

INARC

Brochure, 2024

*Le premier réseau international
pour les professionnels de la
recherche et de la santé de la SLA
qui ne sont pas médecins.*



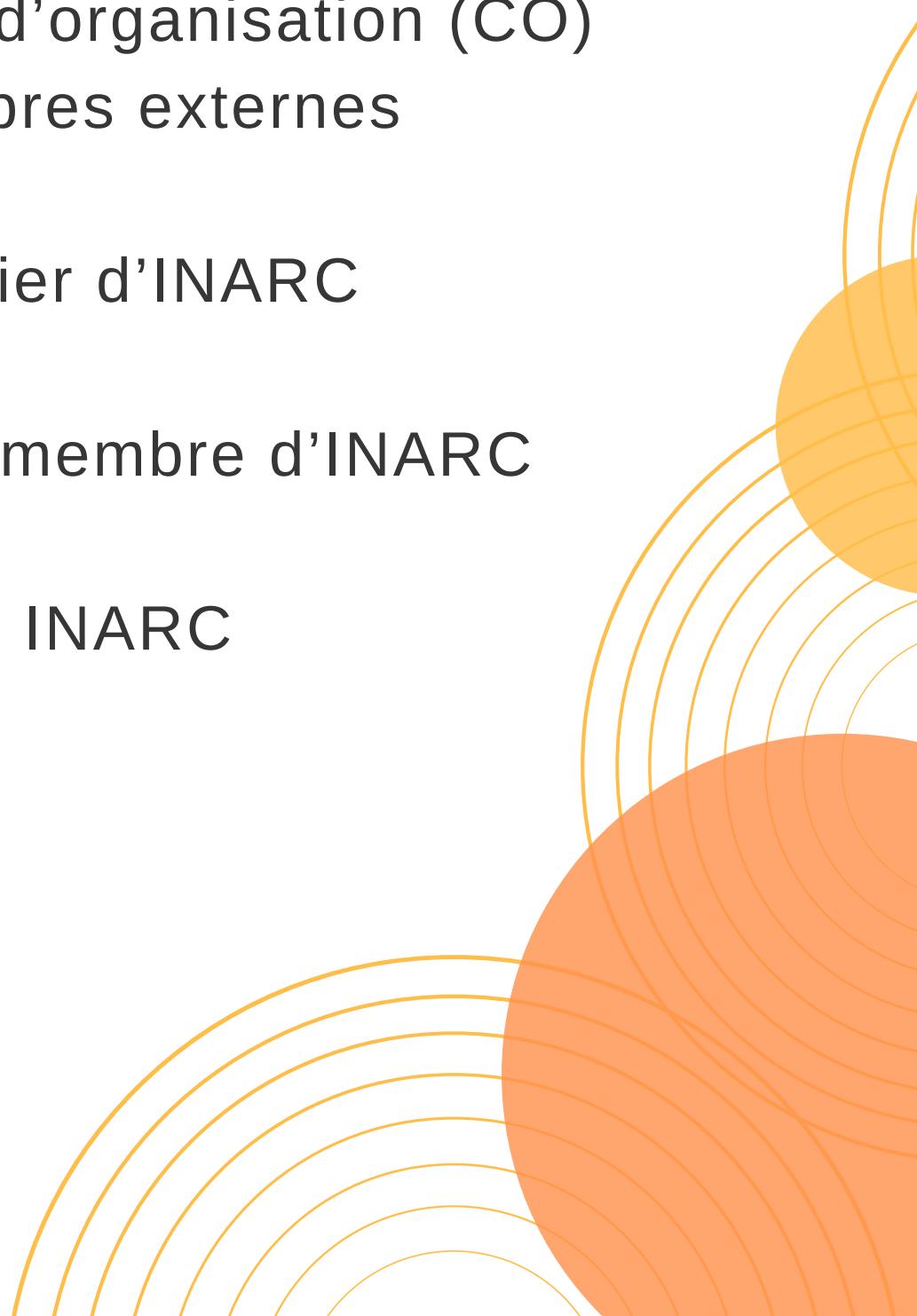
INARC

INTERNATIONAL
NETWORK FOR
ALS RESEARCH
AND CARE



Index

- Objectifs d'INARC
- Comité d'organisation (CO) et membres externes
- Calendrier d'INARC
- Être un membre d'INARC
- Journée INARC
- Contact



