



Chaque parcours de la SLA est différent

Comprendre votre maladie est la première étape à franchir

Renseignements utiles pour les personnes ayant récemment reçu un diagnostic de SLA

Du soutien dans votre parcours



Recevoir un diagnostic de SLA peut être très accablant. Il y a beaucoup de choses à apprendre, de questions à poser et de décisions importantes à prendre tout au long du parcours.

Souvenez-vous : plus vous en saurez et mieux vous serez équipé pour prendre des décisions éclairées au sujet de votre santé. Cette brochure a été conçue pour vous aider à y parvenir, afin que vous puissiez mieux comprendre votre diagnostic. Grâce aux connaissances de votre équipe de soins de santé, vous pourrez aussi en apprendre plus sur la SLA et les stratégies de prise en charge de la maladie.

En plus de votre réseau d'amis et des membres de votre famille, vous pourrez trouver du soutien médical, des outils pratiques et de l'appui émotionnel de la part de prestataires de soins de santé, de groupes de défense des intérêts et d'autres personnes vivant avec la SLA. N'hésitez pas à communiquer avec votre équipe de soins de santé pour obtenir de l'aide dans votre parcours.




Table des matières

Renseignements généraux sur la SLA	4
Qu'est-ce que la SLA?	4
Symptômes de la SLA	5
Surveillance de la maladie	6
Suivre l'activité de la maladie.....	6
L'échelle ALSFRS-R	6
Importance de votre score	7
Votre score est personnel.....	7
Vivre avec la SLA	8
La communication, un élément primordial.....	8
Exploration des soins multidisciplinaires	8
En savoir plus sur les interventions utiles	9
Conseils pour la prise en charge de la SLA.....	10
Rendre les prochaines étapes significatives	11



Pour plus de renseignements

à propos de la SLA,

visitez le site Web ParcoursdeSLA.ca

Renseignements généraux sur la SLA

Plus vous en apprendrez sur la maladie, mieux vous serez préparé à suivre votre parcours.

Qu'est-ce que la SLA?

La sclérose latérale amyotrophique (SLA) est une maladie du système nerveux qui touche les fonctions physiques et entraîne des altérations cognitives.

La SLA débute dans le cerveau et la moelle épinière, où elle s'attaque aux cellules nerveuses appelées « **neurones moteurs** ».

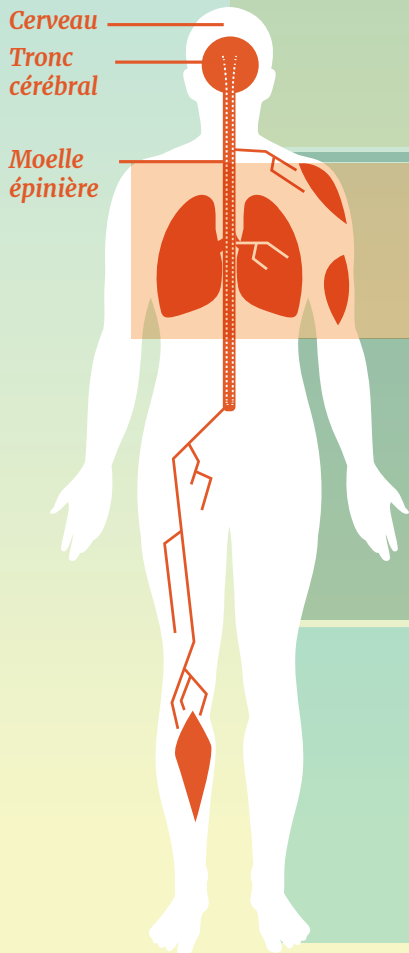
Les neurones moteurs ou motoneurones, qui envoient des commandes du cerveau aux muscles dans tout le corps, sont responsables des mouvements qui nous permettent de marcher, de mastiquer, de parler et même de respirer.

Chez les personnes atteintes de SLA, ces motoneurones cessent de fonctionner, coupant ainsi les voies de communication. Avec le temps, le cerveau perd sa capacité à contrôler certains mouvements musculaires, ce qui entraîne une paralysie.

La SLA est une maladie évolutive, ce qui signifie que les symptômes s'aggravent au fil du temps. Les personnes atteintes de SLA perdent progressivement leur force et leurs fonctions musculaires, ce qui peut limiter leurs mouvements et leur autonomie.

Le saviez-vous?

