



Guide pour les rôles des professionnels de la santé au sein d'une équipe multidisciplinaire de soins aux personnes atteintes d'amyotrophie spinale (AS)

Il existe tout un éventail de professionnels de la santé pour vous soutenir face à l'amyotrophie spinale et vous aider à la prendre en charge. Vous trouverez ci-dessous la liste de leurs rôles et de leurs responsabilités par rapport à vos soins. Notez qu'il faudra que ce soit un médecin qui vous adresse à certains d'entre eux.

Professionnels de la santé

- **Conseillers en génétique** – Ces conseillers sont spécialistes des fondements génétiques de l'AS. Ils informent également leurs patients de leur probabilité de transmettre la maladie et déterminent s'ils en sont porteurs ou pas.
- **Diététistes** – Ils travaillent de pair avec le patient atteint d'AS pour l'aider à adopter de saines habitudes alimentaires qui soutiendront sa croissance et ses fonctions motrices.
- **Éducateurs en milieu pédiatrique** – Ils aident les enfants, les jeunes et les familles à gérer l'anxiété et le stress que peut causer le milieu hospitalier, grâce à des interventions comme le jeu thérapeutique qui atténuent la peur, la douleur et l'anxiété.
- **Équipe de soutien technologique** – Cette équipe est composée de différents spécialistes (ergothérapeutes, orthophonistes et ingénieurs). Ils évaluent les besoins d'un enfant pour déterminer quels dispositifs technologiques l'aideraient à participer pleinement à la vie au quotidien, favorisant ainsi son autonomie.
- **Ergothérapeutes** – Ils favorisent l'autonomie des patients au quotidien en les aidant au niveau de la fonction physique, par exemple pour marcher, se vêtir, écrire, utiliser un ordinateur ou manger.

- **Infirmiers** – Le personnel infirmier explique aux patients leurs options thérapeutiques, administre les traitements et procure des soins de soutien.
- **Inhalothérapeutes** – Ces professionnels travaillent de pair avec les pneumologues pour évaluer et optimiser la capacité pulmonaire d'un patient, l'efficacité de sa respiration, la désobstruction de ses voies respiratoires et ses techniques de ventilation.
- **Ludothérapeutes** – Ces professionnels de la santé adaptent toutes sortes d'activités aux besoins de leurs jeunes patients pour les aider à mener une vie saine et active.
- **Neurologues** – Les neurologues sont des médecins spécialistes du diagnostic et du traitement des maladies du système nerveux, notamment le cerveau, la moelle épinière, les muscles et les nerfs. C'est généralement un neurologue qui pose le diagnostic d'AS, coordonne le travail de l'équipe de soins et fait passer les tests de la fonction motrice.
- **Omnipraticiens** – Les omnipraticiens, ou médecins de famille, prodiguent des soins primaires et orientent leurs patients vers des spécialistes, tels que des neurologues.
- **Orthésistes** – Ces spécialistes conçoivent, fabriquent et ajustent les appareils (orthèses et dispositifs de soutien) utilisés par les enfants, qui les aident à fonctionner et protègent leur santé musculosquelettique.
- **Orthophonistes** – Ce sont les spécialistes de divers aspects de la parole, du langage et de la qualité vocale. Ils aident les patients à mieux communiquer.
- **Pédiatres** – Les pédiatres sont formés pour diagnostiquer et traiter un grand nombre de maladies infantiles; ce sont eux qui gèrent les soins de l'enfant jusqu'à sa majorité.
- **Pédopsychologues** – Ils offrent des conseils, du soutien et des outils à l'enfant pour l'aider à gérer les aspects sociaux et psychologiques de son développement, ainsi que les émotions et le stress liés à la vie avec l'AS.
- **Pharmaciens** – Les pharmaciens délivrent les médicaments et renseignent les patients sur les médicaments et les traitements.
- **Physiatres** – Ils se spécialisent dans la médecine physique et la réadaptation, set sont axés sur le traitement du corps entier en fonction du système musculosquelettique et des troubles causant la douleur.
- **Physiothérapeutes** – Les physiothérapeutes sont des professionnels de la santé qui recommandent des étirements, des techniques de musculation et des exercices physiques aux personnes vivant avec l'AS. Ils peuvent aussi vérifier qu'un patient respire bien et aider à optimiser la désobstruction de ses voies respiratoires et ses stratégies de ventilation.
- **Pneumologues** – Également appelés spécialistes de la santé respiratoire, ils sont experts de la respiration et de l'appareil respiratoire. Ils évaluent la respiration des patients et effectuent des tests pour vérifier la capacité pulmonaire, la désobstruction des voies aériennes et les techniques de ventilation.
- **Spécialistes de la réadaptation professionnelle** – Ils aident leurs jeunes patients au seuil de l'âge adulte à trouver leur place dans le monde de l'emploi et de la scolarité.
- **Spécialistes orthopédiques** – Ils se spécialisent dans le traitement, chirurgical ou non, des os, des articulations et des tissus mous. Un spécialiste orthopédique peut évaluer la courbure rachidienne d'un patient et recommander une marche à suivre.
- **Techniciens de laboratoire d'électromyographie** – Ils évaluent la santé des muscles, et des cellules nerveuses qui les contrôlent, au moyen de divers tests.

