



## RECOMMANDATIONS PROFESSIONNELLES

# Prise en charge des personnes atteintes de sclérose latérale amyotrophique

### Conférence de consensus

**23 et 24 novembre 2005**

Centre universitaire méditerranéen – Nice

### Texte des recommandations

(version courte)

Avec le partenariat méthodologique et le soutien financier de la

**HAS**

HAUTE AUTORITÉ DE SANTÉ

Les versions courte et longue des recommandations sont disponibles sur  
demande écrite auprès de :

**Haute Autorité de santé**

Service communication

2 avenue du Stade de France – F 93218 Saint-Denis La Plaine CEDEX

ou consultables sur le site de la HAS :

[www.has-sante.fr](http://www.has-sante.fr) - rubrique « Publications »

# Questions posées

|   |    |
|---|----|
| Avertissement   | 3  |
| <b>QUESTION 1</b>   |    |
| Comment fait-on le diagnostic de SLA ?  | 3  |
| <b>QUESTION 2</b>   |    |
| Comment dit-on le diagnostic de SLA ?   | 4  |
| <b>QUESTION 3</b>   |    |
| Comment évalue-t-on l'évolution de la SLA et quels outils utiliser ?                        | 4  |
| <b>QUESTION 4</b>   |    |
| Quelles thérapies et quel suivi pour le patient atteint de SLA et son entourage ?           | 5  |
| <b>QUESTION 5</b>   |    |
| Quelle est la place de la suppléance des fonctions vitales chez le patient atteint de SLA ? | 6  |
| Annexe 1 - Les centres SLA  | 7  |
| Méthode « Conférence de consensus »   | 9  |
| Participants  | 13 |
| Fiche descriptive   | 15 |

## Promoteurs

Association des neurologues libéraux de langue française  
Société française de neurologie

## Copromoteurs

Association pour la recherche sur la sclérose latérale amyotrophique  
et autres maladies du motoneurone  
Collège national des neurologues des hôpitaux généraux  
Direction générale de la santé  
Fédération française de neurologie  
Fédération nationale des orthophonistes  
Groupe français d'étude des maladies du motoneurone  
Société de neurophysiologie clinique de langue française  
Société de pneumologie de langue française  
Société française d'accompagnement et de soins palliatifs  
Société française de médecine physique et de réadaptation  
Société française neuro-vasculaire  
Société francophone de nutrition entérale et parentérale

## Associés

Association française contre les myopathies  
Collège des enseignants de neurologie  
Groupe de réflexion sur les évaluations cognitives  
Groupe de travail des neurologues des hôpitaux d'instruction des armées  
Journées de neurologie de langue française  
Société de neuropsychologie de langue française  
Société d'électromyographie clinique  
Société française d'étude et de traitement de la douleur  
Société française d'oto-rhino-laryngologie et de chirurgie de la face et du cou  
Société francophone de médecine d'urgence  
Union nationale pour le développement de la recherche  
et de l'évaluation en orthophonie

L'organisation de cette conférence a été rendue possible grâce à l'aide financière apportée par : l'Association des neurologues libéraux de langue française, l'Association française contre les myopathies, l'Association pour la recherche sur la sclérose latérale amyotrophique et autres maladies du motoneurone, la Direction générale de la santé, la Haute Autorité de santé et la Société française de neurologie.

## Avertissement

Cette conférence a été organisée et s'est déroulée conformément aux règles méthodologiques préconisées par la Haute Autorité de santé (HAS).

Les conclusions et recommandations présentées dans ce document ont été rédigées par le jury de la conférence, en toute indépendance. Leur teneur n'engage en aucune manière la responsabilité de la HAS.

La sclérose latérale amyotrophique (SLA), ou maladie de Charcot, est une maladie neurodégénérative qui atteint les deux neurones de la voie motrice volontaire, aboutissant au décès à moyen terme en l'absence de traitement curatif à ce jour. Son pic de fréquence se situe aux environs de 50 ans. Elle se révèle par des déficits moteurs progressifs touchant les membres et les muscles labio-glosso-pharyngés. Cette atteinte motrice est à l'origine d'une perte d'autonomie nécessitant une prise en charge précoce, continue, graduée et pluridisciplinaire, dont l'objectif est de favoriser le maintien à domicile. Cette maladie, caractérisée par sa gravité et son évolution souvent chronique, constitue un appel pour notre société à réfléchir et mettre en œuvre de nouvelles modalités de soins, avec notamment une attention à la dimension soigné-soignant-entourage ainsi qu'à l'organisation du travail en interdisciplinarité.