La SLA porte également le nom de « maladie de Lou Gehrig », en l'honneur du célèbre joueur de baseball des Yankees de New York, qui en a reçu le diagnostic en 1939.



Symptômes à la tête et au cou (atteinte bulbaire)

- Troubles d'élocution
- Excès de salive
- Difficulté à avaler

Symptômes respiratoires

- Essoufflement
- Respiration limitée
- Difficulté à dormir

Symptômes du haut du corps (atteinte cervicale)

- Faiblesse des mains
- Amplitude de mouvement limitée
- Spasmes musculaires dans le haut du corps
- Difficulté à s'habiller et à se laver
- Difficulté à écrire
- Difficulté à préparer les aliments

Symptômes du bas du corps (atteinte lombaire)

- Trébuchements fréquents
- Difficulté à monter et à descendre les escaliers
- Faiblesse des pieds

Certains symptômes attribuables aux altérations cognitives comprennent un changement de personnalité, une conduite inappropriée, un comportement embarrassant ou enfantin, des commentaires inappropriés, de la difficulté à prendre des décisions, à penser, à raisonner ou à résoudre des problèmes, ainsi qu'une modification dans le traitement de la langue (comme des erreurs de grammaire, des difficultés à épeler des mots ou à parler).

Symptômes de la SLA

Les symptômes, qui peuvent toucher différentes régions du corps, varient d'une personne à l'autre.

Le nombre et le degré des symptômes augmentent généralement à mesure que la maladie s'aggrave. Avec le temps, le patient est parfois incapable de se déplacer et a besoin de l'assistance complète des aidants.

Les personnes atteintes de SLA gardent habituellement le contrôle de la vessie et des fonctions intestinales. De plus, la vue, le toucher, l'ouïe, le goût et l'odorat ne sont généralement pas touchés.

Parlez avec vos prestataires de soins de santé de tous les symptômes que vous pouvez ressentir.

Surveillance de la maladie



Assurer le suivi de la progression de votre maladie peut vous aider à planifier.

Suivre l'activité de la maladie

Plusieurs outils cliniques aidant à surveiller les symptômes de la SLA ont été mis au point, y compris des questionnaires axés sur vos fonctions, ainsi que des épreuves qui mesurent la force et la capacité respiratoire. Ceux-ci servent à mieux comprendre les effets de la SLA sur votre corps et la vitesse à laquelle elle évolue.

L'échelle ALSFRS-R

Un de ces outils s'appelle le questionnaire ALS Functional Rating Scale-Revised (ALSFRS-R), ou échelle ALSFRS-R. Il s'agit d'un questionnaire qui mesure l'évolution des fonctions physiques d'une personne au fil du temps, que ce soit la capacité à monter et à descendre des escaliers, à utiliser des ustensiles, à respirer et à avaler.

Considérée comme l'outil de référence, l'échelle ALSFRS-R est le test le plus couramment utilisé dans le cadre des essais cliniques pour suivre la SLA.

Plus votre score est élevé, mieux vos fonctions sont conservées. Plus votre score diminue lentement au fil du temps, moins votre maladie progresse rapidement.

Importance de votre score

Votre score ALSFRS-R peut vous aider à connaître l'état des fonctions de votre corps. La compréhension de vos fonctions physiques est importante pour deux raisons :

1. Qualité de vie

Il existe un lien étroit entre l'état de vos fonctions physiques et votre qualité de vie. En règle générale, plus vous êtes capable de bouger, plus vous êtes à même de conserver votre autonomie.

2. Survie

La vitesse à laquelle la SLA s'aggrave peut servir à déterminer l'espérance de vie des patients. La conservation des fonctions physiques semblerait aider les patients à vivre plus longtemps.

Votre score est personnel

N'oubliez pas que toutes les personnes atteintes de SLA sont différentes. Même si deux personnes atteintes de SLA ont exactement le même score, la maladie pourrait toucher différentes régions du corps. Prenons les exemples de Steven et de Mary*.



Steven

Score ALSFRS-R : 42

Symptômes : Difficulté à écrire et à couper des aliments



Mary

Score ALSFRS-R : 42

Symptômes : Difficulté à parler et à avaler de la nourriture

* Steven et Mary sont des patients hypothétiques.

Vivre avec la SLA

Recevoir le bon soutien peut vous aider à prendre les meilleures décisions à chaque étape de votre parcours.

La communication, un élément primordial

Étant donné que les effets de la SLA varient d'une personne à l'autre, il est important de communiquer régulièrement avec vos prestataires de soins de santé.

