



Journées Nationales Annuelles FILSLAN
27 et 28 juin 2019
Campus IFSI La Blancarde – Marseille
Programme prévisionnel

Thème général : La parole des malades

Organisation (Comité de gouvernance FILSLAN)

| | | |
|------------------------------|----------|------------|
| C Desnuelle (Président) | V Danel | F Salachas |
| P Couratier (Vice-président) | L Dupuis | C Tabuenca |
| E Bernard | N Guy | P Vourc'h |
| JP Camdessanche | | |

Equipe FILSLAN : A Chavasse, C Jourdan

Comité Local d'Organisation A Verschueren (Responsable CRMR SLA - Marseille), S Attarian

| | | |
|---------------------|------------------|-----------|
| AM Grapperon | V Mille-De Bovis | L Balmain |
| C Belingher-Gavazza | A Monnier | C Malvino |
| D Lardillier | P Reginensi | E Zuffo |
| M Tappiau | P Benjamin | |

Objectifs généraux des Journées

- Connaître l'évolution de la structuration du dispositif SLA/MNM en France et en Europe
- Apprendre à mieux considérer la parole des malades
- Savoir gérer la période post-annonce
- Connaître les évolutions dans les techniques de prise en charge
- Connaître les e-technologies innovantes pour le soin et le maintien de l'autonomie

Jeudi 27 Juin 2019

8h00 / 9h30 Réunion du comité de gouvernance FILSLAN

9h30 / 12h30 Réunions des responsables des ateliers professionnels et des groupes de travail des ateliers thématiques

Accueil des participants RCP à partir de 10h00

10h30 / 12h30 RCP confrontation clinique médicale

Responsable et modérateur : *Philippe Couratier (Limoges), Philippe Corcia (Tours)*

Présentation de dossiers (4 à 6 maxi) sélectionnés après soumission aux responsables de la session

Discussion avec l'ensemble des participants

Accueil des participants aux JNA à partir de 12h30 – Buffet d'accueil

13h00 Ouverture des JNA 2019 FILSLAN : *Annie Verschueren (Responsable CRMR Marseille), Shahram Attarian (Chef de Service Maladies Neuromusculaires Marseille), Jean Pouget (Président Comité de suivi Maladies Rares DGOS), Claude Desnuelle (Animateur FILSLAN), Sylvie Escalon (Cheffe de projets Maladies Rares DGOS) ...*

13h15 Intervention *Sylvie Escalon, Cheffe de projets Maladies Rares DGOS*

Dispositif Maladies Rares, son évolution en France et en Europe

13h30 Intervention *Claude Desnuelle, Animateur FILSLAN*

Organisation du dispositif national de soins pour les personnes atteintes de SLA et autres maladies du neurone moteur, plan d'actions FILSLAN 2019-2022

14h00 Ateliers simultanés des groupes professionnels (inscription)

→ Contexte : L'annonce du diagnostic et les décisions de soins techniques sont au cœur du processus de prise en charge de la SLA. Le discours soignant, cadré par des recommandations, est souvent synthétique et normé laissant peu de place aux questions générées par la somme d'informations que le malade et son entourage ont à intégrer. L'intérêt des consultations dites de « retour d'annonce » et la prise en charge multidisciplinaire et pluri professionnelle est reconnu pour donner aux malades un temps pour poser ses questions et exprimer son avis. Le thème général de ces JNA veut souligner qu'il ne suffit pas d'un discours soignant formaté mais que l'écoute du malade permet de mieux intégrer ses attentes. L'espace de parole laissé aux malades est-il suffisant ? Les ateliers professionnels sont un temps permettant de s'interroger sur les obstacles rencontrés, d'identifier les malaises qui peuvent être ressentis par tous les acteurs de la prise en soin, de questionner nos propres difficultés et de tenter de définir les modalités d'un accompagnement qui, dans un premier temps, a pour objectif de contenir l'angoisse consécutive à l'annonce et dans un second temps de porter attention à la parole du malade pour qu'il puisse co-construire avec l'équipe soignante le plan de soin qui lui est propre.

