

AVEC LE SOUTIEN DE



FILSLAN

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



MINISTÈRE
DES SOLIDARITÉS
ET DE LA SANTÉ

Liberté
Égalité
Fraternité

filière de santé
maladies rares

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 FMSR 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

9h • 10h	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)
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 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 Vincent Vauchel
13h30	Intervention : Philippe Couratier (Coordinateur National Filsan). Rapport d'activité FMSR 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
18h30 • 20h30	Visite libre du Musée Fabre
20h30	Dîner au Corum

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'Etudes 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 (2X30mn).<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 : Une application smartphone conçue pour les patients SLA et les soignants Pierre-François Pradat (Paris), ChatBot. Pascal Cintas (Toulouse).• Changements à venir dans BaMaRa : SDM génomique; recueil complémentaire et SDM traitement. Julie Catteau (FiSLAN, Limoges)
11h45	Conférence plénière : 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), Sabine Turgeman (ARSLA)
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)

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.

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 Définir le rôle des différents professionnels de santé dans la mise en place et la surveillance de la ventilation non invasive.

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 Faire connaître le réseau ACT4ALS-MND. Mise en place d'actions à l'échelle nationale pour les essais thérapeutiques et non thérapeutiques.

Groupe de travail : Coordination : Amandine Bordet réseau ACT4ALS-MND (Paris)

ATELIER 3

Mutations C9ORF72, aspects cliniques, génétique et diagnostic présymptomatique

OBJECTIFS Connaître les troubles cognitivo-comportementaux des patients mutés C9orf72. Connaître les moyens d'évaluation. Appréhender les conséquences sur la prise en charge et les liens avec les aidants.

Groupe de travail : Coordination : William Camu (Neurologue à Montpellier) **Contribution:** Constance Wells (Généticienne médicale à Montpellier) et Claire Guissard (Biologiste moléculaire à Nîmes)

ATELIER 4

Patients SLA et Covid-19 : intérêt d'une prise en charge coordonnée et du renforcement du lien ville-hôpital notamment dans la fin de vie.

Retour d'expérience avec le ChatBot

OBJECTIFS Connaître les conséquences de la pandémie COVID sur la prise en charge des patients. Faire un retour d'expérience d'un outil digital utilisé dans ce contexte.

Groupe de travail : Coordination : Florence Esselin (Montpellier) et Laurence Raffard (Montpellier) **Contribution:** Pascal Cintas (Toulouse)

ATELIER 5

SLA et réseaux sociaux : aide ou inconvénient ? Quel impact sur le suivi et la prise en charge ? Quelles actions ou évaluations ?

OBJECTIFS Essayer d'évaluer et comprendre l'impact des réseaux sociaux comme nouvel outil de communication. Comment les professionnels peuvent en tenir compte dans la prise en charge ?

Groupe de travail : Coordination : Thibault Ivorra (IDE à Montpellier) **Contribution:** chiffres du Portail SLA par Coline Aupart (Filière FilSLAN)

ATELIER 1

Infirmiers.ères

Thème : Elaboration d'une fiche réflexe **Animation :** Agnès Gonzalez (Montpellier), Sophie Cherpeau (Tours), Valérie Termote (Lille), Thibaut Ivorra (Montpellier), Carole Drocourt (Montpellier)

ATELIER 2

Diététiciens.nes

Thème : La place de l'outil numérique dans la prise en charge nutritionnelle de la SLA **Animation :** Charlotte Lalande (Clermont-Ferrand) **Contributions :** Marie-Christine Kadaoui El Abassi (Nice) et Lorine Guilhem (Limoges)

ATELIER 3

Kinésithérapeutes

Thème : Elaboration d'un programme pour l'enseignement de la prise en charge en kinésithérapie qui serait proposé aux IFMK **Animation :** Cédric Ramos (Nice)

