

FILSLAN

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

filière de santé
maladies rares

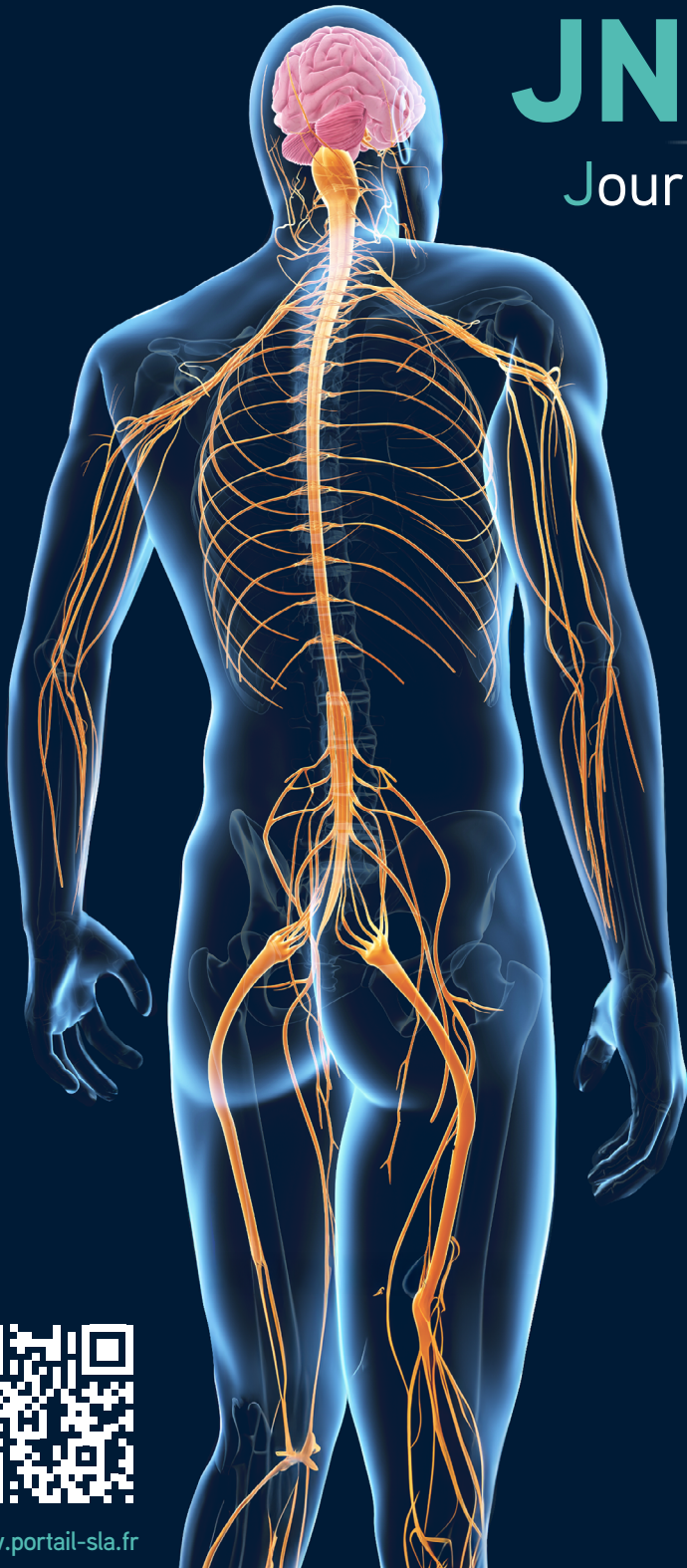
MINISTÈRE
DE LA SANTÉ, DES FAMILLES,
DE L'AUTONOMIE
ET DES PERSONNES HANDICAPÉES



2026

JNA FILSLAN

Journées Nationales Annuelles



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

programme

30 juin & 1^{er} juillet 2026

Hôtel Marriott Cité Internationale
LYON



www.portail-sla.fr

AVEC LE SOUTIEN DE

SILVER
adène
groupe

axoltis
pharma



Bastide
MÉDICAL



mediflux

wyyes

BRONZE
Biogen.

Zambon

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.
- **Mieux comprendre et évaluer** les troubles cognitive-comportementaux.

Mardi 30 juin

9h00-10h00 (salle Executive board)

Réunion du Comité de Gouvernance FILSLAN

9h00-12h00 (salle envoyée par email)

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 (salle Executive board)

Réunion des responsables des Centres

12h00 (Atrium)

Distribution de repas

Réservée aux participants des réunions du matin

12h15 (Hall d'accueil de l'hôtel)

Début de l'accueil des participants

12h45 (Salle Tête d'Or ABCD)

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 (détail des salles en page 3)

Ateliers simultanés interprofessionnels thématiques de réflexions et de formation

(Au choix lors de l'inscription)

16h30 (Atrium)

Pause - Visite des posters

17h00 (détail des salles en page 3)

Ateliers simultanés des groupes professionnels

(Au choix lors de l'inscription)

19h00

Fin de la 1^{ère} journée

Réunion des groupes de travail des ateliers thématiques pour la mise en forme des retours d'atelier qui seront présentés le lendemain.

