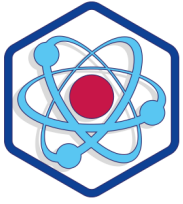


AVEC LE SOUTIEN DE



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

  
**MINISTÈRE  
DE LA SANTÉ  
ET DE LA PRÉVENTION**  
*Liberté  
Égalité  
Fraternité*

**filières de santé**  
  
**maladies rares**

2023

# JNA FiSLAN

Journées Nationales Annuelles

## PARCOURS DE SOINS

Les patients ont-ils  
accès aux standards  
de prise en charge ?

**29 et 30 juin 2023**

Faculté de droit de Limoges

AVEC LE SOUTIEN DE

**Zambon**  
1906

 **Biogen**

 **AMYLYX**

**EFFIK**

  
**ResMed**

**Bastide**  
MÉDICAL

**alair.avo**  
Solutions médico-techniques à domicile



WWW.PORTAIL-SLA.FR



# OBJECTIFS GÉNÉRAUX DES JOURNÉES

- **Renforcer l'intégration** des acteurs de soins dans le dispositif national de la Filière de Santé Maladies Rares 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
- **Évaluer et s'adapter** aux nouvelles formes de communication par les réseaux sociaux

JEUDI 29 JUIN 2023

**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 des responsables des Centres**

Nouvelle cartographie des Centres SLA suite à la labellisation

**ACCUEIL DES PARTICIPANTS À PARTIR DE 12H30**

**13H**

**Ouverture des JNA 2023 FiSLAN**

Philippe COURATIER, animateur de la filière FiSLAN  
Emile Roger LOMBERTIE, Maire de Limoges  
Jean-Christophe ROUSSEAU, directeur Adjoint du CHU de Limoges

**13H15**

**Intervention DGOS**

Vincent VAUCHEL, chef de Projet adjoint Mission Maladies Rares

**13H30**

**Rapport d'activité FSMR FiSLAN et évolutions sur l'année écoulée**

Philippe COURATIER, animateur de la filière FiSLAN

**14H**

**Ateliers simultanés des groupes professionnels**

Au choix lors de l'inscription

**16H**

Pause / Visite exposition

**16H30**

**Ateliers simultanés interprofessionnels thématiques de réflexions et de formation**

Au choix lors de l'inscription

**18H30**

**Fin de la 1ère journée**

Réunion des responsables des ateliers professionnels et des groupes de travail des ateliers thématiques pour mise en forme des retours d'atelier, si nécessaire

**19H30**

**Cocktail et visite guidée** (sur inscription) :  
Musée Adrien Dubouché

**20H30**

**Dîner** au Musée Adrien Dubouché

VENDREDI 30 JUIN 2023

**8H30**

**Conférence plénière : Soins palliatifs**

Pr Donatien MALLET du CHU de Tours

**9H15**

**Session plénière** : Actualités bibliographiques

• **Focus actualité** : Pierre-François PRADAT (15 min)

• **Groupe bibliographique** :

revue de la littérature (2X30 min).

> en recherche clinique : Marie-Hélène SORIANI

> en recherche fondamentale : Emilien BERNARD

**10H30**

Pause / Visite exposition

**11H**

**Session plénière**

Actualités en pratiques des centres  
(présentations + questions)

• **Actualités de la BNDMR** (20 min)

• **Mise en route de la VNI à domicile** avec télé-suivi chez les patients SLA en Nouvelle Aquitaine. Thomas RÉGINAULT, Kinésithérapeute à Bordeaux (15 min)

**11H35**

**Conférence plénière : Apport de l'épidémiologie dans la connaissance de la maladie**

Philippe COURATIER, animateur de la filière FiSLAN

**12H15**

**ARSLA**

Valérie GOUTINES, Présidente de l'ARSLA

**12H30**

Buffet / Visite exposition

**13H30**

**Session débat / Table ronde :**

**« Génétique de la SLA »**

Modération : à préciser

Sujet : Enjeux, vécu du patient, éthique, thérapeutique, bonnes pratiques, organisation d'un DPS, conséquences pratiques des projets pilotes en cours...

