

AVEC LE SOUTIEN DE



FILSLAN

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

filière de santé



maladies rares



MINISTÈRE
DES SOLIDARITÉS
ET DE LA SANTÉ

Liberté
Égalité
Fraternité



maladies rares

e-JNA 2020 FILSLAN

JOURNÉES
NATIONALES
ANNUELLES

Virages en santé



9 et 10 novembre
Format Virtuel

AVEC LA CONTRIBUTION DE



PHILIPS
Healthcare



OBJECTIFS GÉNÉRAUX DES JOURNÉES

- > Renforcer l'intégration des acteurs de soins dans le dispositif national de la FSMR FiSLAN,
- > Faire évoluer les prises en charge dans le contexte du développement des technologies numériques,
- > Intégrer dans les pratiques la prise en compte de l'implication du malade et de son entourage,
- > S'adapter aux contraintes de l'évolution sociétale pour la prise en charge des personnes atteintes de SLA et d'autres maladies rares du neurone moteur.

LUNDI 9 NOVEMBRE 2020

- 13h00** **Ouverture des e-JNA 2020 FiSLAN** : Anne Sophie Lapointe (Cheffe de Projet adjointe Mission Maladies Rares DGOS), Philippe Couratier (CRMR Coordinateur national Limoges), Claude Desnuelle (Coordinateur National FiSLAN).
- 13h30** **Intervention** : Claude Desnuelle (Coordinateur National FiSLAN)
Rapport d'activité FSMR FiSLAN et évolutions des actions
- 14h00** **Ateliers simultanés des groupes professionnels** (accessibles sur inscription préalable à l'atelier correspondant)
- 16h15** **Ateliers simultanés interprofessionnels thématiques de réflexion et de formation**
(accessibles sur inscription préalable à l'atelier correspondant)
- 18h30** **Fin de la 1^{ère} journée**

MARDI 10 NOVEMBRE 2020

- 08h30** **Conférence plénière de formation : Télémedecine, aspects réglementaires et pratiques**
Lina Williatte (Professeur de droit, Université Catholique de Lille, Avocate au Barreau de Lille, Vice-Présidente de la Société Française de Santé Digitale), Sophie Peres (Cheffe de projet santé numérique, Santély Hauts de France)
- 09h15** **Session Actualités bibliographiques** (3x15 min)
• **Arrivée des thérapies géniques dans la SLA** : Pierre François Pradat (Paris)
• **Groupe bibliographique** : revue de la littérature
> en recherche clinique : Marie-Hélène Soriani (Nice)
> en recherche fondamentale : Emilien Bernard (Lyon)
- 10h00** **Session Actualités** (présentations de 20 min + questions)
• **Recommandation pour le suivi respiratoire et la ventilation des malades atteints de SLA**
Marjolaine Georges (Dijon) au nom du groupe Maladies Neuromusculaires de la Société de Pneumologie de Langue Française
• **Consensus formalisé selon méthodologie HAS sur les soins palliatifs dans le parcours de soins des malades atteints de SLA**
Valérie Duchene (Tours), Véronique Danel Brunaud (Lille), au nom du groupe de travail Société Française d'Accompagnement et de Soins Palliatifs/FiSLAN
• **Réseau des appartements pédagogiques RESAUTAGE (Réseau des Espaces et Solutions pour l'Autonomie à tout âge) : missions, services, développement régional**
Violaïne Guy (Nice), Anne-Claire Marmilloud, Claire Letertre (Technopôle Alpes Santé à Domicile et Autonomie - Grenoble), Pascal Dreyer (Fondation Leroy Merlin source)
- 11h30** **Conférence plénière** : David Devos (Lille)
Quelles stratégies développer susceptibles de réduire la progression du handicap dans la SLA
- 12h15** **Intervention ARSLA** : Valérie Goutines (Présidente ARSLA)
- 12h30** **Interruption**
- 13h00** **Conférence plénière de formation**
Modération : Claude Desnuelle (FiSLAN)
Réglementation sur les Dispositifs d'Appui à la Coordination (DAC) et comment envisager leur mise en place en région pour coordonner les interventions des professionnels sanitaires, sociaux et médico-sociaux autour du patient
Marie Marguerite Defebvre (Direction de la Stratégie et des Territoires – ARS Hauts-de-France)
- 14h00** **Débat général avec les participants : la parole est aux acteurs des centres**
Questions/réponses
Animation : Claude Desnuelle (coordinateur FSMR FiSLAN), Philippe Couratier (CRMR Coordinateur National – Limoges)
- 14h30** **Retours des ateliers professionnels et thématiques**
Modération : Philippe Couratier (Limoges)
Présentations : représentants.tes des groupes de travail des ateliers
(Synthèses, propositions, suites à donner, 5 minutes par atelier / 3 diapositives par présentation)
- 16h30** **Conclusions des e-JNA 2020 FiSLAN** Claude Desnuelle (Coordinateur FSMR FiSLAN)

