

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 THERAPEUTIQUE

Mme C. Da Cruz (infirmière)
 04 92 03 57 42 dacruz.c@chu-nice.fr

RESEAU DE SANTE

Réseau SLA PACA

Mme V. Basso (*infirmière coordinatrice*)
Mme V. Girard (*secrétaire*)
/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 de prêt de matériels à Nice : Mme E. Guichard ou Mme M. Boulanger  01 43 38 99 35 materielarsla@orange.fr

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

Coordonnateur national : Pr P. COURATIER

CHU de Limoges

julie.catteau@chu-limoges.fr



Centre de Référence du CHU de Nice

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

Service de Neurologie - Pôle Neurosciences du CHU de Nice - Hôpital Pasteur 2

Le Centre de Référence SLA et autres maladies du neurone moteur (CRMR SLA-MNM) du CHU de Nice est labélisé depuis 2003 dans le cadre du Plan National Maladies Rares. Il est placé sous la responsabilité du Dr MH Soriani. 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 (BAMARA). Ses missions incluent le recours et l'expertise diagnostique, le suivi par une équipe multidisciplinaire, l'organisation et la coordination du parcours de soins personnalisé, l'accompagnement sanitaire et médico-social, la formation des professionnels et des aidants et la recherche.

Le CRMR SLA-MNM dispose d'un programme d'Education Thérapeutique depuis 2014, évalué par l'Agence Régionale de Santé PACA tous les 4 ans.

Le CRMR SLA-MNM 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>) chargée de garantir l'homogénéisation des procédures de diagnostics et de soins, d'actualiser les recommandations de bonnes pratiques (Procédures Nationales de Diagnostic et de Soins – PNDS), de faciliter l'accès à l'information, de former aux spécificités des prises en charges des maladies du neurone moteur.

Membre du réseau national de recherche clinique dans le domaine de la SLA et des autres Maladies du Neurone Moteur (ACT4ALS) et du réseau européen de recherche pour le développement d'un traitement curateur dans la SLA (ENCALS & TRICALS), le CRMR SLA-MNM participe à de nombreux protocoles d'étude thérapeutiques nationaux et internationaux.

Depuis 2017, le CRMR SLA-MNM du CHU de Nice est inclus, au sein de l'EURO-NMD ERN, dans un des 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 spécialisés de 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 : Dr MH. Soriani

Médecin de Médecine physique et réadaptation : Dr M. Bruno

Praticiens attachés : Dr A. Declemy (médecin MPR)
Dr C. Pereira (Pneumologue)

SECRETARIAT

Mme M. Trifogli: ☎ 04 92 03 55 04
centredereference.neuronemoteur@chu-nice.fr

EQUIPE PLURIDISCIPLINAIRE

Infirmière coordinatrice

Mme C. Da Cruz : ☎ 04 92 03 57 42
dacruz.c@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 F. Kuijper : ☎ 04 92 03 98 23
kuijper.f@chu-nice.fr

Kinésithérapeute

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

Orthophoniste

Mme C. Chalmin

chalmin.c@chu-nice.fr

Psychologue

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

Neuropsychologue

Mme D. Elagoz : ☎ 04 92 03 55 04
elagoz.d@chu-nice.fr

Attaché de recherche clinique

Unité de Recherche Clinique (URC) Neurosciences
Mme C. Barré : ☎ 04 92 03 96 22
barre.c2@chu-nice.fr

PARTENARIATS

SERVICES DE SPECIALITES

Service de Gastro-Entérologie Unité de support nutritionnel
CHU de Nice l'Archet 2 : Pr Hébuterne, Dr K. 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
☎ 04 92 03 80 61
CHG de Cannes : Dr F. Roland
☎ 04 93 69 76 16 / 15
CHI de Fréjus-St Raphael : Dr M. Roa, Dr N. Kalache
☎ 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
☎ 04 92 03 17 05 / 06

Service de Génétique Médicale

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