

Chers Ami(e)s, chers toutes et tous,

Bienvenue à Clermont-Ferrand, ville de volcans et de lave, berceau du pneumatique, et surtout pays de rugby !

Nous espérons que ce cadre saura vous satisfaire voire vous étonner, qu'il sera propice à des échanges constructifs dédiés aux thèmes de la formation, de la transmission des savoirs et de l'information.

Nous sommes certains que notre UFR de Médecine et des Professions Paramédicales, récemment rénovée, permettra cet indispensable support logistique à de fructueuses réunions.

Nous vous souhaitons un congrès enrichissant et de qualité, ainsi qu'un très bon séjour dans notre chère capitale auvergnate, ou nous espérons que vous trouverez un peu de temps pour découvrir ses nombreux attraits, la gentillesse de ses habitants et la douceur de vivre.

Nathalie Guy Pierre Clavelou



ORGANISATION (Bureau FILSLAN)

C. Desnuelle (Nice – Animateur FILSLAN)
J.P. Camdessanché (St Etienne)
W. Camu (Montpellier)
P. Cintas (Toulouse)
P. Couratier (Limoges)
P. Corcia (Tours)
L. Dupuis (Strasbourg)
J. Pouget (Marseille)
F. Salachas (Paris)
C. Tabuenca (ARSLA)
F. Tripault (FILSLAN)
C. Vial (Lyon)

COMITÉ LOCAL D'ORGANISATION

P. Clavelou et N. Guy (Responsables
du CRC SLA – Clermont Ferrand)
D. Cregut Lauvergne
M. Dupré
N. Farigon
A. Greil
A. Lethielleux
A. Morvan
S. Rouvet

OBJECTIFS GÉNÉRAUX DES JOURNÉES

- Définir le contenu de modules de formation pour les professionnels du lieu de vie, des aidants et des professionnels institutionnels dans le contexte de la mise en place par la filière, d'une formation intégrée en ligne accessible à distance de type e-learning, ouvert à tous.
- Définir le contenu de la transmission des connaissances et des savoirs à l'intérieur des CRC SLA : « *Que souhaitez-vous transmettre à ceux qui pourraient vous succéder ?* »
- Actualiser les connaissances des professionnels des CRC SLA et actualiser les procédures du parcours de soin.

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

CLERMONT-FERRAND

04 73 19 53 53

AIR FRANCE

CODE RÉSERVATION

30759AF

CONTACT ORGANISATION

Stéphane JACQUET
09 81 39 08 15 - 06 50 46 46 53
contact@handelse.com
Numéro d'agrément formateur : 24450173545

NOS PARTENAIRES



JNA 2017 FILSLAN

JOURNÉES NATIONALES ANNUELLES FILSLAN

LA FORMATION

29 et 30 juin 2017
Clermont-Ferrand



Faculté Médecine
28 place Henri-Dunant
63001 Clermont-Ferrand



JEUDI 29 JUIN 2017

8h / 9h30	Réunion du comité de gouvernance FILSLAN
9h30 / 12h30	Réunion des responsables d'ateliers
10h	Accueil des participants à partir de 10h00
10h30 / 12h30	Réunion des responsables et médecins des CRC SLA : Actualités FILSLAN : bilan d'activité, plan d'actions, actions en cours. Intervention de Mme Anne Chevrier.
13h	Ouverture des JNA 2017 FILSLAN : Pierre Clavelou (responsable Centre SLA de Clermont Ferrand), Claude Desnuelle (animateur FILSLAN), Anne Chevrier (cheffe de projet Maladies Rares DGOS).
13h30	Actualités commissions de travail de la filière : Commission outils diagnostiques : <ul style="list-style-type: none">• Organisation du diagnostic moléculaire pour la SLA et les autres maladies du neurone moteur Philippe Corcia (CRC SLA Tours), groupe de travail : Patrick Vourc'h (Tours), Serge Lumbroso (Nîmes)• Principes et intérêts d'identifier des biomarqueurs pour le diagnostic de SLA Pierre François Pradat (Paris)• Qu'apporte la technique MUNIX dans l'identification ENMG de la SLA ? Shahram Attarian (Marseille)
14h45	Ateliers professionnels (inscription)
16h	Pause / Visite expositions/ démonstration de matériels techniques
16h30 / 18h	Ateliers thématiques d'échanges interprofessionnels (inscription)
18h15 / 19h30	Réunion des groupes de travail e-learning avec Société STRATICE
18h15 / 19H	Réunion des responsables des ateliers professionnels et des ateliers thématiques 6 et 7 : rendu oral synthèse brève des ateliers
20H	Repas

