



FILSLAN

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

filière de santé
maladies rares

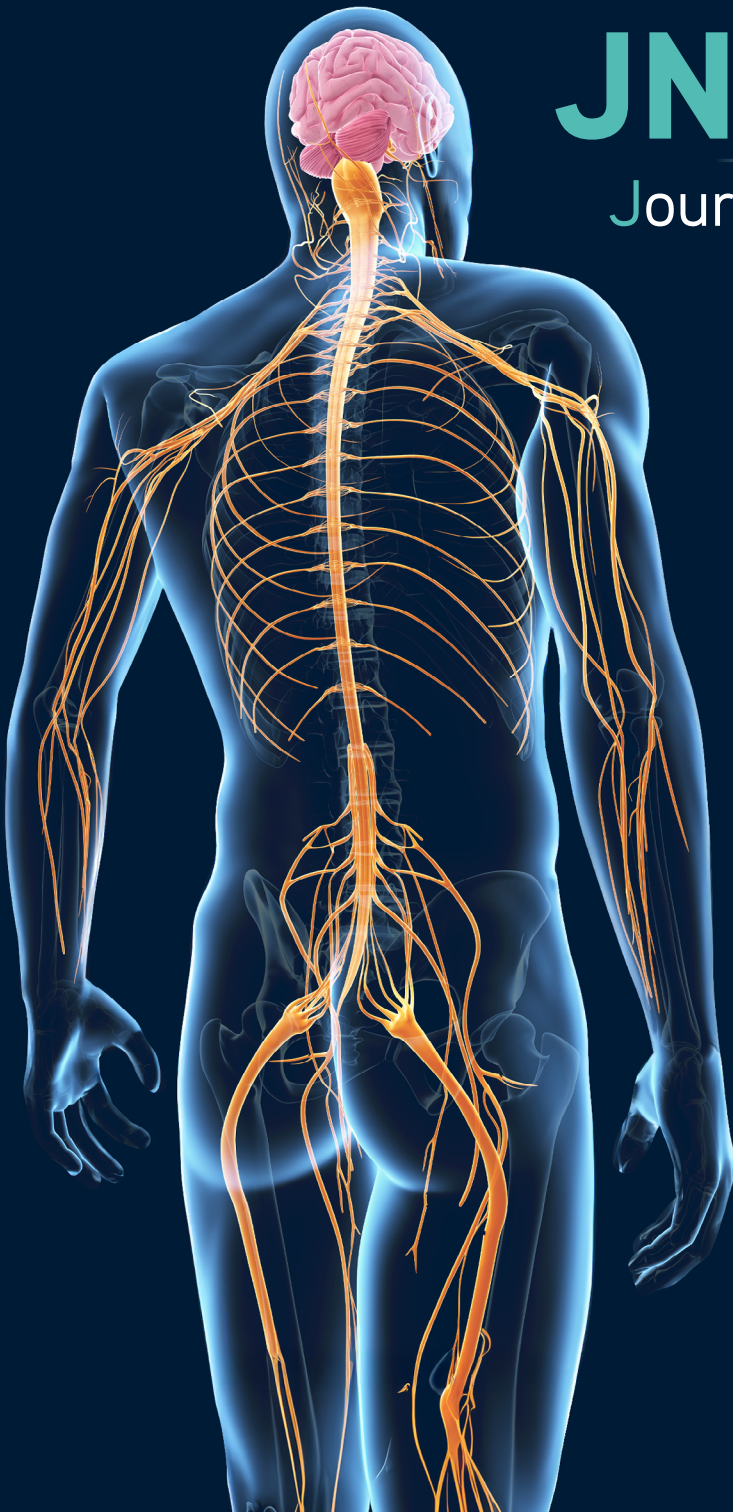
MINISTÈRE
DE LA SANTÉ, DES FAMILLES,
DE L'AUTONOMIE
ET DES PERSONNES HANDICAPÉES



