

N'ATTENDEZ PAS, AGISSEZ POUR LA SLA.

POURRAIT-IL S'AGIR DE SLA? UN OUTIL POUR MÉDECINS

RÉFÉREZ AVANT D'ÊTRE SÛR

Vous N'AVEZ PAS besoin d'une confirmation d'un diagnostic de SLA pour faire une demande de consultation. Les cliniciens des cliniques CALS préfèrent que les références soient envoyées en attendant les résultats des examens et avant un diagnostic.

✘ Les patients dont la consultation est RETARDÉE peuvent :

- > Errer dans le système de santé en subissant de nombreux examens et des recommandations de spécialistes, ce qui conduit à des diagnostics erronés
- > Recevoir un soutien multidisciplinaire plus tard que celui recommandé
- > Ne pas être admissibles à d'importants traitements traditionnels, à des thérapies émergentes et/ou à des essais cliniques en raison de la progression de la maladie (Remarque : certains traitements doivent commencer avant 18 et 24 mois après l'apparition des symptômes)



Version 1

RETARD DIAGNOSTIC : JUSQU'À

 **2 ans**

Cela peut représenter la majeure partie de la vie restante d'un patient atteint de SLA.

SIGNES/SYMPTÔMES ET CARACTÉRISTIQUES CLINIQUES

La sclérose latérale amyotrophique (SLA) est une maladie hétérogène qui peut être difficile à diagnostiquer. Il est essentiel d'identifier à la fois **l'apparition ET la progression** des symptômes suivants :

TÊTE ET COU (BULBAIRE)

- > Labilité émotionnelle
- > Difficultés d'élocution
- > Difficulté à avaler
- > Excès de salive

RESPIRATOIRE

- > Essoufflement lors d'efforts ou d'activités de la vie quotidienne
- > Orthopnée

PARTIE SUPÉRIEURE DU CORPS

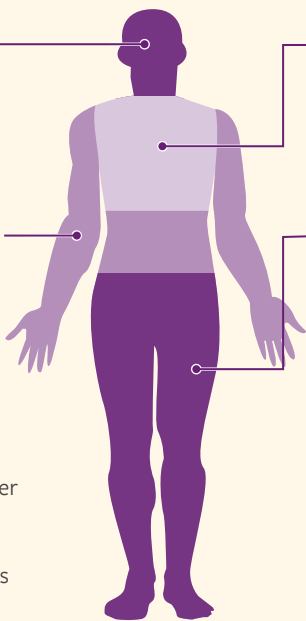
Faiblesse progressive entraînant un déclin asymétrique de la fonction motrice :

- > Altération de l'écriture manuscrite
- > Difficulté à soulever, à atteindre, à porter
- > Difficulté à accomplir des tâches quotidiennes (par exemple, préparer la nourriture, démarrer la voiture, utiliser des clés, ouvrir des pots ou des bouteilles, récupérer des pièces dans les poches, etc.)
- > Difficulté à s'habiller/problèmes d'hygiène (par exemple, boutonner des vêtements, couper les ongles, etc.)

PARTIE INFÉRIEURE DU CORPS

Faiblesse asymétrique progressive entraînant un déclin de la fonction motrice globale :

- > Trébuchements fréquents
- > Difficulté à monter les escaliers, à se lever d'une chaise, à se tenir sur la pointe des pieds, etc.
- > Les pieds traînent lors de marcher; ne peuvent pas marcher aussi longtemps/loin



! RÉFÉREZ IMMÉDIATEMENT

- Asymétrie et progression** (progression du syndrome moteur dans une région ou vers d'autres régions)
- Difficultés progressives d'élocution et/ou de déglutition**
- Syndrome pseudobulbaire**

ENVISAGEZ UNE CONSULTATION

- Plaintes/symptômes cognitifs en présence d'une mobilité réduite/faiblesse
- Signes du motoneurone supérieur/inférieur
- Déclin fonctionnel chez un patient âgé
- Le patient pense souffrir de SLA

NOTEZ CES DIAGNOSTICS ERRONÉS COMMUNS DE SLA

- **Le canal carpien, la sciatique et la neuropathie ulnaire** sont PEU PROBABLES si le patient présente une faiblesse de la main/une chute de pied sans douleur ni perte sensorielle
- **L'AMS, la maladie de Parkinson et la maladie d'Alzheimer** peuvent avoir des symptômes SIMILAIRES

N'ATTENDEZ PAS, AGISSEZ POUR LA SLA. DÈS MAINTENANT.

