

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

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



AVEC LE SOUTIEN DE



OBJECTIFS GÉNÉRAUX DES JOURNÉES

- > Renforcer l'intégration des acteurs de soins dans le dispositif national de la FSMR FilSLAN
- > 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

9h • 10h	Réunion du Comité de gouvernance FilSLAN
9h30 • 12h	Réunions des responsables des ateliers professionnels et des groupes de travail des ateliers thématiques (Finalisation de la préparation des ateliers)
10h30 • 11h30	Réunion avec les responsables des centres (Processus de relabellisation des centres SLA)
ACCUEIL DES PARTICIPANTS À PARTIR DE 12H30	
13h	Ouverture des JNA 2022 FilSLAN : Philippe Couratier (Coordinateur National Filslan), William Camu (Responsable CRMR Montpellier), Michaël Delafosse (Maire de Montpellier), Thomas Le Ludec (Directeur Général du CHU de Montpellier).
13h15	Intervention DGOS Vincent Vauchel
13h30	Intervention : Philippe Couratier (Coordinateur National Filslan). Rapport d'activité FSMR FilSLAN 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 <ul style="list-style-type: none">• Focus actualité : Pierre-François Pradat (15mn).• Groupe bibliographique : revue de la littérature (2X30 mn).<ul style="list-style-type: none">> 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). <ul style="list-style-type: none">• Outils de communication avec les patients : Outils d'eETP (centres financés par les AAP 2019 et 2020), ChatBot. Pascal Cintas (Toulouse).• Changements à venir dans BaMaRa : SDM génomique; recueil complémentaire et SDM traitement. Julie Catteau (FILSLAN, 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 : Valérie Goutines (ARSLA), membre de l'équipe compensation du handicap (ARSLA), patients
15h15	Retours des ateliers professionnels et thématiques Modération : Philippe Couratier (Filslan, 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 Filslan)

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), Thibaut Ivorra (Montpellier), Carole Drocourt (Montpellier)

ATELIER 2

Diététiciens.nes

Thème : à définir **Animation** : Charlotte Lalande (Clermont-Ferrand) et Marie-Christine Kadaoui El Abbassi (Nice)

ATELIER 3

Kinésithérapeutes

Thème : à définir **Animation** : Cédric Ramos (Nice)

ATELIER 4

Ergothérapeutes

Thème : à définir **Animation** : Anne-Louise Jacquet (Montpellier), Soraya Deleforge (Lille) Sandrine Maniez Joly (Paris) et Eloise Guichard (Nice)

ATELIER 5

Psychologues cliniciens.nes et Neuropsychologues

Thème : Évolution des pratiques des psychologues dans la prise en charge de la SLA **Animation** : Sandra Roy-Bellina (Montpellier), Anne Fernandez (Tours) et Lydia Codou (Carcassonne)

ATELIER 6

Orthophonistes

Thème : Finalisation du guide à destination des orthophonistes en ville
Animation : Agnès Lethielleux (Clermont-Ferrand), Camille Coëplet (Lyon)

ATELIER 7

Assistantes sociales

Thème : La prise en charge sociale des patients atteints de SLA à la suite de l'annonce diagnostique : l'organisation au sein du centre, le travail de sensibilisation auprès des partenaires **Animation** : Amandine Capet (Lille) et Manar Khiredine (Lille)

ATELIER 8

Attaché(e)s recherche clinique

Thème : à définir **Animation** : Sébastien Alphanbéry (Montpellier), Clémence Labetoulle (Limoges)

ATELIER 9

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 FILSLAN.

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.

**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

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 FISLAN)

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

Julie Catteau, Estelle Luçon, Céline Raffier

COMITÉ LOCAL D'ORGANISATION

P^r William Camu (responsable CRMRM, Montpellier)
D^r Florence Esselin (CRMRM, Montpellier)
D^r Elisa De La Cruz (CRMRM, Montpellier)
D^r Guillaume Taieb (CRMRM, Montpellier)
M^{me} Agnès Abadie (CRMRM, Montpellier)
M^{me} Sandra Roy-Bellina (CRMRM, Montpellier)
M^{me} Agnès Gonzalez (CRMRM, Montpellier)
M^{me} Anne-Louise Jacquet (CRMRM, Montpellier)
M Sébastien Alphanbéry (CRMRM, Montpellier)
M^{me} Léandra Baudesson (CRMRM, Montpellier)
M^{me} Carole Drocourt (CRMRM, Montpellier)
M Thibaut Ivorra (CRMRM, Montpellier)
M^{me} Idiya Sadiki (CRMRM, 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 Beziers)
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 Laurène Van Damme (CH Perpignan)

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

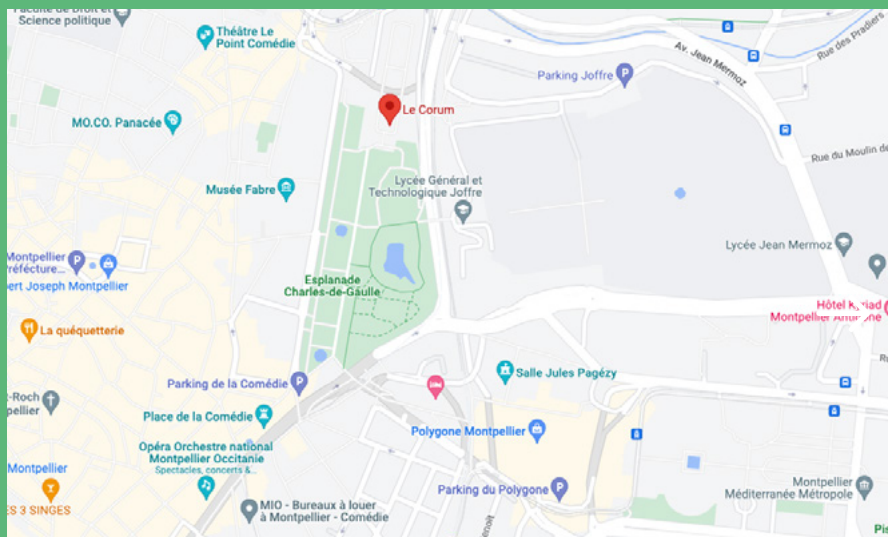
Une salle est à disposition pour organiser et préparer le travail en atelier.

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