

**CHARTRE DE FONCTIONNEMENT DU
CENTRE SLA
CENTRE SCLEROSE LATERALE AMYOTROPHIQUE**

**Pôle Neurosciences Chirurgie Réparatrice et
Psychiatrie**

Service Hospitalo-Universitaire de neurologie

Site : CHU Dijon-Bourgogne

Rédigée le	Par (nom, prénom, fonction)	Validée le	Par (nom, prénom, fonction)
Entre le 03/12/2021 et le 01/03/2022	Pr Agnès JACQUIN-PIQUES (médecin coordinateur) Marie PIERRON (cadre de santé)		Pr Yannick BEJOT (chef de service)

Révisée le	Par (nom, prénom, fonction)	Validée le	Par (nom, prénom, fonction)
30/04/24	Michelle FEVRIER IDE	23/05/24	Marie PIERRON (cadre de santé)

Préambule

La présente charte a notamment pour objet de régir les règles d'organisation et de fonctionnement du service et de mettre en place un « code de bonne conduite » transparent, équitable et applicable à tous les professionnels.

En signant cette charte, les professionnels médicaux et non médicaux du service s'engagent à respecter ces règles communes.

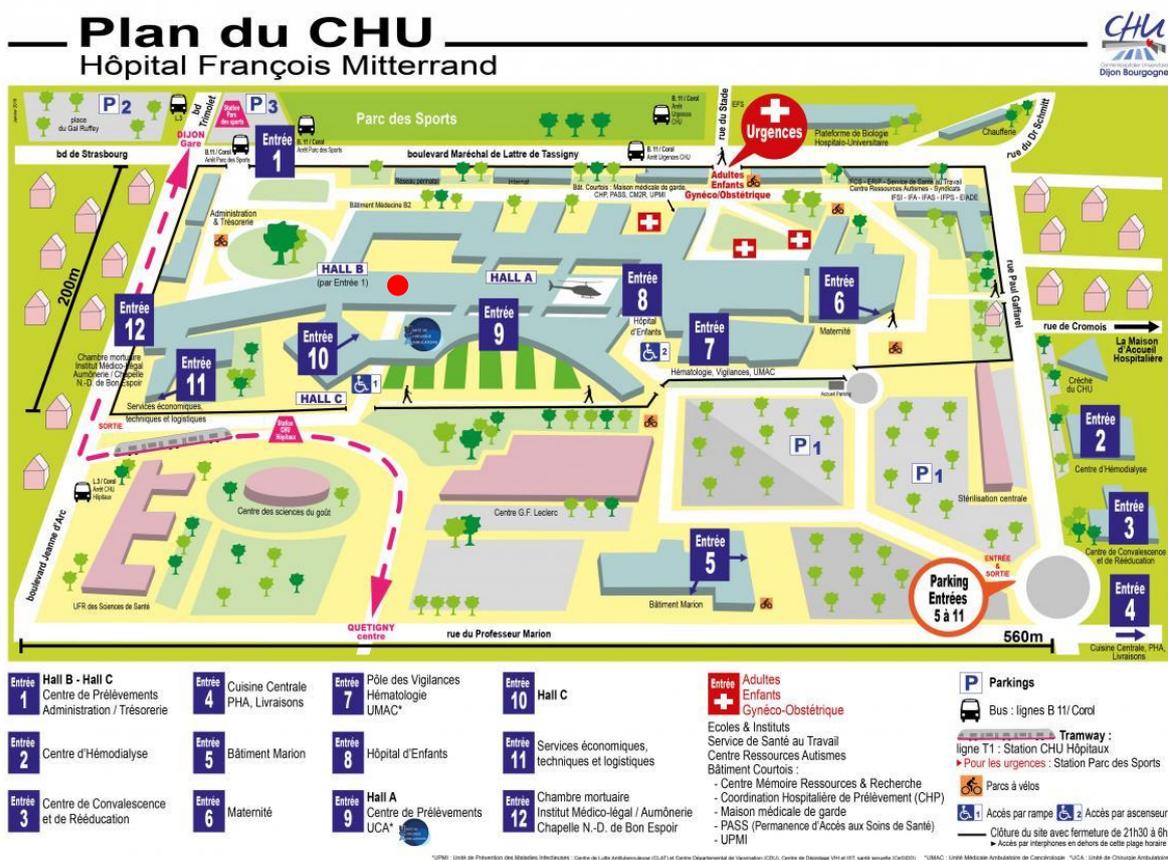
I. CONTEXTE ENVIRONNEMENTAL DE L'ETABLISSEMENT

Le centre SLA du CHU Dijon-Bourgogne est centre de compétence de la filière FILSLAN pour la région Bourgogne.

