

FILSLAN

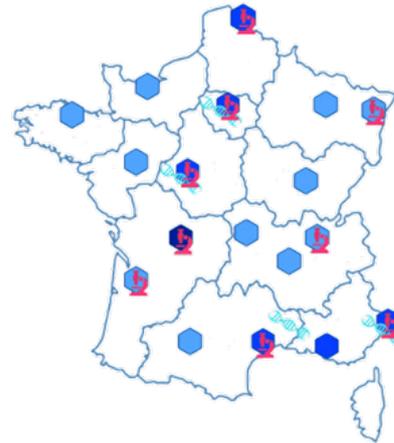
Filière de Santé Maladies Rares
Sclérose Latérale Amyotrophique
et Maladies du Neurone Moteur

Sclérose latérale amyotrophique et autres maladies du neurone moteur

La Filière FILSLAN rassemble les acteurs impliqués dans la prise en charge des maladies rares du neurone moteur du sanitaire au médicosocial, en y associant les laboratoires diagnostiques et de recherche et le milieu associatif.

Ces maladies, sporadiques ou génétiques, ont en commun une perte évolutive des fonctions motrices. Leur diagnostic demande expertise neurologique. Certaines peuvent entraîner une insuffisance respiratoire restrictive sévère, une faiblesse motrice buccale et pharyngolaryngée avec risques de fausses routes et de dénutrition, un handicap d'expression orale et écrite, ou encore une atteinte des fonctions cognitives et comportementales.

Dans leur prise en charge, la coordination et le partage d'informations sont les actions majeures pour concilier les difficultés d'adaptations de soins de proximité vis-à-vis de mala-



dies méconnues, lourdes en soins et en charge émotionnelle, indispensables pour assurer l'expertise pluridisciplinaire et multi professionnelle nécessaire au maintien au domicile et éviter les redondances, les hospitalisations inutiles, longues ou inadaptées. Il s'agit souvent de maladies engageant le pronostic vital à court terme, les notions d'éthique et de considérations palliatives y sont importantes.

*7 centres de référence
(1 coordonnateur et 6 constitutifs)
12 centres de ressources et compétences
4 réseaux de soins/3 structures de répit
34 laboratoires de diagnostic/recherche
4 sociétés savantes
1 association nationale de patients*

Coordonnateur du réseau

Pr Claude Desnuelle
Nice, Hôpital Pasteur 2
www.portail-sla.fr
filslan@chu-nice.fr