QUAND RÉFÉRER?

La référence à une clinique spécialisée du Réseau canadien de la recherche sur la SLA (Canadian ALS Research Network ou CALS) doit se faire...



...DÈS QU'ON SOUPÇONNE LA PRÉSENCE DE LA SLA



...AVANT LA FIN DES EXAMENS DIAGNOSTIQUES



...SI LE DIAGNOSTIC N'EST PAS DÉFINITIF

COMMENT RÉFÉRER?

1. PRESCRIVEZ DES EXAMENS ET RÉFÉREZ

Référez à la clinique CALS la plus proche, en attendant ces résultats :

- Tests de fonction respiratoire (CVF)
- Électromyographie (EMG)
- Imagerie

IL EST ÉGALEMENT AVANTAGEUX D' :

- > Indiquer si le patient sait que vous le référez à une clinique CALS
- > Envisager un examen génétique en cas d'antécédents familiaux

2. INFORMEZ VOTRE PATIENT DE LA DEMANDE DE CONSULTATION



Partagez et examinez l'Outil du patient (page 3) avec votre patient. Les discussions sur le pronostic N'ONT PAS à avoir lieu lors des étapes initiales de diagnostic/référence, à moins que cela ne soit spécifiquement demandé.

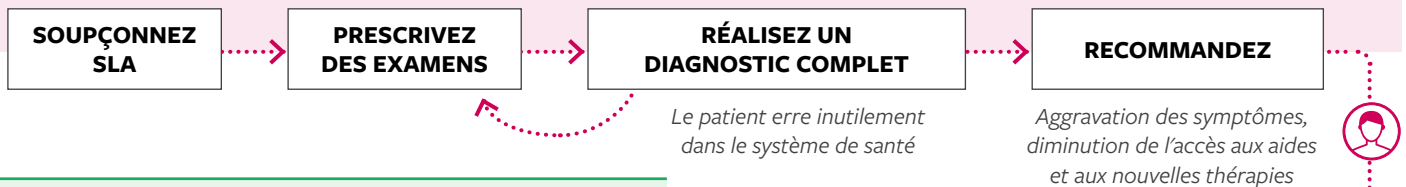
IL PEUT ÊTRE UTILE DE DIRE :

- « Je suis préoccupé(e) par le fait que certains signes indiquent qu'il pourrait s'agir d'une maladie neurologique grave. Je veux vous référer à un autre expert — un neurologue ou un physiatre — qui vous verra dans environ 2 à 6 semaines pour évaluer/réévaluer vos symptômes ».
- « Ce n'est pas encore un diagnostic. La clinique CALS est la mieux équipée pour effectuer des examens plus approfondis et peut être en mesure de vous fournir de meilleurs soutiens de soins pour vos symptômes ».

 **QUESTIONS? REFERRALS@ALS.CA**

ENVISAGEZ CES SCÉNARIOS DE DEMANDE DE CONSULTATION...

⊗ RÉFÉRENCE TARDIVE/ATTENDRE POUR VOIR : Le patient attend jusqu'à 2 ans pour le diagnostic



✓ RECOMMANDATION PRÉCOCE :

Patient vu dans 2 à 6 semaines



Le patient est référé dès que la SLA est soupçonnée et en l'absence d'un diagnostic confirmé

Une demande de consultation précoce signifie un diagnostic plus rapide, une prise en charge multidisciplinaire critique en temps voulu et une meilleure qualité de vie.

ET SI CE N'EST PAS LA SLA?

