

**ORGANISATION**  
(Comité de gouvernance FiSLAN)

Philippe Couratier  
Claude Desnuelle  
Emilien Bernard  
Séverine Boillé  
Jean-Philippe Camdessançé  
Véronique Danel  
Nathalie Guy  
François Salachas  
Valérie Goutines  
Patrick Vourc'h  
Équipe FiSLAN :  
Julie Catteau, Estelle Luçon, Céline Raffier

**COMITÉ LOCAL D'ORGANISATION**

P<sup>r</sup> William Camu (responsable CRMR, Montpellier)  
D<sup>r</sup> Florence Esselin (CRMRM, Montpellier)  
D<sup>r</sup> Elisa De La Cruz (CRMRM, Montpellier)  
Dr Guillaume Taieb (CRMRM, Montpellier)  
M<sup>me</sup> Agnès Abadie (CRMRM, Montpellier)  
M<sup>me</sup> Sandra Roy-Bellina (CRMRM, Montpellier)  
M<sup>me</sup> Agnès Gonzalez (CRMRM, Montpellier)  
M<sup>me</sup> Anne-Louise Jacquet (CRMRM, Montpellier)  
M Sébastien Alphoncé (CRMRM, Montpellier)  
M<sup>me</sup> Léandra Baudesson (CRMRM, Montpellier)  
M<sup>me</sup> Carole Drocourt (CRMRM, Montpellier)  
M Thibaut Ivorra (CRMRM, Montpellier)  
M<sup>me</sup> Idiya Sadiki (CRMRM, Montpellier)  
D<sup>r</sup> Laurence Raffard (CHU Montpellier)  
D<sup>r</sup> Vincent Attal (CHU Montpellier)  
D<sup>r</sup> Christine Coubes (CHU Montpellier)  
D<sup>r</sup> Constance Wells (CHU Montpellier)  
Dr Bertrand Hanslik (CHU Montpellier)  
D<sup>r</sup> Thibault Lalou (CH Beziers)  
D<sup>r</sup> Blerta Nicolau (CH Carcassonne)  
D<sup>r</sup> Kevin Mouzat (CHU Nîmes)  
P<sup>r</sup> Eric Thouvenot (CHU Nîmes)  
D<sup>r</sup> Geneviève Blanchet-Fourcade (CH Narbonne)  
D<sup>r</sup> Laurène Van Damme (CH Perpignan)

Enquête de satisfaction

**QR CODE À CRÉER**

**ADRESSE :**  
CHU de Limoges  
CHU Dupuytren I  
Service de Neurologie  
5<sup>ème</sup> étage  
2 avenue Martin Luther King  
87042 Limoges Cedex

**FiSLAN – 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  
[fislans@chu-limoges.fr](mailto:fislans@chu-limoges.fr)  
[www.portal-sla.fr](http://www.portal-sla.fr)

**INFO PRATIQUES**

**Le Corum**  
Place Charles de Gaulle  
34000 Montpellier

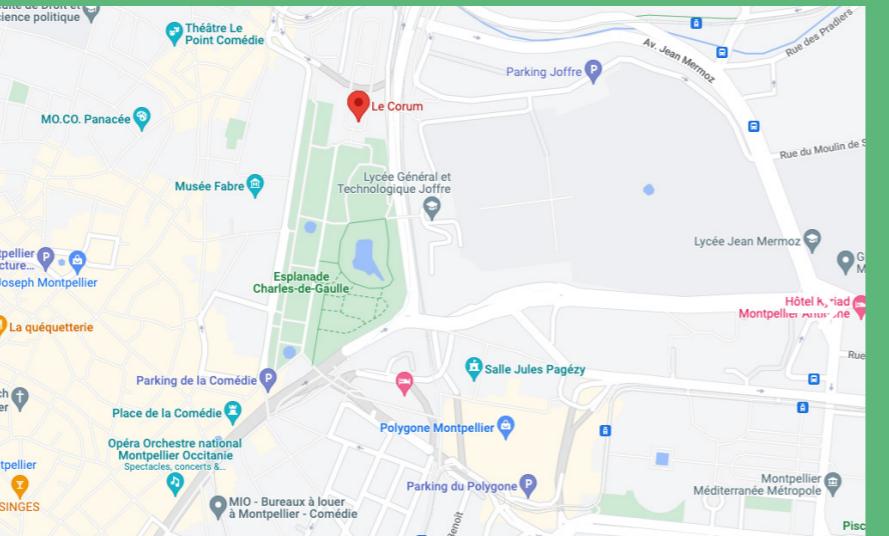
**VESTIAIRE**  
Un vestiaire est prévu à chaque début et fin de journée pendant les 2 jours du congrès.

