



LA SOCIÉTÉ MANITOBAINE DE LA SCLÉROSE LATÉRALE AMYOTROPHIQUE

Unité 2A - 1717, rue Dublin, Winnipeg (MB) R3H 0H2

Tél. 204-831-1510 • Téléc: 204-837-9023 • Sans frais: 1-866-718-1642 • www.alsmb.ca

SLA BULBAIRE

Fiche de renseignements

Qu'est-ce que la SLA bulbaire?

- La SLA bulbaire détruit les motoneurones de la région cortico-bulbaire du tronc cérébral durant les stades initiaux de la maladie.
- La région cortico-bulbaire contrôle les muscles du visage, de la tête et du cou.
- La SLA bulbaire progresse en général plus rapidement que lorsque la maladie se manifeste d'abord dans les membres.

La SLA bulbaire est-elle fréquente?

- Comme première manifestation de la maladie, la SLA bulbaire s'observe chez environ 30 % des personnes atteintes.
- Presque toutes les personnes atteintes de la SLA manifestent des symptômes bulbaires aux stades plus avancés de la maladie.

Symptômes affectant l'élocution

- changements de la voix et de l'élocution;
- voix rauque, enrouée, forcée;
- élocution haletante;
- articulation déficiente;
- l'amplitude de tonalité et d'intensité de la voix est réduite.

Autres symptômes

- spasmes des muscles de la mâchoire, du visage, du larynx, de la gorge et de la langue;
- rires et pleurs excessifs et inconvenants;
- mouvements brusques de la mâchoire;
- secousses involontaires des muscles de la langue;
- spasmes des cordes vocales, le patient ayant l'impression que l'air ne peut ni entrer, ni sortir.

Les personnes atteintes de SLA bulbaire n'éprouvent pas toutes les mêmes symptômes

- La perte d'élocution survient chez 93 % des personnes atteintes de SLA bulbaire.
- Une difficulté à avaler se manifeste chez 86 % des personnes.
- Des secousses involontaires de la langue surviennent chez 64 % des personnes.
- Les spasmes des cordes vocales se manifestent chez 19 % des personnes.

Il existe des manières de maintenir la qualité de vie

- Nous conseillons aux personnes atteintes de SLA bulbaire de discuter avec l'équipe de soins cliniques des changements alimentaires, dispositifs d'aide à la communication, techniques orthophoniques et médicaments qui peuvent aider à maintenir la qualité de vie.

Diagnostic

- Il n'existe pas de test spécifique permettant d'établir un diagnostic de SLA bulbaire. On arrive à ce diagnostic après avoir écarté les autres maladies et états pathologiques possibles.
- Le médecin fait appel à un examen physique pour évaluer la déglutition, la force des muscles des lèvres et de la langue, et l'élocution.
- L'électromyographie (EMG), les analyses de sang, la résonance électromagnétique (IRM) et d'autres tests permettent de rechercher la présence d'autres affections semblables à la SLA.
- Beaucoup de médecins et de neurologues ne disposent pas de l'expérience nécessaire pour reconnaître et traiter la SLA; par conséquent, ils envoient souvent les patients chez un spécialiste de la SLA pour confirmer le diagnostic.
- Il est possible de trouver un médecin spécialiste de la SLA dans la province de résidence en consultant le lien suivant : http://www.als.ca/if_you_have_als/health_clinics.aspx
- Les personnes diagnostiquées de la SLA doivent être informées de manière exhaustive sur la maladie, ses traitements, les essais cliniques ayant actuellement cours et les services de soutien mis à leur disposition par les sociétés provinciales. Une liste des sociétés provinciales se trouve à l'adresse suivante : http://www.als.ca/_units

SLA. Trois lettres qui changent la vie. À JAMAIS.