

Le réseau SLA IDF

La prise en charge des patients atteints de Sclérose Latérale Amyotrophique requiert l'intervention de nombreux acteurs de santé. Cet aspect multidisciplinaire fait une des singularités de cette maladie. L'autre singularité est la nécessité constante d'une adaptation de cette prise en charge.

Le réseau SLA IDF a pour but de coordonner les interventions auprès des patients atteints de SLA afin d'optimiser leur prise en charge globale et d'améliorer leur qualité de vie ainsi que celle de leur entourage.

RÉSEAU SLA IDF

Hôpital de la Pitié Salpêtrière
47 boulevard de l'Hôpital
75013 Paris

Tél. : 01 53 61 28 78

Fax : 01 42 16 18 59

E-mail : contact@reseau-sla-idf.org

www.reseau-sla-idf.org

avec accès professionnels



Réseau de la
Sclérose Latérale Amyotrophique
en Ile de France

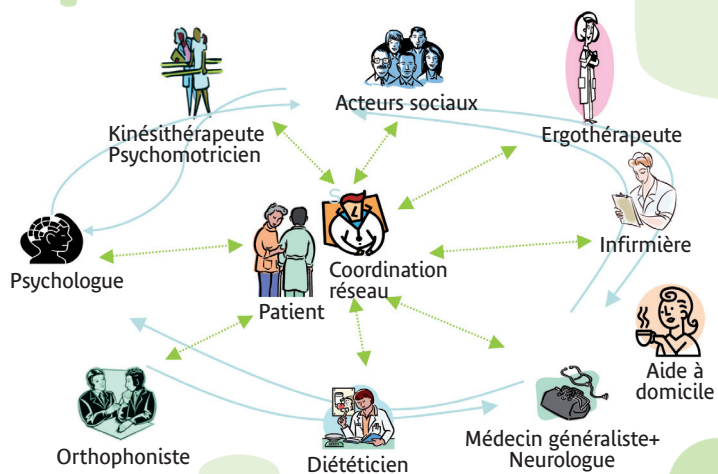
Les objectifs du réseau

- * Amélioration de la coordination entre les différents intervenants, médicaux, paramédicaux et sociaux
- * Diffusion du progrès médical et thérapeutique à travers l'information et la formation
- * Diminution des recours aux hospitalisations avec une meilleure prise en charge de proximité
- * Réalisation de recherches et surveillance épidémiologique

La population concernée

Patients atteints de SLA habitant en Ile de France
75, 77, 78, 91, 92, 93, 94, 95

Les intervenants auprès du patient



Les autres acteurs du réseau

- Le centre référent SLA de la Salpêtrière
- L'Assistance Publique Hôpitaux de Paris
- Les structures d'HAD
- Les structures d'aide à domicile
- Les services de neurologie
- Les unités de soins de suite et de réadaptation
- Les unités de long séjour
- Les unités de médecine d'urgence
- Les réseaux et les unités de soins palliatifs
- Les prestataires de service
- Les associations de patients :
Association pour la Recherche sur la SLA (ARS),
Association des Paralysés de France (APF),
Association Française contre les Myopathies (AFM)
...

Intervention du réseau

Auprès des patients :

- Réponses aux questions
- Dossier de soins partagé
- Gestion des problèmes médicaux et sociaux
- Accompagnement psychologique du patient et de son entourage
- Evaluation ergothérapeutique
- Aide à la recherche de nouveaux intervenants à domicile et de structures (annuaire du réseau)
- Visite à domicile pour évaluation
- Formation des familles
- Liens ville-hôpital-associations

Auprès des intervenants :

- Réponses aux questions
- Accompagnement et soutien
- Mise à disposition du dossier de soins partagé
- Fiches de recommandations pratiques
- Réunions cliniques avec l'équipe de proximité ou en institution
- Lettre de liaison
- Formations interdisciplinaires
- Formations des aidants

Auprès des structures afin de :

- Sensibiliser les différentes institutions
- Faciliter l'accès à certaines structures
- Proposer un soutien concernant la pathologie
- Raccourcir les délais administratifs

Le dossier de soins partagé :

- Dossier confidentiel qui accompagne le patient
- Outil de communication entre les intervenants
- Tous les professionnels impliqués dans la prise en charge du patient participent à la mise à jour et à la transmission des informations de ce dossier

L'équipe du réseau

Sous la direction du Pr Vincent Meininger et du Dr Michel Dib

Abdelnour Maya : Chef de projet - coordinatrice
Chalbi Myriam : Médecin coordinateur
Claeys Aline : Ergothérapeute
Cordesse Valérie : Cadre infirmier
Coupé Christophe : Psychologue

