



Liberté • Égalité • Fraternité

RÉPUBLIQUE FRANÇAISE

Ministère de la Santé
et des Solidarités


Direction Générale de la Santé

Informations et conseils

Sclérose latérale amyotrophique



Lisez attentivement ce document et conservez-le soigneusement avec la carte de soins. Il contient des informations sur la maladie, ses complications et leur prévention.



Les règles d'or



1) **Prévoyez un suivi régulier, tous les 3 mois, dans un centre de SLA afin de surveiller :**


- la fonction motrice des membres
- les troubles de la parole et de la déglutition
- la fonction respiratoire
- l'état nutritionnel

2) **Appelez ou faites appeler le 15 (ou le 112) et votre centre spécialisé, en cas de gêne respiratoire brutale**

3) **Consultez rapidement votre médecin en cas :**

- de fausses routes fréquentes (majoration des troubles de déglutition)
- de difficultés à la toux
- d'encombrement des bronches avec ou sans fièvre
- de perte de poids inexplicquée
- de constipation persistante
- de chutes
- d'anxiété importante

4) **Demandez à votre entourage d'apprendre, auprès des professionnels de santé du centre SLA, les gestes et aides nécessaires en cas de complications (par exemple, en cas de fausse route)**



5) En cas de consultation urgente ou non, présentez votre « carte de soins et d'informations » et votre « carnet d'informations patient », si vous en avez un et indiquez les coordonnées du centre spécialisé qui assure votre prise en charge.

6) Suivez attentivement les prescriptions médicales, respectez les contre-indications médicamenteuses

7) **Faites régulièrement votre rééducation** (kinésithérapie ou orthophonie). Elle est indispensable. Mais sachez doser votre effort. En cas de douleurs ou de fatigue excessive au cours de la rééducation, parlez-en à votre kinésithérapeute et à votre médecin.

8) **Des aides techniques peuvent vous aider à maintenir votre autonomie ; suivez les conseils des professionnels de santé du centre spécialisé qui vous prend en charge.**

9) **N'hésitez pas, si vous ou vos proches ressentez le besoin d'un soutien, à demander un rendez-vous avec le psychologue ; s'il s'agit d'un problème d'aide social, rapprochez-vous de l'assistant social.**



Définition

La Sclérose Latérale Amyotrophique (ou SLA) est une maladie « neurodégénérative ». Elle est due à une altération du fonctionnement des cellules nerveuses qui commandent la motricité volontaire.

Deux types de cellules nerveuses peuvent être atteintes, celles situées dans le cerveau commandant le geste et celles situées dans la moelle épinière, chargées de son exécution par le muscle.

Il existe plusieurs formes de SLA :

- la forme « bulbaire », responsable de troubles de la parole et de la déglutition (atteinte des cellules nerveuses du cerveau)
- la forme « spinale », responsable de troubles de la motricité des membres (atteinte des cellules nerveuses de la moelle épinière)
- la forme associant les 2 types précédents

Toutes les formes sont d'évolution progressive et variable.

Elle atteint l'adulte, surtout entre 40 et 70 ans et concerne environ, 6000 malades en France.




Cause

Les causes ne sont pas connues.

Il ne s'agit ni d'une maladie contagieuse, ni d'une maladie causée par un traitement ou due à un trouble du fonctionnement du système immunitaire (= système participant à la défense de l'organisme).

La SLA n'est en général pas d'origine héréditaire sauf dans de très rares cas où le gène qui contrôle le fonctionnement de la cellule, notamment celui du motoneurone est défectueux (= gène muté).



Signes et conseils de prise en charge

La maladie entraîne uniquement une atteinte des fonctions motrices, sans atteinte des fonctions intellectuelles.

Il n'y a pas de troubles sensoriels ou des sphincters.

La maladie est variable dans sa forme et son évolution d'une personne à l'autre. Les symptômes atteignent :

Les membres

■ L'atteinte des membres entraîne des difficultés à se mouvoir et à réaliser les gestes de la vie quotidienne. Des contractions spontanées musculaires (= fasciculations), des crampes, un amaigrissement musculaire et une fatigabilité y sont souvent associés avec, parfois, des douleurs.


➔ La kinésithérapie et le recours à certaines aides techniques permettent de maintenir une meilleure autonomie.

La parole et la déglutition

■ La parole et la déglutition peuvent être difficiles en raison de la faiblesse des muscles de la langue et de la gorge.

➔ Une rééducation orthophonique douce permet d'entretenir les muscles responsables de la parole et de la déglutition.

➔ Des mesures permettent d'éviter les risques de "fausses route" (avaler de travers): adapter la texture des repas (eau gélifiée, repas mixés), déglutir la tête penchée en avant.



La respiration

■ Les muscles respiratoires peuvent être atteints.

➔ La surveillance régulière de la fonction respiratoire est très importante. La kinésithérapie vise à prévenir l'encombrement bronchique et aide à maintenir les capacités musculaires. En cas d'encombrement, des aides techniques spéciales sont mises en place, assistées, si besoin, mécaniquement.

Ces différents signes et symptômes justifient, un suivi régulier (tous les 3 mois) pluridisciplinaire (neurologue, pneumologue, kinésithérapeute, orthophoniste, diététicien, ergothérapeute, assistant social, psychologue, infirmier...), **en lien avec le médecin traitant.**

Cette prise en charge s'effectue dans des centres spécialisés (centres de référence maladies rares, centre de prise en charge SLA).

Pour éviter les complications ou pour y faire face plus efficacement, suivez les règles d'or.



**Pour toute information
concernant la maladie, consultez :**

(For further information on this disease)

- > le site « Orphanet » : **www.orpha.net**
rubrique « SLA »
et rubrique « Orphanet urgences »
- > l'Association pour la Recherche sur la Sclérose Latérale
Amyotrophique (ARS) : **www.ars.asso.fr**



Liberté • Égalité • Fraternité

RÉPUBLIQUE FRANÇAISE

Ministère de la Santé
et des Solidarités

Direction Générale de la Santé
www.sante.gouv.fr

**Association pour la Recherche
sur la Sclérose latérale amyotrophique**

75, avenue de la République 75011 Paris
tél. : 01 43 38 99 89 – e.mail : ars@wanadoo.fr

En cas de perte de la carte, prière de retourner ce document à son titulaire.