



à l'usage des professionnels de santé

Prise en charge  
des Personnes atteintes de  
**Sclérose Latérale Amyotrophique**  
domiciliées dans le Loiret



Maison départementale  
des personnes handicapées



# Votre patient est atteint d'une Sclérose Latérale Amyotrophique, quels référents ?

Les Centres SLA et réseaux de prise en charge de la Sclérose Latérale Amyotrophique.

**CHU Tours : 02 47 47 37 24**

**CHU Pitié Salpêtrière Paris : 01 42 16 24 75**

**[www.portail-sla.fr](http://www.portail-sla.fr)**

Le Réseau Neuro Centre (spécialisé dans la prise en charge de cette pathologie) a une mission d'harmonisation et de coordination des soins autour du patient, en collaboration avec tous les intervenants médicaux, paramédicaux et du secteur social : évaluation des besoins au domicile du patient, informations, préconisations, suivi, formation des intervenants à la pathologie.

**02 47 77 06 45**

**mail : [reseauneurocentre@orange.fr](mailto:reseauneurocentre@orange.fr)**

**[www.reseauneurocentre.fr](http://www.reseauneurocentre.fr)**

L'ARSLA, depuis 30 ans, a pour mission d'accompagner le malade et ses proches tout au long de son parcours : informations, conseils administratifs, prêt de matériel pour compenser le handicap, écoute, groupe de paroles...

• Permanence de l'assistante sociale le jeudi de 9h30 à 18h30 et le vendredi de 14h à 17h

**Numéro vert : 0800 600 106**

**mail : [contact@arsla.org](mailto:contact@arsla.org)**

**[www.arsla.org](http://www.arsla.org)**

# Quels sont les acteurs de santé et médico-sociaux intervenant auprès des patients atteints de SLA?

## 1/ Diagnostic, traitement et suivi

• Centres SLA (CHU Tours, Pitié-Salpêtrière) : Suivi trimestriel (Neurologues, infirmières, psychologues, ergothérapeute, pneumologue, diététiciennes, assistantes sociales,...)

• **CHU Tours 02 47 47 37 24**

• **Hôpital La Pitié-Salpêtrière 01 42 16 24 75**

• **CHR d'Orléans - Service de neurologie 02 38 51 48 86**

• Neurologues libéraux

• Centre de Rééducation Fonctionnelle :

• Le "Coteau" à Beaugency **02 38 45 55 55**

• L'ADAPT à Amilly **02 38 28 17 17**

## 2/ Maintien des capacités : prise en charge para-médicale

• Kinésithérapeute : motricité douce de l'ensemble des membres, maintien des amplitudes articulaires, travail de limitation de la spasticité, travail sur les transferts, la verticalisation, massage de confort à visée antalgique, entretien des capacités respiratoires.

• Orthophoniste : travail sur l'élocution, évaluation et prévention des troubles de la déglutition, mise en place d'outils de communication.

• Diététicien(ne) : adaptation de la texture des aliments, équilibre des apports nutritionnels. Consultation Equilibre sur le CHR d'Orléans.

**02 38 51 42 86**

### 3/ Accompagnement des pertes d'autonomie

#### ●●● Évaluations et préconisations : Les équipes pluridisciplinaires

- Centres SLA
- Réseau Neuro-centre 02 47 77 06 45  
Coordination, évaluation, suivi, conseil, préconisations, prêt de matériel (Neurologue, infirmiers, psychologue, ergothérapeute)
- EADSP 45 CHR d'Orléans 02 38 42 18 80  
Equipe mobile de soins palliatifs extrahospitalière. (Médecin, infirmiers, psychologue) Service de proximité axé sur l'accompagnement, le soutien du patient et des proches, l'appui auprès des équipes soignantes
- SAMSAH : Service de soins et d'accompagnement médico-social pour adultes handicapés : intervention d'une équipe pluridisciplinaire suite à l'orientation de la MDPH.

