



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

filière de santé  
maladies rares

MINISTÈRE  
DU TRAVAIL  
DE LA SANTÉ  
ET DES SOLIDARITÉS  
L'avenir appartient à l'avenir

CHU  
Centre Hospitalier Universitaire  
Limoges

2024

# JNA FILSLAN

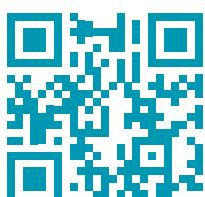
Journées Nationales Annuelles



Un autre regard  
sur la SLA

25 & 26 juin 2024  
Couvent des Jacobins, Rennes

AVEC LE SOUTIEN DE



[www.portail-sla.fr](http://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** (salle 13) :

Réunion du Comité de Gouvernance FILSLAN

**9h30-12h** :

Réunion des responsables des ateliers professionnels et interprofessionnels

Finalisation de la préparation des ateliers

**10h30-11h30** (salle 13) :

Réunion des responsables des Centres

**12h** (halle 1) :

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

**12h30** (halle 1) :

Accueil des participants

**13h** (nef) :

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** (nef) :

Intervention DGOS

Vincent VAUCHEL, chef adjoint du pôle recherche et innovation (DGOS)

**13h30** (nef) :

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

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

Laboratoires de biologie moléculaire

**14h** (détail des salles ci-contre) :

Ateliers simultanés des groupes professionnels

(Au choix lors de l'inscription)

**16h** (halle 1) :

Pause / Visite exposition

**16h30** (détail des salles ci-contre) :

Ateliers simultanés interprofessionnels thématiques de réflexions et de formation

(Au choix lors de l'inscription)

**18h30** :

Fin de la 1<sup>ère</sup> 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** (rdv entrée du Couvent des Jacobins) :

Visite guidée du centre historique de Rennes

(sur inscription)

**19h30** :

(sur inscription)

Cocktail - Couvent des Jacobins - Galerie cloître SUD et EST

**20h30** :

(sur inscription)

Dîner - Couvent des Jacobins - Galerie cloître SUD et EST

Mercredi 26 juin

**8h30** (nef) :

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

Anne FENOY, Sorbonne Université

**9h15** (nef) :

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** (halle 1) :

Pause / Visite exposition

**11h** (nef) :

Rapport d'activité FSMR FILSLAN

et évolutions sur l'année écoulée

Philippe COURATIER, animateur de la filière FILSLAN

**11h35** (nef) :

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

Philippe COURATIER (FILSLAN)

**12h15** (nef) :

Intervention ARSLA

Claude DESNUELLE (ARSLA)

**12h30** (halle 1) :

Buffet / Visite exposition

**13h30** (nef) :

Session débat / Table ronde : « Fin de vie »

- Stéphanie PIERRE (France Assos Santé)

- Véronique DANEL, (Responsable du Centre SLA de Lille)

- Vincent MOREL (Soins palliatifs de Rennes)

- Loïc RESIBOIS (Voix des patients)

**15h15** (nef) :

Retours des ateliers professionnels et thématiques

Modérateur : Philippe COURATIER, animateur de la filière FILSLAN

Présentations : représentants des groupes de travail

**16h30** (nef) :

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 INFIRMIÈRS.ERES (salle 14)

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

**Animation :** Marie GUÉZOU (Rennes), Sandra TILLY (Clermont-Ferrand), Valérie FARAMUS (Saint Brieuc), Élodie CHAUVENT (Rennes)

## 2 DIÉTÉCIENS.NES (salle 8)

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

**Contribution :** Charlotte LALANDE (Clermont-Ferrand)

## 3 KINÉSITHÉRAPEUTES

### ET ORTHOPHONISTES (salle 13)

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 (salle 20)

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

**Contribution :** Emilie THOMASSON (Limoges)

## 5 PSYCHOLOGUES CLINIENS.NES ET NEUROPSYCHOLOGUES (salle 7)

**Animation :** Emma BELARRA THEBAULT (Bordeaux),  
Gaëlle LAURET (La Réunion)

## 6 ASSISTANTS.ES DES SERVICES SOCIAUX / SECRÉTAIRES (salle 9)

**Animation :** Marie-Paule LECOQ (Paris),  
Pauline HOUËE (Paris)

## 7 ATTACHÉ.ES RECHERCHE CLINIQUE (salle 19)

**Animation :** Annaig TCHOBAR (Rennes),  
Amandine BORDET (ACT4ALS-MND),  
Alizé CHALANCON (ACT4ALS-MND), Camille NEUILLET (Lyon)

## 8 MÉDECINS (20 min / thème) (nef)

- 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 (salle 20)

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

**Coordination :** Adèle HESTERS (Paris), Philippe COURATIER (FILSLAN), Elodie LE MERCIER (Caen)

## 2 La place du psychologue au sein de l'équipe d'un centre SLA (salle 19)

**Objectif :** Variété des modalités d'intervention du psychologue au sein d'un Centre SLA : une place à définir

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

**Contribution :** Cécile BIDOIS (Angers)

## 3 Mise à disposition des aides techniques (salle 14)

**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 (salle 13)

**Objectif :** Identification des besoins, présentation de l'offre existante et perspectives de nouvelles formations

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

## 5 e-ETP dans la SLA (salle 9)

**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)

## 6 Au-dessus des cordes vocales, tout un monde (nef)

**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 médicamenteuses ou non notamment de l'hypersialorrhée.

**Coordination :** Marjolaine GEORGES (Dijon), Thierry PEREZ (Lille), Maria Alejandra GALARZA JIMENEZ (Rennes)

**Contribution :** Capucine MORELOT-PANZINI (Paris)



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



### CHU DE LIMOGES DUPUYTREN 1

Service de Neurologie - 5<sup>e</sup> étage  
2 avenue Martin Luther King  
87042 Limoges Cedex

numéro d'agrément formateur :  
75870168087

## Congrès

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

- 1** Anne de Bretagne  
12 Rue Tronjolly
- 2** Hôtel des Lices  
7 Pl. des Lices
- 3** Le Nemours Hôtel  
5 Rue de Nemours
- 4** Ibis Rennes Centre  
Gare-Sud  
15 Rue de Châtillon,
- 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
- 10** Atlantic Hôtel  
31 Bd de Beaumont

## Hôtels

## Contact

Organisation  
Laura Genest  
PULSS Event  
06 59 69 67 50  
[laura.genest.pulss@gmail.com](mailto:laura.genest.pulss@gmail.com)

## 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, Philippe Corcia (invité)

### Équipe FILSLAN

Julie Catteau, Coline Aupart

## COMITÉ LOCAL D'ORGANISATION - Rennes

Pr Paul Sauleau, Annaig 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 Ledeux, Dr Margaux Blanc