VENDREDI 30 JUIN 2017

08h15	Conférence : La douleur dans la SLA. Dr Radhouane Dallel (Clermont Ferrand), INSERM/UdA, U1107 - Université d'Auvergne, Neu-ro-Dol
09h00	Actualités bibliographiques <ul style="list-style-type: none">• Bases actuelles de la physiopathologie de la SLA (15 min) William Camu (Montpellier)• Quoi de neuf en recherche : synthèse des articles marquants en recherche clinique (15 min) pour le Groupe Biblio : Marie Hélène Soriani (Nice), en recherche fondamentale (15 min) pour le Groupe biblio : Emilien Bernard (Lyon)
09h45 – 10h15	Pause / Visite exposition / démonstration de matériels techniques
10h15	Actualités en pratiques des centres <ul style="list-style-type: none">• Programmes ETP : retours d'expériences (30 min) Marie Hélène Soriani (Nice) / Annie Verschueren (Marseille) / Marie Dubus (Hendaye)• Pratiques Outre-Mer (20 min) Ariane Choumert (St Pierre, La Réunion), Alice Demoly (Pointe-à-Pitre, Guadeloupe)• Troubles cognitifs en pratiques : Comment les gérer et quelles conséquences (20 min) : Philippe Couratier (Limoges)
11h30	Conférence : Ethique et génétique dans la SLA Pr Cyril Goizet (Bordeaux), Service de Génétique Médicale Adulte
12h15	Intervention ARSLA
12h30 - 13h45	Buffet / Visite exposition
13h45	Actions en cours <ul style="list-style-type: none">• Actualisation sur la mise en place du DMP dans le suivi des personnes atteintes de SLA• Déploiement BaMaRa : les consignes Andréa Chavasse, (Chargée de missions FILSLAN)
14h15	Faut-il des formations de clinimétrie ? <ul style="list-style-type: none">• ALSFRS-R et autres mesures du stade clinique François Salachas (Paris)• Spirométrie et autres mesures fonctionnelles ventilatoires Thierry Perez (Lille)• Evaluation neuropsychologique : ECAS et autres Lucette Lacomblez (Paris)
15h30	Retours des ateliers professionnels et ateliers thématiques 6 et 7 par les responsables (5 minutes par atelier/ 3 diapositives)
17h	Conclusions Claude Desnuelle (Nice - Animateur FILSLAN)

ATELIERS PROFESSIONNELS

Objectifs des ateliers professionnels 1 à 8 :

Transmission du savoir – Formation interne des nouveaux arrivants

1/ Définir le contenu de la transmission des compétences en intra et inter CRC SLA ; cible : les collègues professionnels amenés à rejoindre les équipes en place. Que doit être transmis à ceux qui pourraient vous succéder ? Utiliser les documents déjà produits lors des Journées précédentes (espace pro du site filière)

2/ Proposer des contenus par métiers à intégrer dans les formations déclinées dans les ateliers interprofessionnels suivants.

ATELIER 1

IDE

Coordination :

Agnès Bourgeois (Lyon), Hélène Illy (Paris),
Sandrine Rouvet (Clermont Ferrand)

ATELIER 2

Diététicien(ne)s

Coordination :

Cindie Facy (Lyon), Jeremy Geffroy (Toulouse),
Marie Christine Kadaoui El Abbassi (Nice),
Alexandre Morvan (Clermont Ferrand)

ATELIER 3

Kinésithérapeutes

Coordination :

Cédric Ramos (Nice), Margot Tisset (Lille)

ATELIER 4

Ergothérapeutes

Coordination :

Maryse Cosson Lopez et Pasacaline Fradelizi (Lyon),
Stéphanie Fouillat et Bernadette Fournier (Clermont Ferrand),
Sandrine Maniez Joly (Paris)

ATELIER 5

Neuropsychologues

Coordination :

William Camu (Montpellier),
Philippe Couratier (Limoges) :
Cahier des charges essais thérapeutiques,
essais en cours, projets collaboratifs ...

ATELIER 6

Psychologues cliniques

Coordination :

Carole Belingher (Marseille),
Emmanuelle May (Toulouse),
Fouad Larache (Tours)

ATELIER 7

Orthophonistes

Coordination :

Laurianne Blanchet (Lyon), Chloé François (Nice),
Agnès Lethielleux (Clermont Ferrand)

ATELIER 8

Assistant(e)s des services sociaux / Secrétaires

Coordination :

Marina Dupré (Clermont Ferrand),
Virginie Girard (Réseau SLA 06),
Patricia Graton (Paris),
Jérôme Penot (Strasbourg)

ATELIER 9

Médecins

Coordination :

William Camu (Montpellier),
Philippe Couratier (Limoges) :
Cahier des charges essais thérapeutiques,
essais en cours, projets collaboratifs ...

