

**Centre SLA et maladies du motoneurone
de Rennes**
Centre de Ressources et de Compétence Maladies Rares



La sclérose latérale amyotrophique (SLA) ou maladie de Charcot, est une affection dégénérative du système nerveux qui touche environ 8000 patients en France. Responsable d'un handicap progressif, la maladie altère les capacités fonctionnelles et de fait, l'augmentation de la dépendance à une tierce personne. Elle affecte l'utilisation des membres supérieurs, impactant les tâches quotidiennes, les membres inférieurs, impactant la locomotion mais également la déglutition et la parole, affectant les possibilités d'alimentation et d'élocution des patients.

Membre de la FILSLAN:
**Filière de Santé Maladies
Rares - SLA et Maladies du
Neurone Moteur**



<https://portail-sla.fr/filiere-filslan/>



Partenaire de l'ARSLA
**Association pour la Recherche sur la
Sclérose Latérale amyotrophique et
autres maladies du Motoneurone**



111 Rue de Reuilly, 75012 Paris
Tél: 01 43 38 99 11

<https://www.arsla.org/>

Infirmières de coordination: idecoordinationsla@chu-rennes.fr

Mercredi, jeudi et vendredi de 9h à 16h00: 02 99 28 42 10

Secrétariat. Lundi et mardi, si urgence: 02 99 28 96 65

Responsable du centre: Pr Paul Sauleau

Venir à l'Hôpital Pontchaillou, 2, rue Henri Le Guilloux. 35033 Rennes

Plan: <https://www.chu-rennes.fr/index.html>

Le rôle des soignants du centre SLA de Rennes

La **coordination du centre** est assurée par le responsable du centre, l'attachée de recherche clinique et la cadre de santé. La **coordination des soins** est assurée par les infirmières de coordination et les neurologues.

La **prise en charge du patient** est assurée par l'ensemble des soignants du centre, en fonction de ses besoins et de ses demandes. Les infirmières de coordination, pilier du suivi du patient au sein du centre, évaluent en amont avec lui ses besoins et attentes pour organiser des consultations multidisciplinaires individualisées. Le patient bénéficie ainsi d'un suivi de la maladie par les neurologues, d'un bilan fonctionnel, de conseils et, si nécessaire, d'une prise en charge thérapeutique spécifique sur le plan respiratoire (pneumologues), nutritionnel (gastroentérologue-nutritionniste et diététicienne), de la parole et de la déglutition (orthophonistes), de la locomotion, des transferts ainsi que de l'usage des membres supérieurs (médecins de médecine physique et de réadaptation, ergothérapeutes et kinésithérapeutes: rééducation, aides techniques à la locomotion, à la communication, aménagement du domicile...). L'assistante sociale fournit conseils et aide dans le cadre des démarches administratives. La psychologue propose des entretiens de soutien au patient et à ses aidants. L'aide-soignante assure la logistique de l'ensemble de ces journées de prise en charge multidisciplinaire et veille à ce qu'elles se passent le mieux possible pour le patient. La secrétaire adresse les comptes rendus aux correspondants médicaux pour assurer la communication avec les soignants, au plus proche du domicile du patient. Entre chaque journée de consultation, des échanges réguliers sont également assurés avec les professionnels libéraux qui suivent le patient.

La **recherche et la participation aux essais cliniques** sont assurées par le responsable de centre, les neurologues et l'attachée de recherche clinique.

La **formation** des soignants prenant en charge les patients sur le territoire breton est coordonnée par le responsable du centre, en lien étroit avec son homologue brestois et chaque soignant du centre est amené à intervenir au fil des différentes formations.

Des compétences multiples au service des besoins et spécificités de chaque patient

Cadre de santé
Fanny Ballerini

Pneumologues
Dr Maria Alejandra Galarza Jimenez, Dr Chantal Belleguic

Médecine physique et de réadaptation
Dr Valérie Chaize, Dr Sandrine Robineau & Dr Claire Le Meur



CHU Rennes Pontchaillou

Neurologues
Pr Paul Sauleau, Dr Raphaël Chouteau & Dr Catherine Desormeaux

Kinésithérapeute
Louis-Marie Schmidt
louis-marie.schmidt@chu-rennes.fr

Assistante Sociale
elise.bellon@chu-rennes.fr
02 99 28 94 05 (Secrétariat)

IDE de coordination
Marie Guézou & Véronique Le Bouch
idecoordinationsla@chu-rennes.fr
02 99 28 42 10

Orthophonistes
Christelle Mahé-Deleest & Olga Probst
christelle.mahe@chu-rennes.fr

Attachée de recherche clinique
Annaig Tchoubar

Ergothérapeutes
Gaëlle Ganné & Julien Couroussé. 06 46 48 41 95

Secrétaire
Gwenaëlle Virig
02 99 28 96 65

Une consultation multidisciplinaire centrée sur le patient

Psychologue
Ledoux Romane. 02 99 28 98 68.
romane.ledeux@chu-rennes.fr

Diététicienne
Anne Talidec
anne.talidec@chu-rennes.fr

Aide-Soignante
Sophie Redo

Gastroentérologue -nutritionniste
Dr Trivin Florence

Génétique
Dr Mélanie Fradin

Explorations respiratoires (EFR)
Dr Stéphanie Guillot

Explorations électrophysiologiques (ENMG)
Pr Paul Sauleau & Dr Raphaël Chouteau