2026

JNA FILSLAN

Journées Nationales Annuelles



Du gène au
comportement :
une communication
de précision dans
la SLA

pré-programme

30 juin & 1^{er} juillet 2026

Hôtel Marriott Cité Internationale
LYON

AVEC LE SOUTIEN DE

SILVER



BRONZE



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 30 juin

9h00-10h00 :

Réunion du Comité de Gouvernance FILSLAN

9h00-12h00 :

Réunion des responsables des ateliers professionnels et interprofessionnels

Temps et espace mis à disposition pour la finalisation de la préparation des ateliers (*participation et durée optionnelle, si nécessaire à l'organisation*)

10h30-11h30 :

Réunion des responsables des Centres

12h00 :

Distribution de repas

Réservée aux participants des réunions du matin

12h15 :

Début de l'accueil des participants

12h45 :

Ouverture des JNA 2026 FILSLAN

- Philippe COURATIER, animateur de la filière FILSLAN,
- Jérôme HONNORAT, chef du service de neuro-oncologie de l'hôpital P.Wertheimer et responsable du pôle d'activité médical de l'hôpital neurologique de Lyon,
- Emilien BERNARD, responsable du Centre SLA de Lyon

12h55 :

Intervention DGOS

13h15 :

Rapport d'activités et projets FILSLAN

Philippe COURATIER, animateur de la filière FILSLAN

13h45 :

Retours Diplôme Universitaire « Les maladies du neurone moteur »

14h30 :

Ateliers simultanés interprofessionnels thématiques de réflexions et de formation

(Au choix lors de l'inscription)

16h30 :

Pause - Visite des posters

17h00 :

Ateliers simultanés des groupes professionnels

(Au choix lors de l'inscription)

19h00 :

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 qui seront présentés le lendemain.

20h00 :

Dîner croisière sur le Rhône (*adresse sur le plan au dos*)

Mercredi 1^{er} juillet

8h30 :

André BROUILLET (1887) : « Une leçon clinique à La Salpêtrière »

Dr Bernard CROISILE (retraité), Neurologue des Hôpitaux, Docteur en Neurosciences, ancien chef du Service de Neuropsychologie de l'Hôpital Neurologique de Lyon

9h15 :

Session plénière

- Focus sur les études académiques et thérapeutiques (ACT4ALS-MND)

- Groupe bibliographique :

- Revue de la littérature en recherche clinique
Marie-Hélène SORIANI (25 min)

- Revue de la littérature en recherche fondamentale
Emilien BERNARD (25 minutes)

10h30 :

Pause - Visite des posters

11h00 :

Retours Diplôme Universitaire « Les maladies du neurone moteur »

11h45 :

Conférence plénière : Peut-on réussir sa mort ?

Une approche philosophique de la fin de vie

Yves CUSSET, philosophe, comédien et humoriste

12h45 :

Intervention ARSLA

13h00 :

Buffet

13h50 :

Photo de groupe

14h00 :

Débat / Table ronde :

L'annonce des troubles cognitifs

- Claire BOUTOLEAU-BRETONNIÈRE, neurologue
- Elodie LE MERCIER, neuropsychologue et psychologue
- Dario SARACINO, neurologue

16h00 :

Retours des ateliers thématiques

Modérateur : Philippe COURATIER, animateur de la filière FILSLAN

Présentations : représentants des groupes de travail

16h45 :

Conclusion des JNA 2026 FILSLAN

Philippe COURATIER, animateur de la filière FILSLAN

17h00 :

Fin des JNA 2026 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.ERES

Animation : Patricia RASPAUT (Centre SLA de Lyon)

2 DIÉTÉTICIENS.NES

Animation : Equipe de diététique du Centre SLA de Lyon

KINÉSITHÉRAPEUTES

3 Animation : Amandine ASTIER (Centre SLA de Lyon),
Anna GILLOT (Centre SLA de Lille),
Guillaume JACOB (Centre SLA de Lyon),
Thierry LAGARDE (Centre SLA de Toulouse)

4 ERGOTHÉRAPEUTES

4 Animation : Julie MILLET (Centre SLA de Lyon),
Aurélié GRELIER-BRIE (Centre SLA de Lyon)

5 PSYCHOLOGUES CLINIENS.NES ET NEUROPSYCHOLOGUES

Le/La psychologue : observateur.trice et médiateur.trice face aux temporalités parfois divergentes entre patients atteints d'une SLA et équipes soignantes des centres SLA.

