisées dans d'autres spécialités médicales, les traitements de fond immunosuppresseurs utilisés comme traitements de fond de la SEP ont été considérés comme un facteur potentiel de fragilité par rapport au virus COVID 19.

3. Il n'y a pas à ce jour de données précises concernant les traitements de la SEP et le risque lié au COVID 19. Nous participons à une étude française sur la collection de tous les cas de COVID 19 chez les patients souffrant de SEP (COVISEP). L'objectif est de mieux caractériser les cas de COVID chez les patients souffrant de SEP.

Les premières données retrouvent les mêmes facteurs de risque que pour la population générale notamment les maladies associées, pulmonaires et l'obésité.

Plus spécifiquement pour les patients souffrant de SEP, le facteur de risque retrouvé est le niveau de handicap important.

Sur ces premières données, il n'a pas été retrouvé de facteur de risque lié aux traitements.

4. Concernant les traitements :
- en cas de poussée :

soit les symptômes sont invalidants et nous préconisons la réalisation d'un flash de corticoïdes comme habituellement réalisé afin de limiter l'intensité des symptômes et afin de réduire le temps de récupération de cette poussée.

Nous favorisons, dès que cela est possible, la réalisation d'un jour en HDJ et des autres jours à domicile avec un prestataire de soins et des IDE à domicile.

Soit les symptômes sont peu invalidants, et nous avons alors tendance à temporiser la réalisation du flash de solumédrol qui pourra être rediscuté environ 1 semaine -10 jours plus tard si les symptômes persistent ou avant, si les symptômes sont devenus plus invalidants.

Concernant les traitements de fond :

Leur introduction est discutée à cas par cas. Nous conseillons la poursuite des traitements afin de limiter le risque évolutif de la maladie notamment la potentielle reprise d'activité de la maladie à l'arrêt du traitement.

Concernant les traitements en perfusion qui se réalisent en hospitalisation :

Nous conseillons leur poursuite comme mentionné ci dessus. Comme habituellement réalisé dans l'unité, nous vérifions l'absence d'infection avant la réalisation de la perfusion, au travers de l'entretien médical et avec les résultats de l'analyse biologique pré thérapeutique. En cas de suspicion

d'infection en cours, la perfusion est repoussée comme ce qui est réalisé habituellement.

S'il existe un stress psychologique, une anxiété importante, nous pouvons proposer de repousser de quelques jours les perfusions. Ces situations sont à discuter au cas par cas en prenant en compte l'histoire de la maladie, l'évolution au cours du temps, s'il s'agit des perfusions de la 1^{ère} année de traitement ou si ce sont des perfusions au delà de 1 an.

Pour les hospitalisations, nous organisons avec l'équipe une occupation du service afin de garantir au mieux des espaces individuels pour la réalisation des perfusions. Par ailleurs, **nous insistons sur la mise en œuvre des gestes barrières recommandés nationalement.** Le port de masque est devenu obligatoire dès l'entrée dans l'hôpital. L'accompagnement en consultation ou en hospitalisation par un proche est non recommandé sauf indication médicale.

Malgré le contexte actuel, les difficultés pour maintenir le suivi en kinésithérapie et les recommandations pour limiter les sorties et les contacts interhumains, **nous insistons et conseillons le maintien d'une activité physique régulière** et le maintien d'un lien social régulier et essentiel au bien être et à la qualité de vie.

Sites utiles :

[La ligue française contre la sclérose en plaques](#)

[Site de l'ARSEP](#)



Depuis 2017, la carte d'invalidité est remplacée par la **carte de mobilité inclusion** (CMI). Elle permet toujours de bénéficier de certains avantages fiscaux qu'il est bon de connaître en ces périodes de déclaration d'impôts. On peut déjà évoquer les 5 avantages principaux sur :

1. l'impôt sur le revenu,
2. la redevance audiovisuelle,
3. la taxe d'habitation et la taxe foncière,
4. les aides à domicile,
5. les donations et successions.

Concernant les impôts sur le revenu, la détention de cette carte (en fonction de la catégorie de celle-ci) permet de bénéficier d'une demi-part fiscale supplémentaire et, sous conditions de ressources, d'un abattement sur le revenu net global (pour plus d'informations consulter le site : impots.gouv.fr).

Cela permet également une exonération éventuelle de la redevance audiovisuelle, un abattement ou un dégrèvement de la taxe d'habitation et foncière en fonction des revenus. Un crédit d'impôt pour les frais d'aide à domicile de 50% des dépenses effectivement supportées (salaires et charges sociales) et une exonération de certaines cotisations patronales.

Enfin, cela permet de bénéficier d'un abattement supplémentaire pour les donations et successions sous certaines conditions.

