

Nous vous souhaitons la bienvenue à Nancy pour cette 9^{ème} édition des journées de coordination des centres SLA. Cette année le thème retenu est l'éducation thérapeutique, entité en vogue et tellement importante. Elle fait partie intégrante de la prise en charge des patients afin d'améliorer la qualité des soins prodigués et leur qualité de vie, en prenant en compte également les proches. Elle est spécifique dans chaque pathologie et la tâche que s'est fixée la Coordination est de la définir dans le cadre de l'approche multidisciplinaire de la SLA. Ceci nécessite la participation de tous les acteurs intervenant auprès des patients et les journées de la Coordination représentent un temps privilégié pour l'élaboration d'un tel projet. Nous espérons que cette manifestation restera un lieu de partage, d'échanges et de convivialité.

Sophie PITTION



Marc DEBOUVERIE



■ **Comité scientifique**
Coordination nationale SLA

Claude DESNUELLE
Vincent MEININGER
Jean POUGET
Michel DIB
Philippe COURATIER
Jean-Philippe CAMDESSANCHE
Philippe CORCIA
Pascal CINTAS
Sophie PITTION

■ **Comité d'organisation**
Centre SLA - NANCY

Sophie PITTION
Emmanuelle BUSCH
Nathalie MORIN
Pascale DELACOTE
Claudie CHAUVIÈRE
Roxane LOILLIER
Hélène BRISSART
Lionel CROCI
Sylvie SCHAMBER
Chantal et François DIDIER
André CORNETTE
Jean-Marie BEIS
Marc DEBOUVERIE

Journées de Coordination Nationale Des Centres SLA

NANCY, les 18, 19 et 20 septembre 2013



**Modalités, spécificités et formalisation
de l'éducation thérapeutique dans la SLA**



PALAIS DES CONGRÈS DE NANCY
17-19 rue Grand Rabbin Haguenauer
54000 NANCY

Latitude : 48.687239
Longitude : 6.180365



Journées de coordination nationale SLA NANCY
18, 19 et 20 septembre 2013

PROGRAMME

Mercredi, jeudi et vendredi 18, 19 et 20 septembre

Mercredi

- | | |
|-----|--------------------------------------|
| 18h | Réunion du Bureau de la Coordination |
| 20h | Réunion des responsables de centre |

Jeudi

- | | |
|-------|---|
| 9h | Réunion des responsables d'ateliers |
| 10h | Réunion du groupe bibliographique |
| 10h30 | Accueil participants |
| 11h | Ouverture : S. PITTION, M. DEBOUVERIE, Centre SLA Nancy, H. COUDANE, Doyen de la faculté de Médecine de Nancy, MF. CAZALÈRE, Présidente de l'ARSLA, C. DESNUELLE, Responsable de la Coordination Nationale des Centres SLA |
| 11h30 | Conférence : Bases épidémiologiques à la recherche d'un facteur environnemental au cours d'une maladie rare - Francis GUILLEMIN, Professeur d'Epidémiologie et Santé Publique - Faculté de médecine de Nancy |
| 12h | Repas |
| 13h15 | Réunion plénière : Présentation du concept d'Education Thérapeutique Catherine TOURETTE-TURGIS, MCU-HDR CRF/CNAM/EA.1410 - Université Pierre et Marie Curie - Paris |
| 14h | Ateliers professionnels (9) |
| 15h30 | Pause |
| 16h | Atelier transversaux (6) |
| 18h | Retour des ateliers synthèse par les responsables (8 min par atelier) - modération C. DESNUELLE |
| 19h | Fin des ateliers |
| 20h30 | Repas |



Vendredi

- | | |
|-------|---|
| 8h30 | Conférence : Place de l'aidant au cours de la maladie et programme d'aide Emmanuelle BUSCH, Sophie PITTION-VOUYOVITCH, Marc DEBOUVERIE, Centre SLA de Nancy |
| 9h15 | Actualités scientifiques - Au nom du groupe bibliographique PF. PRADAT, JP. CAMDESSANCHE |
| 9h45 | Forum recherche - 2x6 communications de 10 min par des soignants, sélectionnées sur proposition - Organisation/modération JP. CAMDESSANCHE, M. DIB |
| 12h30 | Information Projet ARSla : Etude des facteurs prédictifs de l'évolutivité de la SLA : caractéristiques biologiques, pronostiques et endophénotypiques. (Pronostic values of biomarkers in ALS and endophenotypic study - PULSE) Ph. COURATIER, Ph. CORCIA, D. DEVOS
Commentaires : MF. CAZALERE et C. DESNUELLE |
| 13h | Repas |
| 14h | Les centres et la compensation
Rencontres 2012/1013 Centres SLA- MDPH - Associations - Réseaux <ul style="list-style-type: none">• Retour des Centres SLA (C. DESNUELLE, Centre SLA Nice)• Retour des MDPH (S. DUSSINE, MDPH 54)• Rôle de la CNSA dans la compensation de la perte d'autonomie (B. MOREAU, CNSA)• Discussions avec la salle, orientations de travail collaboratif (B. MOREAU, S. DUSSINE, C. DESNUELLE) |
| 15h30 | Fin des Journées 2013 Nancy > 2014 Nice > 2015 Caen > 2016 Montpellier |

