

## LA SCLÉROSE LATÉRALE AMYOTROPHIQUE

➤ La Sclérose Latérale Amyotrophique (SLA ou maladie de Charcot) représente 70% des maladies du Motoneurone.

➤ Pouvant toucher l'adulte, quelque soit l'âge, la SLA entraîne, à des degrés divers, une paralysie progressive des membres. Elle peut engendrer également des troubles de la parole, de la déglutition et de la respiration. Ces différentes atteintes peuvent apparaître en quelques mois ou au terme de plusieurs années. Une modélisation de l'apparition des troubles n'est pas possible et l'évolution de la maladie peut prendre, pour chaque patient, une forme singulière.

➤ C'est la plus sévère des maladies neuro-dégénératives avant 70 ans.

➤ Ces aspects justifient une prise en charge spécifique, organisée depuis 2003 dans chaque région autour d'un centre.

➤ Chaque centre fonctionne en étroite collaboration avec l'ARSLA (Association pour la Recherche sur la Sclérose Latérale Amyotrophique), association nationale de patients.

➤ Les grands objectifs de ces centres sont d'améliorer la qualité de vie des malades, la formation et la recherche.

## MISSIONS DU CENTRE SLA

➤ Permettre un **diagnostic rapide** grâce aux nombreuses compétences et aux plateaux techniques adaptés.

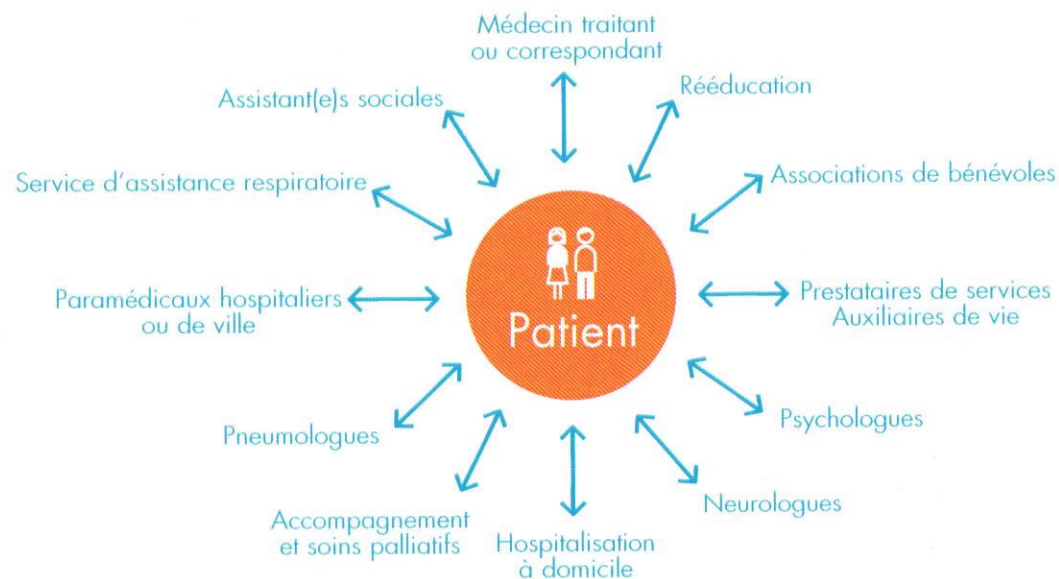
➤ Proposer un suivi **multidisciplinaire** avec les différents intervenants en fonction des besoins et des projets du patient. A l'issue de la consultation, les différents intervenants se réunissent pour coordonner leurs actions dans la prise en charge.

➤ Favoriser un **contact** et des **conseils** pour le patient et les professionnels de santé qui le prennent en charge à l'hôpital ou à domicile.

➤ **Coordonner** l'activité des correspondants médicaux, paramédicaux, sociaux et associatifs. Assurer la diffusion et la transmission des connaissances autour de la SLA, dans un rôle de formation.

➤ Participer activement aux **programmes de recherche** à différents niveaux : local, régional, national et international.

## COLLABORATION EN RÉSEAU AUTOUR DU PATIENT



## DES COMPÉTENCES POUR ACCOMPAGNER LES PATIENTS

**Neurologue** : Diagnostic de la maladie, coordination du suivi ville-hôpital, suivi du traitement.

**Médecin rééducateur** : Rééducation et proposition d'aides techniques en fonction du handicap.

**Pneumologue** : Surveillance état respiratoire, proposition des aides respiratoires.

**Diététicienne** : Bilan diététique, identification des problèmes nutritionnels. Éducation nutritionnelle prenant en compte les attentes du patient.

