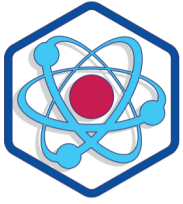


AVEC LE SOUTIEN DE



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.avd
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

Musée Adrien Dubouché

19h10 début des visites guidées (sur inscription)

20H30

Dîner au Musée Adrien Dubouché

VENDREDI 30 JUIN 2023

8H30

Conférence plénière : Souhait de mourir : repères cliniques, cadres légaux et enjeux éthiques

Pr Donatien MALLET, 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) : Les grandes études en cours à la BNDMR, Anne-Sophie JANNOT

• **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 : Patrick Vourc'h et Philippe Couratier

• Spécificités du test présymptomatique dans les maladies du neurone moteur ; cas particulier de C9orf72 et de SOD1. Maria Del Mar AMADOR (Pitié-Salpêtrière)

• Gestion des données génétiques entre équipes médicales et familles. Benjamin DAURIAT (Limoges)

• Place du Diagnostic PréSymptomatique dans le conseil génétique, perspective historique et expérience bordelaise en neurogénétique sur les 6 dernières années. Cyril GOIZET (Bordeaux)

15H15

Retours des ateliers professionnels et thématiques

Modérateur : Philippe Couratier

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

Améliorer l'accès aux soins en diversifiant l'activité des IDE coordinatrices

Animation : Selma MACHAT (Limoges), Sarah BONABAUD (Bordeaux), Sophie DUFAU (Toulouse), Sandrine ROUVET (Clermont-Ferrand), Sandra TILLY (Clermont Ferrand)
Intervention de Laetitia Eugène (Rouen) qui présentera son activité d'IPA auprès de patients SLA

2

DIÉTÉTICIEN(NE)S

Animation : Lorine GUILHEM (Limoges), Jérémy GEFFROY (Toulouse)
Contributions : Marie-Christine KADAOU EL ABASSI (Nice), Shannon DEMARE (Saint Etienne)

3

KINÉSITHÉRAPEUTES

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

4

ERGOTHÉRAPEUTES

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

Animation : Cécile BIDOIS (Angers), Laure BARBE (Nancy)

6

ORTHOPHONISTES

Animation : Agnès LETHIELLEUX (Clermont-Ferrand), Léa SUAUD (Bordeaux)
Contributions : Chloé CHALMIN (Nice)

7

ASSISTANT(E)S DES SERVICES SOCIAUX / SECRÉTAIRES

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

8

ATTACHÉ(E)S RECHERCHE CLINIQUE

Animation : Rihab JRAD (Paris-ICM), Sébastien ALCOLEA (Limoges), Clémence LABETOUILLE (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 DÉSENCOMBEMENT

Objectifs : Connaître les stratégies de désencombrement manuelles et/ou instrumentales. Savoir initier une prise en charge par in-exsufflateur mécanique. Paramétrer la VNI lors d'une séance de kinésithérapie respiratoire sous VNI. Optimiser le désencombrement en cas de dysfonction bulbaire.
Coordination : Marjolaine GEORGES (Dijon), Cédric RAMOS (Nice), Thierry LAGARDE (Toulouse), Anthony CŒUR (Alair.avd)

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

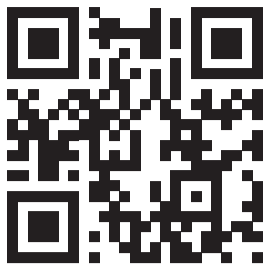
ÉDUCATION THÉRAPEUTIQUE

Objectif : Comment faciliter la mise en place des programmes ETP au sein des centres SLA ?
Coordination : Nathalie GUY (Clermont-Ferrand), Marie-Hélène SORIANI (Nice), Philippe Marcou (ARS Nouvelle Aquitaine)

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), Sophie SARDIN (HAD, Limoges)



WWW.PORTAIL-SLA.FR



FiISLAN – FILIÈRE DE SANTÉ MALADIES RARES SLA ET MALADIES DU NEURONE MOTEUR

Tél : +33 (0)5 55 08 73 29
filslan@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

numéro d'agrément formateur :
75870168087

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 FiISLAN

Julie CATTEAU
Coline AUPART

COMITÉ LOCAL D'ORGANISATION – LIMOGES

Pr Philippe COURATIER (Neurologue, animateur de la filière FiISLAN)
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 JOSTE (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