Intervenants : Maria Del Mar AMADOR (Neurologue à la Pitié-Salpêtrière), Benjamin DAURIAT (Généticien au CHU de Limoges), Ethique, psychologue

**15H15**

**Retours des ateliers** professionnels et thématiques

Modération : à préciser

Présentations : représentants des groupes de travail

**16H30**

**Conclusion des JNA 2023 FiSLAN**

Philippe COURATIER, animateur de la filière FiSLAN

**17H**

**Fin des JNA 2023 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.

## 1 INFIRMIER(ÈRE)S

**Thème :**

**Animation :** Sarah BONABAUD (Bordeaux), Sophie DUFAU (Toulouse), Selma MACHAT (Limoges), Sandrine ROUVERT (Clermont-Ferrand), Sandra TILLY (Clermont Ferrand)

**Contributions :** A définir

## 2 DIÉTÉTICIEN(NE)S

**Thème :**

**Animation :** Lorine GUILHEM (Limoges), Jérémy GEFFROY (Toulouse)

**Contributions :** Marie-Christine KADAOUI EL ABASSI (Nice), Shannon DEMARE (Saint Etienne)

## 3 KINÉSITHÉRAPEUTES

**Thème :**

**Animation :** Cédric RAMOS (Nice), Thierry LAGARDE (Toulouse)

## 4 ERGOTHÉRAPEUTES

**Thème :**

**Animation :** Emilie THOMASSON (Limoges), Anne-Louise JACQUET (Montpellier), Caroline COIFFIER-LEONE (St Etienne), Eloïse GUICHARD (Nice), Soraya DELEFORGE CARRANZA (Lille)

## 5 PSYCHOLOGUES CLINICIEN(NE)S ET NEUROPSYCHOLOGUES

**Thème :**

**Animation :** Cécile BIDOIS (Angers) et Laure BARBE (Nancy)

## 6 ORTHOPHONISTES

**Thème :**

**Animation :** Agnès LETHIELLEUX (Clermont-Ferrand), Léa SUAUD (Bordeaux)

**Contributions :** Chloé CHALMIN (Nice)

## 7 ASSISTANT(E)S DES SERVICES SOCIAUX / SECRÉTAIRES

**Thème :**

**Animation :** Corinne FURELAUD (Limoges), Marie-Paule LECOQ (Paris), Messaouda LEGHMIZI (Paris)

## 8 ATTACHÉ(E)S RECHERCHE CLINIQUE

**Thème :**

**Animation :** Rihab JRAD (Paris-ICM), Sébastien ALCOLEA (Limoges), Clémence LABETOULLE (Limoges)

## 9 MÉDECINS

• Réseau ACT4ALS-MND et essais cliniques - Actualités :

Gaëlle BRUNETEAU (Réseau ACT4ALS-MND) (30 min)

• Projet ANR FG-CoALS : Andréa ERAZO (Limoges) (30 min)

• Recueil complémentaire BaMaRa : Philippe COURATIER (Limoges) (15 min)

• Etude GENIALS : Philippe CORCIA (Tours) (15 min)

# 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.

## 1 SOINS PALLIATIFS

**Objectif :** Solutions de répit en unité de médecine palliative et place des HAD soins palliatifs dans le parcours de soin

**Coordination :** Véronique DANIEL (Lille)

**Contribution :** Luc CHEVALIER (Lille), Andréa TAROT (Clermont-Ferrand), Valérie DUCHENE (Tours), Valérie GOUTINES (ARSLA), Cyril GUILLAUME (Caen)

## 2 PNEUMO/KINÉ ATELIER PRATIQUE DÉSENCOMBREMENT

**Objectif :** A définir

**Coordination :** Marjolaine GEORGES (Dijon), Cédric RAMOS (Nice), Thierry LAGARDE (Toulouse)

## 3 ORGANISATION DE LA GÉNÉTIQUE DE LA SLA

**Objectif :** Faut-il accéder au NGS/panel SLA ? Avantages et freins

**Coordination :** Patrick VOUREC'H (Tours) et Maria Del Mar AMADOR (Paris)

**Contribution :** Benjamin DAURIAT (Limoges), Kevin MOUZAT (Nîmes), Anne-Laure FAURET (Paris)

## 4 ÉDUCATION THÉRAPEUTIQUE

**Objectif :** Comment faciliter la mise en place des programmes ETP au sein des centres SLA ?

**Coordination :** Nathalie GUY (Clermont-Ferrand), Marie-Hélène SORIANI (Nice), Marie-Sophie CHERILLAT (UTEP Clermont-Ferrand)