**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](mailto:contact@handelse.com) - Numéro d'agrément formateur : 11 75 17 79 875





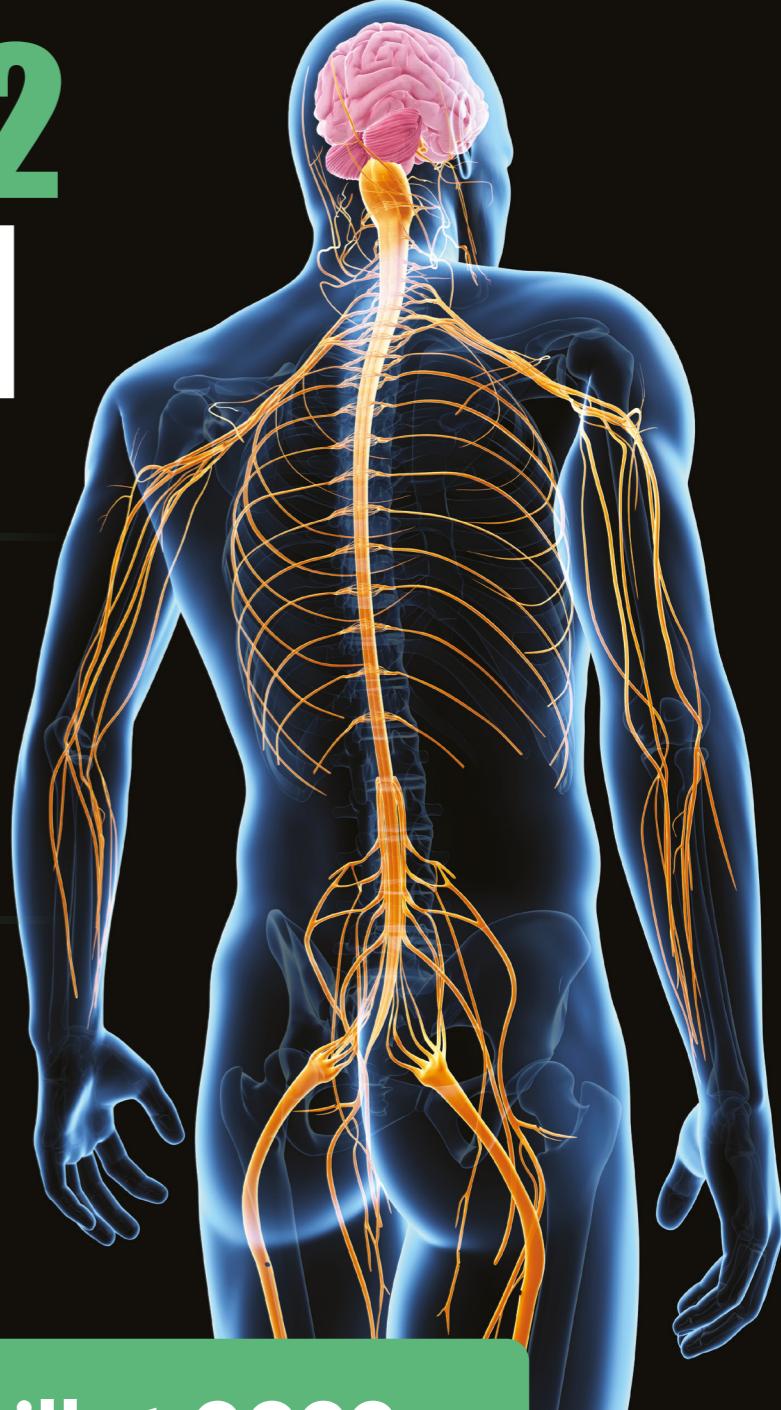
# JNA 2022

# FiSLAN

## JOURNÉES NATIONALES ANNUELLES

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

**30 juin et 1<sup>er</sup> juillet 2022**  
Corum de Montpellier



## 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 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 FiSLAN), 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 FiSLAN). 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<sup>re</sup> journée

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

20h30 Repas en commun

## VENDREDI 1<sup>ER</sup> 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'Etudes 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

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)

11h 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

Session débat / Table ronde : Modération : Emilien Bernard (Lyon), Claude Desnuelle (ARSla)

Sujet : Interactions ARSLa/centres. Intervenants : à définir

13h30 Retours des ateliers professionnels et thématiques

Modération : Philippe Couratier (FiSLAN, 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 FiSLAN

Philippe Couratier (Coordinateur National FiSLAN)

## 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 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 Coplet (Lyon) Contributions : à définir

### ATELIER 7

#### Attaché(e)s recherche clinique

Thème : à définir Animation : Sébastien Alphandéry (Montpellier), Clémence Labetoule (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

## 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 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.