



2024

JNA FILSLAN

Journées Nationales Annuelles



Un autre regard
sur la SLA

pré-programme

25 & 26 juin 2024
Couvent des Jacobins, Rennes

AVEC LE SOUTIEN DE



www.portail-sla.fr

Objectifs généraux des JNA :

- **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.
- **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.

Mardi 25 juin

9h-10h :

Réunion du Comité de Gouvernance FILSLAN

9h30-12h :

Réunion des responsables des ateliers professionnels et interprofessionnels

Finalisation de la préparation des ateliers

10h30-11h30 :

Réunion des responsables des Centres

12h :

Distribution de repas pour les personnes ayant participé à une réunion le matin

12h30 :

Accueil des participants

13h :

Ouverture des JNA 2024 FILSLAN

Philippe COURATIER, animateur de la filière FILSLAN,
Paul SAULEAU, responsable du Centre SLA de Rennes,
Anne PRESTEL, plateforme d'expertise maladies rares de Bretagne

13h15 :

Intervention DGOS

Vincent VAUCHEL, chef de projet adjoint Mission Maladies Rares

13h30 :

Session plénière : Comment est organisé la génétique de la SLA ? (présentations + questions)

Consensus et mode d'organisation dans les laboratoires de biologie moléculaire

3 laboratoires de biologie moléculaire

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 1^{ère} 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

19h00 :

Visite guidée du centre historique de Rennes

(sur inscription)

19h30 :

Cocktail - Couvent des Jacobins - Galerie cloître SUD et EST

20h30 :

Dîner - Couvent des Jacobins - Galerie cloître SUD et EST

Mercredi 26 juin

8h30 :

Conférence plénière : Les idées reçues sur la SLA : un objet d'étude pour la philosophie de la médecine

Anne FENOY, Sorbonne Université

9h15 :

Session plénière : Actualités bibliographiques

- **Focus actualité** : Pierre-François PRADAT (15 min)
- **Groupe bibliographique** :
 - revue de la littérature en recherche clinique : Marie-Hélène SORIANI (30 min)
 - en recherche fondamentale : Emilien BERNARD (30 min)

10h30 :

Pause / Visite exposition

11h :

Rapport d'activité FSMR FILSLAN et évolutions sur l'année écoulée

Philippe COURATIER, animateur de la filière FILSLAN

11h35 :

Conférence plénière : Étude des coûts directs de la SLA au cours de son évolution

Claude DESNUELLE (ARSLA) et Philippe COURATIER (FILSLAN)

12h15 :

Intervention ARSLA

12h30 :

Buffet / Visite exposition

13h30 :

Session débat / Table ronde : « Fin de vie »

- Modération : Intervention de Stéphanie Pierre (France Assos Santé)
- Véronique DANIEL, (Responsable du Centre SLA de Lille)
- Vincent MOREL (Soins palliatifs de Rennes)
- Voix des patients

15h15 :

Retours des ateliers professionnels et thématiques

Modérateur : Philippe COURATIER, animateur de la filière FILSLAN

Présentations : représentants des groupes de travail

16h30 :

Conclusion des JNA 2024 FILSLAN

Philippe COURATIER, animateur de la filière FILSLAN

17h :

Fin des JNA 2024 FILSLAN

ATELIERS SIMULTANÉS DES GROUPES PROFESSIONNELS

(accessible 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.

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 INFIRMIÈRES.ERES

La plus-value d'une consultation avec l'IDE du centre SLA en post annonce

Animation : Marie GUÉZOU (Rennes), co-animateurs à venir

2 DIÉTÉTICIENS.NES

Animation : Florence TRIVIN (Rennes),
Jérémy GEFFROY (Toulouse)

Contribution : Charlotte LALANDE (Clermont-Ferrand)

3 KINÉSITHÉRAPEUTES ET ORTHOPHONISTES

Regards croisés sur la pluridisciplinarité
kinésithérapeute/orthophoniste autour de la prise en
soins de la SLA

Animation : Christelle MAHÉ-DELEEST (Rennes),
Olga PROBST (Rennes), Thierry LAGARDE (Toulouse)

4 ERGOTHÉRAPEUTES

Animation : Julien COUROUSSÉ (Rennes),
Gaëlle GANNÉ (Rennes), Anne-Louise JACQUET (Montpellier),
Soraya DELEFORGE CARRANZA (Lille),
Emilie THOMASSON (Limoges)

5 PSYCHOLOGUES CLINIENS.NES ET NEUROPSYCHOLOGUES

Animation : à venir

6 ASSISTANTS.ES DES SERVICES SOCIAUX / SECRÉTAIRES

Animation : Marie-Paule LECOQ (Paris),
Pauline HOUÉE (Paris)

7 ATTACHÉ.ES RECHERCHE CLINIQUE

Animation : Annaïg TCHOUBAR (Rennes),
Amandine BORDET (ACT4ALS-MND),
Alizé CHALANCON (ACT4ALS-MND), Camille NEUILLET (Lyon)

8 MÉDECINS (20 min / thème)

- **Protocole de Neuro-Imagerie**,
Pierre-François PRADAT (Paris)
- **Résultats de GENIALS**, Philippe CORCIA (Tours)
- **Essais thérapeutiques**, Gaëlle BRUNETEAU (Réseau
ACT4ALS-MND)

ATELIERS SIMULTANÉS INTERPROFESSIONNELS THÉMATIQUES DE RÉFLEXIONS ET DE FORMATION

(accessible 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.

