

FINANCÉE ET PILOTÉE PAR



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

filière de santé

maladies rares



RÉPUBLIQUE FRANÇAISE

MINISTÈRE CHARGÉ
DE LA SANTÉ


maladies rares

JNA 2018

FILSLAN

JOURNÉES
NATIONALES
ANNUELLES
FILSLAN

INNOVER



28 et 29 juin 2018
Nice

ADRESSE

PÔLE UNIVERSITAIRE SAINT-JEAN D'ANGÉLY

BÂTIMENT SJA1 / Rue du 22ème B.C.A / 06300 Nice

Accès par la rue de Roquebillière.

Ligne tram 1 : Arrêt St-Jean d'Angély Université > Avenue François Mitterrand

OBJECTIFS GÉNÉRAUX DES JOURNÉES

- > Connaître l'évolution de la structuration du dispositif SLA en France et en Europe.
- > Savoir répondre aux attentes des personnes atteintes de SLA et de MNM.
- > Actualiser les connaissances des professionnels des CRC et CRMR SLA/MNM et actualiser les procédures du parcours de soin, notamment pour les soins palliatifs, les troubles ventilatoires et les déficiences nutritionnelles et en situation de déficiences cognitives.
- > Connaître les e-technologies innovantes pour le soin et le maintien de l'autonomie des personnes atteintes de SLA et de MNM.

JEUDI 28 JUIN 2018

8h / 9h30

Réunion du comité de gouvernance FILSLAN

9h30 / 12h30

Réunions des responsables des ateliers professionnels et des groupes de travail des ateliers thématiques

10h

Accueil des participants RCP génétique à partir de 10h

10h30 / 12h30

RCP génétique médicale : Responsable et modérateur : Philippe Corcia (Tours)
Introduction : Arbre décisionnel pour le diagnostic moléculaire de la sclérose latérale amyotrophique, Cécile Cazeneuve (Paris - pour le groupe de travail outils diagnostiques moléculaires FILSLAN)
Discussion de cas animée par : Patrick Vourc'h (Tours), Cécile Cazeneuve (Paris et ANPGM), Serge Lumbroso (Nîmes), Emilien Bernard (Lyon), Christophe Coupé (Paris)

Accueil des participants aux JNA à partir de 12h30

13h

Ouverture des JNA 2018 FILSLAN : Marie Hélène Soriani (Responsable CRMR Nice), Claude Desnuelle (animateur FILSLAN), Philippe Paquis (Chef de Pôle NSCR CHU Nice), Charles Guepratte (Directeur général CHU de Nice), Sylvie Escalon (Cheffe de projets Maladies Rares DGOS).

13h20

Dispositif Maladies Rares, son évolution en France et en Europe :
Sylvie Escalon, Cheffe de projets Maladies Rares DGOS

13h35

Organisation du dispositif national de soins pour les personnes atteintes de SLA en France, actions FILSLAN réalisées et en cours Claude Desnuelle, Animateur FILSLAN

14h30

Ateliers simultanés des groupes professionnels (inscription)

15h30

Pause / Visite exposition

16h15

Conférence plénière : Vincent Meininger (Paris) Organisation du parcours patient : place du coordinateur de soins

16h45

Ateliers simultanés interprofessionnels thématiques de réflexions et de formation (inscription)

18h30 / 19h

Bref rendu oral en synthèse par les responsables d'ateliers : (Attendus : points positifs et négatifs - les rendus de contenus sont le vendredi après-midi en plénière)

20h30

Repas en commun

VENDREDI 29 JUIN 2018

08h15

Conférence plénière : Maureen Clerc (INRIA Sophia-Antipolis) Vers le futur des aides techniques : Interface cerveau ordinateur pour la communication et la commande de l'environnement.