II. ORGANISATION DU SERVICE

1. Eléments généraux

1.1. Localisation du service



● Centre SLA

Le Centre SLA est situé au rez-de-chaussée de l'aile EST du Bocage 62, accessible par le Hall B.

Les locaux du Centre SLA sont composés de

- Un bureau principal et salle de Consultations
- Une salle de consultation pour le psychologue
- Une salle de consultation pour l'orthophoniste
- Une salle de consultation pour le pneumologue

1.2. Activité

Le Centre SLA est une unité de prise en charge des patients atteints d'une Sclérose Latérale Amyotrophique (SLA)

Un patient est adressé au Centre SLA par un médecin après que l'annonce diagnostique ait été réalisée.

1.3. Unité de fonctionnement

Code Unité	Spécialité / type de séjours
2150	Consultations
2155	Hospitalisation de jour

1.4. Missions

- Coordination de la prise en charge des patients atteints d'une SLA
- Consultations diagnostiques, y compris 2^{ème} avis pour les patients adressés par un neurologue
- Consultations de reprise d'annonce diagnostique
- Évaluation et bilan des besoins médicaux, paramédicaux, sociaux
- Coordination de la prise en charge au domicile
- Consultations de suivi et multidisciplinaires
- Suivi du patient lors d'une hospitalisation complète
- Centralisation de l'information
- Démarche collégiale décisionnelle et anticipée en lien avec les complications : directives anticipées, démarche palliative
- Amélioration de la qualité de la survie
- Développement de la recherche en lien avec la SLA
- Participation aux protocoles de recherche proposés par la filière nationale
- Elaboration des protocoles de recherche dont l'investigateur principal est le CHU Dijon-Bourgogne avec les essais cliniques
- Remplissage des bases de données nationales
 - BaMaRa
 - CLEANWEB
- Enseignement en lien avec la SLA aux professionnels de santé : médecin, paramédicaux, étudiants, etc.

1.5. Objectifs (et éventuellement indicateurs suivis et valeurs attendues)

- Scores cliniques : ALSFRS ; score de Norris
- Traçabilité des critères IPAQSS

1.6. Liens avec d'autres services d'hébergement ou médicotéchniques

Compte tenu de la pathologie spécifique de SLA, lorsqu'une hospitalisation complète est nécessaire, les patients sont prioritairement pris en charge :

- Dans le service de Pneumologie et Soins Intensifs Respiratoires
- En neurologie

Le schéma de prise en charge type du patient atteint de SLA relève d'une assistance respiratoire (Ventilation Non Invasive ou VNI) couplée à une alimentation entérale (gastrostomie).

Dans la mesure du possible, lors d'un même séjour au CHU de Dijon si son état de santé nécessite une assistance ventilatoire et une pose de gastrostomie, le patient est pris en charge dans un 1^{er} temps en pneumologie pour la mise en place de la VNI puis est transféré en neurologie pour la pose de la gastrostomie, pour la mise en place de l'alimentation entérale et l'organisation du retour à domicile avec un prestataire de santé à domicile et un cabinet infirmier.

2. Programmation du séjour des patients

Tout patient atteint d'une SLA bénéficie d'un suivi régulier (en moyenne tous les 3 mois) au Centre SLA lors d'hospitalisation de jour pluridisciplinaire (mardi après-midi) en fonction des professionnels présents et requis selon l'état de santé du patient.

Lorsque la maladie évolue et que le patient bénéficie d'une VNI, son suivi est assuré par le Centre SLA au cours des hospitalisations de surveillance de la VNI en pneumologie.

