

FINANCÉE ET PILOTÉE PAR



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

filière de santé

maladies rares

Financée et pilotée par



MINISTÈRE
DES SOLIDARITÉS
ET DE LA SANTÉ



maladies rares

JNA 2019

FILSLAN

JOURNÉES
NATIONALES
ANNUELLES
FILSLAN

LA PAROLE
DES MALADES

27 et 28 juin 2019
Marseille



ADRESSE

CAMPUS IFSI LA BLANCARDE
59 RUE PEYSSONNEL CS 8040213331 MARSEILLE - CEDEX 3

OBJECTIFS GÉNÉRAUX DES JOURNÉES

- > Connaître l'évolution de la structuration du dispositif SLA/MNM en France et en Europe
- > Apprendre à mieux considérer la parole des malades
- > Connaître les évolutions dans les techniques et procédures de prise en charge
- > Connaître les e-technologies innovantes pour le soin et le maintien de l'autonomie
- > Intégrer les notions de directives anticipées, de patients experts et de la coordination des soins

JEUDI 27 JUIN 2019

8h / 9h30	Réunion du comité de gouvernance FILSLAN.
9h30 / 12h30	Réunions des responsables des ateliers professionnels et des groupes de travail des ateliers thématiques.
10h	Accueil des participants RCP à partir de 10h.
10h30 / 12h30	RCP confrontation clinique médicale : Responsable et modérateur : Philippe Couratier (Limoges), Philippe Corcia (Tours) Présentation de dossiers (4 à 6 maxi) sélectionnés après soumission aux responsables de la session. Discussion avec l'ensemble des participants.
	Accueil des participants aux JNA à partir de 12h30 - Buffet d'accueil.
13h	Ouverture des JNA 2019 FILSLAN : Annie Verschueren (Responsable CRMR Marseille), Shahram Attarian (Chef de Service Maladies Neuromusculaires Marseille), Jean Pouget (Président Comité de suivi Maladies Rares DGOS), Claude Desnuelle (Animateur FILSLAN), Jean-Olivier Arnaud (Directeur général AP-HM), Sylvie Escalon (Cheffe de projets Maladies Rares DGOS).
13h15	Intervention : Sylvie Escalon, Cheffe de projets Maladies Rares DGOS. Dispositif Maladies Rares, son évolution en France et en Europe.
13h30	Intervention : Claude Desnuelle, Animateur FILSLAN Organisation du dispositif national de soins pour les personnes atteintes de SLA et autres maladies du neurone moteur, plan d'actions FILSLAN 2019-2022.
14h00	Ateliers simultanés des groupes professionnels (inscription).
16h00	Pause / Visite exposition.
16h30	Ateliers simultanés interprofessionnels thématiques de réflexions et de formation (inscription).
18h30	Fin de la 1^{ère} journée.
20h30	Repas en commun.

VENDREDI 28 JUIN 2019

08h15	Conférence plénière : Danielle Robert (Marseille) Qu'attendre du médecin ORL dans la prise en charge d'un patient SLA ?
09h00	Session plénière : Actualités bibliographiques (3x15 min) <ul style="list-style-type: none">• Le point sur le développement de biomarqueurs circulants : Pierre François Pradat (Paris)• Groupe bibliographique : revue de la littérature<ul style="list-style-type: none">> en recherche clinique : Marie-Hélène Soriani (Nice)> en recherche fondamentale : Emilien Bernard (Lyon)
09h00	Session parallèle : Atelier pratique de formation (sur inscription) Spirométrie, mesure du SNIP, PEmax/Plmax ... Organisation : Thierry Perez (Lille) - Société Medisoft
09h45	Pause / Visite exposition.
10h15	Session plénière Actualités en pratique des centres (présentation de 15 min + questions) <ul style="list-style-type: none">• Bonne pratique dans l'évaluation (set minimum ?) et la prise en charge des troubles ventilatoires : Marjolaine Georges (Dijon)• Quoi de neuf en pratique de nutrition dans la SLA : Jean-Claude Desport (Limoges)• Consensus formalisé pour les soins palliatifs : Véronique Danel (Lille), Valérie Duchene (Luynes), Nathalie Guy (Clermont-Ferrand), Marie-Hélène Soriani (Nice)• Compensation des déficiences des membres supérieurs : Violaine Guy (Nice)• De l'impossibilité de vivre à la possibilité de dire : Eva Poppe, Elisabeth Grimont (Hyères)
11h45	Conférence plénière : Matthieu Pierre Ceccaldi (Marseille). La prise de décision. Mécanismes neuropsychologiques et implications dans la prise en charge de patients atteints de maladies neurodégénératives.
12h30	Intervention ARSLA.
12h40	Buffet / Visite exposition.
14h30	Session débat avec la salle : La parole aux professionnels. Attentes et propositions (intégration, formations, documentations, JNA...) Modération : Claude Desnuelle (FILSLAN).
15h30	Retours des ateliers professionnels et thématiques. Modération : Philippe Couratier (Limoges) Présentations : représentants des groupes de travail (Synthèses, propositions, suites à donner) (15 ateliers / 5 minutes par atelier / 3 diapositives).
17h	Conclusions des JNA 2019 FILSLAN Claude Desnuelle (FILSLAN).