## QUESTION 1

### Comment fait-on le diagnostic de SLA ?

#### 1. Quand évoquer le diagnostic ?

Le diagnostic de SLA doit être évoqué devant la combinaison d'une atteinte du neurone moteur central (NMC) et du neurone moteur périphérique (NMP) associée à une diffusion progressive des symptômes. Il nécessite la réalisation d'un examen clinique et d'un électro-neuro-myogramme par un neurologue.

- Le diagnostic de l'atteinte du NMP repose sur des données :
  - ▶ cliniques : déficit moteur avec amyotrophie et fasciculations, s'étendant de façon progressive, mais respectant l'oculo-motricité, la sensibilité objective et les sphincters ;
  - ▶ et électro-neuro-myographiques : signes de dénervation sur des muscles bulbaires, cervicaux et lombaires, mais ne montrant ni blocs de conduction motrice sur les racines ou les troncs nerveux, ni troubles de la jonction neuromusculaire.
- Le diagnostic de l'atteinte du NMC est essentiellement clinique : vivacité des réflexes ostéotendineux dans un territoire déficitaire et amyotrophique.
- Il n'y a pas de syndrome inflammatoire dans le sang et le liquide cérebro-spinal.
- Il n'y a pas de compression des racines nerveuses motrices ou de la moelle à l'IRM.

#### 2. Diagnostic différentiel

En fonction de la présentation de la maladie, d'autres maladies à expression motrice doivent être éliminées : myasthénie, neuropathie motrice à blocs de conduction, syringomyélie cervicale, etc.

#### 3. Étude génétique

L'étude génétique n'est proposée qu'en présence d'une forme familiale (au moins deux cas familiaux quel que soit le degré de parenté) ou en cas d'un phénotype atypique.

## QUESTION 2

### Comment dit-on le diagnostic de SLA ?

L'annonce du diagnostic de SLA et de ses étapes évolutives est potentiellement responsable de traumatismes psychologiques majeurs et répétés auxquels le patient doit faire face (mécanismes de défense et d'adaptation).

La connaissance, le respect et l'accompagnement de ces processus sont indissociables de la prise en charge thérapeutique et justifient le plus souvent l'intervention d'un psychologue clinicien.

L'entretien d'annonce est avant tout un échange humain, qui réclame un équilibre entre transmission d'informations médicales et écoute active, et qui doit être fait dans la mesure du possible par le neurologue qui prendra en charge le malade.

Tout au long du suivi, un équilibre doit également être respecté entre, d'une part, l'anticipation de la survenue des handicaps et de la mise en place des thérapeutiques de suppléance et, d'autre part, le respect de l'état psychologique, du projet de vie et de l'environnement du patient.

## QUESTION 3

### Comment évalue-t-on l'évolution de la SLA et quels outils utiliser ?

#### 1. Évaluation régulière

Le caractère évolutif de la SLA nécessite une évaluation régulière de l'état et des demandes du patient et de son entourage, si possible au sein de leur lieu de vie. L'évaluation des déficiences et de leur retentissement sur les capacités permet d'anticiper l'évolution du handicap et la décompensation des fonctions vitales. Il est recommandé que cette évaluation soit coordonnée par les *centres SLA*, garants d'une consultation pluridisciplinaire sur un site unique pour une efficacité optimale.