#### ●●● Aides pour les actes de la vie quotidienne et les soins (toilette, habillage, alimentation)

- Infirmier(e) libéral(e) : soins, nutrition, soins de nursing
- Auxiliaire de vie : actes de la vie quotidienne
- SSIAD (Service de Soins Infirmiers à Domicile): soins de nursing, soins infirmiers

Beaugency	SSIAD ADMR Val Sologne	02 38 44 47 47
Beaune la Rolande	SSIAD du Centre	02 38 34 00 27
Bellegarde	SSIAD	02 38 90 24 24
Châteauneuf-sur-Loire	SSIAD ADMR	02 38 60 06 26
Châteauneuf-sur-Loire	SSIAD	02 38 66 65 69
Chatillon Coligny / Chateaurenard	SSIAD	02 38 96 07 90
Épieds-en-Beauce / Patay	SSIAD Beauce Val Service	02 38 74 62 25
Ferrière-en-gâtinais	SSIAD Beauce Val service	02 38 96 65 04
Gien	SSIAD ADMR	02 38 67 64 61
	SSIAD du Giennois	02 38 38 03 79
La Ferté-St-Aubin	SSIAD Nord Sologne	02 38 76 09 02
Montargis	SSIAD	02 38 93 39 62
Neuville-aux-Bois	SSIAD	02 38 52 20 20
	SSIAD Sphéria	02 38 32 73 50
Orléans et agglomération	SSIAD DOMIDOM	02 38 42 21 70
	SSIAD du Centre	02 38 75 08 49
	SSIAD PEP45	02 38 21 73 75
Pithiviers / Malesherbes	SSIAD des deux cantons	02 38 30 45 81
	SSIAD ADMR	02 38 30 65 19
Sully-sur-Loire / Châteauneuf-sur-Loire	SSIAD	02 38 36 65 69

### ●●● Situations complexes

- Maintien à domicile  
Hospitalisation à Domicile : plateau technique, continuité médicale, équipe pluridisciplinaire

HAD Le Noble Age Orléans	02 38 25 15 00
HAD Le Noble Age Montargis	02 38 28 14 00
HAD Val de France	08 00 10 12 02

- Séjour de répit  
Unités de Soins Palliatifs-équipe pluridisciplinaire  
Prise en charge globale (séjour court)

USP de Luynes 37	02 47 55 30 08 (secrétariat médical)
USP du CHR d'Orléans	(service Douleur et Soins de Confort) 02 38 74 42 96
Secrétariat Médical	02 38 61 33 74

- Services Soins de suite (moyen séjour)

CH d'Amilly	02 38 95 91 11
CH Pithiviers	02 38 32 31 31
CH Beaune La Rolande	02 38 33 20 64
CH de Beaugency	02 38 46 99 94
CH de Sully	02 38 27 55 00
CHR d'Orléans	02 38 51 34 69 ou 02 38 74 49 18
CH de Gien	02 38 29 38 29
CH de Briare	02 38 29 56 56
CH de Neuville-aux-Bois	02 38 52 20 20
Les Buissonnets/Olivet	02 38 24 98 00
Les Sablons/Chécy	02 38 46 61 00

### 4/ Soutien de la personne et de sa famille

- Psychologue (libéral ou d'une équipe pluridisciplinaire)
- Centre Médico-Psychologique
- EADSP
- USP (dans le cadre d'un séjour de répit)

# Pour vous aider dans la coordination des soins de votre patient atteint de SLA, un certain nombre de services sont à votre disposition

Pour tout renseignement, contacter le secrétariat du service social

CHR d'Orléans 02 38 51 44 06  
CH d'Amilly 02 38 95 90 60  
CH de Pithiviers 02 38 32 31 65  
ou 02 38 32 31 80  
CH de Gien 02 38 29 38 14  
ou 02 38 29 38 30

## 1. Le rôle du service social de l'hôpital lors d'une hospitalisation

L'assistante sociale du service hospitalier intervient auprès du patient et de sa famille pour informer, conseiller et trouver des solutions appropriées aux difficultés rencontrées en coordination avec l'équipe médicale et soignante de l'établissement de santé.

### Les missions du service social

#### Accéder aux droits sociaux

##### La prise en charge des soins

- L'exonération du ticket modérateur
- Les transports

##### Les prestations

- Les indemnités journalières
- La pension d'invalidité

##### Autres prestations

- Complément d'indemnité journalière
- Assurance crédits, Allocation Adulte Handicapé, Carte d'Invalidité

##### Le forfait journalier

- La CMU complémentaire
- Les mutuelles

#### Préserver la vie familiale et sociale

##### A l'hôpital et au domicile

- Préparer et organiser la sortie (aides à domicile, travaux ménagers, garde des enfants, convalescence...)
- Recherche de structure d'accueil temporaire ou permanent
- Prévention et protection des personnes vulnérables

##### Dans le cadre professionnel

- L'arrêt maladie
- Le congé d'un proche
- La reprise du travail
- Le reclassement professionnel

##### Aide et soutien financier

- Les prestations supplémentaires ou secours exceptionnels (financement de matériel adapté)

## 2. Le rôle du service social de la Carsat

L'assistante sociale du Service social de la Carsat (Caisse d'assurance retraite et de santé au travail) intervient auprès des assurés du régime général qui rencontrent des difficultés liées aux conséquences de la maladie et du vieillissement dans le but de préserver leur autonomie au domicile.