ORGANISATION (Comité de gouvernance – FiSLAN)

C. Desnuelle (Président) - P. Couratier (Vice-président) - E. Bernard - S. Boillée - JP. Camdessaniché - V. Danel-Brunaud
P. Corcia - N. Guy - F. Salachas - C. Tabuenca - P. Vourc'h

ÉQUIPE FiSLAN A. Chavasse - L. Jourdan - A. Mato

ATELIERS SIMULTANÉS DES GROUPES PROFESSIONNELS

(accessibles sur inscription préalable à l'atelier correspondant)

Contexte : Au cours de ces ateliers, les professionnels des centres sont invités à échanger sur leurs pratiques, faire le bilan de l'existant et des difficultés rencontrées, et de faire des propositions d'évolution et d'adaptation de l'organisation des soins dans leur domaine d'expertise respectif. Les pratiques en santé évoluent (virage en santé) de plus en plus accompagnées par les technologies numériques, les notions de prise en charge ambulatoire et d'implication du malade à travers l'écoute de ses attentes et sa formation par les ETP.

ATELIER 1

Infirmiers.ères

Thème : Les virages en santé du point de vue de l'infirmière coordinatrice des Centres SLA. **Animation** : Agnès Gonzalez (Montpellier), Valérie Termote (Lille), Sarah Bonabaud (Bordeaux).

ATELIER 2

Diététiciens.nes

Thème : Les consultations diététiques à distance : retour d'expériences, nouvelles pratiques. **Animation** : Lorine Guilhem (Limoges), Jeremy Geffroy (Toulouse), Charlotte Lalande (Clermont-Ferrand), Anaïs Lafont (Saint Etienne), Marie Christine Kadaoui - El Abbassi (Nice).

ATELIER 3

Kinésithérapeutes

Thème : Élaboration d'un programme national d'ETP en kinésithérapie pour les personnes atteintes de SLA. Différents aspects de la kinésithérapie à intégrer, quelles clés donner au patient concernant la kinésithérapie et plus globalement l'autonomie et les aides techniques. **Animation** : Hélène Durr (Strasbourg), Cédric Ramos (Nice) Thierry Lagarde (Toulouse), Diane Delbrassine (Lille).

ATELIER 4

Ergothérapeutes

Thème : Échanges d'expériences vécues pendant la crise sanitaire COVID. Impact de l'accompagnement numérique en ergothérapie ? Lien entre le numérique et les nouvelles technologies et point sur l'utilisation en ergothérapie de ces nouvelles technologies actuelles et émergentes. **Animation** : Benoit Barbet (APF-FH Lille), Soraya Deleforge (Lille).

ATELIER 5

Psychologues cliniciens.nes et Neuropsychologues

Thème : Dans le contexte de la crise sanitaire : échanges sur les pratiques, intérêts et limites de nouvelles approches dans l'accompagnement des patients SLA : réflexions sur l'impact de la téléconsultation sur la prise en charge psychologique et sur la qualité de l'alliance thérapeutique. **Animation** : Elodie Brugalle (Lille), Harmony Lefevre (Toulouse), Jérôme Wydau (APF-FH HdF).

Attendu : Rendu pour chaque atelier d'un document écrit en synthèse du point de vue du groupe à usage professionnel. Les documents seront réunis sous forme de livret disponible sur le site de la filière.

ATELIER 6

Orthophonistes

Thème : La télé-orthophonie : présentation du cadre légal. Discussion sur les avantages et situations concernées, les bonnes pratiques et conditions nécessaires, ainsi que les limites et risques. Adaptation/évolution. **Animation** : Juliette Thery (Lille), Chloé Chalmin (Nice), Olivier Foulon (Saint Brieuc).

ATELIER 7

Annulé

ATELIER 8

Attaché(e)s recherche clinique

Thème : Echanges sur les pratiques, propositions, quels enseignements du projet multicentrique PULSE. Attentes et contributions pour le Réseau de recherche clinique FiSLAN. **Animation** : Marie Pleuvret (Lille), Amandine Bordet (Paris), Carole Barre (Nice), Anne Sophie Rolland (Lille).

ATELIER 9

Médecins

Modération : Claude Desnuelle (FiSLAN), Philippe Couratier (Limoges) (20 min / thème).

Thème 1 : Contexte du recueil complémentaire BaMaRa des centres SLA/MNM, objectifs, moyens C. Desnuelle (FiSLAN), P. Couratier (Limoges).

Thème 2 : Réseau recherche clinique FiSLAN Gaele Bruneteau (Paris)

Thème 3 : Entrepôt de données recherche FiSLAN. Philippe Couratier (Limoges).

