

*Cher ami(e)s, chers toutes et tous,*

Bienvenue à Montpellier, cité ensoleillée, qui est ravie de tous vous accueillir pour un programme que j'espère vous apprécierez. Le thème est le parcours patients.

Le cadre est studieux dans la Faculté de Médecine, Unité Pédagogique Médicale, juste sous l'ombre impressionnante du chantier de la construction de notre nouvelle Faculté.

Un très bon séjour et un bon meeting à toutes et tous !

**Pr William CAMU**



#### Bureau FILSLAN

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

#### Comité Local d'organisation

- W. Camu  
(Responsable du centre  
SLA de Montpellier)
- D. Accaries
- A. Azema
- C. Drocourt
- A. Gonzalez
- A.L. Jacquet
- R. Juntas Morales
- N. Pageot
- S. Roy Bellina
- I. Sadiki

#### Nos partenaires

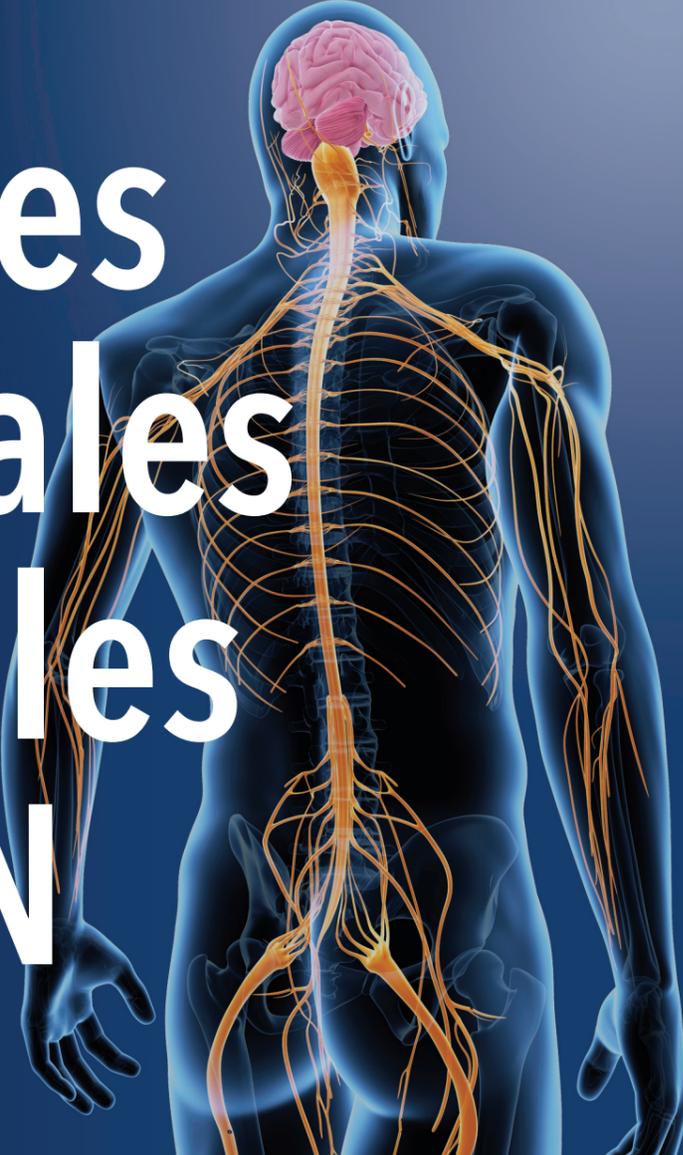


#### Objectifs généraux des Journées

- Actualisation des connaissances sur les mécanismes et traitements de la SLA
- Actualisation des connaissances dans les pratiques professionnelles dans la SLA
  - Actualisation des protocoles de soins coopération Centres / soignants et aidants du domicile
  - Actualisation des protocoles en recherche clinique multicentrique nationale et européenne