Animation : Ann-Flèche LAGOURDE (Centre SLA de Lyon),
Anaëlle VIALLARD (Centre SLA de Clermont-Ferrand),
Marie-Edith GIRAUD (Centre SLA de Saint-Etienne)

6 ORTHOPHONISTES

6 Animation : Laurianne BLANCHET (Centre SLA de Lyon),
Agnès LETHIELLEUX (Centre SLA de Clermont-Ferrand)

7 ASSISTANTS.ES DES SERVICES SOCIAUX / SECRETAIRES

7 Animation : Sabrina DESCHATRETTES (Centre SLA de Tours),
Océane GUERRY (Centre SLA de Tours)

8 ATTACHÉ.ES RECHERCHE CLINIQUE

8 Animation : Camille NEUILLET (Centre SLA de Lyon),
Alizé CHALENÇON (ACT4ALS-MND),
Nadia OSMAN (ACT4ALS-MND)

9 MÉDECINS (20 min. par thème)

- Epidémiologie et histoire naturelle des SLA associées aux mutations du gène FUS en France, Adrien BOHIC (Lyon)
- VNI, Pierre TANKÉRE (Lyon), Marjolaine GEORGES (Dijon)
- Résultats de l'essai Axoltis, Emilien BERNARD (Lyon)
- Premières données extraites de la BNDMR, Aurélié THEILLAUMAS (FILSLAN)
- 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 le site internet FILSLAN.

1 Codage BaMaRa

1 Animation : Julie CATTEAU (FILSLAN),
Philippe COURATIER (FILSLAN)

2 Avancée du projet boîte à outils nationale pour l'ETP et l'e-ETP FILSLAN

2 Animation : Aurélié THEILLAUMAS (FILSLAN),
Anne REGNACQ (Centre SLA de Nantes)

3 Télésurveillance de la VNI à l'initiation : quel algorithme ?

3 Animation : Marjolaine GEORGES (Dijon),
Pierre TANKÉRE (Lyon)

4 Impact psychologique et social de l'annonce d'un résultat génétique

4 Animation : Patrick VOUREC'H (Service de Biochimie et Biologie Moléculaire CHU de Tours),
Ingrid DIAZ (Service de Neurogénétique Hôpital Lyon),
Emilien BERNARD (Centre SLA de Lyon)

5 Activité physique adaptée et la kinésithérapie à domicile

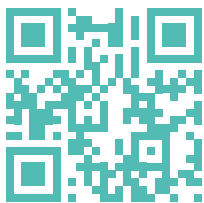
5 Animation : François MULLER (Centre SLA de Hendaye),
Cédric RAMOS (Centre SLA de Nice),
Hugo LACHAISE (Hôpital Marin de Hendaye)
Contribution : Pamela MAZIER (ARSLA)

6 Réinventer l'autonomie et la communication grâce à l'innovation technologique

6 Animation : Kattin DELIART (Centre SLA de Hendaye),
Camille GAMAIN (ARSLA)
Contribution : Carlo GIORDANO (IGOR)

7 Réseaux d'expertise

7 **Loi Bouchet : Nouvelles pratiques ? Nouveaux partenariats ?**
Animation : Dominique LARDILLIER (Réseau SLA PACA), Elise CABECAS (Réseau Neuro SEP Auvergne), Valérie CORDESSE (Réseau SLA IDF)



