



## Réseau de santé de la sclérose latérale amyotrophique Ile de France (SLA IDF)



### ★ Qu'est-ce le réseau de santé SLA IDF ?

Le réseau de santé SLA IDF est une structure qui a pour objectif d'organiser et de coordonner le parcours de santé des personnes atteintes de SLA en accompagnant (orientation, information, formation), le patient, son entourage et ses professionnels.

### ★ Public cible

Le réseau prend en charge, sur orientation unique de leur neurologue, les personnes ayant un diagnostic de SLA.

### ★ Modalités d'accès

- La prise en charge est effectuée à l'issue de la demande du neurologue référent, avec l'accord de la personne ;
- La personne doit être domiciliée sur le territoire francilien.

### ★ Missions /activités

Pour bénéficier des prestations du réseau, le patient doit être inscrit au réseau. L'inclusion se s'effectue dans un cadre hospitalier (consultation multidisciplinaire, consultation de retour d'annonce organisée par le psychologue...) ou au domicile.

L'accompagnement proposé consiste à :

- Informer, orienter le patient et ses aidants ;
- Evaluer et anticiper les besoins du patient;
- Offrir une réponse globale en coordonnant les actions des différents intervenants du domicile (Plan Personnalisé de Soins) ;
- Faciliter l'accès aux soins de support, aux structures territoriales, à l'offre médico-sociale du territoire et au soutien psychologique.

Le réseau propose également un appui aux professionnels de santé qui se décline en diverses actions :

- Informer ;
- Accompagner l'organisation de parcours de santé de leurs patients ;
- Organiser des formations à la demande, sur mesure et sur site destinées aux professionnels ;
- Organiser ou participer à des réunions de concertation pluriprofessionnelles (RCP) ;
- Faciliter les échanges et la transmission d'information, notamment entre la ville et l'hôpital ;
- Participer à l'élaboration des guides de bonnes pratiques et outils de coordination ;
- Le réseau SLA travaille en étroite collaboration avec le centre de référence SLA de Paris (cf. [fiche centre SLA Paris](#)), les services de soins infirmiers à domicile (cf. [fiche SSIAD](#)), l'hospitalisation à domicile (cf. [fiche HAD](#)), les soins de suite et de réadaptation (SSR), les unités de soins palliatifs (USP), les dispositifs d'appui à la coordination (cf. [fiche DAC](#)) et avec l'association de patients pour la recherche sur la SLA (ARSLA).

Au niveau régional et national, le réseau participe à la représentation du réseau face aux institutions, aux établissements de santé extérieurs, aux professionnels de santé libéraux, notamment en apportant une contribution aux groupes de travail régionaux (ex. Pôle Cap Neuro Ile de France) et

institutionnels, et aux travaux des filières santé, notamment ceux de la filière de santé maladies rares SLA et maladies du neurone moteur (FILSLAN).

### ★ Intervenants professionnels

Les compétences disponibles au sein du réseau de santé SLA IDF : coordinateur médico-social (cadre de santé /infirmier), coordinateur ergothérapeute, psychologue et assistant de coordination.

### ★ Autorité, financement et coût pour l'utilisateur

L'autorisation de fonctionnement du réseau de santé SLA IDF est délivrée par l'agence régionale de santé Ile de France (ARS IDF). Le réseau de santé SLA IDF est financé par l'ARS IDF.

Les services proposés par le réseau SLA IDF ne sont pas payants pour l'utilisateur.

### ★ Références juridiques

- Circulaire DHOS/O2/O3/UNCAM/2007/197 du 19 décembre 2002 relative au référentiel d'organisation national des réseaux de santé ;
- Guide DGOS « Améliorer la coordination des soins : comment faire évoluer les réseaux de santé ? » septembre 2012 ;
- Loi n° 2019-774 du 24 juillet 2019 relative à l'organisation et à la transformation du système de santé ;
- Code de la santé publique : articles L. 6327-6 ;
- Décret n°2021-295 du 18 mars 2021 relatif aux dispositifs d'appui à la coordination des parcours de santé complexes et aux dispositifs spécifiques régionaux.



#### Pour en savoir plus

- [Le réseau SLA IDF](#) (source : reseau-sla-idf.fr)
- [Brochure du réseau SLA IDF](#)

