

Après plus de 10 ans d'action collective ayant permis de structurer sur le territoire national dès 2003 un dispositif de soins, exemplaire et novateur, centré sur les patients atteints de SLA, la Coordination Nationale des Centres évolue vers une Filière de santé. Celle-ci regroupe 2 Centres de référence, 14 Centres de recours et de compétence, des structures SSR et des réseaux de soins fortement impliqués dans la prise en charge de la pathologie. Des projets de recherche collaboratifs nationaux et européens structurants amplifient leur développement faisant que le sanitaire, le médico-social et la recherche, tant clinique que scientifique, forment les axes privilégiés des actions menées grâce à l'implication de tous.

Ces 10^{èmes} journées nous donnent le privilège de vous accueillir à Nice. Un programme de travail chargé vous attend qui tout en maintenant nos traditions évolue pour structurer les enjeux de la Filière où le regroupement de nos actions collectives permettra de maintenir notre identification nationale spécifique et de progresser ensemble dans l'optimisation des soins.

Bienvenue à Nice où nous espérons vous avoir préparé un moment à la fois convivial et enrichissant.

Pr Claude Desnuelle

Coordinateur de la Filière de santé SLA



Dr Marie Hélène Soriani

■ Bureau de la Coordination Nationale

- JPh. Camdessanche - St Etienne
- W. Camu - Montpellier
- P. Cintas - Toulouse
- Ph. Couratier - Limoges
- Ph. Corcia - Tours
- C. Desnuelle - Nice (Président)
- M. Dib - Paris
- J. Pouget - Marseille
- F. Salachas - Paris
- C. Vial - Lyon

■ Comité Local d'organisation

- MC. Augeraud
- O. Azema
- H. Brocq
- M. Bruno
- C. Da Cruz
- S. Decressac
- C. Desnuelle
- D. Ferard
- C. Fernandez
- J. Garcia
- V. Girard
- V. Guy
- MC. Kadaoui El Abbassi
- Y. Mottin
- MH. Soriani
- V. Tanant - Olive
- H. Rocca
- N. Warot
- K. Arab
- C. Perrin



Journées de coordination nationale SLA NICE
25 et 26 septembre 2014

Journées de Coordination Nationale Des Centres SLA

NICE, les 25 et 26 septembre 2014



Filière de santé SLA, contenu et enjeux



CENTRE DES CONGRÈS ACROPOLIS

1 Esplanade Kennedy, 06300 Nice

Latitude : 43.704668

Longitude : 7.280823

PROGRAMME

Mercredi, jeudi et vendredi 24, 25 et 26 septembre

Mercredi 24 septembre

- 17h Réunion du Bureau de la Coordination
- 19h Réunion des responsables d'ateliers

Jeudi 25 septembre

- 9h Réunion des responsables d'ateliers
- 10h Réunion du Groupe bibliographique
- 10h30 Accueil des participants
- 11h **Ouverture (Amphithéâtre Athéna)** : Pr Claude Desnuelle - Mme Marie France Cazalère (ARSLA)
Mr Emmanuel Bouvier-Muller (Directeur général du CHU de Nice)
Mme Peton Klein (Directeur de Projet Plan National Maladies Rares - DGOS)
- 11h30 **Evolutions du Plan national maladies rares**
Mme Peton Klein (Directeur de Projet Plan National Maladies Rares - DGOS)
- 12h15 Repas (Espace Agora2)
- 13h30 **Réunion plénière (Salle Athena)** :
Objectifs des ateliers (C Desnuelle, Coordinateur national de la Filière de santé SLA)
- 14h **Ateliers professionnels (salles Espace Gallieni)**
- 15h30 Pause + Ateliers pratiques (Espace Agora1)
- 16h30 **Ateliers d'échanges interprofessionnels (salles Espace Gallieni)**
- 18h30 Réunion des responsables d'atelier (Espace Gallieni)
- 20h Repas commun



Vendredi 26 septembre - Amphithéâtre Athéna

- 8h30 **Conférence** : Formes cliniques de SLA et marqueurs du pronostic (François Salachas - Paris)
- Actualités dans la SLA** :
- 9h15 Aspects cliniques : Marie Hélène Soriani - Nice (au nom du Groupe bibliographique)
Aspects fondamentaux : Pierre François Pradat - Paris (au nom du Groupe bibliographique)
- 9h45 Pause
- Forum formation/recherche** - (coordination Jean Philippe Camdessanche - St Etienne)
- 10h15 1 - Retours d'expériences professionnelles
2 - Projets structurés en maturation, en cours ou finalisés
- 11h30 **Présentation du programme PULSE** : David Devos - Lille, Marie France Cazalère ARSLA
- 12h30 Repas/Buffer (Espace Agora2)
- Projet IMPACT : Innover et Moderniser les Processus MDPH pour l'Accès à la Compensation sur les Territoires**
Mme Bernadette Moreau, Directrice de la Compensation à la CNSA
- 13h30
- 14h30 **Retour des ateliers** (responsables d'ateliers)
- 16h **Conclusions/synthèse des Journées** (Claude Desnuelle)