20h00 (adresse sur le plan au dos)

Dîner croisière sur le Rhône

Mercredi 1^{er} juillet

8h30 (Salle Tête d'Or ABCD)

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 (Atrium)

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

Valérie GOUTINES, présidente ARSLA

13h00 (Atrium)

Buffet

13h50 (Hall d'accueil de l'hôtel)

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

Moderateur : 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

JNA 2026

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.ERES** (salle Executive lounge)
Animation : Patricia RASPAUT (Centre SLA de Lyon), Jennifer PALLUY (ARSLA)
- 2 DIÉTÉTICIENS.NES** (salle Executive board)
Animation : Equipe de diététique du Centre SLA de Lyon
- 3 KINÉSITHÉRAPEUTES** (salle Claude Bernard)
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** (salle Auguste Lumière)
Animation : Julie MILLET (Centre SLA de Lyon), Aurélie GRELIER-BRIE (Centre SLA de Lyon)
- 5 PSYCHOLOGUES CLINIENS.NES ET NEUROPSYCHOLOGUES** (salle Paul Bocuse)
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** (salle Hector Berlioz)
Animation : Laurianne BLANCHET (Centre SLA de Lyon), Agnès LETHIELLEUX (Centre SLA de Clermont-Ferrand)
- 7 ASSISTANTS.ES DES SERVICES SOCIAUX / SECRETAIRES** (salle Louis Lumière)
Animation : Sabrina DESCHATRETTES (Centre SLA de Tours), Océane GUERRY (Centre SLA de Tours)
- 8 ATTACHÉ.ES RECHERCHE CLINIQUE** (salle Barum)
Animation : Camille NEUILLET (Centre SLA de Lyon), Alizé CHALENÇON (ACT4ALS-MND), Nadia OSMAN (ACT4ALS-MND)
- 9 MÉDECINS (20 min. par thème)** (salle Tête d'or ABCD)
 - 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)
 - Données extraites de la BNDMR, Aurélie THEILLAUMAS (FILSLAN)
 - Réseau ACT4ALS-MND

ATELIERS SIMULTANÉS

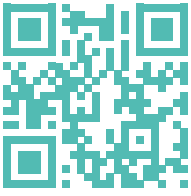
INTERPROFESSIONNELS THÉMATIQUES DE RÉFLEXIONS ET DE FORMATION

(accessible sur inscription préalable à l'atelier correspondant)

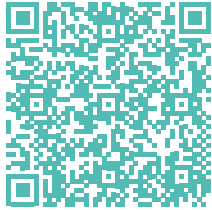
Objectifs généraux : Au cours de ces ateliers les coordinateurs sont invités à prendre en compte les évolutions des pratiques et des technologies pour faire ressortir des consensus valant recommandation pour la filière ou des pistes de travail à approfondir collectivement.

Rendu : Pour chaque atelier d'un document écrit de synthèse faisant recommandations qui sera accessible sur le site internet FILSLAN.

- 1 Codage BaMaRa** (salle Claude Bernard)
Animation : Julie CATTEAU (FILSLAN), Philippe COURATIER (FILSLAN)
- 2 Avancée du projet boîte à outils nationale pour l'ETP et l'e-ETP FILSLAN** (salle Paul Bocuse)
Animation : Aurélie THEILLAUMAS (FILSLAN), Anne REGNACQ (Centre SLA de Nantes)
- 3 Télésurveillance de la VNI à l'initiation : quel algorithme ?** (salle Hector Berlioz)
Animation : Marjolaine GEORGES (Dijon), Pierre TANKÉRE (Lyon)
- 4 Impact psychologique et social de l'annonce d'un résultat génétique** (salle Tête d'or ABCD)
Animation : Patrick VOURC'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** (salle Auguste Lumière)
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** (salle Executive lounge)
Animation : Kattin DELIART (Centre SLA de Hendaye), Camille GAMAIN (ARSLA)
Contribution : Carlo GIORDANO (IGOOR)
- 7 Réseaux d'expertise** (salle Tony Garnier)
Loi Bouchet : Nouvelles pratiques ? Nouveaux partenariats ?
Animation : Dominique LARDILLIER (Réseau SLA PACA),
Contribution : Elise CABECAS (Réseau Neuro SEP Auvergne), Valérie CORDESSE (Réseau SLA IDF)



www.portail-sla.fr



Enquête de satisfaction



**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



**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