#### 2. Bilan initial, puis trimestriel

Le bilan comprend :

- entretien : situation familiale, professionnelle, sociale, lieu de vie, etc. ;
- incapacités : ALSFRS-R (MIF, Barthel), périmètre de marche, douleur ;
- testing musculaire manuel ;
- bilan orthophonique : dysarthrie, déglutition, communication ;
- évaluation psychologique ;
- état nutritionnel : poids, taille, index de masse corporelle (IMC), enquête alimentaire ;
- fonction ventilatoire :
  - ▶ signes de dyssomnie, dyspnée, orthopnée, encombrement bronchique,
  - ▶ capacité vitale, débit expiratoire de pointe (DEP) à la toux, pression inspiratoire maximale (PI max), pression sniff nasale (SNIP), oxymétrie nocturne (réalisation semestrielle), gazométrie (initiale, puis selon l'évolution clinique).

## QUESTION 4

### Quelles thérapies et quel suivi pour le patient atteint de SLA et son entourage ?

#### 1. Thérapeutiques médicamenteuses à visée étiologique

Le riluzole (100 mg/jour) est le seul médicament actif et disposant d'une autorisation de mise sur la marché pour la SLA. Il est recommandé de le prescrire dès le diagnostic suspecté de SLA.

#### 2. Prise en charge multiprofessionnelle

La prise en charge doit être coordonnée, évolutive et adaptée au stade de déficience du patient par différents intervenants : kinésithérapeute, ergothérapeute, orthophoniste, infirmier, aide soignant, auxiliaire de vie sociale, aide médico-psychologique, assistant du service social, psychologue, diététicien, socio-esthéticienne, aidants (famille, bénévoles), prestataires de services.

Chacun a son rôle propre dans le but d'assurer au patient la meilleure compensation de son handicap sur son lieu de vie et dans les meilleures conditions de confort.

#### 3. Thérapeutiques médicamenteuses symptomatiques

##### ► Symptômes non spécifiques (fatigue, dépression-anxiété, constipation, douleurs, crampes)

Leur traitement médicamenteux n'a pas de spécificité dans la SLA et répond aux bonnes pratiques cliniques.

##### ► Symptômes spécifiques ou bénéficiant d'un traitement spécifique du fait de leur survenue au cours de la SLA

- Troubles salivaires :
  - ▶ stase : tricycliques ou scopolamine ou toxine botulique A ou radiothérapie ;
  - ▶ modification de la consistance salivaire :  $\beta$ -bloquants ;
  - ▶ xérostomie nocturne associée à une stase diurne : traitement difficile.
- Spasticité : baclofène ou tizanidine ou dantrolène ou benzodiazépines.
- Labilité émotionnelle : tricycliques ou inhibiteurs de la recapture de la sérotonine.
- Troubles du sommeil :
  - ▶ rechercher des troubles respiratoires ou anxio-dépressifs ;
  - ▶ traitement : antihistaminiques ou hypnotiques plutôt non benzodiazépiniques.

#### 4. Centres SLA

La création des *centres SLA* a apporté une indiscutable avancée dans la prise en charge des malades en formalisant l'organisation des soins. Sur le terrain, les soins interdisciplinaires s'articulent autour d'un coordonnateur de proximité. Le dossier, propriété du patient, est partagé par tous les intervenants.

# QUESTION 5

## Quelle est la place de la suppléance des fonctions vitales chez le patient atteint de SLA ?

### 1. Démarche décisionnelle collégiale

Compte tenu du caractère inéluctable de l'évolution de la maladie, une démarche décisionnelle collégiale sur une éventuelle assistance nutritionnelle et/ou respiratoire doit être anticipée assez tôt dans l'évolution. L'objectif serait d'associer le malade au processus décisionnel, dans un climat de confiance et dans un contexte médico-psycho-social préparé aux conséquences de la suppléance définitive des fonctions vitales à domicile.

### 2. Soins palliatifs

La présentation des soins palliatifs doit être faite de manière anticipée en respectant les souhaits du malade et en lui permettant de bénéficier d'un accompagnement jusqu'à une éventuelle demande d'aide en fin de vie.

### 3. Nutrition entérale

La nutrition entérale est réalisée par une gastrostomie. Ce traitement prévient les effets de la dénutrition, améliore le confort du patient et pourrait allonger la survie. Elle est mise en route sur les critères cliniques de difficultés alimentaires.

