

AVEC LE SOUTIEN DE



FILSLAN

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

filière de santé



maladies rares



**MINISTÈRE
DES SOLIDARITÉS
ET DE LA SANTÉ**

Liberté
Égalité
Fraternité



maladies rares

e-JNA 2021 FILSLAN

JOURNÉES NATIONALES ANNUELLES

**Retour d'expérience
en numérique**

29 et 30 juin 2021

Format virtuel numérique



Pré programme

OBJECTIFS GÉNÉRAUX DES JOURNÉES

- Renforcer l'intégration des acteurs de soins dans le dispositif national de la FSMR FiSLAN,
- Faire évoluer les prises en charge dans le contexte du développement des technologies numériques,
- Intégrer dans les pratiques la prise en compte de l'implication du malade et de son entourage,
- S'adapter aux contraintes de l'évolution sociétale pour la prise en charge des personnes atteintes de SLA et d'autres maladies rares du neurone moteur.

MARDI 29 JUIN 2021

- 13h00** Ouverture des e-JNA 2021 FiSLAN : Anne Sophie Lapointe (Cheffe de Projet Mission Maladies Rares DGOS)
- 13h30** Intervention : Philippe Couratier (Coordinateur National FiSLAN)
Rapport d'activité FSMR FiSLAN et évolutions des actions
- 14h00** Ateliers simultanés des groupes professionnels (accessibles sur inscription préalable à l'atelier correspondant)
- 16h15** Ateliers simultanés interprofessionnels thématiques de réflexion et de formation
(accessibles sur inscription préalable à l'atelier correspondant)
- 18h30** Fin de la 1^{ère} journée

MERCREDI 30 JUIN 2021

- 08h30** Conférence plénière de formation : Regard éthique et en sciences humaines sur la télémédecine pour l'accompagnement de patients atteints de SLA en phase avancée.
Alain LOUTE (Maître de Conférence ; Université Catholique de Lille)
- 09h15** Session Actualités bibliographiques (3x20 min)
• Focus actualité : Pierre François Pradat (Paris)
• Groupe bibliographique : revue de la littérature
> en recherche clinique : Marie-Hélène Soriani (Nice)
> en recherche fondamentale : Emilien Bernard (Lyon)
- 10h15** Pause
- 10h30** Session Actualités (présentations de 20 min + questions)
• 1 Retour expérience ChatBot
Pascal Cintas (Toulouse)
• 2 Essais thérapeutiques en cours : consortium ACT4ALSMND
Gaëlle Bruneteau (Paris)
- 11h30** Conférence plénière : Maria Del Mar Amador (Paris)
Actualités sur les avancées de la génétique de la SLA. Quelle place pour les présymptomatiques ?
- 12h15** Intervention ARSLA : Valérie Goutines (Présidente ARSLA)
- 12h30** Interruption
- 14h00** Table ronde

Thème : Focus sur les pratiques sédatives.
Auteurs : Valérie Duchene (médecin de soins palliatifs CHU de Tours et HAD LNA Tours) et Licia Touzet (Médecin de soins palliatifs CHU de Lille)
1 « Histoires de sédations » par Licia Touzet
2 « Bases législatives et mise en œuvre » par Valérie Duchene et Licia Touzet
3 « Questions des centres SLA », échange avec l'audience animé par Véronique Danel Brunaud (Lille), Nathalie Guy (Clermont-ferrand) et Dominique Lardillier (Marseille)
- 15h30** Retours des ateliers professionnels et thématiques
Modération : Philippe Couratier (Limoges)
Présentations : représentants.tes des groupes de travail des ateliers
(Synthèses, propositions, suites à donner, 5 minutes par atelier / 3 diapositives par présentation)
- 17h00** Conclusions des e-JNA 2021 FiSLAN Philippe Couratier (Coordinateur FSMR FiSLAN)

ORGANISATION (Comité de gouvernance - FiSLAN)

P. Couratier (Président) - C. Desnuelle - E. Bernard - S. Boillée - JP. Camdessanché - V. Danel-Brunaud
N. Guy - F. Salachas - V. Goutines - P. Vourc'h

ÉQUIPE FiSLAN J. Catteau - C. Raffier

ATELIERS SIMULTANÉS DES GROUPES PROFESSIONNELS

(accessibles sur inscription préalable à l'atelier correspondant)

Contexte : Au cours de ces ateliers, les professionnels des centres sont invités à échanger librement sur leurs pratiques, faire le bilan de l'existant et des difficultés rencontrées, et faire des propositions d'évolution et d'adaptation de l'organisation des soins dans leur domaine d'expertise respectif. Ils sont encouragés à mettre en avant les technologies numériques.