Thème 4 : Evolution du dépistage génétique dans la SLA : systématisation analyses SOD1/C9orf72 Patrick Vourc'h (Tours), Philippe Corcia (Tours).

Thème 5 : Proposition d'une étude clinique multicentrique. Early enteral nutrition in Amyotrophic Lateral Sclerosis : a multicentric randomized open trial (ETERNITY) - Emilien Bernard (Lyon).

ATELIERS SIMULTANÉS INTERPROFESSIONNELS THÉMATIQUES DE RÉFLEXIONS ET DE FORMATION

(accessibles sur inscription préalable à l'atelier correspondant)

Objectifs généraux : Au cours de ces ateliers les coordinateurs.trices sont invités.ées à prendre en compte les évolutions des pratiques et des technologies pour faire ressortir des consensus valant recommandation pour la filière ou des pistes de travail à approfondir collectivement.

Rendu : pour chaque atelier d'un document écrit de synthèse faisant recommandations qui sera accessible sur l'espace professionnel du site FilSLAN.

ATELIER 1

Télémédecine et télésoins, suivi des patients SLA

OBJECTIFS Recommandations de mise en place. Quels apports de la télémédecine au suivi et à la prise en charge des malades SLA ? Quels prérequis à la proposition de téléconsultation de suivi dans le parcours du patient ? Qu'est-ce que le télésoin et dans quelles circonstances l'appliquer aux malades SLA ?

Groupe de travail : Coordination : Véronique Danel Brunaud (Lille), Violaine Guy (Nice) **Contribution :** Sophie Peres (SantélyS HdF), François Salachas (Paris).

ATELIER 2

Développement des Programmes ETP dans la SLA

OBJECTIFS Préciser les évolutions des pratiques en matière d'ETP dans la SLA. Place de l'e-ETP : Pour qui ? Quels types de séances ? Quels outils ?

Groupe de travail : Coordination : Marie Hélène Soriani (Nice), Annie Verschueren (Marseille). **Contribution :** Christine Tabuenca (ARSLA), Caroline Belingher (Marseille).

ATELIER 3

Annulé

ATELIER 4

Télésurveillance respiratoire des patients SLA

OBJECTIFS Retour de l'expérience COVID. La télémédecine peut-elle être utilisée pour surveiller la fonction diaphragmatique ? La télémédecine peut-elle être utilisée pour surveiller la VNI sans risque pour les patients ? La télémédecine est-elle un outil à utiliser largement pour le monitoring de la VNI à domicile ? quel système de télésurveillance ? quels seuils d'alarme ?

Groupe de travail : Coordination : Marjolaine Georges (Dijon), Thierry Perez (Lille), Stéphanie Fry (Lille), Anne Mallart (Lille) **Contributions :** Capucine Morelot-Panzini (Paris), Jean-Christian Borel (Grenoble), Lucie Jacquin (Saint-Etienne), Armelle Finet-Monnier (Marseille), Isabelle Court-Fortune (Saint-Etienne), Cécile Pereira (Nice).

ATELIER 5

Recommandations sur les pratiques sédatives dans la SLA

OBJECTIFS Anticipation de la sédation et sécurisation du parcours de soins, éléments à transmettre, à qui, quand et comment ? Mise en œuvre : comment utiliser spécifiquement les outils déjà existants : (grille sedapal, recommandation SFAP, recommandation de bonnes pratiques sur la collaboration entre les centres SLA et les structures de soins palliatif, (loi Claeys Leonetti...) dans le cadre de la SLA ?

Groupe de travail : Coordination : Nathalie Guy (Clermont-Ferrand), Luc Chevalier (Lille), Valérie Duchene (Tours) **Contributions :** Dominique Lardillier (réseau SLA PACA), Ivan Kolev (Saint Brieuc), Cyril Guillaumé (Caen).

ATELIER 6

Nutrition dans la SLA

Thème 1 : Avantages de la gastrostomie selon la technique « introducer » pour les patients SLA

Coordination : David Seguy (Lille)

Thème 2 : Quels objectifs et quelle prise en charge nutritionnelle des patients atteints de SLA ?

Coordination : Jean Claude Desport (Limoges)

Contribution : Philippe Fayemendy (Limoges), Pierre Jesus (Limoges)

ATELIER 7

Maintien cervical et tête tombante

OBJECTIFS Prise en charge des déficiences posturales cervicales : état des lieux. Principes de leur compensation. Moyens et aides à proposer, leurs réalisations.

Groupe de travail : Coordination : Vincent Tiffreau (Lille), Charline Duchosoy (Amiens), Mariane Bruno (Nice) **Contributions :** Soraya Deleforge (Lille), Benoit Barbet (Lille, APF France Handicap).