Nos objectifs

- **Connecter** les différents membres du personnel de recherche et du personnel de soin de la SLA
- Organiser des événements de **réseautage** lors de conférences internationales
- Organiser des **ateliers de travail** et des réunions autour des événements
- Créer une **plateforme** et un espace **d'échange** de compétences et d'expertises
- Améliorer nos compétences en matière de **Résolution de problème** lorsque nous sommes confrontés à des défis communs dans le domaine de la recherche cliniques sur la SLA
- Renforcer l'**autonomie** de nos membres et formation basée sur l'**expérience**

*Pour mieux servir les patients SLA,
aussi bien en recherche que dans
les soins!*

Comité d'organisation et membres externes



Tommy Bunte (CO)

- Tommy fait office de formateur sur les mesures reportées pour TRICALS. Il a une formation d'infirmier et s'est ensuite spécialisé pour devenir médecin assistant (une profession qui n'existe pas en France) au Centre médical universitaire d'Utrecht, où il dirige actuellement les essais sur la SLA.
- Affiliation : UMC Utrecht



Juliette Foucher (CO)

- Juliette travaille actuellement à l'hôpital universitaire du Karolinska où elle coordonne des essais clinique SLA., développe des partenariats, s'occupe de la communication, supervise les étudiants et soutient une équipe grandissante. En parallèle, elle travaille sur son doctorat à l'institut Karolinska, en se concentrant sur la façon dont les troubles cognitifs et comportementaux peuvent avoir un impact sur l'accès aux essais cliniques sur la SLA. Elle assure également le rôle de liaison avec les patients nordiques pour TRICALS.
- Affiliation : Karolinska Institutet (Department des neurosciences), & Karolinska University Hospital (Department de neurologie)



Mathias Couillard (CO)

- Mathias a gagné de l'expérience en coordonnant des essais cliniques sur la SLA, et a ensuite évolué vers la gestion de l'unité de recherche clinique de l'institut neurologique de Montréal. Depuis, il a transitionné vers Genge Partners, une unité de recherche clinique extérieure au milieu hospitalier, où il met sur pied une équipe spécialisée dans la conduite d'essais neurologiques en générale, incluant la SLA.
- Affiliations: Genge Partners Inc., & Montreal Neurological Institute and Hospital, McGill University

Organizing committee and Ex-officio



Vanessa Bertone (CO)

- Vanessa a commencé à s'intéresser à la SLA en coordonnant des essais cliniques et a depuis évolué vers le rôle de Cheffe d'équipe à l'unité de recherche clinique de Montréal, en se concentrant sur la SLA et les maladies neuromusculaires. Elle évolue dans un environnement axé sur les maladies neurologiques, puisque son unité mène plus de 100 essais cliniques dans le domaine neurologique.
- Affiliations: Montreal Neurological Institute and Hospital, McGill University



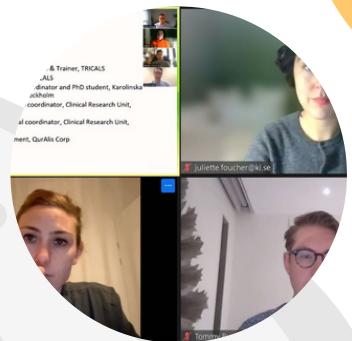
Corey Straub (Ex-Officio)

- Corey s'est impliqué dans la communauté de la SLA en apportant un soutien administratif à la directrice de la clinique et du programme de la SLA de Montréal. Depuis, Corey est devenu assistant exécutif principal dans la start-up QurAlis, spécialisée dans la SLA. Corey est membre externe de l'INARC et travaille au développement de partenariats entre l'INARC et les compagnies pharmaceutiques.
- Affiliations: Montreal Neurological Institute and Hospital, McGill University & Quralis

Chronologie d'INARC



**Juin 2022, Réunion préliminaire d'INARC,
ENCALS 2022**



**Novembre 2022, Lancement
d'INARC,
APF 2022**



**Septembre 2023,
Affiche d'INARC,
PACTALS 2023**



**Juillet 2023, Réunion INARC,
ENCALS 2023**



**Décembre 2023 :
présentations d'INARC
(3 présentations),
APF 2023**



**Décembre 2023, Dîner
de réseautage,
ALS/MND 2023**



**Février 2024 : Présentation
d'INARC,
TRICALS Masterclass 2024**

Être un membre d'INARC

Pour qui?

