



## ■ Réseau de la Sclérose Latérale Amyotrophique en Ile de France

La prise en charge des patients atteints de Sclérose Latérale Amyotrophique requiert l'intervention de nombreux acteurs de santé allant du médecin généraliste au neurologue, du pneumologue au gastroentérologue, du kinésithérapeute à l'ergothérapeute, du psychologue à l'orthophoniste et la diététicienne, de l'infirmière à l'auxiliaire de vie. Elle requiert aussi l'intervention constante de l'assistante sociale.

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 qui justifie que chacun puisse évaluer les changements et adapter sa stratégie de prise en charge.

Qui dit intervenants multiples, dit souvent difficultés de communication.

Après la mise en place par le Ministère de la Santé, sous la pression de l'Association pour la recherche sur la SLA, de 17 centres de référence pour la prise en charge des patients atteints de SLA et coordonnés par le centre de référence national de Paris, le deuxième plan maladie rare du Ministère a abouti à la labellisation de deux centres de références maladies rares dont le centre de Paris (arrêté du 06/10/2005).

Cet effort a permis de mettre en place les moyens humains indispensables à une prise en charge rapide et adaptée.

Toutefois, cet effort ne pouvait pas s'arrêter là. Le centre de référence de la Salpêtrière, dont la mission est à la fois nationale et régionale, se devait d'offrir à la population francilienne ses compétences et expériences. Pour cela, il fallait qu'il s'ouvre vers les intervenants de proximité afin de leur permettre de mieux assurer aux patients SLA des soins adaptés en les maintenant le plus et le mieux possible à leur domicile.

Le réseau SLA Ile de France a reçu en Novembre 2005 l'approbation de l'URCAM dans le cadre de la Dotation Régionale de Développement des Réseaux DRDR.

Sa mission est triple : formations, soins, recherches.

Vous trouverez sur ce site des informations qui peuvent vous aider dans la prise en charge des patients atteints de SLA.

**L'équipe du réseau est là pour répondre à vos questions.**