



Sclérose latérale amyotrophique (SLA)

La sclérose latérale amyotrophique (SLA), également appelée maladie de Lou Gehrig, est une maladie neurologique progressive qui touche environ 30 000 personnes aux États-Unis ; environ 5 000 nouveaux cas sont diagnostiqués chaque année.



Q : Qu'est-ce que la SLA ?

La SLA appartient à une classe de maladies connues sous le nom de maladies du motoneurone. Les motoneurons sont des cellules nerveuses situées dans le cerveau, le tronc cérébral et la moelle épinière qui servent d'unités de contrôle et de liens de communication vitaux entre le système nerveux et les muscles volontaires du corps. La perte de ces cellules entraîne l'affaiblissement et le dépérissement des muscles qu'elles contrôlent, ce qui conduit à la paralysie. Les symptômes de la SLA s'aggravent avec le temps. Elle est généralement fatale dans les cinq ans qui suivent le diagnostic, mais environ 10 % des patients vivent encore dix ans.

Q : Quelles sont les causes de la SLA ?

La cause de la SLA est inconnue. Les scientifiques étudient actuellement les facteurs génétiques et environnementaux.

La plupart des cas de SLA sont considérés comme sporadiques, la maladie semblant se manifester de manière aléatoire. Environ 10 % des cas sont familiaux et liés à des défauts ou à des mutations de certains gènes. Les personnes dont des membres de la famille sont atteints de la SLA présentent un risque plus élevé, mais dans l'ensemble, le risque est très faible et la plupart des personnes ne développeront pas la maladie.

La SLA peut survenir à tout moment, mais elle frappe généralement au milieu de la vie, la plupart des individus étant diagnostiqués entre 55 et 75 ans. Les hommes sont environ une fois et demie plus susceptibles de souffrir de la maladie que les femmes.

Q : Quels sont les symptômes de la SLA ?

La SLA se manifeste de différentes manières, en fonction des muscles qui s'affaiblissent en premier. Les symptômes peuvent inclure des trébuchements et des chutes, une perte de contrôle des mains et des bras, des difficultés à parler, à avaler et/ou à respirer, une fatigue persistante, des contractions et des crampes.

Comme la SLA n'affecte que les neurones moteurs, la maladie n'altère généralement pas l'esprit, la personnalité, l'intelligence ou la mémoire de la personne. Elle n'affecte pas la capacité d'une personne à voir, sentir, goûter, entendre ou reconnaître le toucher. Les personnes atteintes de SLA conservent généralement le contrôle de leur vessie et de leurs intestins, mais elles peuvent ressentir un besoin urgent d'uriner (sensation de pression) et une constipation.

Q : Comment la SLA est-elle traitée ?

Il n'existe pas de traitement curatif de la SLA, ni de thérapie éprouvée permettant de prévenir ou d'inverser son évolution. La Food and Drug Administration (FDA) a approuvé l'utilisation du riluzole pour la prise en charge de la SLA. Il a été démontré que ce médicament prolongeait la vie des patients atteints de SLA de plusieurs mois,

principalement chez ceux qui ont des difficultés à avaler, et qu'il prolongeait le délai avant qu'une personne n'ait besoin d'une assistance respiratoire. Le riluzole n'inverse pas les dommages déjà causés aux neurones moteurs, et les patients prenant le médicament doivent être surveillés pour les dommages au foie et d'autres effets secondaires possibles.

Q : Que puis-je faire pour préserver ma santé physique avec la SLA ?

La thérapie physique et les équipements spéciaux peuvent améliorer l'indépendance et la sécurité tout au long de l'évolution de la SLA. Les exercices d'aérobie à faible impact tels que la marche, la natation et le vélo stationnaire peuvent renforcer les muscles non touchés, améliorer la santé cardiovasculaire et aider les patients à lutter contre la fatigue et la dépression. Des exercices d'amplitude de mouvement et d'étirement peuvent aider à prévenir la spasticité douloureuse et les contractures musculaires. Les ergothérapeutes peuvent suggérer des dispositifs tels que des rampes, des appareils orthopédiques, des déambulateurs et des fauteuils roulants qui aident les patients à conserver leur énergie et à rester mobiles.

Q : Quels sont les autres soutiens qui pourraient m'aider à faire face à ce diagnostic ?

Les travailleurs sociaux et les infirmières de soins à domicile et de soins palliatifs aident les patients, les familles et les soignants à relever les défis médicaux, émotionnels et financiers de la vie avec la SLA, en particulier au cours des derniers stades de la maladie. Les assistants sociaux apportent leur soutien en aidant par exemple à obtenir une aide financière, à mettre en place une procuration durable, à préparer un testament de vie et à trouver des groupes de soutien pour les patients et les soignants.

Q : Existe-t-il des essais cliniques sur la SLA ?

Oui. Pour trouver les essais en cours sur la SLA, visitez le site [ClinicalTrials.gov](https://www.clinicaltrials.gov) (<https://www.clinicaltrials.gov>), un site web de recherche d'études cliniques soutenues par le secteur public et privé, géré par la National Library of Medicine des National Institutes of Health (<https://www.nih.gov>).

Sources : National Institute on Neurological Disorders and Stroke, ALS Association, Merck Manual, Centers for Disease Control and Prevention.

Besoin de parler avec quelqu'un ?

Nos spécialistes de l'information sont à votre disposition pour répondre à vos questions. Appelez gratuitement le 1-800-539-7309 Lun-Ven, 7h00-24h00 EST. Vous pouvez aussi programmer un appel ou poser une question en ligne en contactant : <https://connect.paralysis.org/fr/send-us-your-question>.

Les informations contenues dans ce message sont présentées dans le but de vous informer et de vous sensibiliser quant à la paralysie et ses effets. Rien de ce qui est contenu dans ce message ne doit être interprété comme un diagnostic ou un traitement médical et utilisé au lieu et place de l'avis de votre médecin ou de tout autre prestataire de soins de santé qualifié. Si vous avez des questions liées aux soins de santé, veuillez appeler ou consulter rapidement votre médecin ou tout autre prestataire de soins de santé qualifié. Consultez toujours votre médecin ou un autre prestataire de soins de santé qualifié avant de vous lancer dans un nouveau traitement, un nouveau régime ou un nouveau programme de remise en forme. Ne jamais ignorer un avis médical ni tarder à le demander suite au contenu de ce message.

Cette publication est supportée par l'Administration for Community Living (ACL), U.S. Department of Health and Human Services (HHS) dans le cadre d'une aide financière d'un montant total de \$10,000,000, financée à 100 % par l'ACL/HHS. Le contenu de ce document est celui de l'auteur ou des auteurs et ne représente pas nécessairement le point de vue officiel de l'ACL/HHS ou du gouvernement américain, ni ne constitue une approbation de leur part.