

Déroulement des bilans au CeSLA

Une **journée** trimestrielle ou semestrielle, durant laquelle le patient et les proches qui le souhaitent rencontrent successivement différents professionnels: infirmières, neurologue, nutritionniste, diététicienne, logopédiste, phoniatre, pneumologue, physiothérapeute, ergothérapeute, assistante sociale, spécialiste en soins palliatifs et, au besoin, psychiatre, gastro-entérologue.

Une **synthèse** en fin de journée, pour discuter des résultats des différents bilans et proposer des soins adaptés.

Un **courrier** est ensuite adressé au patient et à tous les professionnels concernés.

Faire un don pour la recherche

Fondation privée des HUG,
Mention : Projet SLA,
Crédit Suisse Genève,
IBAN CH75 0483 5094 3228 2100 0



Contact

- CeSLA
Hôpital de Jour de Neurologie
HUG
CH – 1211 Genève
- www.hug-ge.ch/neurologie/centre-sla

Partenaires

- Association de patients :
www.sla-elise.ch
- Association SLA Suisse :
www.sla-suisse.ch



- ASRIMM (Association Suisse Romande Intervenant contre les Maladies neuro-Musculaires) :
www.asrim.ch



Sclérose Latérale Amyotrophique



CeSLA

Centre pour la Sclérose Latérale Amyotrophique et Maladies Apparentées

Témoignage

«Plus les mois passent, plus je commence à penser aux autres malades qui vivent la même chose que moi. J'ai ressenti le besoin de faire connaître cette maladie avec l'espoir qu'un jour les chercheurs trouveront un traitement contre la SLA. Ce jour-là, ce sera peut-être trop tard pour moi, mais je n'aimerais pas que d'autres pères, mères vivent ce que je suis en train de vivre ou que d'autres enfants vivent ce que mes enfants sont en train de vivre. C'est pourquoi j'ai commencé par faire un article dans le journal 24 heures, puis un reportage dans l'émission « Faut pas croire » avec la collaboration des médecins du groupe CeSLA de l'hôpital des HUG, ensuite la marche du 21 juin 2014 à l'occasion de la journée mondiale de la Sclérose Latérale Amyotrophique. »

Mme Sainte-Elise Weber, 41 ans, atteinte de SLA

La SLA, qu'est-ce?

La **SLA** ou **maladie de Charcot** est une maladie neurodégénérative incurable qui cause une paralysie rapidement progressive des membres, de la respiration, de la parole et de la déglutition.

Le CeSLA, qu'est-ce?

Le Centre pour la sclérose latérale amyotrophique et maladies apparentées (CeSLA) des HUG propose une prise en charge multidisciplinaire qui permet d'améliorer la durée et la qualité de vie des personnes atteintes de SLA.

Liens utiles

- Portail romand des maladies rares: www.infomaladiesrares.ch
- Orphanet: www.orphanet.ch


Objectifs du CeSLA

- Synchroniser les évaluations, faciliter l'accès aux examens spécialisés, améliorer la transmission des informations médicales
- Adapter les traitements aux symptômes (crampes, douleurs, raideurs, salivation, etc.), maintenir une certaine autonomie
- Anticiper les complications liées aux problèmes de mobilité, d'alimentation, de respiration ou de communication
- Elaborer à l'avance un plan de soins pour le futur, le modifier en fonction des circonstances
- Soutenir et accompagner le patient et ses proches