Il est également important d'avoir des entretiens ouverts et honnêtes avec vos aidants, ainsi que de communiquer avec des groupes de défense des intérêts. Ceux-ci peuvent vous aider à prendre en charge votre maladie et vous offrir un appui émotionnel.

Exploration des soins multidisciplinaires

En plus de votre médecin ou de votre neurologue, vous pouvez consulter plusieurs experts sous un même toit dans de nombreuses cliniques de traitement de la SLA.

Nombre de cliniques de traitement de la SLA offrent des soins multidisciplinaires; vous pourrez ainsi trouver des prestataires de soins de santé spécialisés qui collaboreront en votre nom pour créer un plan de traitement personnalisé.

Le saviez-vous?

Les soins multidisciplinaires peuvent contribuer à fournir des interventions opportunes contre la SLA et à améliorer votre bien-être mental et social.

Pour obtenir plus

de renseignements,

visitez le site Web ParcoursdelaSLA.ca

En savoir plus sur les interventions utiles

À mesure que la SLA s'aggrave, les muscles servant à remplir les fonctions vitales du corps, telles que manger et respirer, peuvent s'affaiblir et rendre ces tâches plus difficiles.

Heureusement, certaines interventions peuvent aider à manger et à respirer, ce qui peut améliorer la qualité de vie et contribuer à prolonger la survie.

Discuter avec vos prestataires de soins de santé du meilleur moment où subir ces interventions (et de mettre en marche d'autres processus pour vous aider) peut vous aider à prendre les devants, par rapport à l'évolution de la maladie.



Nutrition appropriée

Le maintien d'un équilibre nutritionnel sain est important pour améliorer vos forces et votre énergie.

Vos prestataires de soins de santé envisageront un ensemble d'options, de la consommation d'aliments et de liquides riches en calories à l'utilisation d'un tube de gastrostomie endoscopique percutanée (GEP) inséré directement dans l'estomac.



Fonction respiratoire

À mesure que les muscles intervenant dans la respiration s'affaiblissent, les malades ont de plus en plus de mal à respirer. L'insuffisance respiratoire est la principale cause de décès chez les personnes atteintes de SLA, il est donc important d'intervenir rapidement.

De nombreux patients commencent à recevoir une assistance respiratoire au moyen d'une « ventilation non effractive » (VNE). Au fur et à mesure que la SLA progresse, des options plus effractives peuvent s'avérer nécessaires, comme une trachéotomie, qui consiste à pratiquer une ouverture dans la trachée par voie chirurgicale.

Conseils pour la prise en charge de la SLA

La SLA ne détermine pas votre identité. Ces conseils peuvent vous aider à faire face à votre maladie et à la prendre en charge.



Établir des objectifs personnels : Décidez quels objectifs et aspirations sont les plus importants pour vous, et engagez-vous à leur égard. Concentrez-vous sur les personnes et les choses que vous aimez.



Demander de l'aide : Si vous avez une question ou si vous avez besoin d'aide pour accomplir une tâche, n'hésitez pas à solliciter l'aide de vos prestataires de soins de santé et/ou de votre aidant.



Planifier les prochaines étapes : Avant de sortir de chez vous, vérifiez toujours deux fois que vous avez tout ce qu'il faut.



Demeurer en contact : Entourez-vous de votre famille, de vos amis et des choses que vous aimez.



Adapter la maison : Envisagez de modifier votre domicile pour le rendre plus accessible et vous y déplacer plus facilement.



Prendre en compte sa santé mentale : Un professionnel qualifié peut vous aider, vous et vos proches, à faire face aux émotions que vous ressentez.

Les renseignements fournis aux présentes, qui sont de nature générale, ne sont pas destinés à remplacer des conseils médicaux ou diagnostiques professionnels. Nous vous encourageons vivement à demander conseil à votre médecin ou à un autre prestataire de soins qualifié pour toute question concernant un problème médical.

Rendre les prochaines étapes significatives



Planifier : Prévoyez vos besoins quotidiens à venir et trouvez des options pour y répondre. Il pourrait notamment s'agir de préparer votre maison pour vous faciliter la vie avec la SLA.



Être prêt à passer à l'action : Parlez à votre médecin des mesures que pourriez devoir prendre pour composer avec les symptômes de SLA au stade avancé. Ainsi, vous saurez à quoi vous attendre et vous connaîtrez le moment où vous devrez vous y attendre.