Attendu : Rendu pour chaque atelier d'un document écrit en synthèse du point de vue du groupe à usage professionnel. Les documents seront réunis sous forme de livret disponible sur le site de la filière.

ATELIER 1

Infirmiers.ères

Thème : « Les virages en santé du point de vue de l'infirmière coordinatrice des centres SLA ». **Animation** : Valérie Termote (Lille)

ATELIER 2

Diététiciens.nes

Thème : à déterminer. **Animation** : Lorine Guilhem (Limoges), Jérémy Geffroy (Toulouse) et Charlotte Lalande (Clermont-Ferrand).

ATELIER 3

Kinésithérapeutes

Thème : « Pas de kiné : Quelles conséquences ? Quelles stratégies ? ». **Animation** : Thierry Lagarde (Toulouse) et Diane Delbrassine (Lille).

ATELIER 4

Ergothérapeutes

Thème : à déterminer. **Animation** : Soraya Deleforge (Lille), Benoît Barbet (APF Lille), Sandrine Maniez (Paris), Al Jacquet (Montpellier) et Chloé Barrière (ARSLA)

ATELIER 5

Psychologues cliniciens.nes et Neuropsychologues

Thème : Collaboration entre psychologues et Neuropsychologues. **Animation** : Elodie Brugallé (Lille), Harmony Lefevre (Toulouse), Jérôme Wydau (APF IDF) et Loren Fragoso (Lille).

ATELIER 6

Orthophonistes

Thème : A confirmer : « Poursuite du travail de rédaction et de coordination d'un ouvrage dédié à la prise en soin orthophonique des patients avec SLA ». **Animation** : à déterminer.

ATELIER 7

Assistantes sociales – secrétaires

Thème : à déterminer. **Animation** : Amandine Capet (Lille)

ATELIER 8

Attaché(e)s recherche clinique

Thème : « Point sur les essais thérapeutiques en cours et retour d'expérience » **Animation** : Amandine Bordet (Paris) et Marie Pleuvret (Lille).

ATELIER 9

Médecins

Animation : Philippe Corcia

Thème 1 : Protocole Genials (Philippe Corcia)

Thème 2 : Entrepôt de données (Jaime Luna)

Thème 3 : Présymptomatiques C9 et SOD1 (à déterminer)

ATELIERS SIMULTANÉS INTERPROFESSIONNELS THÉMATIQUES DE RÉFLEXIONS ET DE FORMATION

(accessibles sur inscription préalable à l'atelier correspondant)

Objectifs généraux : formation des professionnels de santé sur un thème défini

Rendu : Pour chaque atelier d'un document écrit de synthèse faisant recommandations qui sera accessible sur l'espace professionnel du site FilSLAN.

ATELIER 1

La Sclérose Latérale Primitive, un phénotype particulier de SLA

OBJECTIFS Connaître les nouveaux critères diagnostiques. Connaître les outils d'évaluation de la pathologie. Connaître les modalités de prise en charge et les risques évolutifs. Proposition d'un projet de recherche national.

Groupe de travail : **Coordination :** Philippe Couratier et Philippe Corcia. **Contribution :** Les responsables de centres SLA.

ATELIER 2

Les réseaux de santé

OBJECTIFS à préciser

Groupe de travail : **Coordination :** Dominique Lardillier-Noel, Anne-Marie Guennoc (Réseau Neurocentre), Valérie Cordesse, Julie Catherine (Réseau Neurocentre). **Contribution :** à préciser.

ATELIER 3

ETP/eETP

OBJECTIFS à préciser

Groupe de travail : **Coordination :** Marie-Hélène Soriani, Annie Verschueren et Géraldine Lautrette. **Contribution :** à préciser.

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