



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

filière de santé
maladies rares

MINISTÈRE
DU TRAVAIL, DE LA SANTÉ,
DES SOLIDARITÉS
ET DES FAMILLES



2025

JNA FILSLAN

Journées Nationales Annuelles

pré-programme

26 & 27 juin 2025

Espace Charenton, PARIS 12^e

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.

Jeudi 26 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 2025 FILSLAN

Philippe COURATIER, animateur de la filière FILSLAN,
François SALACHAS, responsable du Centre SLA de Paris

13h15 :

Intervention DGOS

13h30 :

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

Philippe COURATIER, animateur de la filière FILSLAN

14h :

Retours Diplôme Universitaire Les maladies du neurone moteur

14h30 :

Ateliers simultanés des groupes professionnels

(Au choix lors de l'inscription)

16h30 :

Pause

17h :

Ateliers simultanés interprofessionnels thématiques de réflexions et de formation

(Au choix lors de l'inscription)

19h :

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

20h :

Dîner

(sur inscription)

Vendredi 27 juin

8h30 :

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

11h :

Retours Diplôme Universitaire Les maladies du neurone moteur

11h30 :

12h15 :

Intervention ARSLA

12h30 :

Buffet

13h30 :

Débat / Table ronde : Les présymptomatiques

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 2025 FILSLAN

Philippe COURATIER, animateur de la filière FILSLAN

16h45 :

Fin des JNA 2025 FILSLAN

ATELIERS SIMULTANÉS DES GROUPES PROFESSIONNELLS

(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.

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 INFIRMIÈRES

L'hypnose dans les soins

Animation : Sophie GACHER (Centre SLA de Paris),
Bouchara EL AOUANI (Centre SLA de Paris)

2 DIÉTÉTICIENS.NES ET ORTHOPHONISTES

ETP et gastrostomie chez les patients SLA

Animation : Alix MAROSTEGAN (Centre SLA de Paris),
Céline BENOIT (Centre SLA de Paris),
Eva INFANTI (Centre SLA de Paris),
Nathalie LEVEQUE (Centre SLA de Paris),
Juliette FOURAULT (Centre SLA de Paris)

3 KINÉSITHÉRAPEUTES

La communication et la formation des kinésithérapeutes libéraux

Animation : Laurie GAILLARD (Centre SLA de Paris),
Cédric RAMOS (Centre SLA de Nice),
Thierry LAGARDE (Centre SLA de Toulouse)

4 ERGOTHÉRAPEUTES

Animation : Karine ABELE (Centre SLA de Toulouse),
Marjorie SAWADOGO (Centre SLA de Marseille)

5 PSYCHOLOGUES CLINIENS.NES ET NEUROPSYCHOLOGUES

2005 – 2025 : Le point sur les pratiques des psychologues des centres SLA – partage d'expériences de terrain

Animation : Christophe COUPÉ (réseau SLA IDF - Centre SLA de Paris),
Carole BELINGHER (Centre SLA Marseille),
Sandra ROY-BELLINA (Centre SLA Montpellier)

6 ASSISTANTS.ES DES SERVICES SOCIAUX / SECRÉTAIRES

Animation : Marie-Paule LECOQ (Centre SLA de Paris),
Messaouda LEGHMIZI (Centre SLA de Paris),
Pauline HOUÉE (Centre SLA de Paris)

7 ATTACHÉ.ES RECHERCHE CLINIQUE

Animation : Sabah AIT KHELIFA (Centre SLA de Paris),
Sonia MESSAR (Centre SLA de Paris),
Amandine BORDET (ACT4ALS-MND),
Alizé CHANLANÇON (ACT4ALS-MND)

8 MÉDECINS (20 min. par thème)

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 De l'hôpital vers la ville : la téléconsultation

2 L'hypersalivation : comment la traiter ?

3 La recherche paramédicale

Animation : Typhaine BARBE (Centre SLA d'Angers),
Nathalie LEVEQUE (Centre SLA de Paris)

4 L'accompagnement de l'aidant

5 Organisation interdisciplinaire pour la mise en route de la VNI au domicile

Animation : Marjolaine GEORGES (Centre SLA de Dijon),
Capucine MORELOT-PANZINI (Centre SLA de Paris)

6 Réseaux de soins

Coordination de parcours dans la SLA et partenariats :
l'apport des réseaux d'expertise

Animation : Elise CABECAS (Réseau Neuro Auvergne),
Julie CATHERINE (Réseau Neuro Centre),
Valérie CORDESSE (Réseau SLA IDF),
Dominique LARDILLIER (Réseau SLA PACA)

7 Orthèses



**FILSLAN -
FILIÈRE DE SANTÉ MALADIES RARES
SCLÉROSE LATÉRALE AMYOTROPHIQUE
ET AUTRES MALADIES RARES
DU NEURONE MOTEUR**

www.portail-sla.fr

Tél : +33 (0)5 55 08 73 29
filsan@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, Philippe Corcia, Sabine Turgeman,
Emilien Bernard, Séverine Boillée,
Jean-Philippe Camdessanché, Véronique Danel,
François Salachas, Julien Cassereau,
Patrick Vourc'h, Marie-Hélène Soriani

Équipe FILSLAN

Julie Catteau, Coline Aupart, Aurélie Theillaumas

COMITÉ LOCAL D'ORGANISATION - Paris

À venir.



Hôtels

- | | | | |
|--|---|--|---|
| 1 Motel One
295 Avenue Daumesnil,
75012 Paris
Tél. 01 73 10 92 00 | 2 Campanile Paris Bercy
17 Rue Baron le Roy,
75012 Paris
Tél. 01 44 67 75 75 | 3 Ibis Style Paris Bercy
77 Rue de Bercy,
75012 Paris
Tél. 01 53 46 50 50 | 4 Ibis Budget Paris Bercy
Paris Bercy 2,
2 Place de l'Europe,
94220 Charenton-le-Pont
Tél. 0 892 68 06 71 |
|--|---|--|---|

Congrès

- A** **Espace Charenton Paris 12**
327 Rue de Charenton,
75012 Paris

Contact

Organisation
Laura Genest - PULSS Event
06 59 69 67 50
laura.genest@pulss.fr