### 4. Assistance respiratoire

L'assistance respiratoire est réalisée à domicile, soit de façon non invasive au masque (VNI), soit à l'aide d'une trachéotomie. Ses bénéfices sur le confort de vie, le sommeil et sur la survie sont clairement démontrés, mais elle n'empêche pas l'évolution de la maladie. Elle est mise en route en présence de symptômes d'hypoventilation alvéolaire.

L'augmentation progressive de la dépendance à l'assistance respiratoire doit être connue du malade et de l'entourage.

### 5. Insuffisance respiratoire aiguë

En cas d'insuffisance respiratoire aiguë, la décision de ventilation (VNI, voire intubation), de soins palliatifs ou de sédation en phase terminale est prise en fonction des nombreux éléments de l'histoire du patient, de ses souhaits exprimés, de son histoire personnelle et familiale, des incertitudes sur le caractère réversible de l'insuffisance respiratoire aiguë.

La recherche du confort du patient, son accompagnement ainsi que celui de ses proches sont pris en compte pour les divers choix thérapeutiques.

# Annexe 1. Les centres SLA (avril 2006)

## *Alsace*

CHU Hôpital civil  
Département de Neurologie  
1, place de l'hôpital – BP 426  
67091 STRASBOURG CEDEX  
Pr Christine TRANCHANT – Dr Marie-Céline  
FLEURY  
Tél : 03 88 11 52 57 ou 03 88 11 66 62

## *Aquitaine*

CHU Hôpital du Haut-Lévêque  
Bât USN – 1<sup>er</sup> étage  
1, avenue Magellan  
33604 PESSAC CEDEX  
Pr Gwendal LEMASSON – Dr Emmanuelle  
SALORT  
Tél : 05 57 65 66 41

## *Auvergne*

CHU Hôpital Gabriel Montpied  
Service de neurologie  
58, rue Montalembert – BP 69  
63003 CLERMONT FERRAND CEDEX 1  
Pr Pierre CLAVELOU – Dr Nathalie GUY  
Tél : 04 73 75 16 00

## *Bourgogne*

CHU de Dijon  
1, boulevard Jeanne d'Arc – BP 77908  
21079 DIJON CEDEX  
Pr Maurice GIROUD – Dr Cécile MAUGRAS  
Tél : 03 80 29 37 53

## *Centre*

CHU Hôpital Bretonneau  
2, boulevard Tonnellé  
37044 TOURS CEDEX 9  
Pr Alain AUTRET – Dr Philippe CORCIA –  
Dr Julien PRALINE  
Tél : 02 47 47 37 24

## *Ile de France*

AP-HP Groupe hospitalier Pitié  
Salpêtrière  
Fédération des Maladies du Système  
Nerveux – Bât. Paul Castaigne  
47/83, boulevard de l'Hôpital  
75651 PARIS CEDEX 13  
Pr Vincent MEININGER – Dr François  
SALACHAS – Dr Nadine LE FORESTIER –  
Dr Pierre-François PRADAT – Dr Gaëlle  
BRUNETEAU  
Tél : 01 42 16 24 75

## *Languedoc-Roussillon*

CHU Hôpital Gui de Chauliac  
Service Explorations Neurologiques  
80, avenue Augustin Fliche  
34295 MONTPELLIER CEDEX 05  
Pr William CAMU – Dr Guillaume  
GARRIGUES – Dr Nicolas PAGEOT  
Tél : 04 67 33 74 13

## *Limousin*

CHU Hôpital universitaire Dupuytren  
Explorations fonctionnelles neurologiques  
2, avenue Martin Luther King  
87042 LIMOGES CEDEX  
Pr Philippe COURATIER – Dr Matthieu  
LACOSTE  
Tél : 05 55 05 65 61

## *Lorraine*

CHU Hôpital central  
29, avenue du Maréchal de Lattre de  
Tassigny  
54035 NANCY CEDEX  
Pr Hervé VESPIGNANI – Dr Marc  
DEBOUVERIE – Dr Sophie PITTION  
Tél : 03 83 85 12 75