09h00

Actualités bibliographiques (3x15 min)
• La chirurgie du gène : un espoir dans la SLA ? Pierre François Pradat (Paris)
• Revue des articles marquants
> en recherche clinique : Marie Hélène Soriani (Nice)
> en recherche fondamentale : Emilien Bernard (Lyon)

09h45 / 10h15

Pause / Visite exposition

10h15

Actualités en pratiques et en recherche des centres (10 min + brève discussion)
Coordination : François Salachas (Paris), Annie Verschueren (Marseille)
• **Home care organization impacts patient management and survival in ALS.** Sylvie Lavernhe, Jean-Christophe Antoine, Isabelle Court-For-tune, Nathalie Dimier, Frédéric Costes, Arnaud Lacour, Jean-Philippe Camdessaniché (Saint Etienne)
• **Etude sur l'identification de marqueurs acoustiques et perceptifs de l'atteinte centrale et/ou périphérique dans la dysarthrie chez des patients présentant une Sclérose Latérale Amyotrophique (SLA) : comparaison avec la Sclérose Latérale Primitive (SLP), la maladie de Kennedy (MK) et des sujets sains.** Nathalie Lévêque, Ariane Garcia, Thomas Cohen, François Salachas, Nadine Le Forestier, Timothée Lenglet, Maria Del Mar Amador, Rabab Debs, Pierre-François Pradat, Cécile Fougeron, Gaëlle Bruneteau (Paris)
• **Spasticité et douleur dans la SLA : résultats d'une étude prospective mono centrique.** Annie Verschueren, Aude Marie Grapperon, Shahram Attarian (Marseille)

11h30

Conférence plénière : Jean Leonetti (Maire d'Antibes)
Nouveautés de la loi de 2016 en faveur des droits des malades

12h15

Intervention ARSLA

12h30 / 14h

Buffet / Visite exposition

14h

Plateforme e-learning FILSLAN : Un outil de formation pour les professionnels et les aidants du lieu de vie des personnes atteintes de SLA - démonstration. Andréa Chavasse (Cheffe de Projets FILSLAN), Lucie Jourdan (Chargée de Missions FILSLAN)

14h30

Retours des ateliers par les représentants des groupes
Synthèses, propositions, suites à donner (5 minutes par atelier / 3 diapositives)

17h

Conclusions Claude Desnuelle (Animateur FILSLAN)

ATELIERS PAR GROUPES PROFESSIONNELS

Objectifs généraux : Comment s'adapter à l'évolution des attentes des personnes atteintes de SLA ? Bilan du fonctionnement actuel, propositions d'innovations

Rendu pour chaque atelier d'un document écrit en synthèse du point de vue du groupe à usage professionnel qui sera ensuite disponible sur l'espace professionnel du site FILSLAN

ATELIERS THÉMATIQUES INTERPROFESSIONNELS

Objectifs généraux : Ateliers de réflexions et de formation dont le but est de définir des consensus de prise en charge

Rendu pour chaque atelier d'un document écrit de synthèse faisant recommandations qui sera accessible sur la partie publique du site FILSLAN

ATELIER 1

Infirmiers.ères

Suivi et maintien du patient à domicile en coordination ville-hôpital du parcours de soins.

Responsables : Céline Da Cruz (Nice), Véronique Basso (Réseau SLA PACA), Pacale Reginensi (Marseille), Emmanuel Zuffo (Réseau SLA PACA).

ATELIER 2

Détecticiens.nes

Régimes alimentaires holistiques et SLA : expériences, recommandations, attentes des patients...

Responsables : Marie Christine Kadaoui El Abbassi (Nice), Anaïs Lafont (Saint Etienne), Lorine Guilhem (Limoges).

ATELIER 3

Kinésithérapeutes

Renforcement physique dans la SLA, que conseiller ?

Responsables : Cédric Ramos (Nice), Hélène Durr (Strasbourg)

ATELIER 4

Ergothérapeutes

S'adapter aux demandes du patient dans le conseil des aides techniques : expériences, établir des critères non négociables ? Recours au « patient expert » ?

