



Centre de référence sclérose latérale amyotrophique (SLA) Paris



★ Qu'est-ce que le centre de référence SLA Paris ?

Le centre de référence SLA Paris, implanté dans le centre hospitalo-universitaire La Pitié Salpêtrière - AP-HP, accompagne avec une approche experte multidisciplinaire les patients atteints de la SLA, dès l'annonce du diagnostic, puis tout au long du suivi.

Les objectifs du centre de référence SLA Paris sont :

- Améliorer l'accès au diagnostic et accompagner l'annonce ;
- Réunir et organiser l'interdisciplinarité nécessaire au suivi de ces situations cliniques complexes et continuellement évolutives ;
- Assurer le transfert de connaissances et de savoir-faire auprès des acteurs de proximité et la mise en œuvre des moyens nécessaires sur le lieu de vie ;
- Participer à la collecte des données et aux programmes de recherche ;
- Participer aux actions de la filière de santé maladies rares SLA et maladies du neurone moteur (FILSLAN, source : portail-sla.fr).

★ Public cible

Les personnes atteintes de SLA.

★ Modalités d'accès

La personne doit être adressée par son neurologue, médecin traitant ou autre spécialiste.

★ Missions /activités

Le centre de référence SLA Paris mène diverses actions auprès des patients et des professionnels de santé :

- Une offre de différentes modalités de prise en charge (consultation et hospitalisation de jour multidisciplinaire en neurologie et/ou dans le département de pneumologie) proposant une
 - Expertise dans le diagnostic, l'annonce et le retour d'annonce ;
 - Expertise dans la prise en charge et le suivi multidisciplinaire (médical, paramédical, psychologique et social).
- L'organisation de réunions de concertation pluridisciplinaires (RCP) ;
- Des actions de soins coordonnées avec la ville au travers du partenariat avec le réseau de santé SLA IDF (cf. [fiche réseau SLA IDF](#)) ;
- Des actions d'animation et de coordination des réseaux de correspondants sanitaires et médico-sociaux ;
- Un appui aux professionnels de santé pour la prise en charge de situation complexe ;
- La formation des professionnels de santé ;
- Une activité d'enseignement et de recherche ;
- L'harmonisation et la diffusion des bonnes pratiques ;
- L'information et la sensibilisation du grand public.

★ Intervenants professionnels

Les compétences disponibles au sein du centre de référence SLA Paris et les compétences extérieures : neurologue coordinateur, neurologue, pneumologue, infirmier référent, orthophoniste, diététicien, kinésithérapeute, ergothérapeute, psychologue, assistant social, secrétaire médical...

★ Autorité, financement et coût pour l'utilisateur

L'autorisation de fonctionnement du centre de référence SLA Paris est délivrée par la direction générale de l'offre de soins (DGOS).

Le financement du fonctionnement du centre de référence SLA Paris relève principalement de la tarification à l'activité (T2A) et de crédits alloués par l'Agence Régionale de Santé (ARS).

Les frais de santé de l'utilisateur sont pris en charge par l'assurance maladie et les mutuelles ou complémentaires santé.

★ Références juridiques

- Circulaire DHOS/DGS/DGAS du 17 avril 2002 relative à l'organisation des soins pour la prise en charge des patients souffrant de sclérose latérale amyotrophique et comportant un appel d'offres pour les premiers centres de référence ;
- Circulaire DHOS/DGS/2004 N°247 du 27 mai 2004 relative à l'appel à projets auprès des centres hospitaliers universitaires en vue de l'obtention du label de centre de référence pour la prise en charge de « maladies rares » ;
- Plan national "Maladies Rares" 2005-2008 ;
- Plan national "Maladies Rares" 2011-2016 ;
- Circulaire DGOS/PF2 no 2012-251 du 22 juin 2012 relative à la doctrine DGOS sur les centres de référence, la labellisation et les structures spécialisées ;
- Plan maladies neuro-dégénératives 2014-2019 ;
- Instruction N°DGOS/PF4/2016/11 du 11 janvier 2016 relative aux missions et périmètres des Centres de Référence, Centres de compétence et Filière nationale de Santé dans le domaine des maladies rares ;
- Instruction N°DGOS/SR/2016/323 du 25 octobre 2016 relative à l'appel à projets national pour la labellisation des centres de référence pour la prise en charge des maladies rares (CRMR) ;
- Instruction interministérielle N°DGOS/DGOS/DGRI/2017/204 du 15 juin 2017 relative à l'appel à projets national pour la labellisation des centres de référence maladies rares (CRMR) dédiés aux maladies hémorragiques constitutionnelles, à la mucoviscidose et à la sclérose latérale amyotrophique et autres maladies du neurone moteur ;
- Arrêté du 25 novembre 2017 portant labellisation des réseaux des centres de référence prenant en charge les maladies rares ;
- Arrêté du 25 novembre 2017 portant labellisation des réseaux des centres SLA et autres maladies du neurone moteur ;
- Plan national "Maladies Rares" 2018-2022 ;
- Note d'information interministérielle N° DGOS/DIR/DGRI/2018/218 du 19 septembre 2018 relative aux filières de santé, aux centres de référence et aux plateformes d'expertise et outre-mer dédiés aux maladies rares.



Pour en savoir plus :

[Le centre SLA Paris](http://centre-sla-paris.fr) (source : centre-sla-paris.fr)