→ Attendu : Rendu pour chaque atelier d'un document écrit en synthèse du point de vue du groupe à usage professionnel qui sera ensuite disponible sur l'espace professionnel du site FILSLAN.

Atelier 1 Infirmiers.ères

Responsable : *Pacale Reginensi (Marseille)*

Contributions : *Emmanuel Zuffo (Réseau SLA PACA), Céline Da Cruz (Nice), Hafida Kribich (Marseille), Veronique Basso (Réseau SLA PACA)*

Atelier 2 Diététiciens.nes

Responsable : *Marie Christine Kadaoui El Abbassi (Nice)*

Contributions : *Jeremy Geoffroy (Toulouse), Charline Malvino (Marseille), Lorine Guilhem (Limoges), Cindy Facy (Lyon)*

Atelier 3 Kinésithérapeutes

Responsable : *V Milhe de Bovis (MPR Marseille)*

Contributions : *Michel Tapiou (Marseille), Cédric Ramos (Nice), Hélène Durr (Strasbourg)*

Atelier 4 Ergothérapeutes

Responsable : *Sandrine Maniez Joly (Paris)*

Contributions : *Anne Louise Jacquet (Montpellier), Soraya Deleforge (Lille), Benoit Barbet (Lievain)*

Atelier 5 Psychologues cliniciens.nes

Responsable : *Carole Belingher-Gavazza (Marseille)*

Contributions : *Ingrid Bernard (Nice), Stéphane Pietra (Hyères)*

Atelier 6 Orthophonistes

Responsables : *Nathalie Lévêque (Paris), Olivier Foulon (Saint Brieuc)*

Atelier 7 Assistants.es des services sociaux / Secrétaires

Responsable : *Lara Balmain (réseau SLA PACA)*

Contributions : *Virginie Girard (réseau SLA PACA), Jérôme Penot (Strasbourg)*

Atelier 8 Médecins

- Partie 1 thème ciblé : La place du malade dans les protocoles de recherche (60 min)

Responsable : *François Salachas (Paris), Philippe Couratier (Limoges)*

- Partie 2 : Essais thérapeutiques et cours en à venir (30 min)

Responsable : *William Camu (Montpellier)*

- Partie 3 : Syndrome pseudobulbaire : dépistage, traitement et éducation du patient et de son entourage (30 min)

Responsable : *Emilien Bernard (Lyon)*

16h00 Pause / Visite exposition

16h30 Ateliers simultanés interprofessionnels thématiques de réflexions et de formation

(inscription)

→ **Objectifs généraux** : Ateliers de réflexions et de formation dont le but est de définir des consensus de prise en charge

→ **Rendu** pour chaque atelier d'un document écrit de synthèse faisant recommandations qui sera accessible sur la partie publique du site FILSLAN.

- **Atelier 1 : Interface par pipette buccale pour la ventilation non invasive**

Objectif : Retour d'expérience, avantages et inconvénients, recommandation d'utilisation.

Groupe de travail : *Coordination Marjolaine Georges (Dijon) en coopération Société de Pneumologie de Langue Française/groupe respi FILSLAN*

Contribution : *Armelle Monier-Finet (Marseille), Annick Greil (Clermont Ferrand), Aude Marie Grapperon (Marseille), Thierry Perez (Lille), Capucine Morello (Paris)*

- **Atelier 2 : La gastrotomie en pratique**

Objectifs : Les techniques, état des lieux des procédures utilisées dans les centres, recommandations

Groupe de travail : *Coordination Annie Verschuere (Marseille), Jean Claude Desport (Limoges) en coopération avec la Société Française de Nutrition*

Contribution : *Philippe Fayemendi (Limoges), Marine Barraud-Blanc (Marseille)*

Atelier 3 : Les e-technologies en pratique

Objectifs : Les découvrir, les connaître, les conseiller, les mettre en place : solutions robotiques, applications de télésurveillance, de suivi médical et paramédical. Approche pluridisciplinaire.