### Les missions du service social de la Carsat

Au moment de la sortie d'hospitalisation, le service social propose un accompagnement visant à évaluer les besoins d'aide de la personne et en y apportant une réponse adaptée :

- favoriser le retour à domicile après une hospitalisation, en lien avec le Centre Hospitalier
- relayer les démarches engagées par l'assistante sociale de l'hôpital
- travailler à l'adaptation du logement et des conditions de vie
- assurer une coordination avec l'ensemble des partenaires du maintien à domicile
- maintenir l'accès aux droits et à la santé pour permettre la continuité des soins et pallier aux répercussions financières de l'arrêt de maladie.

Pour tout renseignement, contacter le service social de la Carsat

à Orléans 02 38 79 96 72  
ou 02 38 79 96 88  
à Montargis 02 34 05 90 10

### 3. Le rôle du service social du Conseil départemental

## Les prestations financées par le Conseil départemental

#### ●● Si votre patient a plus de 60 ans...

##### Allocation Personnalisée d'Autonomie (APA)

L'APA, attribuée sous conditions médicales et administratives, permet d'améliorer la prise en charge de la personne âgée en perte d'autonomie.

Les travailleurs sociaux (conseiller en économie sociale et familiale, assistant social, éducateur spécialisé) :

- évaluent les besoins au domicile de la personne en perte d'autonomie
- élaborent un plan d'aide (aide humaine, aide technique...)

Six équipes médico-sociales sont localisées dans les Maisons Du Département.

##### Secrétariat de l'équipe de

Orléans nord et sud	02 38 25 49 24
Meung sur Loire	02 38 46 57 49
Jargeau	02 38 46 89 54
Pithiviers	02 38 40 52 75
Montargis	02 38 87 66 66
Gien	02 38 05 23 91

#### ●● Si votre patient a moins de 60 ans...

##### Prestation de Compensation du Handicap (PCH)

La Prestation de Compensation du Handicap permet de compenser les frais liés à la perte d'autonomie (Aide humaine, Aide technique...)

Pour toute demande s'adresser à la MDPH  
(Maison Départementale des Personnes Handicapées)

Cité administrative Coligny  
131, rue du Faubourg Bannier  
45042 Orléans Cedex 1  
02 38 25 40 40

La MDPH étudie d'autres droits : Allocation Adulte Handicapé, carte d'invalidité, carte européenne de stationnement, reconnaissance de travailleur handicapé, etc.

Les équipes médico-sociales (médecin, infirmier, assistant social, conseiller en économie sociale et familiale, éducateur spécialisé) :

- évaluent les critères d'éligibilité et les besoins de compensation sur la base du projet de vie et de références définies dans la loi du 11/02/2005.
- proposent à la personne un plan personnalisé de compensation soumis pour décision à la Commission des Droits et de l'Autonomie.

La MDPH est accompagnée par 3 équipes médico-sociales localisées dans les Maisons du Département.

##### Secrétariat de l'équipe de

Jargeau / Pithiviers	02 38 46 75 36
Orléans / Meung sur Loire	02 38 25 49 07
Montargis / Gien	02 38 87 66 77

# Les prestations financées par l'Assurance maladie

## 1/ Les indemnités journalières de la CPAM

Sur prescription de repos et sous réserve de remplir des conditions administratives et médicales, la CPAM peut verser des indemnités journalières dans le cadre de l'indemnisation au titre d'une maladie. Pour déclencher l'étude des droits de la personne, un arrêt de travail doit être envoyé dans un délai de 48h à la CPAM.

L'indemnité journalière perçue par la personne pendant toute la durée de l'arrêt de travail est d'un montant de 50% du salaire journalier de base (salaire calculé sur la moyenne des salaires bruts des 3 derniers mois travaillés ou des 12 mois pour un arrêt dépassant 6 mois).