INFOS PRATIQUES

Numéros et adresses utiles

Infos pratiques

■ **Taxi Nancy** : 03 83 37 65 37

■ **Air France** : 3654

Code réservation : 19714AF

Réservations sur :

www.airfranceklm-globalmeetings.com



■ **SNCF** : 3635

Fichets congrès sur demande

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

Contact Organisation

Stéphane JACQUET

Tél : 09 81 39 08 15

Mobile : 06 50 46 46 53

contact@coordination-sla.fr

Numéro d'agrément formateur : 24450300345

Adresses des différents hôtels

- | | |
|--|---|
| ■ Hôtel Best Western Crystal ****
5 rue Chanzy
54000 Nancy | ■ Suite Novotel ****
2 Allée du Chanoine Drioton
54000 Nancy |
| ■ Mercure Nancy centre Stanislas ****
5 Rue des Carmes
54000 Nancy | ■ Ibis Budget **
Allée du Chanoine Drioton
54000 Nancy |
| ■ Ibis Nancy Centre Gare et Congrès ***
3 Rue Crampel
54000 Nancy | ■ Park Inn ****
11 Rue Raymond Poincaré
54000 Nancy |
| ■ Ibis Styles Nancy Centre Gare ***
3 Rue de l'Armée Patton
54000 Nancy | |

Plan d'accès



Journées de coordination nationale SLA NANCY
18, 19 et 20 septembre 2013

Journées de coordination nationale SLA NANCY
18, 19 et 20 septembre 2013



ATELIERS PROFESSIONNELS

Jeudi 19 septembre de 14h à 15h30

- 1 Soins Infirmiers, secrétaires**
Véronique HERMET (Toulouse) - Catherine LAMOUREUX (Paris)
- 2 Diététiques**
Roxane LOILLIER (Nancy) - Alexandre MORVAN (Clermont-Ferrand)
- 3 Kinésithérapeutes**
Raphael BLANCO (Paris) - Véronique TANANT (Nice)
- 4 Assistantes sociales**
Patricia GRATON (Paris) - Christelle SAADA (Nancy)
- 5 Ergothérapeutes**
Pascale DELACOTE (Nancy) - Violaine GUY (Nice)
- 6 Neuropsychologues**
Hélène BRISSART (Nancy) - Sandra ROY (Montpellier)
- 7 Psychologue cliniciens**
Carole BELINGHER (Marseille) - Hélène BROCCQ (Nice)
- 8 Orthophonistes**
Nathalie LEVEQUE (Paris) - Nathalie MORIN (Nancy)
- 9 Atelier médical Recherche Clinique**
Michel DIB (Paris)



Journées de coordination nationale SLA NANCY
18, 19 et 20 septembre 2013

ATELIERS TRANSVERSAUX

Jeudi 19 septembre de 16h à 18h

- 1 Education thérapeutique et déficience de communication**
Nathalie LEVEQUE (Paris) - Bertrand LOUBIERE (Bordeaux) - François SALACHAS (Paris)
Marianne CHOULY (Limoges) - Nathalie MORIN (Nancy)
- 2 Education thérapeutique et déficience nutritionnelle**
Pierre CLAVELOU (Clermont-Ferrand) - Roxane LOILLIER (Nancy)
Alexandre MORVAN (Clermont-Ferrand) - Christine POINTON (Paris)
- 3 Education thérapeutique et aides respiratoires / désencombrement**
Jésus GONZALEZ (Paris) - Catherine LAMOUREUX (Paris)
Claudio RABEC (Dijon) - Véronique TANANT (Nice)
- 4 Education thérapeutique dans la détection et la gestion des troubles cognitifs et psychocomportementaux**
William CAMU (Montpellier) - Philippe COURATIER (Limoges)
Sandra ROY (Montpellier) - Fausto VIADER (Caen)
- 5 Education thérapeutique et questions éthiques (prise décisions vitales, appareillage multiple, gestion de fin de vie...)**
Hélène BROCCQ (Nice) - Véronique DANIEL-BRUNAUD (Lille)
Dominique LARDILLIER (Marseille)
En soutien : Nadine LE FORESTIER (Paris) et Nadia VANDENBERGHE (Lyon)
- 6 Education thérapeutique dans la gestion de l'activité physique et l'attribution des aides techniques et humaines**
Raphael BLANCO (Paris) - Patricia GRATON (Paris)
Violaine GUY (Nice) - Mariane BRUNO (Nice)



Journées de coordination nationale SLA NANCY
18, 19 et 20 septembre 2013