ATELIERS SIMULTANÉS DES GROUPES PROFESSIONNELS

Contexte : L'annonce du diagnostic et les décisions de soins techniques sont au cœur du processus de prise en charge de la SLA. Le discours soignant, cadré par des recommandations, est souvent synthétique et normé laissant peu de place aux questions générées par la somme d'informations que le malade et son entourage ont à intégrer. L'intérêt des consultations dites de « retour d'annonce » et la prise en charge multidisciplinaire et pluri professionnelle est reconnu pour donner aux malades un temps pour poser ses questions et exprimer son avis.

Le thème général de ces JNA veut souligner qu'il ne suffit pas d'un discours soignant formaté mais que l'écoute du malade permet de mieux intégrer ses attentes. L'espace de parole laissé aux malades est-il suffisant ? Les ateliers professionnels sont un temps permettant de s'interroger sur les obstacles rencontrés, d'identifier les malaises qui peuvent être ressentis par tous les acteurs de la prise en soin, de questionner nos propres difficultés et de tenter de définir les modalités d'un accompagnement qui, dans un premier temps, a pour objectif de contenir l'anxiété

consécutive à l'annonce et dans un second temps de porter attention à la parole du malade pour qu'il puisse co-construire avec l'équipe soignante le plan de soin qui lui est propre.

Attendu : Rendu pour chaque atelier d'un document écrit en synthèse du point de vue du groupe à usage professionnel qui sera ensuite disponible sur l'espace professionnel du site FILSLAN.

ATELIER 1

Infirmiers.ères

Responsables : Pascale Reginensi (Marseille).
Contributions : Emmanuel Zuffo (Réseau SLA PACA), Céline Da Cruz (Nice), Hafida Kribich (Marseille), Véronique Basso (Réseau SLA PACA)

ATELIER 2

Diététiciens.nes

Responsables : Marie Christine Kadaoui El Abassi (Nice). **Contributions** : Lorine Guilhem (Limoges), Jeremy Geoffroy (Toulouse), Ingrid Bernard (Nice), Charlaïne Malvino (Marseille)

ATELIER 3

Kinésithérapeutes

Responsables : Virginie Milhe de Bovis (MPR Marseille). **Contributions** : Michel Tapiou (Marseille), Cédric Ramos (Nice), Hélène Durr (Strasbourg)

ATELIER 4

Ergothérapeutes

Responsables : Sandrine Maniez Joly (Paris).
Contributions : Anne Louise Jacquet (Montpellier), Soraya Deleforge (Lille), Benoit Barbet (Lievin)

ATELIER 5

Psychologues cliniciens.nes

Responsables : Carole Belingher-Gavazza (Marseille). **Contributions** : Ingrid Bernard (Nice), Stéphane Pietra (Hyères)

ATELIER 6

Orthophonistes

Responsables : Nathalie Lévêque (Paris), Olivier Foulon (Saint Brieuc)

ATELIER 7

Assistants.es des services sociaux / Secrétaires

Responsables : Lara Balmain (réseau SLA PACA). **Contributions** : Virginie Girard (réseau SLA PACA), Jérôme Penot (Strasbourg)

ATELIER 8

Médecins

Partie 1 : Thème 1 : La place du malade dans les protocoles de recherche (30 min)
Responsable : François Salachas (Paris), Philippe Couratier (Limoges)

Partie 1 : Thème 2 : Systématisation de la biologie moléculaire pour la détection de mutations SOD1 et C9orf72 (30 min)
Responsables : Philippe Corcia (Tours), Patrick Vourc'h (Tours), Cécile Cazeneuve (Paris), Serge Lumbruso (Montpellier)

Partie 2 : Essais thérapeutiques en cours et à venir (30 min)
Responsables : William Camu (Montpellier)

Partie 3 : Syndrome pseudobulbaire : dépistage, traitement et éducation du patient et de son entourage (30 min)
Responsable : Emilien Bernard (Lyon)

ATELIERS SIMULTANÉS INTERPROFESSIONNELS THÉMATIQUES DE RÉFLEXIONS ET DE FORMATION

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

Rendu pour chaque atelier d'un document écrit de synthèse faisant recommandations qui sera accessible sur la partie publique du site FILSLAN.