# JNA 2016 FILSLAN

# Journées Nationales Annuelles FILSLAN



**30 juin et 1er Juillet 2016 - Montpellier**

# PROGRAMME

## Jeudi 30 Juin

- 8h00** Réunion du bureau FILSLAN
- 9h30** Réunion des responsables d'ateliers
- 10h30** Réunion des responsables de centres SLA
- 12h30** Accueil des participants / Inscriptions sur place
- 13h00** Ouverture des JNA2016 - FILSLAN
- 13h30** Conférence plénière introductive :  
le parcours de soins d'un patient SLA
- 14h30** Ateliers professionnels thématiques
- 15h30** Pause / Visite des expositions
- 16h00** Ateliers interprofessionnels
- 18h30** Réunion des responsables d'ateliers
- 20h00** Repas

## Vendredi 01 juillet

- 8h15** Conférence plénière : Conférence plénière : ASIP-SANTE  
Le dossier médical personnel (DMP) : un outil de communication tout au long du parcours patient SLA.
- 09h00** Actualités recherche dans la SLA
- 10h00** Structurer les bases de données SLA
- 10h45** Pause / Visite des expositions
- 11h15** Organisation du diagnostic moléculaire pour la SLA et les autres maladies du neurone moteur
- 12h00** Conférence plénière : Programme ANR BMAALS
- 12h30** Buffet
- 14h00** Session ARSLA
- 15h00** Retour des ateliers par les responsables
- 16h00** Fin des journées / Conclusions

Programme encore préliminaire, orateurs/intervenants à confirmer

# 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.

**TAXI MONTPELLIER** : 04 67 58 10 10

### AIR FRANCE

Code réservation : 27858AF  
airfranceklm-globalmeetings.com

**SNCF** : 3635

### Contact Organisation

Stéphane JACQUET

09 81 39 08 15  
06 50 46 46 53

contact@handelse.com

Numéro d'agrément formateur : 24450173545

## Plan d'accès



# Préprogramme JNA2016 – FILSLAN

Montpellier 30 juin et 1<sup>er</sup> juillet

## PROGRAMME JEUDI 30 JUIN 2016

### **Ateliers professionnels thématiques**

#### ***1/ Dimension psychologique dans les décisions de suppléances***

Cet atelier doit considérer l'acceptation dans le projet patient de toutes les suppléances : vitales et techniques (VNI, trachéotomie, gastrostomie, fauteuil roulant, synthèse vocale...).

#### ***2/ Approche globale de la perte de poids***

Cet atelier doit considérer les enjeux sous-jacents : techniques, pratiques, d'installation, de contexte psycho-environnemental...

#### ***3/ Approche organisationnelle du Parcours de soins***

Cet atelier doit considérer les approches collaboratives du parcours de soin : sociale, médicale, psychologique, familiale, liaisons entre CHU-Réseaux-Associations-Prestataires...

#### ***4/ Expression des demandes, écoute, mise en adéquation***

Cet atelier doit considérer le panel de possibilités techniques et les choix exprimés par le patient.

#### ***5/ Recherche médicale multicentrique nationale et européenne***

Cet atelier doit faire le point sur les projets MinE, PULSE, NUTRALS....

## PROGRAMME VENDREDI 1<sup>ER</sup> JUILLET 2016

### **Ateliers interprofessionnels**

#### ***1/ Organisation des centres pour le suivi au domicile***

Cet atelier doit répondre aux dispositions concernant : le délai au diagnostic, l'annonce du diagnostic, l'organisation et fréquence des consultations pluridisciplinaires.

#### ***2/ Pilotage et coordination de la prise en charge au domicile***

Cet atelier doit répondre aux questions relatives à la coordination des soins entre centre SLA et lieu de vie, à la coordination avec soignants du domicile et aidants, à l'implication de structures de répit (patients ventilés inclus) ou lieu de vie hors domicile.

#### ***3/ Conditions du maintien au domicile***

Cet atelier doit répondre aux actions à mettre en place par les centres pour maintenir le patient au domicile, prestations sociales adaptées, relais MDPH, solutions techniques, aides humaines et techniques, prise en compte de la situation environnementale ...

#### ***4/ Gestion des urgences vitales au domicile***

Cet atelier doit répondre aux actions des centres visant à améliorer la gestion des urgences des patients sur le lieu de vie, relations avec le médecin traitant, relations avec Urgence/SAMU, procédure patient remarquable.

#### ***5/ Gestion de la fin de vie au domicile***

Cet atelier doit répondre aux actions nécessaires à la gestion des situations de fin de vie, directives anticipées, structures et personnes impliquées, équipes mobiles SP...