2.1. Programmation en HJ pluridisciplinaire : tous les 3 mois, avec

- Au minimum :
 - Neurologue
 - Pneumologue
 - IDE coordinatrice du Centre SLA
- En lien avec la consultation de pneumologie, le patient réalise :
 - Des EFR et gaz du sang : soit en amont, soit le jour de la consultation pluridisciplinaire
 - Pour des EFR : l'IDE coordinatrice contacte le service par téléphone
 - Soit le patient habite loin et bénéficie d'EFR sur une plage réservée pour le Centre SLA le mardi ; l'IDE coordinatrice faxe le bon dans un 2^{ème} temps
 - Soit le patient habite dans les environs du CHU, les EFR sont programmées en amont de l'HJ sur un créneau non spécifique
 - Une oxymétrie nocturne en amont à domicile via un prestataire de santé à domicile
 - Pour une Oxymétrie : l'IDE coordinatrice faxe une demande
- Facultatif :
 - Orthophoniste
 - Psychologue
 - Assistante Sociale (sollicitée sur demande)
 - Ergothérapeute

- Cette prise en charge en HJ est organisée sur ½ journée compte tenu de la fatigue du patient ; il n'y a pas de repas prévu pour le patient.

1. Lorsque le patient est ventilé, il est pris en charge en UARD (Unité d'Appareillage Respiratoire de Domicile – service de Pneumologie et Soins Intensifs Respiratoires – CHU Bocage 3^{ème} étage)

- Mise en route de la VNI : hospitalisation de semaine environ 5 jours
- Suivi : hospitalisation de 24h
- Fréquence du suivi : tous les 3 mois environ
- Le secrétariat de pneumologie informe régulièrement le Centre SLA par mail de la programmation des patients en UARD
- Si un patient est hospitalisé rapidement de façon non prévue, l'interne du service UARD appelle directement dès que possible le centre SLA pour prévenir de l'arrivée du patient

2. Programmation d'une prise en charge en semi-urgence sur décision médicale

- Objectif : éviter tout passage par les services d'urgence
- Parfois après appel du patient

2.2.1 Symptôme relevant de la pneumologie :

L'IDE coordinatrice recueille les données auprès du patient et/ou de son entourage, et identifie avec le pneumologue la prise en charge la plus adaptée :

- Une consultation pluridisciplinaire rapide, programmée par l'IDE coordinatrice
- Une hospitalisation en pneumologie en Unité de Soins Intensifs Respiratoires (USIR) ou en UARD en fonction de l'indication, organisée par le médecin avec les professionnels de pneumologie ; en parallèle, l'IDE coordinatrice peut rappeler le patient et/ou son entourage pour informer et rassurer.

2.2.2 Symptôme relevant de la neurologie : en lien avec une gastrostomie

En cas d'appel du patient, l'IDE coordinatrice recueille les données auprès du patient et/ou de son entourage, et identifie avec le neurologue la prise en charge la plus adaptée :

- Une consultation pluridisciplinaire rapide, programmée par l'IDE coordinatrice
- Une hospitalisation en neurologie :
 - Le neurologue du Centre SLA rédige la demande d'hospitalisation (Annexe N°1) et les bons de demandes d'examen si nécessaire
 - L'IDE coordinatrice
 - transmet ces documents au secrétariat de neurologie (Hall A – BCC.C.01.007)
 - prévient les neurologues du service par mail de cette demande : Dr Agnès FROMONT, Dr Gwendoline DUPONT, Dr Quentin THOMAS
 - Le secrétariat assure
 - la programmation des examens et de l'hospitalisation,

- la transmission de la date d'hospitalisation au patient
 - la transmission de la date d'hospitalisation au centre SLA : centre.sla@chu-dijon.fr
- Si la demande d'hospitalisation en neurologie est urgente, le neurologue du centre SLA contacte directement par téléphone un des neurologues du service (Dr Agnès FROMONT, Dr Gwendoline DUPONT, Dr Quentin THOMAS) pour organiser au mieux l'hospitalisation du patient rapidement
 - La démarche est identique en cas de demande d'hospitalisation pour bilan diagnostique.
3. Les patients peuvent également bénéficier d'une consultation médicale en dehors d'une HJ.

3. Patient hospitalisé au CHU

Tout patient atteint d'une SLA et pris en charge dans un service d'hospitalisation complète au CHU bénéficie d'une consultation durant son hospitalisation :

- Neurologue du Centre SLA
- IDE coordinatrice du Centre SLA
- +/- Pneumologue du Centre SLA si nécessaire
- +/- Interne
- +/- autre professionnel paramédical

4. Prescriptions

Les protocoles de prescription type sont disponibles sur le serveur bureautique CASSIA2\Centre SLA. Ils seront dès que possible implémentés dans le Dossier Patient Informatisé (DxCare).