### *Midi-Pyrénées*

CHU Hôpital de Rangueil  
Neurologie et exploration fonctionnelle  
1, avenue Jean Poulhès  
31403 TOULOUSE CEDEX  
Pr Gilles GÉRAUD – Dr Marie-Christine  
ARNE-BES – Dr Pascal CINTAS  
Tél : 05 61 32 32 96 / 05 61 32 36 27

### *Nord*

CHU Hôpital Roger Salengro  
Neurologie A  
Rue Émile Laine  
59037 LILLE CEDEX  
Pr Alain DESTÉE – Dr Véronique DANEL-  
BRUNAUD  
Tél : 03 20 44 67 52

### *Basse-Normandie*

CHU Hôpital Côte de Nacre  
Neurologie « Vastel » – Électromyographie  
avenue Côte de Nacre  
14033 CAEN CEDEX 5  
Pr Fausto VIADER – Dr Laurence CARLUER  
Tél : 02 31 06 46 24

### *Pays de Loire*

CHU Hôtel Dieu  
Département de neurologie  
4, rue Larrey  
49933 ANGERS CEDEX 9  
Pr Frédéric DUBAS – Dr Guillaume  
NICOLAS  
Tél : 02 41 35 35 88

### *Provence-Alpes-Côte d'Azur*

AP-HM Hôpital de la Timone  
Neurologie et maladies neuro-musculaires  
264, rue Saint-Pierre  
13385 MARSEILLE CEDEX 05  
Pr Jean-Yves POUGET – Dr Annie  
VERSCHUEREN  
Tél : 04 91 38 65 79

CHU Hôpital Archet 1  
Médecine physique et réadaptation  
151, route de St Antoine de Ginestière  
– BP 3079  
06202 NICE CEDEX 3  
Pr Claude DESNUELLE – Dr Marie-Hélène  
SORIANI  
Tél : 04 92 03 55 07

### *Rhône-Alpes*

HCL Hôpital Neurologique et neuro-  
chirurgical Pierre Wertheimer  
Neurologie C et Laboratoire d'électro-  
myographie  
59, boulevard Pinel  
69677 BRON CEDEX  
Pr Emmanuel BROUSSOLLE – Dr Nadia  
VANDENBERGHE – Dr Christophe VIAL –  
Dr Françoise BOUHOUR  
Tél : 04 72 11 90 65 / 04 72 11 80 62

CHU Hôpital Bellevue  
Neurologie  
25, boulevard Pasteur  
42055 SAINT-ÉTIENNE CEDEX 2  
Pr Jean-Christophe ANTOINE - Dr Jean-  
Philippe CAMDESSANCHÉ  
Tél : 04 77 12 78 05

# Méthode

## « Conférence de consensus »

Les recommandations professionnelles sont définies comme « des propositions développées selon une méthode explicite pour aider le praticien et le patient à rechercher les soins les plus appropriés dans des circonstances cliniques données ».

La méthode *Conférence de consensus* (CdC) est l'une des méthodes préconisée par la Haute Autorité de santé (HAS) pour élaborer des recommandations professionnelles. Les recommandations sont rédigées en toute indépendance par un jury de non-experts du thème traité, dans le cadre d'un huis clos de 48 heures faisant suite à une réunion publique. Elles répondent à une liste de 4 à 6 questions prédéfinies. Au cours de la réunion publique, les éléments de réponse à ces questions sont exposés par des experts du thème et débattus avec le jury, les experts et le public présent.

La réalisation d'une conférence de consensus est particulièrement adaptée lorsqu'il existe une controverse professionnelle forte, justifiant une synthèse des données disponibles, une présentation des avis des experts du thème, un débat public, puis une prise de position de la part d'un jury indépendant.

- **Choix du thème de travail**

Les thèmes de recommandations professionnelles sont choisis par le Collège de la HAS. Ce choix tient compte des priorités de santé publique et des demandes exprimées par les ministres chargés de la santé et de la sécurité sociale. Le Collège de la HAS peut également retenir des thèmes proposés notamment par des sociétés savantes, l'Institut national du cancer, l'Union nationale des caisses d'assurance maladie, l'Union nationale des professionnels de santé, des organisations représentatives des professionnels ou des établissements de santé, des associations agréées d'usagers.

