

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<sup>er</sup> juillet 2022

## Corum de Montpellier

Retrouvez toutes  
les informations sur :  
[www.portail-sla.fr](http://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)  |
| <b>ACCUEIL DES PARTICIPANTS À PARTIR DE 12H30</b> |   |
| 13h   | <b>Ouverture des JNA 2022 FilSLAN :</b> 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   | <b>Intervention DGOS</b> Vincent Vauchel  |
| 13h30   | <b>Intervention :</b> Philippe Couratier (Coordinateur National Filslan). <b>Rapport d'activité FSMR FilSLAN et évolutions</b>  |
| 14h   | <b>Ateliers simultanés des groupes professionnels</b> (inscription)   |
| 16h   | <b>Pause / Visite exposition</b>  |
| 16h30   | <b>Ateliers simultanés interprofessionnels thématiques de réflexions et de formation</b> (inscription)  |
| 18h30   | <b>Fin de la 1<sup>ère</sup> journée</b><br>Réunion des responsables des ateliers professionnels et des groupes de travail des ateliers thématiques   |
| 18h30 • 20h30                                     | <b>Visite libre du Musée Fabre</b>  |
| 20h30   | <b>Dîner au Corum</b>   |

## VENDREDI 1<sup>ER</sup> JUILLET 2022

|       |  |
|-------|--|
| 08h30 | <b>Conférence plénière :</b> «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 | <b>Session plénière : Actualités bibliographiques</b><br>• <b>Focus actualité :</b> Pierre-François Pradat (15mn).<br>• <b>Groupe bibliographique :</b> revue de la littérature (2X30mn).<br>> en recherche clinique : Marie-Hélène Soriani<br>> en recherche fondamentale : Emilien Bernard   |
| 10h30 | <b>Pause / Visite exposition</b>   |
| 11h   | <b>Session plénière Actualités en pratiques des centres</b> (présentations de 20 min + questions).<br>• <b>Outils de communication avec les patients :</b> Une application smartphone conçue pour les patients SLA et les soignants Pierre-François Pradat (Paris), ChatBot. Pascal Cintas (Toulouse).<br>• <b>Changements à venir dans BaMaRa :</b> SDM génomique; recueil complémentaire et SDM traitement. Julie Catteau (FilSLAN, Limoges) |
| 11h45 | <b>Conférence plénière :</b> Patients SLA améliorés ou « guéris », une piste importante pour comprendre les différentes formes ? William Camu (Montpellier)  |
| 12h30 | <b>Buffet / Visite exposition</b>  |
| 13h30 | <b>Session débat / Table ronde :</b> Modération : Emilien Bernard (Lyon), Claude Desnuelle (ARSLA)<br>Sujet : Interactions ARSLA/centres. Intervenants : Valérie Goutines (ARSLA), Sabine Turgeman (ARSLA)   |
| 15h15 | <b>Retours des ateliers professionnels et thématiques</b><br>Modération : Philippe Couratier (Filslan, Limoges)<br>Présentations : représentants des groupes de travail<br>(Synthèses, propositions, suites à donner, 5 minutes par atelier / 3 diapositives par présentation)   |
| 16h30 | <b>Conclusion des JNA 2022 FILSLAN</b><br>Philippe Couratier (Coordinateur National Filslan)   |

## ATELIERS SIMULTANÉS DES GROUPES PROFESSIONNELLS

(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 :** 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 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

#### Assistants sociaux

**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

## 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)

**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](mailto:filslan@chu-limoges.fr)  
[www.portail-sla.fr](http://www.portail-sla.fr)

**ADRESSE :**

**CHU de Limoges**  
CHU Dupuytren I  
Service de Neurologie  
5<sup>ème</sup> 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)  
**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 Alphandéry** (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 Attalin** (CHU Montpellier)  
**D<sup>r</sup> Christine Coubes** (CHU Montpellier)  
**D<sup>r</sup> Constance Wells** (CHU Montpellier)  
**D<sup>r</sup> Bertrand Hanslik** (CHU Montpellier)  
**D<sup>r</sup> Thibault Lalu** (CH Beziers)  
**D<sup>r</sup> Blerta Nicolau** (CH Carcassonne)  
**D<sup>r</sup> Kevin Mouzat** (CHU Nîmes)  
**Pr Eric Thouvenot** (CHU Nîmes)  
**D<sup>r</sup> Geneviève Blanchet-Fourcade** (CH Narbonne)  
**D<sup>r</sup> Laurène Van Damme** (CH Perpignan)

**INFOS PRATIQUES**

**Le Corum**

Place Charles de Gaulle  
34000 Montpellier

**VESTIAIRE**

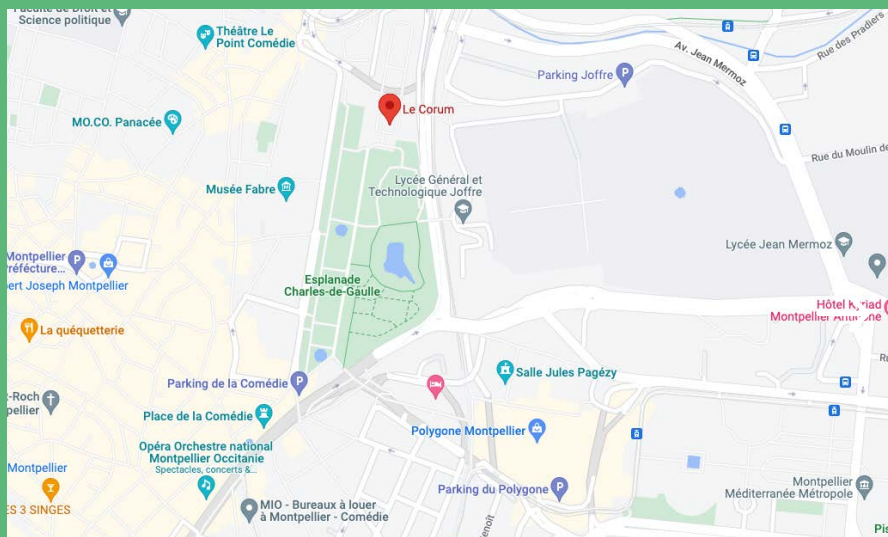
Un vestiaire est prévu à chaque début et fin de journée pendant les 2 jours du congrès.

**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



**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