ATELIER 1

Interface par pipette buccale pour la ventilation non invasive

OBJECTIFS Retour d'expérience, avantages et inconvénients, recommandation d'utilisation.
Groupe de travail : **Coordination** : Marjolaine Georges (Dijon) en coopération SPLF/groupe respi FILSLAN. **Contribution** : Armelle Monier-Finet (Marseille), Annick Greil (Clermont Ferrand), Aude Marie Grapperon (Marseille), Thierry Perez (Lille)

ATELIER 2

La gastrostomie en pratique

OBJECTIFS Les techniques, état des lieux des procédures utilisées dans les centres, recommandations
Groupe de travail : **Coordination** : Annie Verschuere (Marseille), Jean-Claude Desport (Limoges). **Contribution** : Philippe Fayemendy (Limoges), Marine Barraud-Blanc (Marseille)

ATELIER 3

Les e-technologies en pratique

OBJECTIFS Les découvrir, les connaître, les conseiller, les mettre en place : solutions robotiques, applications de télésurveillance, de suivi médical et paramédical. Approche pluridisciplinaire.
Groupe de travail : **Coordination** : Violaine Guy (Nice)
Contributions : Cécile Pereira (Nice), Laura Remirezi (Perf Nut Assistance), Nelly Rabat-Alloux (Champcueil), Kamel Arab (Nice)

ATELIER 4

Place du patient expert

OBJECTIFS Intégrer l'expertise du patient expert tenant compte des spécificités de la SLA, aidant expert.
Groupe de travail : **Coordination** : Marie-Hélène Soriani (Nice). **Contributions** : Christine Tabuenca (ARSLA), Carole Belingher-Gavazza (Marseille), Marianne Chouly (Limoges), Dominique Lardillier (Réseau SLA PACA, Marseille)

ATELIER 5

Recueillir et diffuser les directives anticipées des patients

OBJECTIFS Recueillir et partager l'expérience des centres – état des lieux – difficultés rencontrées, place du DMP, recommandations. Quand les évoquer ? Comment sont-elles exprimées en pratique ? Que deviennent ces directives anticipées ? Comment sont-elles exploitées dans le parcours de soin et/ou le dossier médical incluant le SAMU et les services d'urgence ?
Groupe de travail : **Coordination** : Jean-Philippe Camdessanché (Saint Etienne)
Contributions : Véronique Danel (Lille), Valérie Duchene (Luynes), Nathalie Guy (Clermont Ferrand), Marie-Hélène Soriani (Nice)

ATELIER 6

Coordonner les soins en relation ville-hôpital

OBJECTIFS Etat des lieux, accès aux formations diplômantes, reconnaissance au sein des centres, pratique d'un nouveau métier.
Groupe de travail : **Coordination** : Camille Brodzik (Saint Brieuc). **Contributions** : Anne-Marie Colliot (Rennes), Hélène Illy (Réseau SLA IDF, Paris)

Chers collègues, chères amies, chers amis,

Nous sommes heureux de vous accueillir dans notre cité phocéenne pour les JNA 2019 organisée par FILSLAN. Nous vous recevons dans le quartier en plein renouveau de la Joliette, au centre d'Euroméditerranée. Vous serez à quelques pas du centre ville, à quelques stations de métro de la gare ou du vieux port et pourrez profiter d'un magnifique point de vue insolite sur le port de la Joliette et Marseille.

Le thème retenu cette année est celui de la parole des malades qui devrait susciter des échanges fructueux. Nous vous souhaitons de belles journées studieuses. Bienvenue et beau séjour à tous.

Dr Annie Verschueren

Pr Shahram Attarian

ORGANISATION

(Comité de gouvernance FILSLAN)

C. Desnuelle (Président)
P. Couratier (Vice-président)
E. Bernard
JP. Camdessanché
V. Danel
L. Corcia
L. Dupuis
N. Guy
F. Salachas
C. Tabuenca
P. Vourc'h

Équipe FILSLAN : : A. Chavasse, L. Jourdan

COMITÉ LOCAL D'ORGANISATION

(CRMR SLA - Marseille)

A. Verschueren (Responsable CRMR SLA/MNM)
S. Attarian (Chef de service)
A.M. Grapperon
V. Milhe-De Bovis
M. Tapiou
A. Monier
L. Balmain
C. Belingher-Gavazza
P. Benjamin
C. Malvino
D. Lardillier
P. Reginensi
E. Zuffo

INFOS PRATIQUES

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.

TAXI MARSEILLE

04 91 02 20 20

AIR FRANCE CODE RÉSERVATION

35359AF

CAMPUS IFSI LA BLANCARDE



CONTACT ORGANISATION

Stéphane JACQUET - 09 81 39 08 15 - 06 50 46 46 53

contact@handelse.com - Numéro d'agrément formateur : 11 75 17 79 875

AVEC LE SOUTIEN DE



AVEC LA CONTRIBUTION DE

