



FILSLAN

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



**DIRECTION
GÉNÉRALE
DE L'OFFRE
DE SOINS**

MINISTÈRE
DES AFFAIRES SOCIALES
ET DE LA SANTÉ



Journées Nationales Annuelles FILSLAN
29 et 30 juin 2017
Faculté de Médecine de Clermont Ferrand

Thème général : La formation

Organisation (Bureau FILSLAN)

J.P. Camdessanché (St Etienne)
W. Camu (Montpellier)
P. Cintas (Toulouse)
P. Couratier (Limoges)

C. Desnuelle (Nice – Animateur FILSLAN)

P. Corcia (Tours) C. Tabuenca (ARSLA)
L. Dupuis (Strasbourg) F Tripault (FILSLAN)
J. Pouget (Marseille) C. Vial (Lyon)
F. Salachas (Paris)

Comité Local d'Organisation P. Clavelou et N. Guy (Responsables du CRC SLA - Clermont Ferrand)

D. Cregut Lauvergne A. Greil A. Morvan
M. Dupré A. Lethielleux S. Rouvet
N. Farigon

Objectifs généraux des Journées :

- Définir le contenu de modules de formation pour les professionnels du lieu de vie, des aidants et des professionnels institutionnels dans le contexte de la mise en place par la filière, d'une formation intégrée en ligne accessible à distance de type e-learning, ouvert à tous.
- Définir le contenu de la transmission des connaissances et des savoirs à l'intérieur des CRC SLA : « Que souhaitez-vous transmettre à ceux qui pourraient vous succéder ? »
- Actualiser les connaissances des professionnels des CRC SLA et actualiser les procédures du parcours de soin.

Jeudi 29 Juin 2017

8h00 / 9h30

Réunion du comité de gouvernance FILSLAN

9h30 / 12h30

Réunion des responsables d'ateliers

Accueil des participants à partir de 10h00

10h30 / 12h30

Réunion des responsables et médecins des CRC SLA : Actualités FILSLAN : bilan d'activité, plan d'action

Intervention de Mme Anne Chevrier : Présentation du PNMR3

13h00 Ouverture des JNA 2017 FILSLAN : Pierre Clavelou (responsable Centre SLA de Clermont Ferrand), Claude Desnuelle (animateur FILSLAN), Anne Chevrier (cheffe de projet Maladies Rares DGOS).

13h30 Actualités commissions de travail de la filière : Commission outils diagnostiques :

- Organisation du diagnostic moléculaire pour la SLA et les autres maladies du neurone moteur
Philippe Corcia (CRC SLA Tours), groupe de travail : Patrick Vourc'h (Tours), Cécile Cazeneuve (Paris), Serge Lombroso (Nîmes)
- Principes et intérêts d'identifier des biomarqueurs pour le diagnostic de SLA *Pierre François Pradat (Paris)*
- Qu'apporte la technique MUNIX dans l'identification ENMG de la SLA ? *Shahram Attarian (Marseille)*

14h30 Ateliers professionnels (inscription)

Objectifs des ateliers professionnels 1 à 8 : Transmission du savoir – Formation interne des nouveaux arrivants

1/ Définir le contenu de la transmission des compétences en intra et inter CRC SLA ; cible : les collègues professionnels amenés à rejoindre les équipes en place. Que doit être transmis à ceux qui pourraient vous succéder ? Utiliser les documents déjà produits lors des Journées précédentes (espace pro du site filière)

2/ Proposer des contenus par métiers à intégrer dans les formations déclinées dans les ateliers interprofessionnels suivants.