**Orthophoniste** : Évaluation et conseils concernant la communication et la déglutition.

**Kinésithérapeute** : Évaluation, prévention, éducation, rééducation des troubles neuromoteurs et respiratoires.

**Ergothérapeute** : Proposition de matériels, aménagement du domicile, adaptation au handicap.

**Psychologue** : Proposition d'entretiens de soutien psychologique au patient et aux aidants.

**Assistante sociale** : Conseils et aide dans les démarches administratives.

**Infirmière** : Supervision de la prise en charge pluridisciplinaire, conseils aux professionnels intervenant à domicile.

**Secrétaire** : Gestion du dossier médical et des prises de rendez-vous. Mise en contact du patient avec les différents intervenants du centre.



#### NEUROLOGUES

Dr Emilien BERNARD  
(Coordinateur)  
Dr Cristina BARSAN  
Dr Adrien BOHIC  
Dr Françoise BOUHOUR  
Dr Florent CLUSE  
Dr Antoine PEGAT  
Dr Juliette SVAHN

#### SECRÉTARIAT

Christelle GOBBO  
Tél : 04 72 35 72 18  
Fax : 04 72 35 73 51  
ghe.centresla@chu-lyon.fr

#### HOSPITALISATION U501

IDE Coordinatrice SLA :  
Patricia RASPAUT  
Tél : 04 27 85 51 94  
ghe.centresla@chu-lyon.fr  
Unité 501 :  
Lalia BENDAHMANE  
Tél : 04 72 35 69 67  
Cadre de santé :  
Tél : 04 72 11 80 21

#### DIÉTÉTICIENNES

Cindie FACY  
Estelle HUONNIC  
Alizée MAZARD  
Alice PETIT  
Stella SCHMITTE  
ghe.dietetique@chu-lyon.fr

#### ERGOTHÉRAPEUTES

Maryse COSSON-LOPEZ  
maryse.cosson-lopez@chu-lyon.fr  
Sophie GUILCHER  
sophie.guilcher@chu-lyon.fr  
Camille ROY  
camille.roy@chu-lyon.fr  
Tél : 04 26 73 94 05  
ghe.ergosla@chu-lyon.fr

#### KINÉSITHÉRAPEUTES

Amandine ASTIER  
amandine.astier@chu-lyon.fr  
Florence MEILLAND  
florence.meilland01@chu-lyon.fr

#### ORTHOPHONISTES

Laurianne BLANCHET  
laurianne.blanchet@chu-lyon.fr  
Mathilde KREMER  
mathilde.kremer@chu-lyon.fr  
Tél : 04 72 35 72 65

#### PSYCHOLOGUES

Lucas DEBARTHES  
lucas.debarthes@chu-lyon.fr  
Ann-Flèche LAGOURDE  
ann-fleche.lagourde@chu-lyon.fr

#### ASSISTANTE SOCIALE

Élise MOREL  
elise.morel@chu-lyon.fr  
Tél : 04 72 35 78 03

#### PNEUMOLOGUES

Dr Pierre LE CAM  
Dr Thierry PETITJEAN  
SRMAR – GH NORD  
Tél : 04 72 07 17 69  
Fax : 04 78 08 04 58

#### ESSAIS THÉRAPEUTIQUES

Attachées de recherche clinique :  
Apolline BARTHELME  
apolline.barthelme@chu-lyon.fr  
Camille NEUILLET  
camille.neuillet@chu-lyon.fr  
Tél : 04 27 85 56 82

#### NEUROGÉNÉTIQUE

Pr Gaëtan LESCA  
Tél : 04 72 11 81 30

#### ARSLA

Coordinatrices en santé :  
Jennifer PALLUY  
j.palluy@arsla.org  
Tél : 06 64 96 56 57  
Élodie BAILLEUL  
e.bailleul@arsla.org  
Tél : 06 64 96 18 91  
Bénévole :  
Agnès BOURGEOIS  
Tél : 06 32 86 66 23

#### À DOMICILE (HAD) SOINS & SANTÉ

Tél : 04 72 27 23 60  
Fax : 04 78 08 04 58

Groupe Hospitalier Est  
Hôpital Pierre Wertheimer  
59 boulevard Pinel, 69677 Bron Cedex



filiales de santé  
maladies rares

SUIVEZ LES HOSPICES CIVILS DE LYON SUR :



www.chu-lyon.fr

FONDATION  
**HCL**  
HOSPICES CIVILS  
DE LYON

Ensemble,  
donnons des AILES  
à notre SANTÉ !  
<https://fondationhcl.fr>

**HCL**  
HOSPICES CIVILS  
DE LYON

**HÔPITAL PIERRE  
WERTHEIMER**

PRISE EN CHARGE DES PATIENTS  
ATTEINTS DE  
**SCLÉROSE LATÉRALE  
AMYOTROPHIQUE**