

FILSLAN – FILIÈRE
DE SANTÉ MALADIES
RARES SLA ET
MALADIES DU
NEURONE MOTEUR

Tél : +33 (0)5 55 08 73 29
Fax : +33 (0)5 55 05 65 67

filslan@chu-limoges.fr
www.portail-sla.fr

ADRESSE :

CHU de Limoges
CHU Dupuytren I
Service de Neurologie
5^{ème} étage
2 avenue Martin Luther King
87042 Limoges Cedex

Enquête de
satisfaction



ORGANISATION

(Comité de gouvernance FILSLAN)

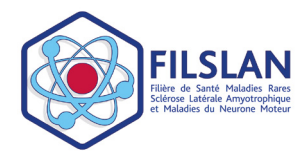
Philippe Couratier
Claude Desnuelle
Emilien Bernard
Séverine Boillée
Jean-Philippe Camdessanché
Véronique Danel
Nathalie Guy
François Salachas
Valérie Goutines
Patrick Vourc'h

Équipe FILSLAN :

Julie Catteau, Estelle Luçon, Céline Raffier

COMITÉ LOCAL D'ORGANISATION

P^r William Camu (responsable CRMR, Montpellier)
D^r Florence Esselin (CRMR, Montpellier)
D^r Elisa De La Cruz (CRMR, Montpellier)
Dr Guillaume Taieb (CRMR, Montpellier)
M^{me} Agnès Abadie (CRMR, Montpellier)
M^{me} Sandra Roy-Bellina (CRMR, Montpellier)
M^{me} Agnès Gonzalez (CRMR, Montpellier)
M^{me} Anne-Louise Jacquet (CRMR, Montpellier)
M Sébastien Alphandéry (CRMR, Montpellier)
M^{me} Léandra Baudesson (CRMR, Montpellier)
M^{me} Carole Drocourt (CRMR, Montpellier)
M Thibaut Ivorra (CRMR, Montpellier)
M^{me} Idiya Sadiki (CRMR, Montpellier)
D^r Laurence Raffard (CHU Montpellier)
D^r Vincent Attalin (CHU Montpellier)
D^r Christine Coubes (CHU Montpellier)
D^r Constance Wells (CHU Montpellier)
D^r Bertrand Hanslik (CHU Montpellier)
D^r Thibault Lalu (CH Bezières)
D^r Blerta Nicolau (CH Carcassonne)
D^r Kevin Mouzat (CHU Nîmes)
P^r Eric Thouvenot (CHU Nîmes)
D^r Geneviève Blanchet-Fourcade (CH Narbonne)
D^r Laurene Van Damme (CH Perpignan)