1 Clinimétrie dans les Centres

Objectif : Homogénéisation des échelles fonctionnelles/ training
ALSFRS-R, KING's, ECAS

Coordination : à venir

Contribution : Philippe COURATIER (FILSLAN)

2 La place du psychologue au sein de l'équipe d'un centre SLA

Objectif : à venir

Coordination : Romane LEDEUX (Rennes),
Paul SAULEAU (Rennes)

3 Mise à disposition des aides techniques

Objectif : Présentation du projet pilote en région Auvergne-
Rhône-Alpes. Autres modes d'organisation. Qu'est-ce qui existe
en France? Que peut apporter le monde associatif? Comment
améliorer le système?

Coordination : ARSLA

4 Comment se former sur les maladies du neurone moteur? e-learning, webinaires, Diplôme Universitaire les maladies du neurone moteur

Objectif : à venir

Coordination : Philippe CORCIA (Tours), Claude DESNUELLE
(ARSLA), Julie CATTEAU (FILSLAN)

5 e-ETP dans la SLA

Objectif : L'atelier aura pour but de discuter les 3 aspects suivants :

- Création d'une banque nationale de ressources ETP :
Intérêt, fonctionnement
- L'e-ETP en pratique clinique : concept, outils, expérience.
Intervention de Jean-Denis AUBRY, PhD en santé publique
et expert en e-ETP- CHU de Tours
- Formation en ETP. Quelles sont les attentes des centres ?
Formation initiale ? Formation continue ? Perspectives pour
faciliter la formation ?

Coordination : Marie-Hélène SORIANI (Nice), Nathalie GUY
(Clermont-Ferrand), Julie CATHERINE (Réseau Neuro Centre)

Contribution : Jean-Denis AUBRY (Tours; en visio)

6 Au-dessus des cordes vocales, tout un monde

Objectif : Approche multi-disciplinaire de l'instabilité de la voie
aérienne supérieure. Quelles solutions, en dehors de la trachéotomie,
quand la perméabilité des VAS est insuffisante? Cela intéresse à la
fois les adaptations de paramètres de la VNI (pour les pneumologues)
et du Cough Assist (pour les kinésithérapeutes) mais il y a aussi ce
qui peut se travailler en orthophonie et les différentes solutions médi-
camenteuses ou non notamment de l'hypersialorrhée.

Coordination : Marjolaine GEORGES (Dijon),
Capucine MORELOT-PANZINI (Paris), Thierry PEREZ (Lille), Maria
Alejandra GALARZA JIMENEZ (Rennes)



www.portail-sla.fr



FILSLAN – 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 - 5^e 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 Danel, Nathalie Guy, François Salachas
Valérie Goutines, Patrick Vourc'h

Équipe FILSLAN

Julie Catteau, Coline Aupart

COMITÉ LOCAL D'ORGANISATION - Rennes

Pr Paul Sauleau, Annaïg Tchoubar
Dr Maria Alejandra Galarza, Dr Chantal Belleguic,
Dr Florence Trivin, Marie Guézou, Véronique Le Bouch,
Dr Catherine Desormeaux, Sophie Redo,
Dr Raphaël Chouteau, Dr Claire Le Meur
Dr Sandrine Robineau, Dr Maelle Chappuis
Louis-Marie Schmidt, Anne Talidec, Gaëlle Ganné,
Ballerini Fanny, Julien Couroussé, Dr Valérie Chaize,
Christelle Mahé-Deleest, Mme Olga Probst,
Romane Ledoux, Dr Margaux Blanc

Congrès

- A** Couvent des Jacobins,
Centre des Congrès de
Rennes Métropole
20 Place Sainte-Anne,
35000 Rennes



Hôtels

- 1** Anne de Bretagne
12 Rue Tronjolly
- 2** Hôtel des Lices
7 Pl. des Lices
- 3** Le Nemours Hôtel
5 Rue de Nemours
- 4** Kyriad Rennes Centre
6 Pl. de la Gare
- 5** Campanile Rennes
Centre Gare
28 Av. Jean Janvier
- 6** Ibis Style Gare de Nord
15 Pl. de la Gare
- 7** Le Magic Hall
17 Rue de la Quintaine
- 8** Le Victoria
35 Av. Jean Janvier
- 9** Mercure Rennes
Place de Bretagne
6 Rue Lanjuinais

Contact

Organisation
Laura Genest
PULSS Event
06 59 69 67 50
laura.genest.pulss@gmail.com