→ Rendu de documents écrits pour chaque atelier

- **Atelier 1 IDE** - Coordination : *Agnès Bourgeois (Lyon), Hélène Illy (Paris), Sandrine Rouvet (Clermont Ferrand)*
- **Atelier 2 Diététicien(ne)s** - Coordination : *Cindie Facy (Lyon), Jeremy Geffroy (Toulouse), Marie Christine Kadaoui El Abbassi (Nice), Alexandre Morvan (Clermont Ferrand)*
- **Atelier 3 Kinésithérapeutes** - Coordination : *Cédric Ramos (Nice), Margot Tisset (Lille)*
- **Atelier 4 Ergothérapeutes** - Coordination : *Maryse Cosson-Lopez ou Pascaline Fradelizi (Lyon), Stéphanie Fouillat (Clermont Ferrand), Bernadette Fournier (Clermont Ferrand), Sandrine Maniez Joly (Paris)*
- **Atelier 5 Neuropsychologues** - Coordination : *Delphine Cregut-Lauvergne (Clermont Ferrand), Marion Gibelin (Clermont Ferrand)*
- **Atelier 6 Psychologues cliniques** - Coordination : *Carole Belingher (Marseille), Emmanuelle May (Toulouse), Fouad Larache (Tours)*
- **Atelier 7 Orthophonistes** - Coordination : *Laurianne Blanchet (Lyon), Chloé François (Nice), Agnès Lethielleux (Clermont Ferrand)*
- **Atelier 8 Assistant (e)s des services sociaux / Secrétaires** – Coordination : *Marina Dupré (Clermont Ferrand) ; Virginie Girard (Réseau SLA 06), Patricia Gratton (Paris) ; Jérôme Penot (Strasbourg)*
- **Atelier 9 Médecins** - Coordination : *William Camu (Montpellier), Philippe Couratier (Limoges) :*
Cahier des charges essais thérapeutiques, essais en cours, projets collaboratifs ...

16h00 Pause / Visite expositions/ démonstration de matériels techniques

16h30 Ateliers thématiques d'échanges interprofessionnels (inscription)

Objectifs des ateliers 1 à 5

Contexte : Ces ateliers s'intègrent dans la construction en cours par la Filière (Plan d'action FILSLAN 2017) d'un e-learning (formation en ligne accessible à tous en partage sur un site dédié pouvant contenir des vidéos, des photos, des Power Points sonorisés, scénarisés, des situations interactives, des quizz, QCM, étude de situations...) ciblé sur la formation aux spécificités de prise en charge de la SLA pour les professionnels de santé hors CRC SLA (soignants du domicile et aidants, professionnels des institutions de santé, médecins traitants, MDPH...)

→ Présenter un point d'étape de la construction du contenu de chaque module, par groupe de travail

→ Partager et recueillir les commentaires et remarques de l'ensemble des professionnels des CRC SLA sur les contenus proposés.

→ Mener ensemble une réflexion à partir des pratiques de chacun : quels sont, en pratique courante, les questions posées par la population cible de ces formations? Peut-on définir dans chaque thème une liste type FAQ ? Quels sont les conseils pratiques issus du terrain ?

→ Valider les éléments du contenu des formations en ligne.

Ces ateliers doivent permettre la participation de tous au travail des groupes de travail.

L'ouverture du site e-learning en fin 2017 sera la synthèse du rendu de ces ateliers.

- **Atelier 1 : Quels contenus de formation dans les atteintes respiratoires de la SLA, suppléance ventilatoire, désencombrement ?**

Responsable : Marjolaine Georges (Dijon)

Groupe de travail : Annick Greil (Clermont Ferrand), Capucine Morellot-Panzini (Paris), Thierry Perez (Lille), Cédric Ramos (Nice)

- **Atelier 2 : Quels contenus de formation sur les spécificités nutritionnelles de la SLA, dysphagie, techniques de nutrition entérale ?**

Responsable : Jean Claude Desport (Limoges)

Groupe de travail : Kamel Arab (Nice), Philippe Couratier (Limoges), Nicolas Farigon (Clermont Ferrand), Philippe Fayemendy (Limoges), Pierre Jesus (Limoges), Corinne Joubert (Caen), Marie Christine Kadaoui El Abbassi (Nice),

- **Atelier 3 : Quels contenus de formation sur la prise en charge des troubles cognitifs et émotionnels dans la SLA ?**

Responsable : Fausto Viader (Caen),

Groupe de travail : Marianne Chouly (Limoges), Philippe Couratier (Limoges), Lucette Lacomblez (Paris), Audrey Mondou (Caen), Sandra Roy-Bellina (Montpellier)

- **Atelier 4 : Quels contenus de formation sur la prévention de l'épuisement des aidants et des soignants dans la prise en charge de la SLA ?**

Responsables : Pascal Cintas (Toulouse), Annie Verschuere (Marseille)

