

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 2021

FILSLAN

JOURNÉES
NATIONALES
ANNUELLES

Retour d'expérience
en numérique

29 et 30 juin 2021

Format virtuel numérique



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.

MARDI 29 JUIN 2021

13h00 Ouverture des e-JNA 2021 FiSLAN : Anne Sophie Lapointe (Cheffe de Projet Mission Maladies Rares DGOS).

13h30 **Intervention** : Philippe Couratier (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**

MERCREDI 30 JUIN 2021

08h30 **Conférence plénière de formation : Regard éthique et en sciences humaines sur la télémédecine pour l'accompagnement de patients atteints de SLA en phase avancée.**
Alain LOUTE (Maître de Conférence ; Université Catholique de Lille).

09h15 **Session Actualités bibliographiques** (3x20 min)
• **Focus actualité** : Pierre François Pradat (Paris).
• **Groupe bibliographique** : revue de la littérature
> en recherche clinique : Marie-Hélène Soriani (Nice).
> en recherche fondamentale : Emilien Bernard (Lyon).

10h15 **Pause**

10h30 **Session Actualités** (présentations de 20 min + questions).
• **1 Retour expérience ChatBot**
Pascal Cintas (Toulouse).
• **Réseau recherche ACT4ALS-MND : actualités sur les essais thérapeutiques et perspectives**
Gaelle Bruneteau (Paris).

11h30 **Conférence plénière** : Maria Del Mar Amador (Paris).
Actualités sur les avancées de la génétique de la SLA. Quelle place pour les présymptomatiques ?

12h15 **Intervention ARSLA** : Valérie Goutines (Présidente ARSLA).

12h30 **Interruption**

14h00 **Table ronde**
Thème : Focus sur les pratiques sédatives.
Auteurs : Valérie Duchene (médecin de soins palliatifs CHU de Tours et HAD LNA Tours) et Licia Touzet (Médecin de soins palliatifs CHU de Lille).
1 « Histoires de sédations » par Licia Touzet.
2 « Bases législatives et mise en œuvre » par Valérie Duchene et Licia Touzet.
3 « Questions des centres SLA », échange avec l'audience animé par Véronique Danel Brunaud (Lille), Nathalie Guy (Clermont-ferrand) et Dominique Lardillier (Marseille).

15h30 **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).

17h00 **Conclusions des e-JNA 2021 FiSLAN** Philippe Couratier (Coordinateur FSMR FiSLAN).

ORGANISATION (Comité de gouvernance - FiSLAN)

P. Couratier (Président) - C. Desnuelle - E. Bernard - S. Boillée - JP. Camdessanché - V. Danel-Brunaud
N. Guy - F. Salachas - V. Goutines - P. Vourc'h

ÉQUIPE FiSLAN J. Catteau - C. Raffier

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 librement sur leurs pratiques, faire le bilan de l'existant et des difficultés rencontrées, et faire des propositions d'évolution et d'adaptation de l'organisation des soins dans leur domaine d'expertise respectif. Ils sont encouragés à mettre en avant les technologies numériques.

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 1

Infirmiers.ères

Thème : « Poursuite du travail sur les virages en santé du point de vue de l'infirmière coordinatrice des centres SLA ». **Animation** : Valérie Termote (Lille), Agnès Gonzalez (Montpellier) et Sarah Bonabaud (Bordeaux)

ATELIER 2

Diététiciens.nes

Thème : « Prise en charge nutritionnelle : échanges sur les pratiques dans les centres, projets en cours et à venir » **Animation** : Lorine Guilhem (Limoges), Jérémy Geffroy (Toulouse), Charlotte Lalande (Clermont-Ferrand) et Marine Desormière (Saint-Etienne).

ATELIER 3

Kinésithérapeutes

Thème : « Pas de kiné : Quelles conséquences ? Quelles stratégies ? » **Animation** : Thierry Lagarde (Toulouse) et Diane Delbrassine (Lille), Cédric Ramos (Nice).