- **Thérapeutes de l'équipement** – Il s'agit des professionnels de la santé (généralement des ergothérapeutes ou des physiothérapeutes) qui évaluent les besoins des patients et leur procurent de l'équipement spécialisé pour les aider à s'asseoir, à se tenir debout ou à bouger.
- **Travailleurs sociaux** – Ces professionnels sont formés pour aider les enfants, les adolescents, les jeunes adultes et les familles à faire face aux contrecoups de la maladie, du handicap et des besoins médicaux complexes. Ils répondent aux besoins sociaux et émotionnels de leurs patients, tout en aidant les familles à se diriger dans le système de santé et à trouver les services et les ressources communautaires appropriés.

Centres multidisciplinaires pour les soins de l'amyotrophie spinale

Alberta			
Alberta Children's Hospital			
28 Oki Drive NW, Calgary (Alberta) T3B 6A8	https://www.albertahealthservices.ca/ach/ach.aspx (en anglais)	Tél. : 403-955-5437 Télec. : 403-955-7609	
South Health Campus Neuromuscular Clinic			
Outpatient Neurosciences Clinics, South Health Campus 4448 Front St. SE Calgary (Alberta) T3M 1M4	https://cumming.ucalgary.ca/departments/dcms/programs/the-neuromuscular-program (en anglais)	shc.neuromuscularclinic@alberta-healthservices.ca	403-956-3454
New Brunswick			
Centre de réadaptation Stan Cassidy - Réseau de santé Horizon			
800 rue Priestman, Fredericton (Nouveau-Brunswick) E3B 0C7	https://horizonnb.ca/fr/services-of-ferts-chez-horizon/programmes-provinciaux/centre-de-readaptation-stan-cassidy/	Horizon@HorizonNB.ca	506-452-5225
Ontario			
Centre hospitalier pour enfants de l'est de l'Ontario (CHEO)			
401 Smyth Road Ottawa (Ontario) K1H 8L1	http://www.cheo.on.ca/fr/	webmaster@cheo.on.ca	613-737-7600
Hamilton Health Sciences, McMaster Children's Hospital			
1200 Main St W, Hamilton (Ontario) L8N 3Z5	www.hamiltonhealthsciences.ca/mcmaster-childrens-hospital/ (en anglais)	patientexperience@hhsc.ca	905-521-2100
Hôpital d'Ottawa, Campus Civic			
1053 Carling Ave, Ottawa (Ontario) K1Y 4E9	https://www.ottawahospital.on.ca/fr/	info@ohri.ca	613-722-7000
Hôpital général de Kingston, Centre des sciences de la santé de Kingston			
76 Stuart St, Kingston (Ontario) K7L 2V7	www.kingstonhsc.ca/fr	PatientRelations@KingstonHSC.ca	613-548-3232
Hôtel Dieu, Centre des sciences de la santé de Kingston			
166 Brock St, Kingston (Ontario) K7L 5G2	www.kingstonhsc.ca/fr	PatientRelations@KingstonHSC.ca	613-544-3310

Centres multidisciplinaires pour les soins de l'amyotrophie spinale (suite)

Ontario (continued)			
London Health Sciences Centre, Victoria Hospital			
800 Commissioners Rd E, London (Ontario) N6A 5W9	www.lhsc.on.ca (en anglais)	patientrelations@lhsc.on.ca	519-685-8500
London Health Sciences, University Site			
339 Windermere Rd, London (Ontario) N6A 5A5	www.lhsc.on.ca (en anglais)	patientrelations@lhsc.on.ca	519-685-8500
Sunnybrook Health Sciences Centre			
2075 Bayview Ave., Toronto (Ontario) M4N 3M5	www.sunnybrook.ca (en anglais)	questions@sunnybrook.ca	416-480-6100
The Hospital for Sick Children			
555 University Ave, Toronto (Ontario) M5G 1X8	www.sickkids.ca (en anglais)	patient.experience@sickkids.ca	416-813-1500
University Health Network, Toronto General Hospital			
200 Elizabeth St, Toronto (Ontario) M5G 2C4	www.uhn.ca/OurHospitals/TGH (en anglais)	patientrelations@uhn.ca	416-340-3111
Québec			
Centre de réadaptation en déficience physique Lucie-Bruneau			
2275, avenue Laurier Est Montréal (Québec) H2H 2N8	https://ciusss-centresudmtl.gouv.qc.ca/etablissement/centre-de-re-adaptation-en-deficience-physique-lucie-bruneau		514-527-4527
IRD PQ			
525 Wilfrid-Hamel Blvd, Québec (Québec) G1M 2S8	https://www.crwdp.ca/en/partners/institut-de-readaptation-en-deficience-de-quebec	nathalie.parent@irdpq.qc.ca	418-529-9141
Saskatchewan			
ALS/MND Clinic, Saskatoon City Hospital			
ALS/MND Clinic, Saskatoon City Hospital 701 Queen Street Saskatoon (Saskatchewan) S7K 0M7	https://www.saskhealthauthority.ca (en anglais)		306-655-7742