ATELIERS THÉMATIQUES

Objectifs des ateliers 1 à 5

Ces ateliers s'intègrent dans la construction par la Filière (Plan d'action FILSLAN 2017) d'un e-learning ciblé sur la formation aux spécificités de prise en charge de la SLA pour les professionnels de santé hors CRC SLA (soignants du domicile et aidants, professionnels des institutions de santé, médecins traitants, MDPH...). La responsabilité de contenus a été confiée à des groupes de travail.

Conduite des ateliers :

> Présentation un point d'étape du contenu de chaque module préparé par les groupes de travail

> Participation des professionnels des CRC SLA aux contenus proposés.

> Réflexion avec les participants aux ateliers à partir des pratiques de terrain : Messages clés ? Questions posées par la population cible de la formation? Définir dans chaque thème une liste type FAQ ? etc...

Ces ateliers doivent permettre la participation de tous au travail des groupes de travail. Pas de rendu de ces ateliers, finalisation par les groupes de travail, ouverture du site e-learning prévue pour fin 2017.

ATELIER 1

Quels contenus de formation dans les atteintes respiratoires de la SLA, suppléance ventilatoire, désencombrement ?

Responsable : Marjolaine Georges (Dijon) **Groupe de travail** : Annick Greil (Clermont Ferrand), Capucine Morelot-Panzini (Paris), Thierry Perez (Lille), Cédric Ramos (Nice)

ATELIER 2

Quels contenus de formation sur les spécificités nutritionnelles de la SLA, dysphagie, techniques de nutrition entérale ?

Responsable : Jean Claude Desport (Limoges) **Groupe de travail** : Kamel Arab (Nice), Philippe Couratier (Limoges), Nicolas Farigon (Clermont Ferrand), Philippe Fayemendy (Limoges), Pierre Jesus (Limoges), Corinne Joubert (Caen), Marie Christine Kadaoui El Abbassi (Nice)

ATELIER 3

Quels contenus de formation sur la prise en charge des troubles cognitifs et émotionnels dans la SLA ?

Responsable : Fausto Viader (Caen), **Groupe de travail** : Marianne Chouly (Limoges), Philippe Couratier (Limoges), Lucette Lacomblez (Paris), Audrey Mondou (Caen), Sandra Roy-Bellina (Montpellier)

Objectifs des ateliers 6 et 7

> Produire des recommandations/procédures, consensuelles avec les disciplines partenaires, qui seront diffusées à tous les centres, intégrées dans une actualisation du PNDS SLA 2015 pour utilisation en pratique de soin.

> Rédaction des procédures par les responsables des ateliers à rendre pour novembre 2017

ATELIER 6

Définir des procédures pour les relations centres SLA / Equipes palliatives. Atelier en coordination avec la SFAP

Responsables : Véronique Danel (Lille), Valérie Duchêne (Tours) **Groupe de travail** : Virginie Guastella (Clermont Ferrand), Nathalie Guy (Clermont Ferrand), Flora Tremellat (Nice), Marie Hélène Soriani (Nice)

ATELIER 4

Quels contenus de formation sur la prévention de l'épuisement des aidants et des soignants dans la prise en charge de la SLA ?

Responsables : Pascal Cintas (Toulouse), Annie Verschueren (Marseille) **Groupe de travail** : Philippe Benjamin (ARSLA), Dominique Lardillier (réseau SLA PACA), Emmanuelle May, Toulouse, Stéphane Piétra (Hyères)

ATELIER 5

Quels contenus de formation sur les aides techniques, aides à la communication dans la SLA, et les procédures de compensation ?

Responsables : Benoit Barbet (Liévin), Violaine Guy (Nice) **Groupe de travail**: Sandrine Maniez (Paris), Alexandra Bouvet (Nice), Marianne Bruno (Nice), Soraya Deleforge (Lille); Marlène Sarrazin (Nice).

ATELIER 7

Diagnostic moléculaire de la SLA symptomatique et pré symptomatique, comment y répondre ?

Éléments du conseil génétique – Questions éthiques – Procédures à appliquer. Atelier en coordination avec l'ANPGM

Responsable : Philippe Corcia (Tours) **Groupe de travail** : Patrick Vourc'h (Tours), Cécile Cazeneuve (Paris), Kevin Mouzat (Montpellier), Christine Francannet (Clermont Ferrand), Christophe Coupé (Paris)