AVEC LE SOUTIEN DE

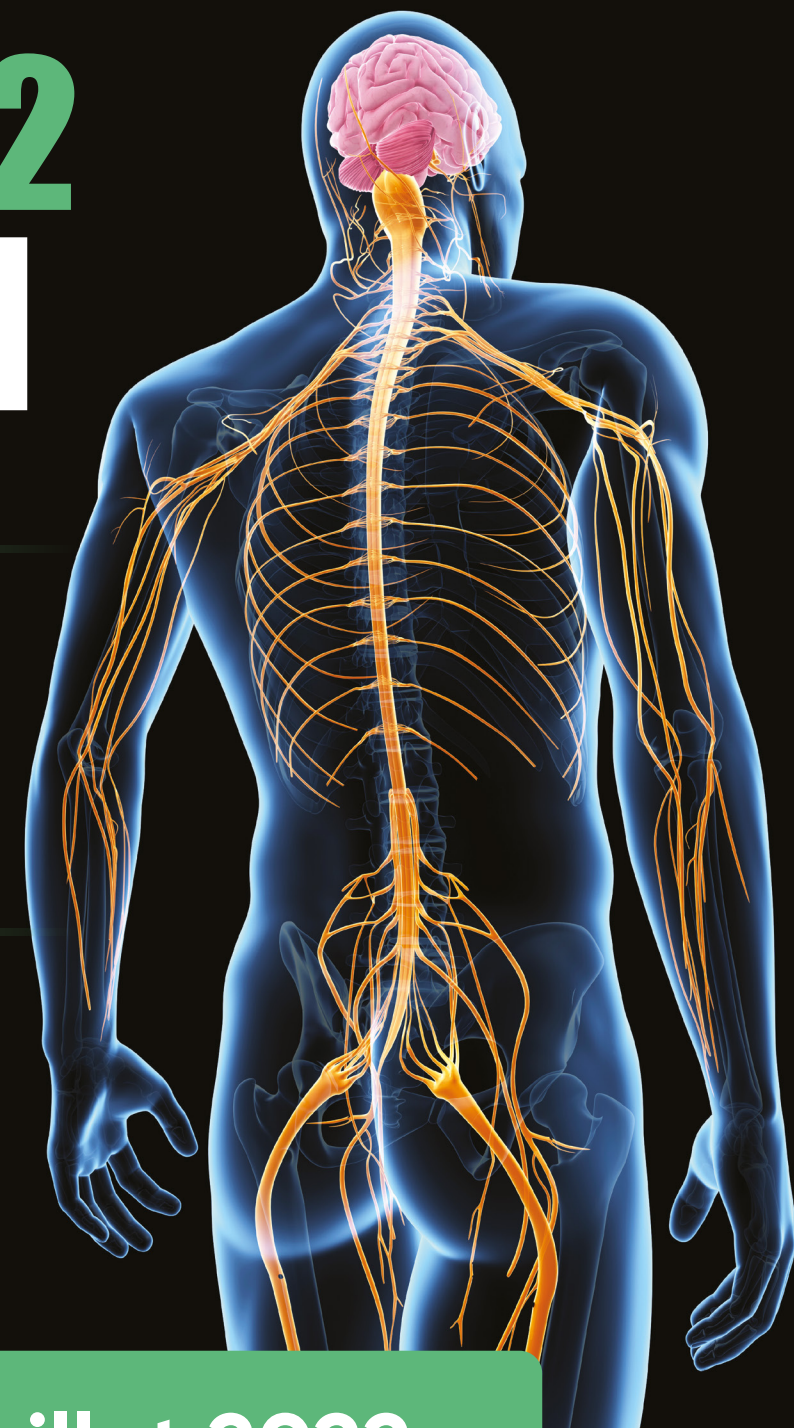


JNA 2022 FILSLAN

JOURNÉES NATIONALES ANNUELLES

Avancées dans
la thérapeutique
et la prise en charge
de la SLA

30 juin et 1^{er} juillet 2022
Corum de Montpellier



INFOS PRATIQUES

Le Corum

Place Charles de Gaulle
34000 Montpellier

VESTIAIRE

Un vestiaire est prévu à chaque
début et fin de journée pendant
les 2 jours du congrès.

SALLE POUR LES RESPONSABLES D'ATELIERS

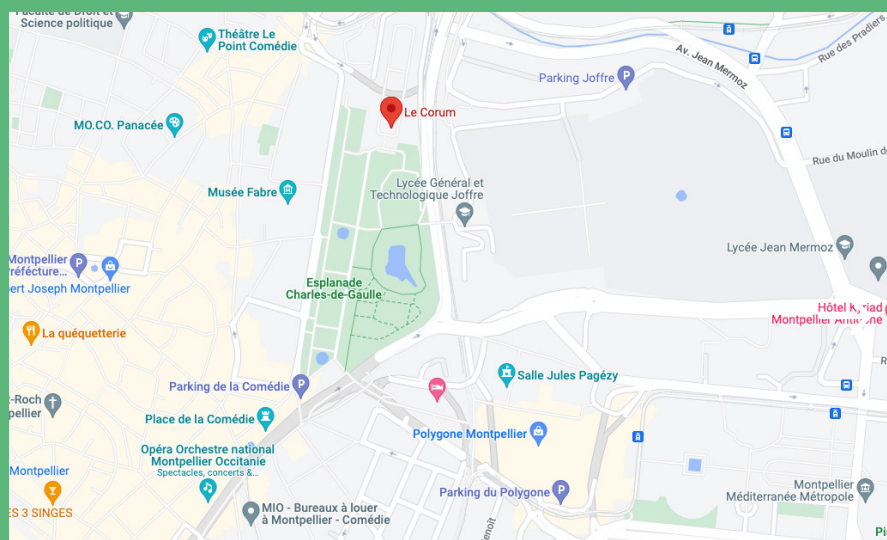
Une salle est à disposition
pour organiser et préparer
le travail en atelier.

