



2025

JNA FILSLAN

Journées Nationales Annuelles



De Charcot aux réseaux sociaux : l'image de la SLA

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.

Jeu
di 26 juin

9h-10h (Mir 1) :

Réunion du Comité de Gouvernance FILSLAN

9h30-12h :

Réunion des responsables des ateliers professionnels et interprofessionnels

Finalisation de la préparation des ateliers

10h30-11h30 (Mir 1) :

Réunion des responsables des Centres

12h (Ariane) :

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

12h30 :

Accueil des participants

12h45 (Apollo) :

Ouverture des JNA 2025 FILSLAN

Philippe COURATIER, animateur de la filière FILSLAN,
François SALACHAS, responsable du Centre SLA de Paris,
Étienne GAYAT, Directeur Général Adjoint, AP-HP

13h00 (Apollo) :

Intervention DGOS

Anne-Sophie LAPOINTE, cheffe de projet mission maladies rares (DGOS)

13h30 (Apollo) :

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

Philippe COURATIER, animateur de la filière FILSLAN,

14h (Apollo) :

Retours Diplôme Universitaire « Les maladies du neurone moteur »

14h30 (Détail des salles ci-contre) :

Ateliers simultanés des groupes professionnels

(Au choix lors de l'inscription)

16h30 (Ariane) :

Pause - Visite des posters

17h (Détail des salles ci-contre) :

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

(sur inscription)

20h15 - 23h30 environ (Départ à 20h30, aucun retard ne sera possible)

Dîner croisière sur la Seine (adresse sur le plan au dos)

Ven
dredi 27 juin

8h30 (Apollo) :

Histoire de l'individualisation de la sclérose latérale amyotrophique par Jean-Martin Charcot

Olivier WALUSINSKI, médecin de famille

9h15 (Apollo) :

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 (Ariane) :

Pause - Visite des posters

11h (Apollo) :

Retours Diplôme Universitaire « Les maladies du neurone moteur »

11h30 (Apollo) :

Nos années ensemble

Marie Desplechin, journaliste et écrivaine

12h15 (Apollo) :

Intervention ARSLA

Valérie GOUTINES, Présidente ARSLA

12h30 (Ariane) :

Buffet

13h30 (Apollo) :

Débat / Table ronde : Les présymptomatiques

• Maria Del Mar AMADOR (Centre SLA de Paris),

• Marie-Hélène SORIANI (Centre SLA de Nice),

• Véronique DANIEL BRUNAUD (Centre SLA de Lille),

• Sacha WEBER (Département de génétique, AP-HP)

15h15 (Apollo) :

Retours des ateliers professionnels et thématiques

Modérateur : Philippe COURATIER, animateur de la filière FILSLAN

Présentations : représentants des groupes de travail

16h30 (Apollo) :

Conclusion des JNA 2025 FILSLAN

Philippe COURATIER, animateur de la filière FILSLAN

16h45 :

Fin des JNA 2025 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.

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 (Mir 1)

L'hypnose dans les soins

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

2 DIÉTÉTIENS.NES ET ORTHOPHONISTES (Mir 2)

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 (Gemini 2)

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 (Gemini 1)

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

5 PSYCHOLOGUES CLINIENS.NES ET NEUROPSYCHOLOGUES (Gemini 3)

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 / SECRETAIRES (Ariane)

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 (Gemini 4)

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

8 MÉDECINS (20 min. par thème) (Apollo)

- Analyse des données en vie réelle des patients SOD-1, Philippe COURATIER et Andréa ERAZO
- Étude nationale sur les patients atteints de Sclérose Latérale Primitive, Philippe CORCIA
- Retour sur l'utilisation du Recueil Complémentaire dans les centres, Aurélie THEILLAUMAS
- État des lieux de l'utilisation du ChatBot SLA, Valérie GOUTINES

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 le site internet FILSLAN.

1 De l'hôpital vers la ville : la téléconsultation (Ariane)

Animation : Pauline DAERON (Equipe Mobile Neuro Rare),
Manon VIALLE-SOUBRANNE (Equipe Mobile Neuro Rare),
Emilien BERNARD (Centre SLA de Lyon),
Véronique DANIEL (Centre SLA de Lille),
Irène LABBE-LAVIGNE (Centre d'éthique médicale de l'Université catholique de Lille)

2 L'hypersalivation : comment la traiter ? (Mir 1)

Animation : Adèle HESTERS (Centre SLA de Paris),
Marie MONGIN (Hôpital Avicenne à Bobigny)

3 La recherche paramédicale (Mir 2)

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

4 L'accompagnement de l'aidant (Apollo)

Animation : Élodie LE MERCIER (Centre SLA de Caen),
Nadia DEPOIX FEZZANI (Centre SLA de Caen),
Célia BENITEZ (Réseau Neuro SEP Auvergne)

5 Organisation interdisciplinaire pour la mise en route de la VNI au domicile (Gemini 1)

Animation : Marjolaine GEORGES (Centre SLA de Dijon),
Capucine MORELOT-PANZINI (Centre SLA de Paris),
Maria Alejandra GALARZA JIMENEZ (Centre SLA de Rennes),
Claudio Rabec (CHUV Lausanne)

6 Coordination de parcours dans la SLA et partenariats : l'apport des réseaux d'expertise (Gemini 3)

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

7 Exosquelettes et orthèses innovantes du membre inférieur (Gemini 4)

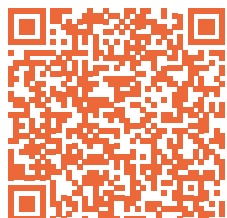
Animation : Laurie GAILLARD (Centre SLA de Paris),
Karine ABELE (Centre SLA de Toulouse),
Thierry LAGARDE (Centre SLA de Toulouse)



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

Tél : +33 (0)5 55 08 73 29
filslan@chu-limoges.fr
www.portail-sla.fr

www.portail-sla.fr



Enquête
de satisfaction



**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**

Dr François Salachas, Pr Gaëlle Bruneteau,
Dr Maria del Mar Amador, Dr Adèle Hesters,
Dr Pierre-François Pradat, Dr Giorgia Querin, Pr Capucine
Morelot-Panzini, Mme Sophie Gacher, Mme Bouchra El Aouani,
Mme Alix Marostegan, Mme Céline Benoit, Mme Eva Infanti,
Mme Laurie Gaillard, Mme Clémentine Do, Mme Nathalie
Lévêque, Mme Juliette Fourault, Mme Marie-Paule Lecoq,
Mme Messaouda Leghmizi, Mme Pauline Houée, Mme Carole
Autef Mme Sophie Guilbert, Mme Marie Monsere, Mme Nadia
Osman, Mme Sabah Ait Khelifa, Mme Sonia Messar,
Mme Amandine Bordet, Mme Alizé Chalançon, Mme Valérie
Cordesse, M. Christophe Coupé, Mme Elisabeth Gloria,
Mme Mathilde Le Gall, Mme Dominique Henry.



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

Dîner croisière sur la Seine

B **Escale de Bibliothèque François Mitterrand**
75013 Paris
Entre le Pont de Tolbiac et la Passerelle
Simone de Beauvoir côté Quai François Mauriac

Contact

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