Les conférences de consensus sont habituellement réalisées dans le cadre d'un partenariat entre la HAS et une ou des sociétés savantes promotrices. La HAS apporte une aide méthodologique et un soutien financier.

Pour chaque conférence de consensus, la méthode de travail comprend les étapes et les acteurs suivants.

- **Comité d'organisation**

Un comité d'organisation est réuni à l'initiative du promoteur. La HAS y participe. Ce comité est composé de représentants des sociétés savantes, des associations professionnelles ou d'usagers, et, si besoin, des agences sanitaires et des institutions concernées.

Il définit d'abord précisément le thème de la conférence, les populations de patients et les cibles professionnelles concernées et les 4 à 6 questions auxquelles le jury devra répondre. Il choisit ensuite les experts chargés d'apporter des éléments de réponse aux questions posées en fonction des données publiées et de leur expertise propre. Il choisit les membres du groupe bibliographique chargé de faire une synthèse critique objective des données disponibles. Il choisit le jury de non-experts. Enfin, il organise la réunion publique et informe de sa tenue les publics concernés (professionnels, patients, etc.).

- **Experts**

Les experts sont choisis en raison de leur expérience, de leur compétence, de leur notoriété et de leurs publications sur le thème. Chaque expert rédige un rapport, remis au jury pour

information deux mois avant la séance publique. Il en fait également une présentation au cours de la séance publique et participe aux débats. Chaque expert synthétise les données publiées en soulignant ce qui lui paraît le plus significatif pour résoudre la question qui lui est posée et en donnant son avis personnel, fruit de son expérience.

- **Groupe bibliographique**

Une groupe bibliographique est réuni. Parallèlement au travail des experts, chaque membre du groupe bibliographique analyse et fait une synthèse critique des données disponibles, sans donner son avis. Il rédige un rapport remis au jury pour information deux mois avant la séance publique. Lors de la réunion publique, il ne présente pas ce rapport, mais participe au débat public.

- **Jury**

Le jury est constitué de non-experts du thème. Un président est désigné par le comité d'organisation. C'est le seul membre du jury qui participe aux réunions du comité d'organisation. L'ensemble du jury prend connaissance des rapports des experts et du groupe bibliographique avant la réunion publique. Il participe activement au débat public, en particulier en posant des questions aux experts. Immédiatement après la réunion publique, il se réunit à huis clos (48 heures) pour écrire en toute indépendance les recommandations, en réponse aux questions posées par le comité d'organisation.

- **Recommandations**

Les recommandations traduisent la position consensuelle que le jury dégage du débat public. Elles tiennent également compte du niveau de preuve des données publiées lorsqu'il en existe et sont donc, autant que faire se peut, gradées. Elles se présentent habituellement sous deux formes : une version longue, argumentant et détaillant les prises de position du jury, et une version courte, synthétique et opérationnelle. Une relecture, concernant uniquement la forme des recommandations, par des membres du comité d'organisation est possible avant qu'elles soient rendues publiques.

- **Validation par le Collège de la HAS**

Les recommandations sont de la responsabilité du jury. Le Collège de la HAS est informé du contenu des recommandations avant leur diffusion.

- **Diffusion**

La HAS met en ligne gratuitement sur son site ([www.has-sante.fr](http://www.has-sante.fr)) le texte des recommandations (versions courte et longue). Les rapports préparatoires des experts et du groupe bibliographique sont publiés par le promoteur.

- **Travail interne à la HAS**

Outre l'encadrement méthodologique du comité d'organisation et la diffusion des recommandations, la HAS a la responsabilité de la formation et de l'accompagnement du groupe bibliographique. Elle assure la recherche et la fourniture documentaires pour ce groupe, et non pour les experts. Une recherche documentaire approfondie est effectuée par interrogation systématique des banques de données bibliographiques médicales et scientifiques sur une période adaptée à chaque question. Elle est complétée par l'interrogation d'autres bases de données spécifiques si besoin. Une étape commune à toutes les études consiste à rechercher systématiquement les recommandations pour la pratique clinique, conférences de consensus, articles de décision médicale, revues systématiques, méta-analyses et autres travaux d'évaluation déjà publiés au plan national et international. Tous les sites Internet utiles (agences gouvernementales, sociétés savantes, etc.) sont explorés. Les documents non accessibles par les circuits conventionnels de diffusion de l'information (littérature grise) sont recherchés par