Sont invités à devenir membres de l'INARC tous les membres du personnel impliqués soit dans les soins cliniques aux patients atteints de SLA, soit dans la recherche clinique avec des patients atteints de SLA. Alors que d'autres réseaux sont plus spécifiques aux médecins, l'INARC se concentre sur tous les autres membres impliqués dans la recherche et les soins de la SLA : infirmières, infirmières de recherche, coordinateurs d'études, ergothérapeutes, physiothérapeutes, orthophonistes, infirmières auxiliaires de recherche et de soins, et bien d'autres encore !

Combien ça coûte?

Devenir un membre d'INARC est gratuit!

Comment devenir membre?

Si vous désirez devenir membre d'INARC, vous avez simplement besoin d'envoyer un courriel à inarc@tricals.org en demandant d'être ajouté.e à notre liste de membres.

Être un membre d'INARC

Qu'est-ce que j'y gagne?

Rejoindre l'INARC vous permettra d'entrer en contact avec d'autres professionnels qui font face aux mêmes défis que vous dans votre site/centre/hôpital. Mais comme ils ont des perspectives et des contextes différents, les rencontrer vous permettra d'améliorer votre propre pratique et d'accroître votre capacité à sortir des sentiers battus !

Ce que nous avons observé à l'INARC, c'est que les conversations les plus riches ont généralement lieu entre les petits centres et les grands centres, lorsque les grands centres peuvent fournir des conseils sur la façon d'optimiser certaines tâches pour gagner du temps, et les petits centres sur la façon d'être très performants avec moins de ressources. Les événements de l'INARC proposent également des conférences, des formations sur les mesures reportées, des ateliers, et contribuent à notre formation continue.



Être un membre d'INARC

Qui vais-je rencontrer durant les réunions et les événements INARC?

Lors des événements de l'INARC, vous rencontrerez des professionnels des équipes de soins et de recherche, venant d'Amérique du Nord, d'Europe et d'Amérique du Sud. Nous travaillons actuellement à l'établissement de relations et d'adhésions avec des professionnels d'Afrique et d'Asie. Si vous connaissez des équipes susceptibles d'être intéressées, n'hésitez pas à nous en faire part ! Tous les événements sont organisés en anglais, mais l'anglais n'est pas la première langue de la plupart de nos membres. Comme notre but est d'échanger, nous demandons à tous les membres de l'INARC de ne pas avoir peur de leurs capacités en anglais! Cela permet à tous nos membres d'être à l'aise pendant les réunions de l'INARC, pour que ce soit une zone sans jugement lorsqu'il s'agit de parler en anglais.

Est-ce que je peux être financé.e pour un joindre événement INARC?

Chaque pays dispose d'options pour soutenir et financer les professionnels des soins et de la recherche afin qu'ils puissent assister aux conférences et aux réunions, et nous vous encourageons à étudier cette possibilité au sein de vos propres réseaux. Cependant, si vous venez d'un pays aux ressources très limitées et que vous avez du mal à participer à un événement de l'INARC, nous vous encourageons à nous contacter et nous verrons si nous pouvons trouver une solution.

Journée INARC

- Chaque année en marge de ENCALS, INARC organise un jour complet de réunions satellites. Cette année, ce sera le **20 juin**, sur le campus de Karolinska Institutet (KI), salle Franklinsalen. Le sujet de la réunion de cette année sera « **la fin de vie dans la SLA** ».
- La salle est située derrière la bibliothèque de KI, et vous pouvez trouver les informations pour la trouver sur ce lien : <https://medarbetare.ki.se/franklinsalen>
- Cette année, les membres de l'INARC peuvent bénéficier d'une **réduction des frais d'inscription** à la conférence ENCALS. Chaque membre de l'INARC peut, pour 50euros, accéder à l'ensemble de la conférence ENCALS et bien sûr à la réunion satellite de l'INARC le 20 juin. Notez que vous devez participer à la journée INARC si vous vous inscrivez en utilisant le tarif réduit de l'INARC.
- Pour bénéficier de cette réduction, les membres de l'INARC doivent envoyer un courriel à inarc@tricals.org, en demandant un **certificat d'adhésion à l'INARC**. Une fois que vous avez reçu ce certificat, vous devez le télécharger dans le portail d'inscription **ENCALS**, en sélectionnant la cotisation de membre de l'INARC.

Contact



inarc@tricals.org



tommy.bunte@inarcals.com



juliette.foucher@inarcals.com



mathias.couillard@inarcals.com



vanessa.bertone@inarcals.com



corey.straub@inarcals.com

Si vous souhaitez financer un événement INARC, merci de contacter Corey ainsi que INARC avec l'email inarc@tricals.org