## 5 LA PLACE DE L'AIDANT

**Objectif :** Comment diminuer la charge de l'aidant ?

**Coordination :** Sarah GUIPOUY (Psychologue ARSLA), Brigitte SOUDRIE (Neurologue à Hendaye), Marion DUPRAT (Ergothérapeute à Hendaye)

**Contribution :** A définir



WWW.PORTAIL-SLA.FR



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

Tél : +33 (0)5 55 08 73 29  
filsan@chu-limoges.fr  
www.portail-sla.fr

**CHU DE LIMOGES  
DUPUYTREN 1**

Service de Neurologie  
5ème étage  
2 avenue Martin Luther King  
87042 Limoges Cedex

# ORGANISATION

## COMITÉ DE GOUVERNANCE FILSLAN

Philippe COURATIER  
Claude DESNUELLE  
Emilien BERNARD  
Séverine BOILLÉE  
Jean-Philippe CAMDESSANCHÉ  
Véronique DANIEL  
Nathalie GUY  
François SALACHAS  
Valérie GOUTINES  
Patrick VOURC'H

## ÉQUIPE FILSLAN

Julie CATTEAU  
Coline AUPART

# COMITÉ LOCAL D'ORGANISATION – LIMOGES

Pr Philippe COURATIER (Neurologue, animateur de la filière FILSLAN)  
Dr Géraldine LAUTRETTE (Neurologue)  
Selma MACHAT (Infirmière de coordination)  
Emilie THOMASSON (Ergothérapeute)  
Lorine GUILHEM (Diététicienne)  
Marianne CHOULY (Neuro-psychologue)  
Corinne FURELAUD (Assistante sociale)  
Clémence LABETOULLE (Attachée de recherche clinique)  
Sébastien ALCOLÉA (Attaché de recherche clinique)  
Aurélien THEILLAUMAS (Attachée de recherche clinique)  
Andréa ERAZO (Ingénieur de recherche)  
Céline RAFFIER (Secrétaire)  
Nadine LEBLOND (Cadre de santé)  
Dr Paul-Antoine QUESNEL (Soins palliatifs)  
Dr Jean-Vincent BOURZEIX (Soins palliatifs)  
Pr Pierre JÉSUS (Nutrition)  
Dr Philippe FAYEMENDY (Nutrition)  
Dr Blanche MISSET (Nutrition)  
Pr François VINCENT (Pneumologie EFR)  
Dr Benjamin DAURIAT (Généticien)  
Pr Jean-Christophe DAVIET (MPR)  
Dr Romain ROSTE (MPR)  
Dr Julia BALLOUHEY (Pneumologie)