tous les moyens disponibles. Les recherches initiales sont réalisées dès la constitution du groupe bibliographique et sont mises à jour régulièrement jusqu'à la fin de chacun des rapports. L'examen des références citées dans les articles analysés permet de sélectionner des articles non identifiés lors de l'interrogation des différentes sources d'information. Les langues retenues sont le français et l'anglais.



# Participants

## Comité d'organisation

C. Desnuelle, président : neurologue, Nice

R. Aubry, médecin de soins palliatifs, Besançon

M. Busnel, médecin de médecine physique et de réadaptation, Kerpape-Plœmeur

W. Camu, neurologue, Montpellier

G. Chauplannaz, neurologue, Lyon

T. De Broucker, neurologue, Saint-Denis

P. Dosquet, méthodologie HAS, Saint-Denis La Plaine

M. Fussellier, Association pour la recherche sur la sclérose latérale amyotrophique et autres maladies du motoneurone (ARS), Lyon

M. Giroud, neurologue, Dijon

M. Gugenheim, neurologue, Rambouillet

X. Hébuterne, hépato-gastro-entérologue, Nice

C. Hénault, orthophoniste, Dives-sur-Mer

JM. Léger, neurologue, Paris

V. Meininger, neurologue, Paris

C. Paindavoine, méthodologie HAS, Saint-Denis La Plaine

JL. Pépin, pneumologue, Grenoble

J. Perret, neurologue, Grenoble

MD. Touzé, méthodologie HAS, Saint-Denis La Plaine

L. Valdès, Direction générale de la santé, Paris

## Jury

M. Giroud, président, neurologue, Dijon

D. Becquaert, représentant de l'Una (Union nationale des associations de soins et services à domicile), Dunkerque

A. Bioy, psychologue clinicien, Le Kremlin-Bicêtre

A. Bonnet, présidente de l'Association pour la recherche sur l'atrophie multisystématisée, information, soutien en Europe (Aramise), Beauvais

P. Carrelet, médecin de médecine physique et de réadaptation, Aix-en-Provence

P. Decavel, neurologue, Dijon

C. Gable, cadre ergothérapeute, Dommartin-lès-Toul

F. Gagnadoux, pneumologue, Angers

C. Jeanmougin, directrice des soins, Hagenau

N. Joyeux, orthophoniste, Avignon

F. Lagneau, cadre de santé, masseur-kinésithérapeute, Mâcon

V. Le Corvaisier, caisse régionale d'assurance maladie d'Île-de-France, Paris

D. Mallet, médecin interniste, soins palliatifs, Haubourdin

JC. Melchior, médecin interniste, réanimateur médical, maladies infectieuses, nutrition clinique, Garches

P. Nicol, médecin généraliste, Bernardswiller

C. Nifle, neurologue, Le Chesnay

H. Outin, réanimateur médical, neurologue, Poissy

A. Ropert, neurologue, Paris

JD. Turc, neurologue, Martigues

## Experts

L. Bardet, bénévole hospitalier,  
Association pour la recherche sur la  
sclérose latérale amyotrophique et  
autres maladies du motoneurone  
(ARS), Montpellier  
C. Benaim, médecin de médecine  
physique et de réadaptation, Nice  
C. Bouteloup, médecin nutritionniste,  
Clermont-Ferrand  
H. Brocq, psychologue clinicienne,  
Nice  
C. Bungener, psychologue, Boulogne-  
Billancourt  
W. Camu, neurologue, Montpellier  
JF. Ciais, anesthésiste-réanimateur,  
soins palliatifs, Nice  
P. Clavelou, neurologue, Clermont-  
Ferrand  
P. Corcia, neurologue, Tours  
P. Couratier, neurologue, Limoges  
V. Danel-Brunaud, neurologue, Lille  
C. Desnuelle, neurologue, Nice  
JC. Desport, médecin nutritionniste,  
Limoges  
M. Dib, neurologue, Paris