ATELIER 4

Ergothérapeutes

Thème : La mise en place des aides techniques dans la SLA: aspects éthiques **Animation :** Anne-Louise Jacquet (Montpellier), Soraya Deleforge (Lille) Sandrine Maniez Joly (Paris) et Eloïse 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 Khireddine (Lille)

ATELIER 8

Attaché(e)s recherche clinique

Thème : Bander les ARCs pour atteindre notre cible: la mise en réseau **Animation :** Sébastien Alphandéry (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

**FIISLAN – 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
filsan@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,
 Coline Aupart, Céline Raffier

**COMITÉ LOCAL
D'ORGANISATION**

Pr William Camu (responsable CRMR, Montpellier)
 Dr Florence Esselin (CRM RM, Montpellier)
 Dr Elisa De La Cruz (CRM RM, Montpellier)
 Dr Guillaume Taiéb (CRM RM, Montpellier)
 Mme Agnès Abadie (CRM RM, Montpellier)
 Mme Sandra Roy-Bellina (CRM RM, Montpellier)
 Mme Agnès Gonzalez (CRM RM, Montpellier)
 Mme Anne-Louise Jacquet (CRM RM, Montpellier)
 M Sébastien Alphandéry (CRM RM, Montpellier)
 Mme Léandra Baudesson (CRM RM, Montpellier)
 Mme Carole Drocourt (CRM RM, Montpellier)
 M Thibaut Ivorra (CRM RM, Montpellier)
 Mme Idiya Sadiki (CRM RM, Montpellier)
 Dr Laurence Raffard (CHU Montpellier)
 Dr Vincent Attal (CHU Montpellier)
 Dr Christine Coubes (CHU Montpellier)
 Dr Constance Wells (CHU Montpellier)
 Dr Bertrand Hanslik (CHU Montpellier)
 Dr Thibault Lalu (CH Beziers)
 Dr Blerta Nicolau (CH Carcassonne)
 Dr Kevin Mouzat (CHU Nîmes)
 P Eric Thouvenot (CHU Nîmes)
 Dr Geneviève Blanchet-Fourcade (CH Narbonne)
 Dr Laurène Van Damme (CH Perpignan)

Le Corum
 Place Charles de Gaulle
 34000 Montpellier

VESTIAIRE

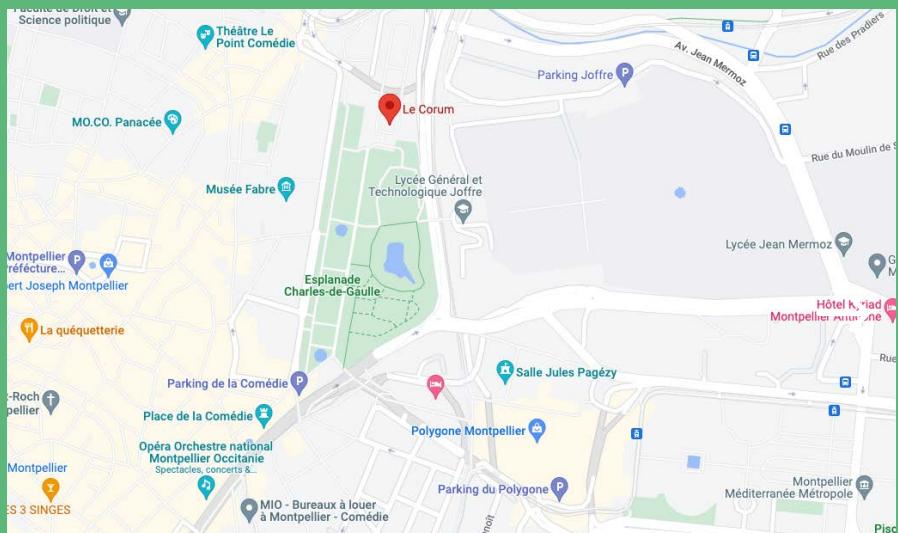
Un vestiaire est prévu à chaque début et fin de journée pendant les 2 jours du congrès.

**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



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