



# INFOLETTRE N°13

Dec 2024

Avec la participation du Pôle Cap Neuro IDF



## Zoom sur l'actualité

### **Droits et aides**

- Réforme Allocation journalière proche aidant
- L'abattement fiscal pour les personnes handicapées : un allègement essentiel pour réduire sa base imposable
- Lancement du Service Public Départemental de l'Autonomie : une nouvelle ère pour l'accompagnement des personnes en situation de handicap
- Dossier invalidité : des ateliers pratiques en ligne pour les assurés
- SLA : le Sénat se mobilise pour améliorer sa prise en charge
- La 1ère permanence juridique handicap ouvre dans le 93

### **Soins palliatifs**

- Découvrez le Diagnostic régional des soins palliatifs en Île-de-France 2024

### **Outil numérique en santé**

- La bascule de Terr-eSanté vers Santélien est terminée

### **Transport**

- Train et mobilité en France : vers une accessibilité pour tous

### **Politiques**

- Nouvelle "loi handicap" 2025 : faites vos propositions !

### **Aidants**

- 12 ressources et outils pour les aidants

## Boîte à outils

### Droits et aides

- Le fonds départemental de compensation (FDC) du handicap apporte un financement complémentaire quand il y a un reste à charge après attribution de la PCH pour des frais concernant les aides techniques et l'aménagement du logement ou du véhicule
- Le Fonds National Action Sanitaire Sociale (FNASS) est un dispositif de la Caisse Nationale d'Assurance Maladie qui apporte une aide financière, sous certaines conditions, pour soutenir le maintien ou le retour à domicile d'une personne gravement malade en fin de vie
- Déménagement et Handicap : quelles sont les aides ?

### Ressources franciliennes

- Pour une meilleure connaissance de l'offre du parcours handicap neurologique : mise en ligne d'une nouvelle fiche "missions" : Centre ressource territorial (CRT)

### Soins

- Le service d'accès aux soins (SAS) est un service d'orientation qui assure une réponse (H24, 7j/7) pour une demande de soins urgents ou non programmés (quand le médecin traitant n'est pas disponible)
- Annuaire des structures de soins palliatifs en Île-de-France

### Aidants

- Être un proche aidant est un guide d'informations et de ressources pour accompagner des personnes malades ou en perte d'autonomie jusqu'à la fin de la vie

## A vos claviers

*Nous vous proposons une newsletter participative en vous permettant d'alimenter cette rubrique par des informations (idées/initiatives innovantes, témoignages, articles...) que vous souhaitez partager et relayer. La parole est à vous, professionnels et usagers !  
Pour la prochaine newsletter de Mars 2025, vous pouvez nous envoyer vos communiqués à l'adresse [contact@reseau-sla.idf.fr](mailto:contact@reseau-sla.idf.fr) et nous n'hésiterons pas à les intégrer dans la prochaine newsletter.*



### Focus sur les aidants auprès des patients atteints de sclérose latérale amyotrophique !

Ce sont eux qui portent tout le quotidien. Ils jouent un rôle essentiel dans le soutien au patient : leur implication est cruciale à tous les stades de la maladie, car ils aident à gérer divers aspects des soins, de la communication et de qualité de vie.

Les aidants doivent également prendre soin de leur propre santé, physique et psychologique : il est essentiel qu'ils trouvent du temps pour eux-mêmes, et qu'ils recherchent du soutien si nécessaire.

France 5 a voulu mettre en lumière le rôle de ces accompagnants de tous les instants et a diffusé le 8 octobre dernier un reportage mené auprès d'un patient atteint de la pathologie SLA

Dans ce cadre , le Réseau SLA Île-de-France a été sollicité pour participer à ce reportage tourné avec l'animation Théo Curin et avec la participation de Bruno solo, et nous avons témoigné de notre expérience dans le cadre du soutien aux aidants.

Vous pouvez revoir cet épisode en replay sur le site de France 5 TV : [Aidants, il est temps de les aider, épisode 1](#) ( replay, disponible jusqu'en juin 2026).

Bon visionnage !