



SOCIÉTÉ DE LA SCLÉROSE LATÉRALE AMYOTROPHIQUE DU QUÉBEC
AMYOTROPHIC LATERAL SCLEROSIS SOCIETY OF QUEBEC
LA MALADIE DE LOU GEHRIG'S DISEASE
www.sla-quebec.ca

LA SOCIÉTÉ DE LA SLA DU QUÉBEC

En quoi consiste la SLA?

La SLA – abréviation de sclérose latérale amyotrophique – que l'on appelle parfois maladie de Lou Gehrig, est une maladie neuromusculaire qui s'attaque aux neurones et à la moelle épinière et entraîne progressivement la paralysie complète. La SLA évolue rapidement et cause généralement la mort de trois à cinq ans après le diagnostic.

Jusqu'à tout récemment, on croyait que la SLA n'avait pas d'effet sur les facultés mentales. Toutefois, les chercheurs ont découvert que, chez certaines personnes, la maladie altérait le raisonnement, les perceptions, les processus cognitifs (traitement de l'information) et les comportements, parfois de façon précoce, avant même que le diagnostic ne soit posé. Ces changements ne se produisent pas chez tous les malades, et la façon dont ils se manifestent peut aussi varier d'une personne à l'autre.

Actuellement, il n'existe aucun traitement pour guérir la SLA ou ralentir sa progression.

Comment contracte-t-on la SLA?

Dans la majorité des cas, on ignore les causes de la maladie. Toutefois, de 5 à 10 % des cas ont une origine héréditaire. Depuis peu, les chercheurs s'intéressent aux facteurs de prédisposition génétique, aux agents viraux ou infectieux, aux toxines et aux dérèglements immunitaires.

Quelles personnes sont les plus vulnérables?

La SLA peut frapper n'importe qui, n'importe quand, sans égard à l'âge, au sexe ou à l'origine ethnique. Il semble cependant que la maladie débute le plus souvent entre 40 et 70 ans et affecte davantage les hommes que les femmes. Elle n'est pas contagieuse et on ne peut se prémunir contre elle.

Quels sont les premiers symptômes de la SLA?

Les premiers symptômes de la SLA peuvent être plutôt indiscernables. Entre autres, la personne peut trébucher, laisser tomber de petits objets, éprouver des troubles d'élocution et sentir un affaiblissement musculaire accompagné de crampes et de fasciculations (petites secousses musculaires brèves, irrégulières et visibles sous la peau).

Quels sont les effets?

La SLA a un effet dévastateur, non seulement pour les gens ayant reçu un diagnostic, mais aussi leurs familles et aidant(e)s. Ces derniers peuvent être confrontés presque quotidiennement, à des pertes successives qui s'accumulent avec l'évolution de la maladie. Par ailleurs, les réserves financières et émotionnelles s'épuisent alors que le malade devient de plus en plus dépendant de l'aide des autres et

requiert des soins et des appareils de plus en plus importants et coûteux. Bien que dans certains cas des changements cognitifs peuvent survenir, la conscience des gens affectés demeure intacte. La SLA n'affecte pas les sens et donc le goût, toucher, vue, odorat ainsi que l'ouïe ne sont pas affectés.

Les personnes atteintes ne sont pas les seules à être éprouvées par la SLA; la maladie pèse également sur leur famille et les personnes qui les soignent. Tandis qu'ils essaient d'apprivoiser la maladie et l'idée de la mort imminente de la personne chère, les proches doivent, eux aussi, puiser dans leurs ressources émotives et financières.

Quel est le pronostic pour les personnes atteintes de la SLA?

Il n'existe pas encore de traitement curatif pour enrayer la SLA. Près de 10% des personnes atteintes vivent plus de cinq ans après le diagnostique. L'avancement de la recherche et les récentes découvertes portent à croire qu'un moyen de traiter et de guérir cette terrible maladie sera découvert.

Quelle est la mission de la Société de la SLA du Québec?

La Société de la SLA du Québec a pour mission d'améliorer la qualité de vie des personnes atteintes, d'apporter du soutien aux membres de leur famille et de contribuer à la recherche. La Société de la SLA est le seul organisme du genre au Québec.

Recherche

Les projets de recherche en cours portent sur plusieurs aspects incluant les prédispositions génétiques, les changements au système immunitaire, les toxines environnementales, les agents infectieux et les mécanismes cellulaires. La recherche d'un traitement contre la SLA progresse plus rapidement que jamais. Certaines stratégies incluent la pharmacothérapie, les gènes et les cellules souches. En raison de la nature complexe de la SLA, une combinaison de différentes stratégies thérapeutiques – qui combatteraient la maladie de différentes façons – serait possiblement la meilleure approche pour ralentir, voire arrêter la progression de la SLA. Pour les nouvelles concernant la recherche, visitez le site www.als.ca

En bref :

- La SLA cause de deux à trois décès chaque jour au Canada.
- Environ 3 000 Canadiens souffrent actuellement de la maladie.
- Dans plus de 90% des cas, il n'y a aucun antécédent familial.
- La forme familiale de la SLA représente de 5 à 10 % des cas.
- La SLA frappe sans distinction, quel que soit l'âge, le sexe ou l'origine ethnique.
- La maladie se déclare habituellement entre 40 et 70 ans, mais de rares cas incluent des personnes de vingt ans et moins.
- Près de 90% des personnes atteintes meurent dans les cinq ans suivant le diagnostique.
- La SLA touche toute la famille.
- Les répercussions de la maladie sont lourdes, tant sur les plans émotionnel, physique et financier.

Contact : Claudine Cook, directrice générale
514-725-2653 poste 101 (sans frais au Québec : 1-877-725-7725) www.sla-quebec.ca
ccook@sla-quebec.ca