Responsables : Alexandra Bouvet (Nice), Anne Louise Jacquet (Montpellier), Bruno Vandeveld (Marseille), Soraya Deleforge (Lille), Benoit Barbet (Lievin), Sandrine Maniez Joly (Paris).

ATELIER 5

Neuropsychologues

Place de l'évaluation neuropsychologique et neurocomportementale pour le respect des volontés du patient.

Responsables : Marianne Chouly (Limoges), Audrey Mondou (Caen), Laurence Laurier Grymonprez (Lille).

ATELIER 6

Psychologues cliniciens.nes

Accompagnement psychologique dans les essais thérapeutiques dans la SLA, procédures.

Responsables : Ingrid Bernard (Nice), Carole Belingher-Gavazza (Marseille).

ATELIER 7

Orthophonistes

Prise en charge orthophonique en pratique libérale : quelles recommandations ?

Responsables : Chloé Chalmin (Nice), Nathalie Lévêque (Paris), Marion Ettori (La Réunion) et le groupe des orthophonistes des centres SLA/MNM.

ATELIER 8

Assistants.es des services sociaux / Secrétaires

Sensibiliser le patient sur l'importance de la désignation d'une personne de confiance : Qu'est-ce que la personne de confiance ? son rôle, ses limites.

Responsables : Marlène Sarrazin (Nice), Virginie Girard (réseau SLA PACA), Audrey Mato (Nice), Lara Balmain (réseau SLA PACA), Katinga Traore (Marseille).

ATELIER 9

Médecins

Demande d'accès aux thérapeutiques hors AMM : que répondre ? Doit-on uniformiser les pratiques ?

Responsables : Philippe Couratier (Limoges), William Camu (Montpellier) + Synthèse d'actualités sur les essais thérapeutiques en cours et à venir en France, comment y accéder ?

ATELIER 1

Evaluation de la fonction respiratoire au cours de la SLA

OBJECTIFS Réviser les modalités de suivi de la fonction respiratoire chez les patients SLA. Quels outils ? Quel rythme ? Quels professionnels ?

Atelier : Lecture des enregistrements nocturnes simplifiés, oxymétrie nocturne, capnographie transcutanée et Apnea link. Atelier pratique pour la mesure du SNIP.
Groupe de travail : coordonné par Marjolaine Georges (Dijon) Thierry Perez (Lille), Annick Greil (Clermont Ferrand), Cédric Ramos (Nice) – en coopération SPLF/groupe respi FILSLAN.

ATELIER 2

Nutrition parentérale dans la SLA

OBJECTIFS Définir les modalités de recours à cette technique, quelles procédures ? quels nutriments ?

Groupe de travail : coordonné par Jean Claude Desport (Limoges), Marie Christine Kadaoui El Abbassi (Nice), Annie Verschuere (Marseille), Raul Juntas Morales (Montpellier) En coopération SFN/Groupe nutrition FILSLAN.

ATELIER 3

Solutions domotiques et objets connectés pour une meilleure prise en charge de la SLA

OBJECTIFS Recommander et vulgariser la domotique, la télésurveillance et la télé intervention dans la SLA. Quels choix (suivi respiratoire, nutritionnel, contrôle de l'environnement...)? Pour qui (patients, soignants, aidants...)? Identification de nouvelles voies d'utilisations, mise en place de cahiers des charges et identification de nouvelles pistes.

Film : Suivi à distance de vos patients VNI : les solutions RESMED
Groupe de travail : coordonné par Violaine Guy (Nice), Cécile Pereira-Cortese (Nice), Kamel Arab (Nice), Benoit Barbet (Lievin), Laura Remirensi (Perf Nut Assistance Sud Est), Soraya Deleforge (Lille).