INFOS PRATIQUES

Numéros et adresses utiles

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

Infos pratiques

■ Taxi Nice : 04 93 88 25 82

■ Air France :

Code réservation : 22460AF

Réservations sur :

www.airfranceklm-globalmeetings.com



■ SNCF : 3635

Fichets congrès sur demande

Adresses des différents hôtels

- **Novotel Nice Centre Acropolis******
8-10 Parvis de l'Europe, 06300 Nice
- **Campanile Nice centre Acropolis*****
58 Boulevard Risso, 06300 Nice centre
- **Mercure Nice Centre Notre-Dame******
28 Avenue Notre-Dame, 06100 Nice
- **Best western New York Nice*****
44 Avenue Marechal Foch, 06000 Nice
- **Ibis Nice centre Gare*****
14 Avenue Thiers, 06000 Nice
- **Hôtel Flore Nice Promenade*****
2 rue Macarani, 06000 Nice
- **Ibis Nice Palais des Congrès*****
38 Rue Barberis, 06300 Nice

Plan d'accès



ATELIERS PROFESSIONNELS

Jeudi 25 septembre de 14h à 15h30

- 1 Soins infirmiers**
| Agnès BOURGEOIS (Lyon) - Nathalie DIMIER (Saint Etienne) - Hélène ROCCA (Nice)
- 2 Diététiques/nutrition**
| Marie Christine KADAOUI (Nice) - Lorine GUILHEM (Limoges)
- 3 Kinésithérapie motrice et respiratoire**
| Véronique TANANT (Nice) - Raphaël BLANCO (Paris) - Arnaud VALERO (Bordeaux)
- 4 Assistantes sociales/Secrétaires**
| Patricia GRATON (Paris) - Lara BALMAIN (Marseille) - Dominique FERARD (Nice)
| Olga AZEMA (Nice)
- 5 Ergothérapie**
| Violaine GUY (Nice) - Sandrine MANIEZ (Paris) - Isabelle AGUILLON (Paris)
| Gwenaëlle REBOURS (Paris)
- 6 Neuropsychologie clinique**
| Sandra ROY-BELLINA (Montpellier) - Hélène BRISSART (Nancy)
| Audrey MONDOU (Caen) - Yves MOTTIN (Nice)
- 7 Psychologie clinique**
| Hélène BROCOQ (Nice) - Valerie PILOTI (Saint Etienne)
- 8 Orthophonie**
| Nathalie LAVIGNE (Paris) - Myriam CAPAROS (Lyon) - Charlotte FERNANDEZ (Nice)
- 9 Recherche médicale**
| William CAMU (Montpellier) - Jean-Philippe CAMDESSANCHE (Saint Etienne)
| Philippe CORCIA (Tours) - Michel DIB (Paris)

ATELIERS PRATIQUES

Jeudi 25 septembre de 15h30 à 16h30

- 1 Atelier pratique Ventilation/Désencombrement**
| Jesus GONZALEZ BERMEJO (Paris) - Christophe PERRIN (Cannes) - Véronique TANANT (Nice)
- 2 Atelier pratique Nutrition**
| Kamel ARAB (Nice) - Corine JOUBERT (Caen) - Corine BOUTELOUP (Clermont Ferrand)
| Marie Christine KADAOUI EL ABBASSI (Nice)
- 3 Atelier pratique Aides Techniques/Communication**
| Violaine GUY (Nice) - Bertrand LOUBIÈRE (Bordeaux) - Mariane BRUNO (Nice)
- 4 Atelier Réseaux - Aidants**
| Dominique LARDILLIER (Marseille) - Valérie CORDESSE (Paris) - Bénévoles ARSLA

ATELIERS D'ÉCHANGES INTERPROFESSIONNELS

Jeudi 25 septembre de 16h30 à 18h30

- 1 Techniques de suppléance nutritionnelle**
| Corine BOUTELOUP (Clermont Ferrand) - Corine JOUBERT (Caen) - Kamel ARAB (Nice)
- 2 Techniques de suppléance respiratoire**
| Thierry PEREZ (Lille) - Claudio RABEC (Dijon) - Christophe PERRIN (Cannes)
- 3 Aspects pratiques de l'évaluation clinique**
| François SALACHAS (Paris) - Jean-Philippe CAMDESSANCHE (Saint Etienne)
- 4 Continuité de la prise en charge au sein de la filière de soins : questions éthiques**
| Marie Hélène SORIANI (Nice) - Nadine LE FORESTIER (Paris) - Veronique DANIEL (Lille)
| Nathalie GUY (Clermont Ferrand)
- 5 Utilisation des aides techniques**
| Mariane BRUNO (Nice) - Virginie MILHE DE BOVIS (Marseille) - Vincent TIFFREAU (Lille)
- 6 L'ECAS : une nouvelle batterie neuropsychologique**
| Sandra ROY-BELLINA (Montpellier) - Hélène BRISSART (Nancy)
| Audrey MONDOU (Caen) - Yves MOTTIN (Nice)

