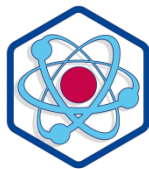




DIRECTION
GÉNÉRALE
DE L'OFFRE
DE SOINS



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



Formation e-learning sur la Maladie de Charcot ou Sclérose Latérale Amyotrophique

Ouverture des inscriptions octobre 2017
Information : filsan@chu-nice.fr

Objectifs de la formation

Cette formation présente de façon simple et compréhensible, la Sclérose Latérale Amyotrophique (SLA) ou maladie de Charcot, sa prise en charge, l'état de la recherche, les moyens mis en place pour compenser le handicap dans la vie quotidienne. Cette formation se compose de 7 modules comportant chacun des cours, un quiz, des ressources complémentaires, un questionnaire de satisfaction. **L'ensemble de ces modules sera en accès libre et illimité dès inscription. Un 8^{ème} module sera consacré à l'évaluation qui est facultative.**

Publics ciblés

Professionnels de santé exerçant au lieu de vie des patients, structures et institutions médico sociales et sociales, centres de répit, aidants, patients, familles, MDPH, associations de patients, prestataires de matériels, étudiants dans le domaine de la santé, autres demandeurs.

Prérequis

Aucun prérequis n'est nécessaire pour suivre cette formation.

Modalités d'inscription

Ouverture des inscriptions quatrième trimestre 2017 directement sur le site de la filière SLA.

Présentation des contenus de formation et des équipes pédagogiques

Module 1 Spécificités de prise en charge de la SLA, généralités sur les causes, état de la recherche.

Equipe pédagogique	Pr Jean Philippe Camdessanché, neurologue (CRC SLA Saint Etienne) Pr Philippe Corcia, neurologue (CRC SLA Tours) Dr Pierre François Pradat, neurologue (CRC SLA Paris) Dr François Salachas, neurologue (CRC SLA Paris)
Contenu	1. Données générales 2. Prise en charge générale 3. Et quand la SLA est d'origine génétique 4. Les pistes de la recherche

Module 2. Atteinte respiratoire de la SLA, suppléance ventilatoire, désencombrement

Equipe pédagogique	Dr Marjolaine Georges, pneumologue (CHU Dijon) au nom du groupe de travail Maladies NeuroMusculaires de la Société de Pneumologie de Langue Française Pr Jésus Gonzalez, pneumologue (APHP Pitié Salpêtrière) Dr Annick Greil, pneumologue (CHU Clermont Ferrand) Mme Lucie Jacquin, Kinésithérapeute (ResMed) Dr Capucine Morelot-Panzini, pneumologue (APHP Pitié Salpêtrière) Dr Thierry Perez, pneumologue (CHU Lille) Dr Claudio Rabec, pneumologue (CHU Dijon) Mr Cédric Ramos, kinésithérapeute (CRC SLA Nice)
Contenu	1. Les symptômes et les signes cliniques de l'atteinte respiratoire à surveiller 2. Le masque, un enjeu majeur pour une VNI réussie 3. In-exsufflateurs mécaniques 4. La VNI comme aide à la kinésithérapie respiratoire

Module 3. Spécificités de prise en charge de la SLA, généralités sur les causes, état de la recherche.

Equipe pédagogique	Pr Jean Claude Desport, nutritionniste (CHU Limoges) Dr Kamel Arab, gastroentérologue (CHU Nice) Pr Philippe Couratier, neurologue (CRC SLA Limoges) Dr Nicolas Farigon, nutritionniste (CHU Clermont Ferrand) Dr Philippe Fayemendy, nutritionniste (CHU Limoges) Dr Pierre Jésus, nutritionniste (CHU Limoges) Dr Corinne Joubert, gastroentérologue (CHU Caen) Mme Marie Christine Kadaoui El Abbassi, diététicienne (CRC SLA Nice)
Contenu	1. Quelles sont les spécificités nutritionnelles lors de la SLA ? 2. Comment détecter un trouble de la déglutition lors de la SLA ? 3. Comment lutter contre la dénutrition lors de la SLA ? 4. Comment bien utiliser une gastrostomie lors de la SLA ?