TAXI MONTPELLIER

07 64 32 92 68

AIR FRANCE

CODE RÉSERVATION



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



Retrouvez toutes
les informations sur :
www.portail-sla.fr



<p>OBJECTIFS GÉNÉRAUX DES JOURNÉES</p>	<ul style="list-style-type: none"> ➤ 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 nouvelles thérapeutiques et prise en charge des patients ➤ Intégrer dans les pratiques les nouveaux critères de la ventilation non invasive des patients ➤ Comprendre et renforcer les interactions entre le monde associatif et les centres de la filière ➤ S'adapter aux contraintes de la pandémie COVID ➤ Évaluer et s'adapter aux nouvelles formes de communication par les réseaux sociaux
---	---

JEUDI 30 JUIN 2022

9h30 • 11h30	Réunion du Comité de gouvernance FiSLAN
9h30 • 12h	Réunions des responsables des ateliers professionnels et des groupes de travail des ateliers thématiques (Finalisation de la préparation des ateliers)
ACCUEIL DES PARTICIPANTS À PARTIR DE 12H30	
13h	Ouverture des JNA 2022 FiSLAN : Philippe Couratier (Coordinateur National Filsan), William Camu (Responsable CRMR Montpellier), Michaël Delafosse (Maire de Montpellier), Thomas Le Ludec (Directeur Général du CHU de Montpellier).
13h15	Intervention DGOS
13h30	Intervention : Philippe Couratier (Coordinateur National Filsan). Rapport d'activité FSMR FiSLAN et évolutions
14h	Ateliers simultanés des groupes professionnels (inscription)
16h	Pause / Visite exposition
16h30	Ateliers simultanés interprofessionnels thématiques de réflexions et de formation (inscription)
18h30	Fin de la 1^{ère} journée Réunion des responsables des ateliers professionnels et des groupes de travail des ateliers thématiques
20h30	Repas en commun

VENDREDI 1^{ER} JUILLET 2022

08h30	Conférence plénière : «Sans parole mais pas sans volonté». Aspects légaux et éthiques chez le patient non communicant. François Vialla (Professeur à la Faculté de Droit et Fondateur du Centre Européen d'Études et de Recherche Droit et Santé)
09h15	Session plénière : Actualités bibliographiques • Focus actualité : Pierre-François Pradat (15mn). • Groupe bibliographique : revue de la littérature (2X30mn). > en recherche clinique : Marie-Hélène Soriani > en recherche fondamentale : Emilien Bernard
10h30	Pause / Visite exposition
11h	Session plénière Actualités en pratiques des centres (présentations de 20 min + questions). • Outils de communication avec les patients : Outils d'eETP (centres financés par les AAP 2019 et 2020 dont Géraldine Lautrette à Limoges), ChatBot. Pascal Cintas (Toulouse). • Changements à venir dans BaMaRa : SDM génomique; recueil complémentaire et SDM traitement. Julie Catteau (FiSLAN, Limoges)
11h45	Conférence plénière : 30 min + questions. Patients SLA améliorés ou « guéris », une piste importante pour comprendre les différentes formes ? William Camu (Montpellier)
12h30	Buffet / Visite exposition
13h30	Session débat / Table ronde : Modération : Emilien Bernard (Lyon), Claude Desnuelle (ARSLa) Sujet : Interactions ARSLa/centres. Intervenants : à définir
15h15	Retours des ateliers professionnels et thématiques Modération : Philippe Couratier (Filsan, Limoges) Présentations : représentants des groupes de travail (Synthèses, propositions, suites à donner, 5 minutes par atelier / 3 diapositives par présentation)
16h30	Conclusion des JNA 2022 FILSLAN Philippe Couratier (Coordinateur National Filsan)

<p>ATELIERS SIMULTANÉS DES GROUPES PROFESSIONNELS (accessibles sur inscription préalable à l'atelier correspondant)</p>
--

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 de plus en plus accompagnées par les technologies numériques. Les professionnels développeront dans leur domaine les avancées thérapeutiques et de prise en charge des patients atteints de SLA.

