

Unités de Soins Palliatifs

CHU de Nice L'Archet 1 : Dr F. Tremellat

☎ 04 92 03 62 86

CH Antibes Juan les Pins : Dr I. Casini

☎ 04 97 24 82 98 / 99

Education thérapeutique

Mme C. Da Cruz (infirmière)

☎ 04 92 03 57 42 da-cruz.c@chu-nice.fr

RESEAU DE SANTE

Réseau SLA PACA

Mme V. Basso (infirmière coordinatrice)

Mme V. Girard (secrétariat)

☎/fax : 04 92 10 78 05 sla06@free.fr

RESEAU DE SOINS

TERDASP 06 (Pôle Douleur Accompagnement Soins Palliatifs des Alpes Maritimes Ouest) CH Antibes – 107 Rte de Nice – 06600 Antibes - Dr I. Casini

☎ 04 97 24 82 98 terdasp06@ch-antibes.fr

C3S (Centre de Soutien Santé Social) – 27 Bd Paul Montel – Bât Ariane – 06200 Nice
Dr Y. Bottero

☎ 04 92 00 02 03 contact@plateforme-c3s.org

ASSOCIATION

ARSLA (Association pour la Recherche sur la Sclérose Latérale Amyotrophique) 75 avenue de la République 75011 Paris

☎ 01 43 38 99 89 arsla@orange.fr

Parc prêt de matériels à Nice : Mme A. Bouvet ou Mme M. Boulanger

☎ 01 43 38 99 35 materielarsla@orange.fr

FILIERE NATIONALE DE SANTE MALADIES RARES SCLEROSE LATERALE AMYOTROPHIQUE ET MALADIES DU NEURONE MOTEUR (FILSLAN)

Coordonnateur national : Pr C. Desnuelle

Cheffe de projet : Mme A. Chavasse – Chargée de missions : Mme L. Jourdan

Secrétaire : Mme N. Dufau

Hôpital Pasteur 2 – Bât le Paillon – 30 Voie Romaine – CS 51069 – 06001 Nice Cx 1

☎ 04 92 03 84 14 filslan@chu-nice.fr



Centre de Référence du CHU de Nice

Pour la prise en charge des personnes atteintes de maladies rares du neurone moteur

Le secteur de soins dans lequel vous êtes pris en charge fait partie du Service Système Nerveux Périphérique, Pôle Neurosciences du CHU de Nice, Hôpital Pasteur 2.

Le Centre de Référence SLA et autres maladies rares du neurone moteur du CHU de Nice, créé par le Pr C. Desnuelle, est labélisé depuis 2003 par la Direction Générale de la Santé (DGOS) dans le cadre du déploiement du Plan National Maladies Rares. Il répond à des critères dont la conformité est annuellement évaluée par la DGOS. Il participe à renseigner la Base Nationale de Données Maladies Rares du Ministère de la Santé. Ses missions incluent le recours et l'expertise diagnostique, le suivi par une équipe pluri-professionnelle et pluridisciplinaire, l'organisation et la coordination du parcours de soins personnalisé, l'accompagnement sanitaire et médico-social, la formation des professionnels et des aidants, la recherche clinique, thérapeutique et fondamentale dans sa thématique. Il propose des séances d'Education Thérapeutique autorisées par l'Agence Régionale de Santé PACA.

Le CRC SLA du CHU de Nice est affilié à la Filière Nationale de Santé Maladies Rares pour la SLA et les Maladies du Neurone Moteur (FILSLAN – <http://www.portail-sla.fr>) créé par la DGOS. Il assure, depuis 2014, la coordination de ce dispositif chargé de garantir l'homogénéisation des procédures de diagnostics et de soins sur tout le territoire, d'actualiser les recommandations de bonnes pratiques (Procédures Nationales de Soins – PNDS – validées par la Haute Autorité de Santé), de faciliter l'accès aux soins et à l'information, de former aux spécificités des prises en charges des maladies du neurone moteur et de coordonner nationalement les actions de recherche relevant de sa compétence.

Depuis 2017, le CRC SLA du CHU de Nice est inclus, au sein de l'EURO-NMD ERN, dans les Réseaux Européens de Référence Maladies Rares labélisés par la Commission Européenne. L'appartenance à ce réseau permet de garantir le partage des outils diagnostiques, des recommandations de bonnes pratiques, des informations et des données entre 61 Centres hautement spécialisés, sélectionnés dans 29 pays de l'UE.

Ce document permet d'identifier les personnes qui participent à votre prise en charge au sein du CHU de Nice et les principaux partenaires.



Hôpital Pasteur 2
Zone C – Niveau 4 – 30 Voie Romaine
CS 51069 – 06001 Nice – Cx 1



MEDECINS

Neurologie : Pr C. Desnuelle – Dr MH. Soriani
Pr S. Sacconi – Dr A. Puma – Dr L. Villa
Médecine physique et réadaptation : Dr M. Bruno

SECRETARIAT

Mme A. Mato : ☎ 04 92 03 55 04 / 04 92 03 96 55
consultations.neuromusculaires@chu-nice.fr

EQUIPE PLURIDISCIPLINAIRE

Infirmière coordinatrice

Mme C. Da Cruz : ☎ 04 92 03 57 42
infirmieres.sla@chu-nice.fr

Bureau infirmières consultations (niveau 1) ☎ 04 92 03 99 00

Assistante sociale

Mme M. Sarrazin : ☎ 04 92 03 76 29
sarrazin.m@chu-nice.fr

Diététicienne

Mme MC. Kadaoui El Abbassi : ☎ 04 92 03 55 16
kadaouielabbassi.mc@chu-nice.fr

Ergothérapeute

Mme A. Bouvet : ☎ 04 92 03 96 37
bouvet.a3@chu-nice.fr

Kinésithérapeute

Mr C. Ramos : ☎ 04 92 03 96 15
ramos.c@chu-nice.fr

Orthophoniste

Mme C. Chalmin : ☎ 06 52 33 08 07
chalmin.c@chu-nice.fr

Psychologue

Mme I. Bernard : ☎ 04 92 03 90 85
bernard.i@chu-nice.fr

Neuropsychologue

Mme E. GUEDJ :
guedj.e@chu-nice.fr

PARTENARIATS

SERVICES DE SPECIALITES

Service de Gastro-Entérologie Unité de support nutritionnel

CHU de Nice l'Archet 2 : Pr Hébuterne, Dr MK. Arab, Pr S. Schneider
☎ 04 92 03 60 62 / 04 92 03 63 35

Services de Pneumologie

CHU de Nice Pasteur 1 : Pr CH. Marquette, Dr C. Sanfiorenzo
☎ 04 92 03 80 61

CHG de Cannes : Dr Y. Duval, Dr F. Roland
☎ 04 93 69 76 16 /15

CHI de Fréjus-St Raphael : Dr M. Roa
☎ 04 94 40 21 34

CHPG de Monaco : Dr C. Perrin
☎ 00 377 97 98 97 41

Service ORL (Institut Universitaire de la Face et du Cou)

CHU de Nice : Dr P. Giacchero
☎ 04 92 03 17 05 / 06

Département d'Evaluation et de Traitement de la Douleur

CHU de Nice Cimiez : Dr M. Lanteri-Minet
☎ 04 92 03 79 46

Service de Médecine Physique et Rééducation

CHU de Nice l'Archet 1 : Pr M. Fournier-Mehouas
☎ 04 92 03 55 05

Service de Génétique Médicale

CHU de Nice l'Archet 1 : Pr V. Paquis, Dr A. Chaussenot
☎ 04 92 03 62 43