Constituer une équipe de soins de santé : La recherche de soins multidisciplinaires peut vous aider à vous assurer d'avoir un plan personnalisé et complet pour traiter la SLA.

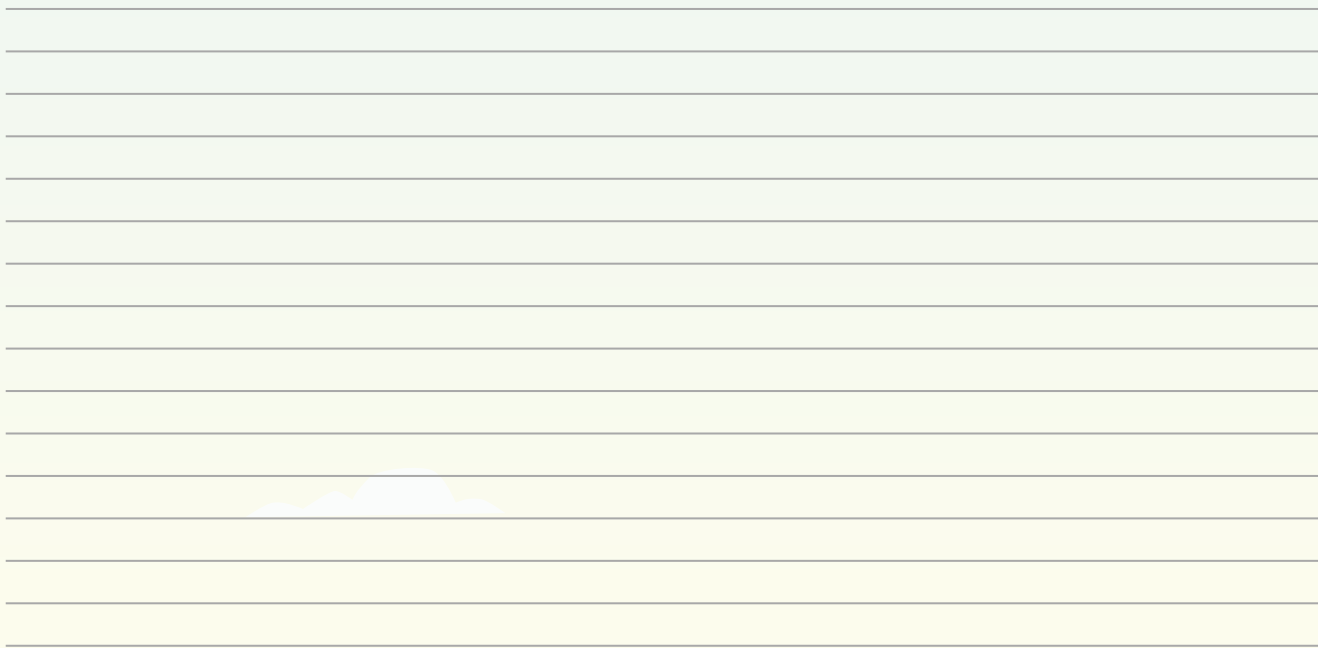


Profiter des précieuses ressources offertes : Il existe beaucoup d'organisations utiles qui offrent de l'éducation et des services de soutien, défendent les intérêts des patients et font de la recherche.

Veillez vous adresser à vos prestataires de soins de santé traitant votre SLA au sujet des groupes et des programmes de services offerts aux patients en ligne et en personne dans votre région.

Prendre des notes

Lorsque vous parlez avec vos prestataires de soins de santé, utilisez l'espace ci-dessous pour prendre en note des conseils supplémentaires ou des pratiques exemplaires qu'ils vous recommandent. Si vous éprouvez de la difficulté à écrire, demandez de l'aide à un proche ou à votre aidant.



A large white rectangular area with horizontal lines for taking notes. The lines are evenly spaced and cover most of the page's width. There are decorative white cloud graphics at the top right and bottom center of the page.

Pour obtenir plus de renseignements
sur la SLA, ainsi que des outils et des
ressources à l'intention des aidants,
visitez le site Web ParcoursdelaSLA.ca



Mitsubishi Tanabe Pharma Canada

Le symbole de la société Mitsubishi Tanabe Pharma Canada est une marque déposée de Mitsubishi Tanabe Pharma Corporation. ALS Pathways est une marque de commerce de Mitsubishi Tanabe Pharma Canada, Inc.

Réservé au public canadien. Mitsubishi Tanabe Pharma Canada, Inc.
<https://www.mt-pharma-ca.com>