Module 4. Prise en charge des troubles cognitifs et émotionnels dans la SLA

Equipe pédagogique	Pr Fausto Viader, neurologue (CRC SLA Caen) Mme Marianne Chouly, neuropsychologue (CRC SLA Limoges) Pr Philippe Couratier, neurologue (CRC SLA Limoges) Dr Lucette Lacomblez, neurologue (CRC SLA Paris) Mme Audrez Mondou, psychologue (CRC SLA Caen) Mme Sandra Roy Bellina, neuropsychologue (CRC SLA Montpellier) Dr Marie Hélène Soriani, neurologue (CRC SLA Nice)
Contenu	1. L'existence possible de troubles cognitifs et/ou comportementaux au cours de la SLA et l'existence de tests pour les évaluer 2. L'impact de ces troubles sur la maladie et sur la relation entre le patient et son entourage 3. Comment s'adapter à ces troubles, lorsqu'ils existent, dans la relation avec le patient

Module 5. Compensation du handicap dans la vie quotidienne

Equipe pédagogique	Mme Violaine Guy, ergothérapeute (CRC SLA Nice) Mr Benoit Barbet, ergothérapeute (APF Liévin) Dr Marianne Bruno, médecin Médecine Physique et de Réadaptation (CRC SLA Nice) Mme Soroya Deleforge, ergothérapeute (CRC SLA Lille) Mme Chloé François, orthophoniste (CRC SLA Nice) Mme Sandrine Maniez-Joly, ergothérapeute CRC SLA Paris) Mme Marlène Sarrazin, assistante socioéducative (CRC SLA Nice)
Contenu	1. Aides techniques et appareillage 2. Aides au déplacement 3. Aides à la communication 4. Aménagement du domicile 5. Aides humaines

Module 6. Prévention de l'épuisement des aidants et des soignants

Equipe pédagogique	Dr Pascal Cintas, neurologue (CRC SLA Toulouse) Dr Annie Verschueren, neurologue (CRC SLA Marseille) Mr Philippe Benjamin (association ARSLA) Dr Dominique Lardillier, médecin (Réseau SLA PACA) Mme Emmanuelle May, psychologue (CRC SLA Toulouse) Mr Stéphane Piétra, psychologue (Hôpital San Salvador)
Contenu	1. Comment repérer les signes d'épuisement des soignants et des aidants 2. Gestion du stress des soignants et des aidants 3. Comment se faire aider en situation d'épuisement 4. Accompagner l'annonce de la maladie et son évolution aux enfants

Module 7. Compensation du handicap dans la vie quotidienne

Equipe pédagogique	Dr Véronique Danel, neurologue (CRC SLA Lille) Dr Valérie Duchêne, médecin soins palliatifs (CH Luynes) Dr Nathalie Guy, neurologue (CRC SLA Clermont Ferrand) Dr Marie Hélène Soriani, neurologue (CRC SLA Nice)
Contenu	1. Comment discuter en anticipant les orientations de traitement ? 2. Comment solliciter les médecins pour refuser, limiter ou arrêter un traitement perçu par le malade comme un acharnement thérapeutique? 3. Comment lutter contre la souffrance en situation de fin de vie ? 4. Information sur la démarche palliative

Présentation de l'équipe projet

Pr Claude Desnuelle, neurologue (CRC SLA Nice), animateur de la filière FILSLAN

Mme Frédérique Tripault, cheffe de projet FILSLAN

Jean Luc Peuvrier, chef de projet (Stratice)

Jean Yves Loiget, pilotage LMS et intégration (Stratice)

Elise Rodier, pilotage médiatisation (Nell)

Juliette Follin, accompagnement pédagogique et production multimédia (Nell)



Evaluation

Deux types d'évaluation seront proposés : une autoévaluation sous la forme de quiz à chaque module. L'évaluation finale des connaissances sera facultative et proposée après visionnage des 7 modules (Module 8). Une attestation de réussite sera remise pour un taux de bonnes réponses > 50 %.