Pour des renseignements plus complets, vous pouvez cliquer sur le lien suivant :

[Voir plus de renseignements](#)

Par confort ou par obligation, il est parfois plus simple de se faire livrer ses courses.



Cela prend d'autant plus tout son sens en ces périodes

difficiles de confinement. Cela permet d'éviter les contacts avec les gens, les poignées de portes, les terminaux de paiement etc...

Plusieurs formules existent, que ce soit le portage de repas à domicile, les restaurants qui s'adaptent en préparant des paniers repas, la livraison des courses directement à la porte, la commande sur internet de produits locaux ou le drive qui présentent l'avantage de limiter les contacts mais qui demandent un déplacement.

Le portage de repas à domicile est réservé aux personnes âgées de plus de 65 ans (ou 60 ans en cas d'inaptitude au travail) qui ont des difficultés pour effectuer la cuisine ou les courses et sous conditions de ressources. Pour toutes de-

mandes et renseignements, il faut s'adresser au CCAS ou à la mairie de votre domicile.



Certains restaurants proposent également la livraison de repas (le choix est très varié). Cela peut être l'occasion de se faire quelques petits plaisirs gustatifs. Consultez leurs sites internet.

Il existe également des plateformes de livraisons de repas.

La livraison directement chez vous est proposée par presque toutes les enseignes de la petite et grande distribution. Le coût de ce service est très variable : il peut être gratuit, au forfait ou suivant le montant du panier. Il faut se renseigner en fonction de sa zone d'habitation. La commande peut se faire par téléphone chez les petits commerçants.



C'est plus compliqué lorsque l'on habite à la campagne. La commande par internet de paniers de légumes ou autres produits locaux permet également parfois une livraison à domicile. Plusieurs sites existent à consulter en fonction de votre situation géographique.

Cela permet également de donner un coup de pouce à nos petits producteurs en ces temps difficiles pour tous.

Enfin, le drive permet de sélectionner par internet toutes ses courses et une personne les charge directement dans votre coffre de voiture mais là, il faut effectivement se déplacer.

Pour conclure, la formule la plus pratique et complète reste la livraison à domicile de toutes ses courses alimentaires ou autres. Cependant, le drive demande une maîtrise d'internet pour passer ses commandes et un déplacement en voiture pour les récupérer car la livraison



Nous sommes là pour vous aider, mais nous avons aussi besoin de vous !!!

Soyez nombreux à adhérer pour profiter des activités et afin que l'association ait plus de poids pour représenter les intérêts des malades.

Pour rappel SEP Rhône Alpes Dauphiné est une association reconnue d'intérêt général, une partie de vos dons peuvent être déduits de vos impôts

Pensez à renouveler vos adhésions pour continuer à recevoir le journal

se fait directement dans le coffre du véhicule. Par contre, le portage de repas reste soumis à conditions et donc réservé à certaines personnes. Les commandes par internet (restaurant, producteurs locaux etc...) permettent de faire une partie de ses achats. Toutes ces formules sont complémentaires et ont toutes également comme avantage : une bonne maîtrise du budget courses car nous sommes moins sollicités par les achats impulsifs, promotions ou autre.



SEP Rhône-Alpes
Dauphiné

Rejoignez l'association SEP Rhône-Alpes Dauphiné !

**Devenez adhérent ou bénévole, ou encore
venez participer à nos activités...**



BULLETIN D'ADHESION

Association SEP RHÔNE ALPES Dauphiné

A compléter et à envoyer à SEP Rhône Alpes Dauphiné, Maison Des Associations,
6 rue Berthe de Boissieux 38000 Grenoble



Adhésion annuelle :

Cotisation simple	15€	<input type="text"/>
Supplément ateliers (participation aux activités)	+ 15€	<input type="text"/>
Don pour l'association		<input type="text"/>
Don pour la Recherche sur la SEP		<input type="text"/>
TOTAL (1)		<input type="text"/>

Adhésion automatique au Réseau Rhône Alpes SEP (2)

Coordonnées: Madame Monsieur

Nom.....Prénom.....

Adresse.....

Code postal.....Ville.....

Téléphone Fixe.....Téléphone Portable.....

E-mail.....

(1) Établir le chèque à l'ordre de SEP Rhône Alpes Dauphiné

(2) En adhérent à l'association SEP Rhône Alpes Dauphiné vous adhérez ainsi automatiquement au Réseau Rhône Alpes SEP (<http://www.rhone-alpes-sep.org/>), et vous autorisez donc l'association SEP Rhône Alpes à leur transmettre vos coordonnées. Si vous ne le souhaitez pas merci de le rayer la mention

Droit à l'image : J'autorise SEP Rhône Alpes Dauphiné à utiliser mon image dans les photos présent dans le cadre des activités ou événements de l'association (Barrer la ligne « Droit à l'image » si vous ne voulez pas que ce soit le cas)