5. Lien avec les partenaires de soins

Le Centre SLA a des liens avec les professionnels qui sont sollicités ponctuellement selon les besoins du patient :

- Accompagnement et soins palliatifs
- Génétique
- Plateau Technique Interventionnel de radiologie
- Gastro-entérologue
- Neuro-rééducateur
- Médecin traitant, paramédicaux de ville et HAD
- Service diététique

Le patient suivi au Centre SLA peut bénéficier d'une prise en charge par un prestataire de santé à domicile pour :

- la VNI - pneumologie
- l'alimentation parentérale : prestataire mis en place par le Cadre de Santé du service de Neurologie où le patient est accueilli pour la pose de la gastrostomie

- autant que faire se peut, essayer de prendre le même prestataire de santé pour la ventilation et l'alimentation

6. Rendez-vous famille – médecins

Les demandes des familles et professionnels à domicile en charge du patient sont clarifiées par l'IDE coordinatrice par téléphone, qui transmet à l'équipe médicale si besoin.

En pneumologie et en neurologie, la famille peut demander un RDV pendant l'hospitalisation. Un entretien peut également être demandé entre l'ensemble de la famille, avec le patient, à la demande de l'équipe médicale.

En cas de nécessité, à la demande d'un professionnel, une démarche collégiale, avec participation au minimum d'un pneumologue, un neurologue et de l'IDE, peut être organisée pour aborder avec le patient et sa famille les situations difficiles et/ou à risque (décisions d'escalade thérapeutique, soins palliatifs et fin de vie, etc.)

7. Sortie des patients

L'IDE coordinatrice adresse au médecin traitant et aux autres professionnels prenant en charge le patient un courrier de synthèse de l'HJ pluridisciplinaire précisant les différentes consultations et examens qui ont eu lieu et qui seront prévus par la suite.

Les courriers des différentes spécialités sont adressés au médecin traitant et aux autres professionnels prenant en charge le patient par les différents secrétariats.

A la fin des courriers médicaux de pneumologie et de neurologie, la notion des Directives Anticipées (sous forme de case à cocher oui/non) est systématiquement précisée pour connaître le statut du patient vis-à-vis de ses directives anticipées.

8. Traçabilité dans le dossier de soins

L'ensemble des professionnels du Centre SLA assure la traçabilité dans le Dossier Patient Informatisé selon les bonnes pratiques institutionnelles.

Pour l'IDE coordinatrice, les éléments sont disponibles dans l'onglet 11-Dossier de soins de la Synthèse :

- Fiche d'accueil pour toute hospitalisation de jour : « Fiche d'accueil HJ »
- Fiche de suivi pour tout avis interne au lit du patient : « SLA cs interne et paraméd »
- Compte rendu d'un échange téléphonique entre deux prises en charge hospitalières, alors que le patient est à son domicile : « SLA suivi téléphonique » rattaché au dernier séjour

III. Fonctionnement du service

1. Fonctionnement habituel

Le centre SLA est joignable :

Du lundi au jeudi de 9h à 17h

Le vendredi de 9h à 12h

Par téléphone : 03 80 29 51 31

Par mail : centre.sla@chu-dijon.fr

2. Fermeture temporaire du service ou réduction temporaire d'activité

En dehors des horaires d'ouverture, la ligne téléphonique est basculée sur une boîte vocale indiquant au patient :

- De contacter le 15 pour toute urgence
- De contacter le secrétariat de Neurophysiologie Clinique : 03 80 29 37 54 pour une demande en cas de fermeture temporaire de l'unité
- L'adresse mail centre.sla@chu-dijon.fr

Lors des fermetures temporaires de l'unité, le secrétariat de de Neurophysiologie Clinique consulte l'adresse mail centre.sla@chu-dijon.fr et transmet les informations urgentes aux professionnels présents du service de neurophysiologie clinique.

