

Chers collègues, chers amis,

Nous sommes heureux de vous accueillir à la 11e réunion de la coordination nationale des centres SLA, désormais appelée « Filière Nationale de Santé SLA et Maladies du Neurone Moteur » ou FILSLAN et placée sous la présidence du Pr Claude Desnuelle. Au-delà de ce changement, les acteurs restent les mêmes, ce sont les centres SLA, dont la tâche est toujours d'assurer au quotidien la prise en charge des patients, mais aussi de contribuer à la recherche, à la formation et à la diffusion des connaissances sur la maladie.

Cette année notre fil conducteur sera le rôle des centres dans la prise en charge à domicile : transmission de l'information et des savoir-faire aux aidants et soignants de proximité, mais aussi retour d'expérience, aide et disponibilité en situation de crise sont quelques-uns des multiples aspects de ce rôle extérieur que le centre SLA doit aussi assumer.

Ces missions exigeantes, les centres ne peuvent les accomplir que grâce à la motivation et à la cohésion des équipes pluridisciplinaires qui les constituent, des qualités fortes qu'il est plus que jamais nécessaire de préserver.

Bienvenue à tous, bonne réunion et bon séjour à Deauville

Pr Fausto Viader

Responsable du Centre
SLA de Caen



■ **Bureau FILSLAN**

- | | | |
|----------------------------------|--------------------------|-------------------------|
| • J.P. Camdessanché (St Etienne) | • P. Couratier (Limoges) | • J. Pouget (Marseille) |
| • W. Camu (Montpellier) | • P. Corcia (Tours) | • F. Salachas (Paris) |
| • P. Cintas (Toulouse) | • M. Dib (Paris) | • C. Vial (Lyon) |

C. Desnuelle (Nice - Président)

■ **Comité Local d'organisation**

- | | | |
|------------------------|---------------|-----------------|
| • V. Benard | • D. Hibert | • A. Mondou |
| • A. Coletta | • C. Joubert | • R. Perez |
| • N. Frestel-Lecointre | • E. Lefranc | • P. Roppenneck |
| • E. Groussard | • A. Leprieur | • C. Thery |
| • C. Guillaume | • P. Moiro | • F. Viader |

Objectifs généraux des Journées :

- Actualisation des connaissances sur les mécanismes et traitements de la SLA
- Actualisation des connaissances dans les pratiques professionnelles dans la SLA
- Actualisation des protocoles de soins – coopération Centres / soignants et aidants du domicile
- Actualisation des protocoles en recherche clinique collaborative nationale

Journées de Coordination Nationale Des Centres SLA

DEAUVILLE, les 17 et 18 Septembre 2015



Rôles et actions des Centres dans l'accompagnement du patient SLA au domicile



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

HÔTEL AMIRAUTÉ

Route de Paris, 14800 Touques - Deauville

Latitude : 49.34304

Longitude : 0.10009



Journées de coordination nationale SLA DEAUVILLE
17 et 18 septembre 2015

PROGRAMME

Mercredi, jeudi et vendredi 16, 17 et 18 septembre 2015

Mercredi 16 septembre

- 16h** Réunion du Bureau FILSLAN
- 18h** Réunion d'orientation des responsables d'ateliers

Jeudi 17 septembre

- 8h30** Réunion médicale : discussions, informations
Thèmes : Retour meeting ENCALIS 2015, Révision classifications et critères SLA, Registre Kennedy
- 10h** Réunion de synchronisation des responsables d'ateliers par groupes
- 10h30** **Accueil des participants**
- 11h** **Ouverture** : Fausto VIADER (Centre SLA Caen), Claude DESNUELLE (Coordinateur FILSLAN), Marie LÉON (Présidente ARSLA), représentants locaux, Mme Dominique PETON-KLEIN (Directeur de Projet Plan national maladies rares, DGOS)
- 11h30** **Conférence** : Donatien MALLET (Tours)
Réflexions sur l'exercice et l'accompagnement soignant dans la SLA dans la cadre des directives anticipées non opposables et du droit à une sédation profonde et continue
- 12h30** **Repas**
- 13h30** **Ateliers professionnels**
- 15h30** Pause + **Ateliers pratiques suppléances vitales**
- 16h30** **Ateliers interprofessionnels**
- 18h30** Réunion des responsables d'ateliers : rendu oral synthèse des ateliers
- 20h** **Repas**

Vendredi 18 septembre

- 8h30** **Conférence** : Didier HANNEQUIN (Rouen)
SLA et DFT : Causes communes
- 9h15** **Actualités dans la SLA**
[Groupe Recherche coordonnés par J.P. CAMDESSANCHÉ, W. CAMU, P. CORCIA, P. COURATIER, M. DIB] J. GONZALEZ-BERMEJO, prise en charge ventilatoire dans la SLA - P. COURATIER, Facteurs de risque environnementaux dans la SLA - W. CAMU, vitamine D et SLA
- 10h** Pause
- 10h30** **Actualités recherches des Centres SLA**
- 12h** **Organisation du diagnostic moléculaire en pratique**
Philippe CORCIA (Tours), Cécile CAZENEUVE (Paris)
- 12h30** **Repas**
- 13h30** **Programme PULSE** : Démarrage, état des lieux, objectifs - David DEVOS (Lille)
- 14h** **Information CNSA** : Dispositif médico-social en lien avec les Centres SLA et schéma national d'organisation pour les handicaps rares 2014-2018
Mireille PRESTINI (Pôle programmation de l'offre, Direction des Etablissements et Services Médico-sociaux - CNSA)
- 15h** **Retour plénier des ateliers par les responsables** (5 minutes par atelier / 3 diapositives)
- 16h** **Fin des Journées / Conclusions**

