

Vesoul, le 7 septembre 2016

A l'attention de Monsieur Guinchard, Président
de l'association Denfert Cyclo de Danjoutin

Monsieur,

Notre association CLIFRANSEP (clinique franc-comtoise de la SEP et des pathologies de la myéline) a récemment vu le jour en mars 2016. Elle est destinée à améliorer la prise en charge des patients atteints de sclérose en plaque ou d'autres pathologies de la myéline centrales ou périphériques, dans les départements de la Haute Saône, du Doubs du territoire de Belfort ainsi que dans les autres départements limitrophes.

Il s'agit d'une association dite loi 1901, à but non lucratif, qui travaille en partenariat étroit avec le GH 70 (groupe hospitalier de la Haute Saône) puisque les patients sont pris en charge dans les services de neurologie et d'hôpital de jour de médecine, principalement sur les sites de Vesoul et de Lure. L'association s'appuie donc sur le personnel, les moyens et les locaux de l'hôpital pour cette prise en charge.

L'association a pour but de développer une prise en charge pluridisciplinaire commune et homogène du diagnostic et de la prise en charge des patients atteints de ces pathologies.

Elle nous permet également d'acquérir une certaine indépendance de fonctionnement au sein de l'institution qu'est le GH 70.

Notre association a pour objectifs :

- D'informer les patients et leurs proches sur leur pathologie
- De répondre rapidement et de façon adaptée à une urgence concernant leur pathologie (poussée, douleur...)
- De participer à la recherche en étant inclus dans des études cliniques (nouveaux traitements) ou épidémiologiques (à partir de nos dossier- patient), et d'obtenir un attaché de recherche clinique.
- D'organiser des ateliers pour les patients permettant de traiter de certains aspects de leur pathologie (troubles cognitifs, troubles sexuels, troubles urinaires, handicap, travail...) et donc de faire intervenir des spécialistes (médecins ou autres professions) dans chaque domaine.
- De promouvoir la formation du personnel soignant

- De favoriser les échanges entre les patients
- De contribuer à l'achat de matériel médical ou d'équipement

Ce que nous avons déjà mis en place :

- Une ligne téléphonique directe de la CLIFRANSEP où les patients peuvent nous joindre aux heures suivantes : de 9 h à 17 h du lundi au vendredi), afin de répondre à leurs questions ou pour tout conseil concernant leur pathologie.
- Une consultation permettant un rendez-vous rapide, dispensée par un interne du service et encadrée par un neurologue.

Manifestations organisées ou à venir :

- Pour la journée de la SEP le 25 mai 2016 : parcours de marche pour les patients et leurs proches, goûter et échanges avec des prestataires de matériel médical sur la zone de loisirs de la Saline à Lure.
- Projet d'une soirée concert précédé d'une communication sur la SEP en 2016-2017.
- Projet de participer au marché de Noël de l'hôpital les 1 et 2 décembre 2016 (objets confectionnés par les bonnes volontés et vendus au profit de l'association).

Aussi, afin de nous aider à finaliser ces beaux projets, je sollicite un soutien financier de votre part.

Je vous remercie de l'attention que vous porterez à ma demande et vous prie de recevoir, Monsieur, l'expression de mes salutations distinguées.

Docteur Géraldine BEIN,

La Présidente de CLIFRANSEP