## 2/ La pension d'invalidité

Suite à un accident ou à une maladie d'origine non professionnelle, la personne ne peut plus exercer, ou exerce difficilement son activité professionnelle; la CPAM peut alors verser, sous certaines conditions, une pension d'invalidité qui permet de compenser en partie la perte de revenus et qui constitue un revenu de substitution.

Pour en bénéficier la personne doit remplir plusieurs conditions médicales et administratives :

- ne pas avoir atteint l'âge de départ à la retraite
- avoir une capacité de travail ou de revenus réduite d'au moins deux tiers
- être assuré social depuis au moins 12 mois
- avoir cotisé ou avoir travaillé un nombre d'heure suffisant sur les 12 derniers mois

La demande de pension peut être faite par le médecin traitant ou le médecin du travail. Elle est étudiée et attribuée par le médecin conseil de la CPAM. A cette pension d'invalidité, peut s'ajouter une majoration lorsque l'état de santé nécessite l'intervention d'une tierce personne liée à la perte d'autonomie dans tous les actes de la vie quotidienne.

**Pour tout renseignement,  
contacter le 36 46**

**Pour les personnes relevant d'un autre régime d'assurances sociales,  
s'adresser directement au service compétent :**

**MSA 02 38 60 55 55  
RSI 36 48**

## 4. Les droits des aidants principaux

### Le Congé de Solidarité Familiale prévu par le Code du Travail

Tout salarié peut bénéficier du congé de solidarité familiale pour assister un proche qui souffre d'une pathologie mettant en jeu le pronostic vital ou qui est en phase avancée ou terminale d'une affection grave et incurable, quelle qu'en soit la cause.

Le congé de solidarité familiale est accordé pour une durée de 3 mois renouvelable une fois, soit une durée maximale de 6 mois.

Il prend fin soit au terme de cette période de 3 ou 6 mois, soit dans les 3 jours suivant le décès de la personne accompagnée, soit à une date antérieure.

Il doit adresser à son employeur, au moins 15 jours avant le début du congé de solidarité familiale, une lettre recommandée avec avis de réception, ou remise contre récépissé, l'informant de sa volonté de bénéficier de ce congé.

### L'Allocation Journalière d'Accompagnement d'une Personne en fin de vie

De nouvelles dispositions prévoient la possibilité, pour les salariés bénéficiaires du congé de solidarité familiale, de percevoir une allocation journalière d'accompagnement d'une personne en fin de vie. Ce droit est également ouvert aux demandeurs d'emploi indemnisés par Pôle emploi, aux travailleurs non salariés, aux exploitants agricoles, aux professions libérales et aux ministres des cultes.

Un formulaire "Demande d'allocation journalière d'accompagnement à domicile d'une personne en fin de vie" (formulaire S3708 disponible en téléchargement) est à adresser à la caisse d'Assurance Maladie accompagné d'un certificat médical, établi par le médecin traitant de la personne, attestant que cette personne est en phase avancée ou terminale d'une affection grave et incurable.

Une attestation de l'employeur, précisant le bénéfice d'un congé de solidarité familiale. Une déclaration sur l'honneur de cessation de recherche active d'emploi, motivée par la nécessité d'accompagner à domicile une personne en fin de vie.

La caisse d'Assurance Maladie qui, après accord de l'organisme d'Assurance Maladie de la personne accompagnée, assurera le versement de l'allocation.

# Glossaire

APA	Allocation Personnalisée d'Autonomie
AP HP	Assistance Publique Hôpitaux de Paris
ARSLA	Association pour la Recherche sur la Sclérose Latérale Amyotrophique
Carsat	Caisse d'Assurance Retraite et de la Santé au Travail
CHRO	Centre Hospitalier Régional d'Orléans
CMU	Couverture Maladie Universelle
CPAM	Caisse primaire d'Assurance Maladie
EADSP	Equipe d'Appui Départementale de Soins Palliatifs
HAD	Hospitalisation à Domicile
MDPH	Maison Départementale des Personnes Handicapées
PCH	Prestation de Compensation du Handicap
SAMSAH	Service d'Accompagnement Médico-Social pour Adulte Handicapé
SSIAD	Service de Soins Infirmiers à Domicile
USP	Unité de Soins Palliatifs