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

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

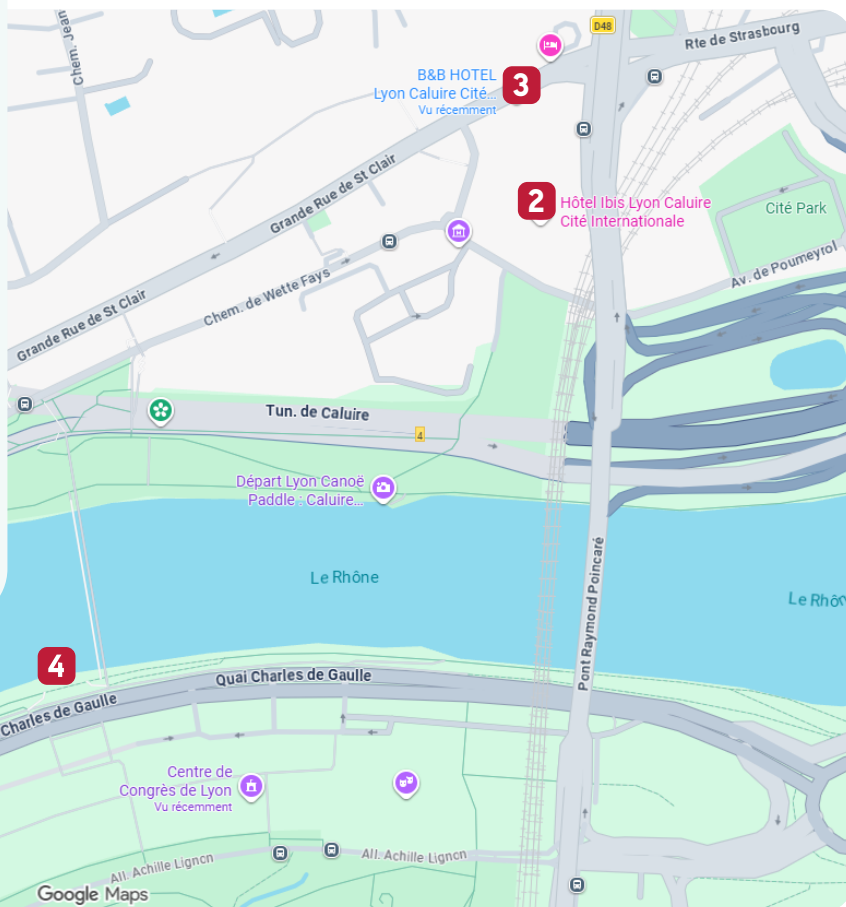
Julie Catteau, Coline Aupart, Aurélie Theillaumas

COMITÉ LOCAL D'ORGANISATION - LYON

Dr Emilien Bernard, Dr Adrien Bohic, Dr Cristina Barsan,
Mme Amandine Astier, Mme Cindie Facy, Mme Patricia
Raspaut, Mme Lalia Bouchenak, Mme Estelle Duchosal,
Mme Cristelle Gobbo, Mme Aurélie Grelier-Brie, Mme
Sarah Hamel, M. Guillaume Jacob, Mme Stella Schmitte,
Mme Elodie Bailleul, Mme Sophie Chenegros, Mme
Jennifer Palluy, Mme Agnès Bourgeois, Mme Julie Millet,
Mme Alizée Mazard, Mme Camille Neuillet, Mme Manon
Limaux, Mme Alice Petit-Philippe, Mme Pauline Sanchez

Lieux

- 1 Hôtel Marriott**
Lieu du congrès et hôtel principal
70 Quai Charles de Gaulle,
69463 Lyon
- 2 Hôtel Ibis Lyon Caluire**
Zac Saint Clair, 9 Av. de Poumeyrol,
69300 Caluire-et-Cuire
- 3 Hôtel B&B Lyon Caluire**
148-150 Grande Rue de St Clair,
69300 Caluire-et-Cuire
- 4 Embarcation dîner croisière**
67 Quai Charles de Gaulle
69006 Lyon



Contact

Organisation

Laura Genest - PULSS Event
06 59 69 67 50 - jna2026@pulss.fr