ATELIER 4

Les demandes de sédation profonde et continue chez les patients SLA, la collaboration avec les soins palliatifs

OBJECTIFS Redéfinir les critères de la loi, échange d'expériences, définir des repères pratiques, définir les modalités de la collaboration entre équipes de soins palliatifs et centres SLA face aux demandes de sédation.

Groupe de travail : coordonné par Véronique Danel (Lille) et Valérie Duchêne (Tours), Nathalie Guy (Clermont-Ferrand), Marie Hélène Soriani (Nice), Dominique Lardillier (réseau SLA PACA), Virginie Guastella (Clermont-Ferrand), Cyril Guillaume (Caen) – en coopération SFAP/Groupe éthique FILSLAN.

ATELIER 5

Coordination médico-sociale des soins du patient SLA : un nouveau professionnel dans l'équipe des centres ?

OBJECTIFS La coordination au sein des centres dans la relation ville-hôpital : est-elle formalisée à ce jour ? Quelle est son rôle et son activité ? Comment l'envisager : Faut-il un métier spécifique et faut-il une formation spécifique ?

Groupe de travail : coordonné par Vincent Meininger (Paris), Camille Brodziak (Saint Brieuc), Véronique Hermet (Toulouse), Florence Sidorok (Paris), Delphine Arnaud (Paris).

ATELIER 6

Conséquences sur la prise en charge des troubles neurocognitifs et comportementaux

OBJECTIFS Définir quand et comment évaluer les troubles cognitifs dans la SLA, leur retentissement sur la disqualification du patient pour ses propres directives, le retentissement sur l'aidant et comment y faire face ?

Groupe de travail : coordonné par le groupe des neuropsychologues des centres SLA/MNM et Philippe Couratier (Limoges).

À toutes les équipes,

Nous sommes heureux de vous accueillir à Nice pour les JNA2018 FILSLAN.

Le temps passe, 16 ans après la première vague pionnière de création de 17 Centres SLA et la structuration de la Coordination des Centres, 4 ans après la création des Filières de santé, cette année a été marquée par une nouvelle campagne de labellisation par la DGOS amenant à l'identification pour 5 ans de 19 'Centres SLA et autres maladies rares du neurone moteur' affiliés à la filière FILSLAN, répartis sur le territoire national incluant l'outre-mer. Les équipes et les missions évoluent, nos Journées Annuelles perdurent et restent preuves de la cohésion et de la dynamique de notre communauté, malgré les difficultés à maintenir l'identification de notre spécificité et les contraintes budgétaires ambiantes. Plus que jamais nous devons être force de propositions et nous même rester maître de nos exigences pour maintenir un haut niveau de soins dans le contexte si particulier de la prise en charge des malades relevant de notre expertise et de leur entourage.

Les JNA2018 FILSLAN se veulent positives. Elles sont placées sous le thème de l'innovation, tenant compte du contexte de mutation sociétale en cours, des évolutions des connaissances médicales et technologiques et des attentes des personnes atteintes de SLA.

Nous vous souhaitons deux jours riches en échanges, en réflexions et en enseignements ainsi qu'un agréable séjour dans notre capitale azurée !

Marie Héléne Soriani

Claude Desnuelle

ORGANISATION

(Bureau FILSLAN)

C. Desnuelle (Nice – Animateur FSMR 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)

C. Vial (Lyon)

Et équipe FILSLAN : : A. Chavasse, L. Jourdan et N. Dufau

COMITÉ LOCAL D'ORGANISATION

MH Soriani (Responsable CRMR SLA – Nice)

I. Bernard

A. Bouvet

C. Chalmin

C. Da Cruz

MC. Kadaoui-El Abbassi

A. Mato

C. Ramos

M. Sarrazin

M. Bruno

V. Basso

V. Girard

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 NICE

04 93 88 25 82

AIR FRANCE CODE RÉSERVATION

33381AF

PÔLE UNIVERSITAIRE SAINT-JEAN D'ANGÉLY



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

AVEC LE SOUTIEN DE