## Groupe bibliographique

P. Cintas, neurologue, Toulouse  
N. Vandenberghe, neurologue, Lyon  
E. Campana-Salort, neurologue,  
Pessac  
C. Perrin, pneumologue, Cannes  
C. Pinet, pneumologue, Marseille  
MA. Piquet, hépato-gastro-  
entérologue, nutritionniste, Caen

M. Fussellier, Association pour la  
recherche sur la sclérose latérale  
amyotrophique et autres maladies du  
motoneurone (ARS), Lyon  
J. Gonzalez-Bermejo, pneumologue,  
réanimateur médical, Paris  
E. Hirsch, philosophe, Espace éthique  
AP-HP, Paris  
L. Lacomblez, neurologue,  
pharmacologue, Paris  
N. Lévêque, orthophoniste, Paris  
MR. Magistris, neurologue, Genève  
D. Maugin, neurologue, Angers  
V. Meininger, neurologue, Paris  
F. Moutet, médecin de médecine  
physique et de réadaptation, La  
Turballe  
T. Perez, pneumologue, Lille  
J. Pouget, neurologue, Marseille  
S. Roy-Bellina, psychologue,  
Montpellier  
F. Salachas, neurologue, Paris  
C. Tranchant, neurologue, Strasbourg  
C. Vial, neurologue, Lyon

PO. Sancho, médecin de médecine  
physique et de réadaptation, Saint-  
Genis-Laval  
M. Guerrier, médecin, Espace éthique  
AP-HP, Paris  
V. Havet, psychologue, Angers  
PF. Pradat, neurologue, Paris

# Fiche descriptive

|                                     |   |
|-------------------------------------|---|
| <b>TITRE</b>                        | <b>Prise en charge des personnes atteintes de sclérose latérale amyotrophique</b>   |
| <b>Type de document</b>             | Conférence de consensus   |
| <b>Date de mise en ligne</b>        | Février 2006  |
| <b>Date de publication</b>          | Avril 2006  |
| <b>Objectif(s)</b>                  | Répondre aux cinq questions suivantes : <ul style="list-style-type: none"><li>– Comment fait-on le diagnostic de SLA ?</li><li>– Comment dit-on le diagnostic de SLA ?</li><li>– Comment évalue-t-on l'évolution de la SLA et quels outils utiliser ?</li><li>– Quelles thérapies et quel suivi pour le patient atteint de SLA et son entourage ?</li><li>– Quelle est la place de la suppléance des fonctions vitales chez le patient atteint de SLA ?</li></ul> |
| <b>Professionnel(s) concerné(s)</b> | Tout professionnel de santé amené à prendre en charge un patient atteint de SLA, en particulier les neurologues   |
| <b>Demandeur</b>                    | Société Française de neurologie (SFN)<br>Association des neurologues libéraux de langue française (ANLLF)   |
| <b>Promoteur</b>                    | Société Française de neurologie (SFN)<br>Association des neurologues libéraux de langue française (ANLLF)<br>avec le partenariat méthodologique et le soutien financier de la Haute Autorité de santé (HAS)   |
| <b>Pilotage du projet</b>           | Comité d'organisation (président : Pr Claude Desnuelle)   |
| <b>Participants</b>                 | Comité d'organisation<br>Experts<br>Groupe bibliographique<br>Jury  |
| <b>Recherche documentaire</b>       | Experts : sous la responsabilité de chaque expert<br>Groupe bibliographique : recherche documentaire effectuée par le service de documentation de la HAS (période 1995-2005)  |
| <b>Auteurs</b>                      | Jury (président : Pr Maurice Giroud)  |
| <b>Validation</b>                   | Jury  |
| <b>Autres formats</b>               | <b>Versions courte et longue des recommandations</b><br><b>Téléchargeables gratuitement sur <a href="http://www.has-sante.fr">www.has-sante.fr</a></b>  |







Toutes les publications de la HAS sont téléchargeables  
sur [www.has-sante.fr](http://www.has-sante.fr)