Les cliniques CALS peuvent faciliter le bilan et la référence pour d'autres diagnostics

POURQUOI SUIS-JE RÉFÉRÉ?

POURRAIT-IL S'AGIR DE LA SLA? UN OUTIL POUR LES PATIENTS



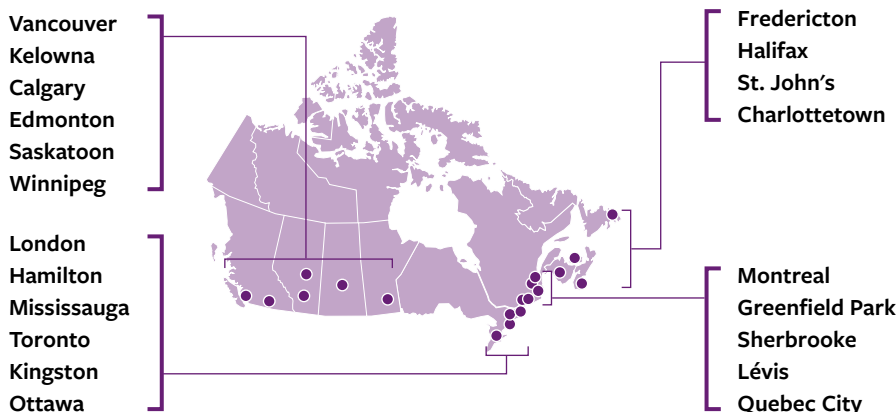
Version 1

RAISON DE LA DEMANDE DE CONSULTATION

La sclérose latérale amyotrophique (SLA) est difficile à diagnostiquer car les symptômes peuvent être très similaires à ceux d'autres maladies. Dans une **clinique CALS**, vous serez examiné par un/une neurologue ou un/une psychiatre (spécialiste de la médecine physique et de la réadaptation) qui a été formé(e) pour examiner, diagnostiquer et aider les personnes atteintes de SLA.

Qu'est-ce qu'une clinique CALS?

Le Réseau canadien de la recherche sur la SLA, ou CALS, est un réseau de 23 centres répartis dans tout le Canada, spécialisés dans la recherche sur la SLA, qui fournissent les meilleurs soins dans un cadre multidisciplinaire (équipe de professionnels de la santé).



Un diagnostic précoce est essentiel

SI vous ÊTES effectivement atteint de SLA, dans une clinique CALS vous aurez un accès plus direct à des spécialistes qui pourront vous aider à obtenir des soutiens et des essais cliniques susceptibles de ralentir la progression de la maladie et d'améliorer votre qualité de vie.

SI vous N'ÊTES PAS atteint de SLA, les cliniciens CALS peuvent vous recommander d'autres spécialistes ou vous faire d'autres examens.

CLINIQUE
CALS

Votre lieu de rendez-vous :

.....

QUESTIONS SUR VOS SYMPTÔMES?

Si l'un de ces symptômes vous inquiète, veuillez le signaler lors de votre rendez-vous à la clinique CALS :

- DIFFICULTÉ À RESPIRER
- PROBLÈMES D'ÉLOCUTION
- EXCÈS DE SALIVE
- DIFFICULTÉ À AVALER
- RIRES ET PLEURS EXCESSIFS
- DOULEUR
- CONTRACTIONS MUSCULAIRES
- MEMBRES TENDUS
- CRAMPES

Vos cliniciens CALS peuvent également aborder ces symptômes et d'autres sujets avec vous :

- DÉPRESSION
- ANXIÉTÉ
- INSOMNIE (DIFFICULTÉS À DORMIR)
- FATIGUE
- NUTRITION
- EXERCICE
- COGNITION (PENSÉE) et COMPORTEMENT

Les examens suivants peuvent aider à diagnostiquer la SLA :

- > Analyses de sang et d'urine
- > Examens respiratoires
- > Imagerie par résonance magnétique (IRM)
- > Tests de fonction musculaire et nerveuse

POURQUOI SUIS-JE RÉFÉRÉ POUR LA SLA?