INFOS PRATIQUES

Numéros et adresses utiles

Infos pratiques

- **Taxi Deauville** :
- **Air France** :
Code réservation :
Réservations sur :
www.airfranceklm-globalmeetings.com
- 
TRANSPORTEURS OFFICIELS OFFICIAL CARRIERS
- **SNCF** : 3635
Fichets congrès sur demande

Vestiaire : Un vestiaire est prévu à chaque début et fin de journée pendant les 2 jours du congrès

Salle pour les responsables d'ateliers

Une salle est à disposition pour organiser et préparer le travail en atelier

Contact Organisation

Stéphane JACQUET

Tél : 09 81 39 08 15

Mobile : 06 50 46 46 53

contact@coordination-sla.fr

Numéro d'agrément formateur : 24450173545

Adresses des différents hôtels

- **Mercure Deauville**
hôtel Duyacht club ***
2, rue Breney
14800 Deauville
- **Hôtel Continental *****
1, rue désiré le Hoc
14800 Deauville
- **Hôtel L'augeval *****
15, av Hocquart de Turtot
14800 Deauville
- **Hôtel Le Trophée *****
81 rue Général Leclerc
14800 Deauville
- **Hôtel Almorja *****
37-39, av de la République
14800 Deauville
- **Kyriad RHDA *****
av Michel d'Ornano
14800 Saint Arnoult
- **Hôtel Beach Hôtel *****
1 quai Albert 1^{er}
14360 Trouville sur Mer
- **Hôtel Amirauté *****
route de Paris
14800 Touques
- **Hôtel ibis Deauville Centre**
9, quai de la marine
14800 Deauville

Plan d'accès



ATELIERS PROFESSIONNELS

Jeudi 17 septembre de 13h30 à 15h30

Objectif : Produire des fiches actions métiers pour l'accompagnement et la coordination de soins du patient SLA au domicile et son environnement.

1 Soins infirmiers

Chantal BON (Caen), Agnès BOURGEOIS (Lyon), Nadia DEPOIX FEZZANI (Caen), Céline GOGNAT (Caen), Delphine HIBERT (Caen)

2 Diététiques/Nutrition

Lorine GUILHEM (Limoges), Estelle LEFRANC (Caen)

3 Kinésithérapie motrice et respiratoire

Cédric RAMOS (Nice), Margot TISSET (Lille)

4 Assistantes sociales/Secrétaires

Patricia GRATON (Paris), Fabienne LAVILLE (Caen), Jérôme PENOT (Strasbourg), Claire VERPILLAT-LECQUE (Caen)

5 Ergothérapie

Elizabeth GROUSSARD (Caen), Violaine GUY (Nice), Sandrine MANIEZ-JOLY (Paris), Régine PEREZ (Caen)

6 Neuropsychologie

Emilie FAVRE (Lyon), Audrey MONDOU (Caen)

7 Psychologie clinique

Carole BEHNINGER (Marseille), Valérie PILOTI (St Etienne)

8 Orthophonie

Charlotte FERNANDEZ (Nice), Nathalie FRESTEL (Caen), Nathalie LÉVÈQUE (Paris)

9 Coordination Parcours de soin

Vincent MEININGER (Paris) - Réseau SLA IDF

10 Médical

Coordination W CAMU (Montpellier), P CORCIA (Tours)

(Finalisation charte REFGENALS, Documents informations patients pour prélèvements génétiques, Annonce diagnostic des formes génétiques).

ATELIERS PRATIQUES

Jeudi 17 septembre de 15h30 à 16h

1 Présentation vidéos SLA

ATELIERS INTERPROFESSIONNELS

Jeudi 17 septembre de 16h30 à 18h30

Objectif : Produire des recommandations définissant les actions des Centres SLA dans la prise en charge du patient SLA au domicile en relation organisationnelle avec son environnement soignant/aidant et médico-social.

1 Rôle et gestion des Centres dans la mise en place de suppléances vitales au domicile du patient SLA

Melissa CARPENTIER (Caen), Antoine CUVELIER (Rouen), Corinne JOUBERT (Caen), Pierre MOIROT (Caen), Cédric RAMOS (Nice), Régine PEREZ (Caen), Margot TISSET (Lille), Annie VERSCHUEREN (Marseille)

2 Rôle et gestion des Centres dans l'aménagement du domicile et l'utilisation d'aides techniques

Isabelle AIGUILLON (Réseau IDF), Vincent BÉNARD (Caen), Stéphane BESNARD (Caen), Elizabeth GROUSSARD (Caen), Violaine GUY (Nice), Pascale ROPPENNECK (Rouen)

3 Rôle et gestion des centres dans la filière médicosociale, formation des professionnels et des aidants pour le patient SLA au domicile

Annie COLETTA (Directrice MDPH Calvados), Violaine PERVENCHE (Réseau Neuro Centre), Brigitte SALVELLI (Hendaye), Fausto VIADER (Caen)

4 Rôle et gestion des Centres dans les situations de fin de vie au domicile du patient SLA

Véronique BRUNEAU-DANEL (Lille), Virginie GUASTELLA (Clermont-Ferrand), Cyril GUILLAUME (Caen), Nathalie Guy (Clermont-Ferrand), Dominique LARDILLIER (Réseau SLA PACA-Marseille), Anne LE PRIEUR (Caen), Marie-Hélène SORIANI (Nice), Cathy THERY (Rouen)