# INFOS PRATIQUES

**1. FACULTÉ DE DROIT**  
5 rue Félix Eboué  
87031 Limoges

**2. HÔTEL IBIS  
LIMOGES CENTRE**  
6 Bd Victor Hugo  
87000 Limoges  
05 55 79 03 30

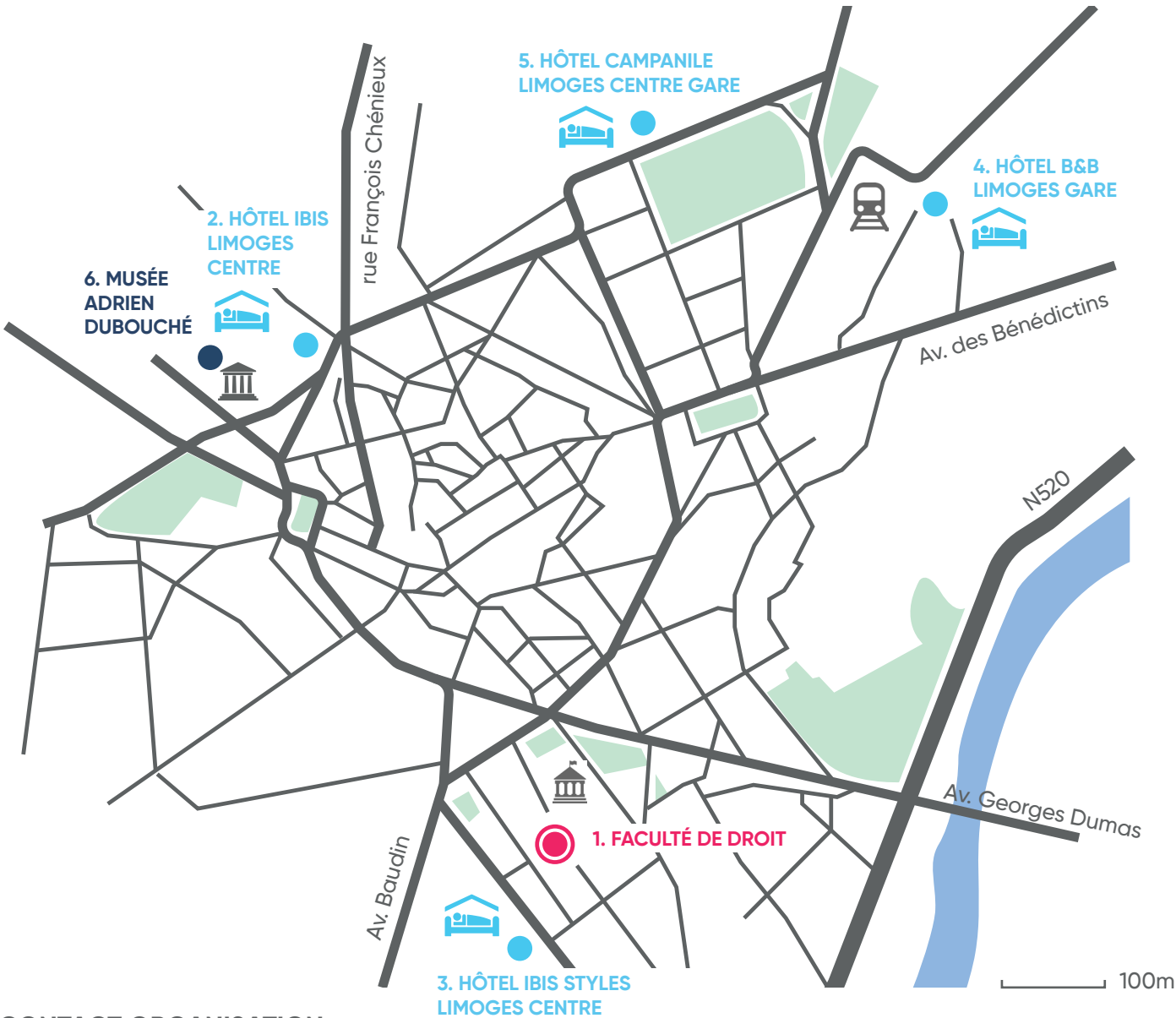
**3. HÔTEL IBIS STYLES  
LIMOGES CENTRE**  
43 Avenue De La Revolution  
87000 LIMOGES  
05 86 58 00 80

**4. HÔTEL B&B  
LIMOGES GARE**  
24 All. de Seto  
87000 Limoges  
0 892 70 23 60

**5. HÔTEL CAMPANILE  
LIMOGES CENTRE GARE**  
44 Cr Gay Lussac,  
87000 Limoges  
05 55 10 70 60

**6. MUSÉE NATIONAL  
ADRIEN DUBOUCHÉ**  
8Bis Pl. Winston Churchill  
87000 Limoges

**ALLO ARTISANS  
LIMOGES TAXIS**  
05 55 38 38 38  
réservation sur  
www.taxis87.com/contact



**CONTACT ORGANISATION**  
Océane VACHINO- 06 11 64 71 65  
oceane.vachino@evimages.com