Groupe de travail : *Coordination Violaine Guy (Nice)*

Contributions : *Cécile Pereira (Nice), Laura Remirenzi (Perf Nut Assistance), Nelly Rabat-Alloux (Champcueil), Kamel Arab (Nice)*

- **Atelier 4 : Place du patient expert**

Objectifs : Intégrer l'expertise du patient expert tenant compte des spécificités de la SLA, aidant expert

Groupe de travail : *Coordination MH Soriani (Nice)*

Contributions : *Carole Belingher-Gavazza (Marseille), Christine Tabuenca (ARSLA), Marianne Chouly (Limoges), Dominique Lardillier (Réseau SLA PACA), IDE ETP ?,*

- **Atelier 5 : Recueillir et diffuser les directives anticipées des patients**

Objectifs : Recueillir et partager l'expérience des centres – état des lieux – difficultés rencontrés, place du DMP, recommandations. Quand les évoquer ? Comment sont-elles exprimées en pratique ? Que deviennent ces directives anticipées ? Comment sont-elles exploitées dans le parcours de soin et/ou le dossier médical incluant le SAMU et les services d'urgence ?

Groupe de travail : *Coordination Jean-Philippe Camdessanché (Saint Etienne)*

Contributions : *Véronique Danel (Lille), Valérie Duchenne (Luynes), Nathalie Guy (Clermont Ferrand), Audrey Mondou (Caen)*

- **Atelier 6 : Coordonner les soins en relation ville-hôpital**

Objectifs : Etat des lieux, accès aux formations diplômantes, reconnaissance au sein des centres, pratique d'un nouveau métier.

Groupe de travail : *Coordination Camille Brodziak (Saint Brieuc)*

Contributions :

18h30 fin de la 1^o journée:

20h30 Repas en commun

Vendredi 28 Juin 2019

08h15 Conférence plénière : *Danielle Robert (Marseille)*

Qu'attendre du médecin ORL dans la prise en charge d'un patient SLA

09h00 Session plénière : Actualités bibliographiques (3x15 min)

- Le point sur le développement de biomarqueurs circulants *Pierre François Pradat (Paris)*
- Groupe bibliographique : revue de la littérature
 - en recherche clinique *Marie Hélène Soriani (Nice)*
 - en recherche fondamentale *Emilien Bernard (Lyon)*

09h00 Session parallèle Atelier pratique de formation (sur inscription)

Spirométrie, mesure du SNIP, PEmax/Plmax

Organisation *Thierry Perez (Lille)*

09h45 Pause / Visite exposition

10h15 Session plénière Actualités en pratiques des centres (présentations de 15 min + questions)

- Bonne pratique dans l'évaluation (set minimum ?) et la prise en charge des troubles ventilatoires
Marjolaine Georges (Dijon)

- Quoi de neuf en pratique de nutrition dans la SLA

Jean Claude Desport (Limoges)

- Consensus formalisé pour les soins palliatifs

Véronique Danel (Lille), Valérie Duchene (Luynes), Nathalie Guy (Clermont Ferrand), Marie Hélène Soriani (Nice)

- Compensation des déficiences des membres supérieurs

Violaine Guy (Nice)

- De l'impossibilité de vivre à la possibilité de dire

Eva Poppe, Isabelle Michel, Elisabeth Grimont (Hyères)

11h45 Conférence plénière : *Mathieu Pierre Ceccaldi (Marseille)*

Prise de décisions : enjeux et mécanismes

12h30 Intervention ARSLA

12h40 Buffet / Visite exposition

14h30 Session débat avec la salle : La parole aux professionnels

Attentes et propositions (*intégration, formations, documentations, JNA*)

Modération : *Claude Desnuelle (FILSLAN)*

15h30 Retours des ateliers professionnels et thématiques

Modération *Philippe Couratier (Limoges)*

Présentations : représentants des groupes de travail (Synthèses, propositions, suites à donner)
(15 ateliers / 5 minutes par atelier / 3 diapositives)

17h00 Conclusions des JNA 2019 FILSLAN *Claude Desnuelle (FILSLAN)*

Avec le soutien de

Laboratoire EFFIK (S)

Philips Healthcare (S)

Laboratoire Mitsubishi Pharma (S)

Mediflux (S)

SOS O₂ (S)

RESMED (S)

ORKYN (B)