HCL
HOSPICES CIVILS
DE LYON

HÔPITAL PIERRE
WERTHEIMER

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

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 Amyothrophique), 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.

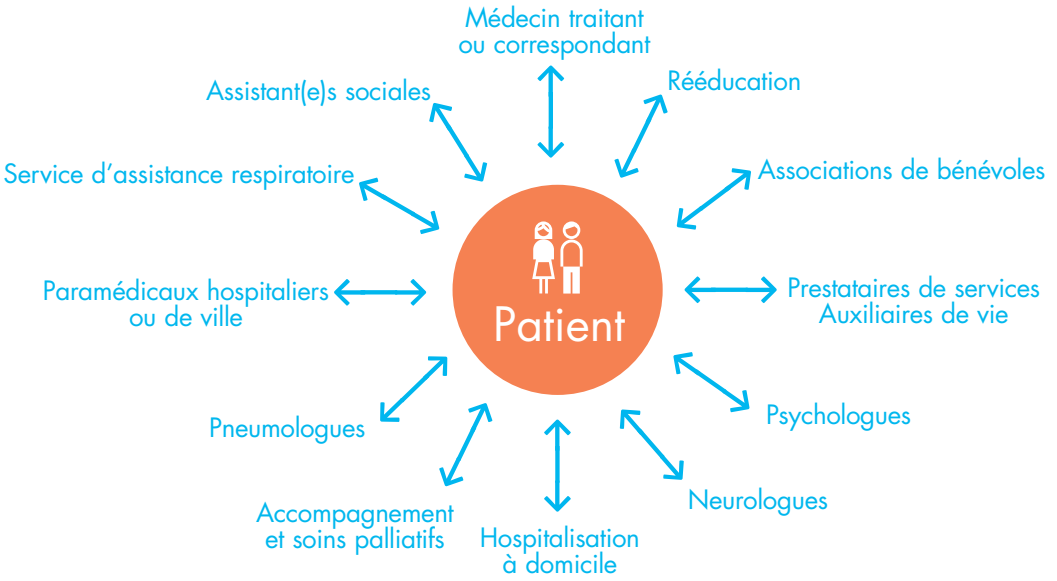
↘ Proposer un suivi **multidisciplinaire** avec les différents intervenants en fonction des besoins et des projets du patient. A l'issue de la consultation, les différents intervenants se réunissent pour coordonner leurs actions dans la prise en charge.

↘ 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.

CENTRE DE RÉFÉRENCE SLA DE LYON

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

DIETÉTICIENNES
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

KINÉSITHERAPEUTES
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

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

FILSLAN
Filière de Santé Maladies Rares Sclérose Latérale Amyotrophique et Maladies du Neurone Moteur

filières de santé maladies rares

FONDATION HCL HOSPICES CIVILS DE LYON

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

SUIVEZ **LES HOSPICES CIVILS DE LYON SUR :**

www.chu-lyon.fr

© DMC - PhO DN Photo : Fotolia - MAJ nov 24