

Annexe 1

Réseau SLA care suisse

L'Association SLA Suisse gère et soutient un réseau pour favoriser les soins spécialisés aux personnes atteintes de SLA. Ce faisant, elle s'inspire des structures de prise en charge existant dans le domaine des soins palliatifs en Suisse. Ces structures décentralisées sous forme d'un réseau d'infirmier·ères·s spécialisé·e·s répondent aux besoins de soutien des personnes atteintes de SLA et de leurs proches.

S'appuyant sur leur expérience et leur savoir-faire, des infirmier·ère·s spécialisé·e·s ES conseillent et instruisent de manière interprofessionnelle les personnes concernées aussi bien dans les conseils que les soins aux patient·e·s SLA. Ils œuvrent dans toutes les régions linguistiques de la Suisse en qualité d'infirmier·ère·s indépendant·e·s ou d'employé·e·s d'une organisation. Le coordinateur ou la coordinatrice du réseau SLA care est l'interlocuteur·trice pour toutes les demandes des patient·e·s, proches, personnes soignantes, services spécialisés et organisations.

Les partenaires du réseau SLA care suisse doivent

- être des organisations occupant des infirmier·ère·s spécialisé·e·s dans les soins aux personnes atteintes de SLA ;
- être des infirmier·ère·s indépendant·e·s justifiant d'une expérience professionnelle d'au moins deux ans, disponibles, ayant le sens de la communication et capables de supporter des charges de travail importantes ;
- conclure des accords de soins dans le cadre de l'ordonnance médicale, coordonner le soutien avec d'autres fournisseurs de prestations et dispensent les soins aux personnes concernées ;
- mettre à la disposition des patient·e·s, de leurs proches et des professionnels un service de permanence 24 heures sur 24 et 7 jours sur 7 ;
- tenir compte de manière appropriée des conditions ou situations cantonales et régionales, après concertation avec l'Association SLA Suisse ;
- s'engager à coopérer, à échanger leurs connaissances et expériences et à participer aux discussions de cas/intervisions et aux formations continues spécifiques auprès de SLA Suisse ;
- disposer de leur propre code-crédancier (CCR) et décompter eux-mêmes, en vertu de l'art. 7 OPAS, les prestations de soins qu'ils fournissent ;
- facturer à l'Association SLA Suisse pour leur propre compte les éventuelles indemnités accordées par celle-ci ;
- reconnaître que la gestion de la qualité incombe à chaque partenaire du réseau.

Les partenaires du réseau SLA care suisse ont pour tâches

- de fournir des conseils et des adresses pour le soutien des soins et les offres thérapeutiques en institution et ambulatoires ;
- de donner des conseils et des instructions pour les mesures de soins ;
- d'apporter conseil et soutien lors de la mise à disposition de moyens auxiliaires ;

- de fournir des conseils et des adresses de spécialistes en cas d'adaptations nécessaires de logement ;
- de représenter les besoins des personnes concernées envers les professionnels assurant leur traitement ;
- de transmettre, en accord avec les patients et leurs proches, les informations à toutes les personnes et institutions associées au processus de soins ;
- d'informer sur les directives anticipées du patient et les mesures à prendre en cas d'urgence et de complications si elles ne sont pas déjà connues ;
- de consigner les recommandations données aux patients et de les remettre aux professionnels concernés ;
- de dispenser les soins définis à l'art. 7 OPAS en fonction des besoins et de la situation.

L'Association SLA Suisse fournit les prestations suivantes aux partenaires du réseau SLA care suisse

- Compensation par intervention (max. 1x par semaine, par personne atteinte, en vertu du contrat de prestations 2020 du canton de Berne pour les prestations d'aide et de soins à domicile et sous réserve de l'accord donné par le patient SLA de pouvoir transmettre l'adresse à l'Association SLA Suisse)
- Versement de l'indemnité de déplacement (max. 1 fois par semaine)
- Participation unique aux frais administratifs: forfait de 100.—fr./nouveau client (sous réserve de l'accord donné par le patient SLA de pouvoir transmettre l'adresse à l'Association SLA Suisse)
- Conseil/Coaching par un professionnel expérimenté
- Discussion de cas/Intervision semestrielle
- 1 journée gratuite de formation continue spécifique par an
- Participation gratuite aux rencontres de réseautage (actuellement proposées uniquement à Bâle)
- Mention comme partenaire du réseau sur le site de l'Association SLA Suisse

Bâle, en avril 2020