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 : à définir Animation : Agnès Gonzalez (Montpellier), Sophie Cherpeau (Tours), Valérie Termote (Lille), Céline Da Cruz (Nice) Contributions : à définir

ATELIER 2
Diététiciens.nes Thème : à définir Animation : Charlotte Lalande (Clermont-Ferrand) et Marie-Christine Kadaoui El Abbassi (Nice) Contributions : à définir

ATELIER 3
Kinésithérapeutes Thème : à définir Animation : Cédric Ramos (Nice) Contributions : à définir

ATELIER 4
Ergothérapeutes Thème : à définir Animation : Anne-Louise Jacquet (Montpellier), Soraya Deleforge (Lille) Contributions : Éloïse Guichard (Nice)

ATELIER 5
Psychologues cliniciens.nes et Neuropsychologues Thème : à définir Animation : Sandra Roy-Bellina (Montpellier), Anne Fernandez (Tours) Contributions : Ingrid Bernard (Nice)

ATELIER 6
Orthophonistes Thème : Finalisation du guide à destination des orthophonistes en ville Animation : Agnès Lethielleux (Clermont-Ferrand), Camille Coeplet (Lyon) Contributions : à définir

ATELIER 7
Attaché(e)s recherche clinique Thème : à définir Animation : Sébastien Alphandéry (Montpellier), Clémence Labetoulle (Limoges) Contributions : Carole Barre (Nice)

ATELIER 8
Médecins Animation : Florence Esselin (Montpellier), Elisa de la Cruz (Montpellier), William Camu (Montpellier) (40 min / thème). Thème 1 : ACT4ALS-MND. Gaëlle Bruneteau (Paris) Thème 2 : PULSE. David Devos (Lille) Thème 3 : Place de l'analyse génétique en pratique clinique : • Genials. Philippe Corcia (Tours) • Consensus sur les indications d'analyse génétique. Patrick Vourc'h (Tours) Thème 4 : Projet Kennedy. Pierre-François Pradat

<p>ATELIERS SIMULTANÉS INTERPROFESSIONNELS THÉMATIQUES DE RÉFLEXIONS ET DE FORMATION (accessibles sur inscription préalable à l'atelier correspondant)</p>

Objectifs généraux : au cours de ces ateliers les coordinateurs sont invités 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 FiSLAN.

ATELIER 1
La place de l'infirmière, du kinésithérapeute et du neurologue dans l'initiation et la surveillance de la VNI OBJECTIFS : à définir Groupe de travail : Coordination : Marjolaine Georges (Pneumologue à Dijon) Contribution : Capucine Morelot (Pneumologue à Paris), Thierry Perez (Pneumologue à Lille)

ATELIER 2
Essais thérapeutiques, harmonisation des outils, organisation nationale OBJECTIFS : à définir Groupe de travail : Coordination : Médecins, IDE et ARC de Montpellier (préciser) et réseau ACT4ALS-MND Contribution : à définir

ATELIER 3
Patients C9, cognition, troubles neuro et psychiatriques : évaluation, prise en charge, particularités OBJECTIFS : à définir Groupe de travail : Coordination : Sandra Roy-Bellina (Montpellier) Contribution : à définir

ATELIER 4
Patients SLA et Covid 19 : prise en charge interrompue, patients aggravés, essais compromis, quels impacts, quelles perspectives ? + Expérience du ChatBot OBJECTIFS : à définir Groupe de travail : Coordination : Florence Esselin (Montpellier) Contribution : à définir

ATELIER 5
SLA et réseaux sociaux : aide ou inconvénient ? Quel impact sur le suivi et la prise en charge ? Quelles actions ou évaluations ? OBJECTIFS : à définir Groupe de travail : Coordination : Thibault Ivorra (IDE à Montpellier) Contribution : témoignage de patients, chiffres du Portail SLA.