En cas d'urgence, en dehors des horaires d'ouverture, les professionnels de santé peuvent joindre

- le pneumologue de garde Poste 16091
- le neurologue de garde 06 08 93 60 08

IV. Réunions

1. Réunions de synthèse d'HJ pluridisciplinaire

- Tous les mardis de 17h à 18h
- Tous les professionnels présents lors de l'HJ du jour
- Lieu : Centre SLA
- Objectifs :
 - Discussion collégiale concernant la prise en charge des patients examinés lors de cette journée
 - Question brève et/ou discussion collégiale brève concernant un autre patient connu du centre SLA
 - Définition des modalités de suivi
 - Interaction entre les différents intervenants

2. RCP = Réunions de concertations pluridisciplinaires

- Un mardi par mois de 13h15 à 14h
- Tous les professionnels impliqués dans la prise en charge des dossiers discutés (préalablement définis) :
- Equipe du Centre SLA
- Equipe des soins palliatifs
- Autre professionnel souhaitant présenter un dossier
- Lieu : salle du pôle Neurosciences, Bocage Central, 1^{er} étage
- Objectifs :
 - Discussion de dossiers spécifiques de patients atteints d'une SLA avec une difficulté diagnostique, de prise en charge, etc.
 - Discussion collégiale concernant la poursuite des soins chez des patients en fin de vie, les directives anticipées

3. RCP Nationales

- Organisée par la filière FILSLAN : Filière de santé SLA et Maladies du Neurone moteur
- En visioconférence ROFIM (Plateforme sécurisée d'échanges entre professionnels de santé)
- RCP cliniques et RCP moléculaires (3 à 4/an chacune)

4. Réunion de fonctionnement

- 1 fois par an au minimum
- Organisée par le médecin coordinateur

V. Organisation du personnel

1. Equipe médicale

Chef de service	Pr Yannick BEJOT	Neurologue
Responsable du Centre SLA	Pr Agnès JACQUIN-PIQUES	Neurologue

Praticien	Statut	Pourcentage d'activité	Compétences	Planning
Dr Katell BEAUVAIS	PH	50%	Consultation de neurologie	Mardi AM PM
				Mercredi AM
				Jeudi AM
				Vendredi AM
Dr Mathilde AIDAN	PH	5%	Consultation de neurologie	1 mardi toute la journée 1 semaine sur 4
Dr Marie SAUVANT	CCA	5%	Consultation de neurologie	1 mardi toute la journée 1 semaine sur 4
Dr Déborah SCHENESSE	CCA	10%	Consultation de pneumologie, UARD et USIR	Mardi PM (en alternance avec MG)
Pr Marjolaine GEORGES	PU-PH	10%	Consultation de pneumologie, USIR et UARD	Mardi PM (en alternance avec CR)
Pr Agnès JACQUIN-PIQUES	PU-PH	5%	EMG (et consultation de neurologie en remplacement)	
Dr Benoit DAUBAIL	PH	5%	EMG (et consultation de neurologie en remplacement)	

2. Equipe paramédicale

L'équipe paramédicale est composée comme telle à la date de rédaction de la charte :

Métier	Pourcentage d'activité
Infirmière Diplômée d'Etat coordinatrice	100%
Psychologue	10%
Orthophoniste	20%
Assistante Sociale	10%
Ergothérapeute	0%
Technicien d'Etude Clinique	30%

Le Centre SLA sollicite parallèlement l'unité d'Epreuves Fonctionnelles Respiratoires.

VI. Modalités de révision de la présente charte

- Rédacteurs des amendements :
- Relecteurs :
- Processus de validation

Signataires : Cf. ci-dessous

Prénom - Nom – Fonction	Prénom - Nom – Fonction
Date	Date
Signature	Signature
Prénom - Nom – Fonction	Prénom - Nom – Fonction
Date	Date
Signature	Signature

VII. Annexes

- **Demande d'hospitalisation en neurologie unité 2**

VIII. Références

- **Profil de poste - IDE - Coordinatrice du Centre de la Sclérose Latérale Amyotrophique - Pôle NSCRP Référence : 4628.4**

DEMANDE D'HOSPITALISATION
Service Hospitalo-Universitaire de Neurologie

NOM, Prénom, Date naissance	Adresse/numéro téléphone	Hospitalisation complète		Hospitalisation de Jour
		Unité 1	Unité 2	Indifférent
Médecin prescripteur :				
MOTIF D'HOSPITALISATION :				
Indisponibilité du patient :		Durée de l'hospitalisation si HC :		
Délai souhaité :		Date programmée :		
EXAMENS COMPLEMENTAIRES/IMAGERIE :				
BILAN BIOLOGIQUE PARTICULIER :				
TRAITEMENT à prévoir :		Commentaires :		
PREVISION DE SUIVI APRES L'HOSPITALISATION :				