ATELIER 4

Ergothérapeutes

Thème : « Le développement de l'offre en nouvelles technologies pour les patients SLA et leurs aidants : veille technologique, communication entre les différents acteurs et outils collaboratifs » **Animation** : Soraya Deleforge (Lille), Benoît Barbet (APF Liévin), Sandrine Maniez (Paris), Anne Louise Jacquet (Montpellier) et Chloé Barrière (ARSLA).

ATELIER 5

Psychologues cliniciens.nes et Neuropsychologues

Thème : « Collaboration entre psychologues et Neuropsychologues » **Animation** : Elodie Brugallé (Lille), Harmony Lefevre (Toulouse), Jérôme Wydau (APF IDF) et Loren Fragoso (Lille).

ATELIER 6

Orthophonistes

Thème : « Poursuite du travail de rédaction et de coordination d'un ouvrage dédié à la prise en soin orthophonique des patients avec SLA » **Animation** : Nathalie Lévêque (Paris).

ATELIER 7

Assistantes sociales – secrétaires

Thème : « Travail social à l'heure du confinement : prise en charge des patients (relation patients/familles) et les relations partenariales lors de la crise sanitaire » **Animation** : Amandine Capet (Lille).

ATELIER 8

Attaché(e)s recherche clinique

Thèmes : « Modalités de partage des worksheets » et « Partage d'expérience : rôle de l'ARC/IDE dans les protocoles SLA, la relation et la communication avec les patients et les familles » **Animation** : Amandine Bordet (Paris) et Marie Pleuvret (Lille).

ATELIER 9

Médecins

Animation : Philippe Corcia.

Thème 1 : Protocole Genials (Philippe Corcia).

Thème 2 : Entrepôt de données (Jaime Luna).

Thème 3 : Présymptomatiques. Diagnostic prédictif : ses implications et son organisation sur Lyon (Elisabeth Ollagnon).

ATELIERS SIMULTANÉS INTERPROFESSIONNELS THÉMATIQUES DE RÉFLEXIONS ET DE FORMATION

(accessibles sur inscription préalable à l'atelier correspondant)

Objectifs généraux : formation des professionnels de santé sur un thème défini.

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

ATELIER 1

La Sclérose Latérale Primitive, un phénotype particulier de SLA

OBJECTIFS Connaître les nouveaux critères diagnostiques. Connaître les outils d'évaluation de la pathologie. Connaître les modalités de prise en charge et les risques évolutifs. Proposition d'un projet de recherche national.

Groupe de travail : **Coordination** : Philippe Couratier et Philippe Corcia. **Contribution** : Les responsables de centres SLA.

ATELIER 2

Les réseaux de santé

OBJECTIFS Échange de pratiques, le commun et les différences dans la prise en charge des patients au sein des réseaux SLA.

Groupe de travail : **Coordination** : Dominique Lardillier-Noel, Anne-Marie Guennoc (Réseau Neurocentre), Valérie Cordesse, Julie Catherine (Réseau Neurocentre). **Contribution** : à préciser.

ATELIER 3

ETP/eETP

OBJECTIFS Passer d'un programme ETP présentiel à de l'eETP :

- Avantages, inconvénients, quels outils choisir ?
- Retour d'expérience du réseau de santé Marseille – Diabète eETP et SLA, des programmes en construction. Réflexions sur des outils communs à disposition des différents centres

Groupe de travail : **Coordination** : Marie-Hélène Soriani, Annie Verschueren et Géraldine Lautrette **Contribution** : à préciser.

ATELIER 4

Groupe respiratoire

OBJECTIFS Elaboration d'un atlas pratique pour l'interprétation des enregistrements nocturnes.

Groupe de travail : **Coordination** : Marjolaine Georges (Dijon), Thierry Perez (Lille), Capucine Morelot Panzini (Paris) **Contribution** : à préciser.

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