Groupe de travail : Philippe Benjamin (ARSLA), Dominique Lardillier (réseau SLA PACA), Emmanuelle May, Toulouse), Stéphane Piétra (Hyères)

- **Atelier 5 : Quels contenus de formation sur les aides techniques, aides à la communication dans la SLA, et les procédures de compensation ?**

Responsables : Benoit Barbet (Liévin), Violaine Guy (Nice)

Groupe de travail : Sandrine Maniez (Paris), Alexandra Bouvet (Nice), Marianne Bruno (Nice), Soraya Deleforge (Lille) ; Marlène Sarrazin (Nice).

Objectifs des ateliers 6 et 7

→ Produire des recommandations/procédures, consensuelles avec les disciplines partenaires, qui seront diffusées à tous les centres, intégrées dans une actualisation du PNDS SLA 2015 pour utilisation en pratique de soin.

→ Rédaction des procédures à produire pour novembre 2017

- **Atelier 6 : Définir des procédures pour les relations centres SLA / Equipes palliatives
Atelier en coordination avec la SFAP**

Responsables : Véronique Danel (Lille), Valérie Duchêne (Tours)

Groupe de travail : Virginie Guastella (Clermont Ferrand), Nathalie Guy (Clermont Ferrand), Flora Tremellat (Nice), Marie Hélène Soriani (Nice)

- **Atelier 7 : Diagnostic moléculaire de la SLA symptomatique et pré symptomatique, comment y répondre ?** Eléments du conseil génétique - Questions éthiques - Procédures à appliquer
Atelier en coordination avec l'ANPGM

Responsable : *Philippe Corcia (Tours)*

Groupe de travail : *Patrick Vourc'h (Tours), Cécile Cazeneuve (Paris), Kevin Mouzat (Montpellier), Christine Francannet (Clermont Ferrand), Christophe Coupé (Paris)*

18h30 - 19h30 Réunion des responsables d'ateliers : rendu oral synthèse brève des ateliers

20h00 Repas

Vendredi 30 Juin 2017

08h15 Conférence : Gestion de la douleur dans la SLA.

Dr Radhouane Dallel (Clermont Ferrand), INSERM/UdA, U1107 - Université d'Auvergne, Neuro-Dol

09h00 Actualités bibliographiques

- Bases actuelles de la physiopathologie de la SLA (15 min) *William Camu (Montpellier)*
- Quoi de neuf en recherche : synthèse des articles marquants en recherche clinique (15 min) pour le Groupe Biblio : *Marie Hélène Soriani (Nice)*, en recherche fondamentale (15 min) pour le Groupe biblio : *Emilien Bernard (Lyon)*

09h45 – 10h15 Pause / Visite exposition / démonstration de matériels techniques

10h15 Actualités en pratiques des centres

- Programmes ETP : retours d'expériences (30 min) *Marie Hélène Soriani (Nice) / Annie Verschueren (Marseille) / Marie Dubus (Hendaye)*
- Pratiques Outre-Mer (10 min) *Ariane Choumert (St Pierre La Réunion)*
- Troubles cognitifs en pratiques : Comment les gérer et quelles conséquences (20 min) : *Philippe Couratier (Limoges)*

Discussion générale (15 min)

11h30 Conférence : Ethique et génétique dans la SLA

Pr Cyril Goizet (Bordeaux), Service de Génétique Médicale Adulte

12h15: Intervention ARSLA

12h30 - 13h45 Buffet / Visite exposition

13h45 Déploiement du Dossier Médical Partagé

- Actualisation sur la mise en place du DMP dans le suivi des personnes atteintes de SLA
Andréa Chavasse, (Chargée de missions FILSLAN)

14h15 Faut-il des formations de clinimétrie ?

- ALSFRS-R et autres mesures du stade clinique *François Salachas (Paris)*
- Spirométrie et autres mesures fonctionnelles ventilatoires *Thierry Perez (Lille)*
- Evaluation neuropsychologique : ECAS et autres *Lucette Lacomblez (Paris)*

15h15 Retours des ateliers par les responsables (5 minutes par atelier / 3 diapositives)

17h Conclusions *Claude Desnuelle (Nice - Animateur FILSLAN)*