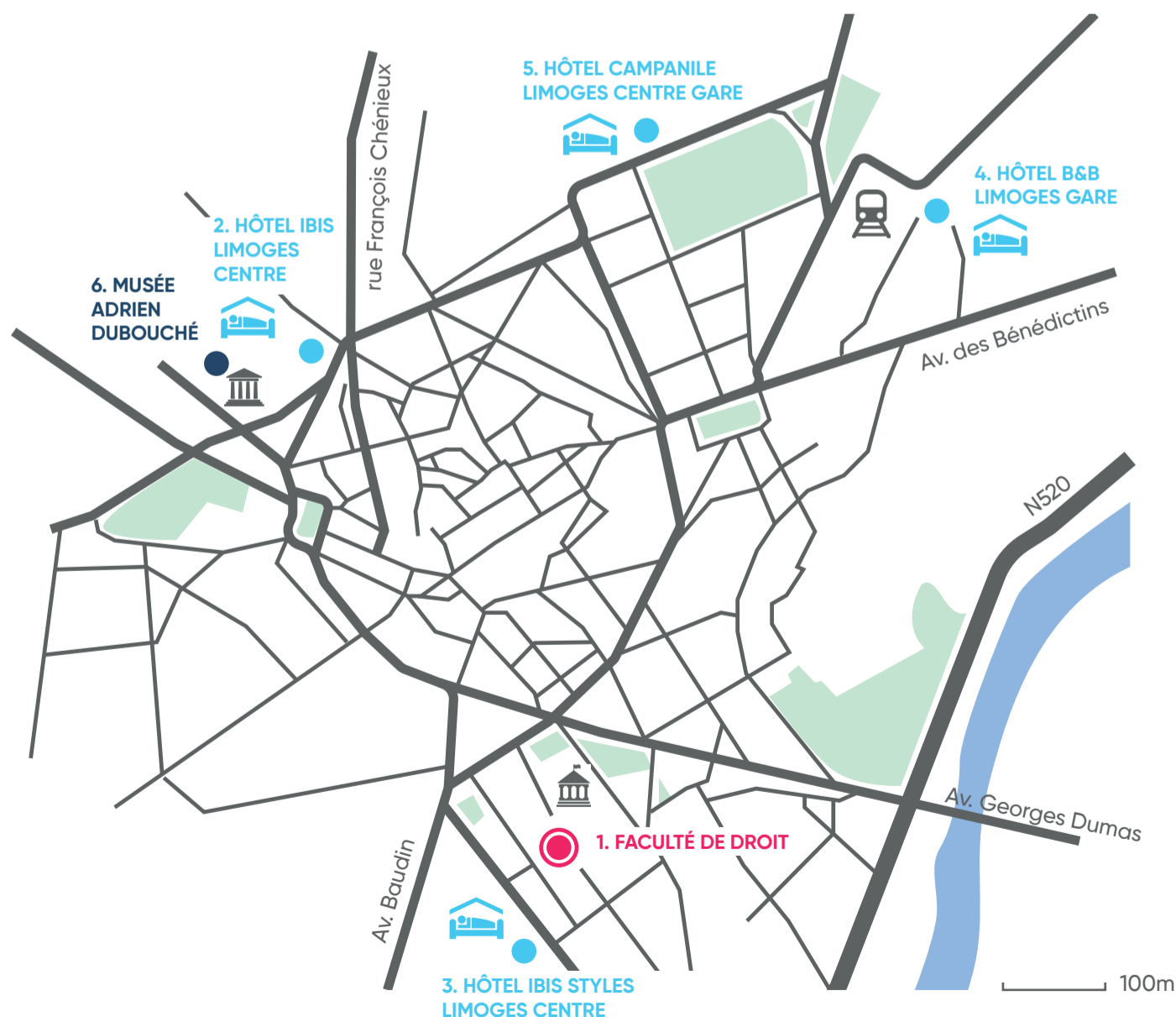
44 Cr Gay Lussac,
87000 Limoges
05 55 10 70 60

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