

Programme provisoire

JNA 2019 FILSLAN

JOURNEES
NATIONALES
ANNUELLES
FILSLAN



27 et 28 juin 2019

MARSEILLE

IFSI La Blancarde



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

filière de santé

maladies rares




maladies rares

Thème général : La parole des malades

Objectifs généraux des Journées

- Connaître l'évolution et les missions du dispositif national SLA/MNM
- Apprendre à mieux considérer la parole des malades
- Améliorer l'aptitude aux prises de décisions
- Connaître les évolutions dans les techniques de prise en charge soignantes
- Connaître les e-technologies innovantes pour le soin et le maintien de l'autonomie

Jeudi 27 Juin 2019

8h-9h30 Réunion du Comité de Gouvernance FILSLAN

9h30-12h30 Réunions responsables des ateliers professionnels et groupes de travail des ateliers thématiques

10h30-12h30 RCP confrontation clinique médicale

Accueil des participants aux JNA à partir de 12h30 Buffet d'accueil

13h-13h15 Ouverture des JNA 2019 FILSLAN

13h15-13h30 Intervention Cheffe de projets Maladies Rares DGOS

13h30-14h Intervention animateur FILSLAN

14h-16h Ateliers simultanés des groupes professionnels (sur inscription)

Thème général : La parole des malades et des aidants

Objectifs généraux : Comment mieux prendre en compte la parole du malade et de son entourage pour s'adapter aux attentes ? Bilan du fonctionnement actuel, propositions d'adaptations.

Atelier 1 Infirmiers.ères
Atelier 2 Diététiciens.nes
Atelier 3 Kinésithérapeutes
Atelier 4 Ergothérapeutes
Atelier 5 Neuropsychologues

Atelier 6 Psychologues cliniciens.nes
Atelier 7 Orthophonistes
Atelier 8 Assistants.es des services sociaux / Secrétaires
Atelier 9 Médecins

16h-16h30 Pause / Visite exposition

16h30-18h30

Ateliers simultanés interprofessionnels thématiques (sur inscription)

Objectifs généraux : Ateliers de réflexions et de formation dont le but est de définir des consensus de prise en charge

Atelier 1 Interface par pipette buccale pour la ventilation non invasive

Atelier 2 La gastrostomie en pratique

Atelier 3 Les e-technologies en pratique

Atelier 4 La place du patient expert

Atelier 5 Recueillir et diffuser les directives anticipées des patients

18h30

Fin 1^{ère} journée

Repas en commun

Vendredi 28 Juin 2019

8h15-9h

Conférence plénière Qu'attendre du médecin ORL dans la prise en charge d'un patient SLA

9h-9h45

Session plénière Actualités bibliographiques

9h-9h45

Atelier de formation pratique Evaluations respiratoires (sur inscription)

9h45-10h15

Pause / Visite exposition

10h15-11h30

Session plénière Actualités en pratique des centres
Bonnes Pratiques dans l'évaluation et la prise en charge des troubles ventilatoires
Quoi de neuf en pratique de nutrition
Consensus formalisé pour la prise en charge palliative
Compensation des déficiences du membre supérieur

11h30-12h15

Conférence plénière Prises de décisions : enjeux et mécanismes

12h15-12h30

Intervention ARSLA

12h30-14h

Buffet / Visite exposition

14h-14h30

Session débat avec la salle La parole aux professionnels

14h30-17h

Retour des ateliers professionnels et thématiques

Conclusions des JNA 2019 FILSLAN à partir de 17h