

COMPTE RENDU DE LA REUNION DU 30 JANVIER 2010, CPLF Marseille

Evaluation des pratiques

Les fiches d'évaluation des pratiques validées sont disponibles, elles vont être adressées aux responsables de centres et aux groupes pour être complétées en mai.

La synthèse des réponses et les axes d'amélioration seront discutés aux **Journées de la coordination les 15, 16 et 17 septembre.**

Recherche

Deux protocoles ont été discutés :

Protocole Synapse (stimulation diaphragmatique implantée):

- 100 patients inclus (au – 20 Salpé)

_ Analyse en cours

| Des résultats préliminaires ont été présentés à la session neuromusculaire le 31 par Th Similowski

| Globalement chez les décliveurs rapides :

la stimulation améliore significativement les paramètres polysomnographiques (désaturations en REM, efficacité du sommeil, moins d'utilisation des muscles accessoires cervicaux)

La Pdi se stabilise

| Les patients ventilés sont restés globalement stables pendant la durée de l'étude (pas d'augmentation de la durée de VNI)

Projet de protocole multicentrique stimulation précoce

J Gonzalez, budget prévisionnel 1 M€ à trouver !

Protocole PtcCO2 nocturne (T Perez, promoteur ANTADIR)

Centres ouverts : |Lille: 7 inclusions, Grenoble: 2 inclusions, Genève Lausanne: 2 inclusions Limoges

Autres centres à ouvrir : Tours, Dijon, Cannes-Nice (problème de disponibilité de l'ARC promoteur ANTADIR)

Adjonction récente de la Salpêtrière et Rouen

Organisation du groupe :

Il a été créé en 2010 (première réunion au CPLF) un nouveau Groupe Fonction réintégrant les thématiques du Groupe Muscles et du Groupe Obstruction.

- La thématique EFR étant intégrée au Groupe fonction, se pose le problème des aspects cliniques et thérapeutiques des maladies neuromusculaires. La proposition de réintégrer la thématique neuromusculaire dans le Groupe SLA est retenue à l'unanimité, ce d'autant que de nombreux participants prennent en charge les 2 types de patients.. Ce sous groupe sera coordonné par Hélène Prigent, qui s'occupait précédemment du même sous groupe au sein du Groupe Muscles

- Afin de préserver l'identité forte de la thématique SLA, il est proposé d'intituler désormais le Groupe **Groupe SLA et neuromusculaire**
- Le fonctionnement et le plan d'action du sous groupe neuromusculaire restent à définir

Mise à jour du site iSPLF :

La page du groupe mérite une petite vérification car il manque des CR de réunions

Base de donnée nationale :

La base de donnée nationale est lancée depuis un an et remplie en routine dans les centres Les pneumologues peuvent remplir les items respiratoires mais non créer un dossier malade.

Pour pouvoir remplir la base, il faut contacter son neurologue référent. Il semble que certains pneumologues référents ne soient pas encore autorisés à accéder à la base, n'ayant pas été contactés par leur coordonnateur.

Etat de remplissage à V1 respiratoire

- CVF: 1100 examens (mais reprise de l'ancienne base de données de Ph Couratier)
- PImax: 346 examens
- SNIP 239

Analyses prévues

Phénotype respiratoire des patients à CVF < 70 % théorique

Validé par le conseil scientifique, responsables T Perez et J Gonzalez pour les données des centres Paris et Lille

Autres ?

Proposition de session au CPLF 2011

Urgences neuromusculaires ?

Inconvénient: la thématique a déjà été abordée par O Jonquet au CPLF 2010, avec une nombreuse assistance

Autres propositions

➤ Surveillance de la qualité de ventilation des patients SLA (Somno VNI) en lien avec le GAV

➤ Aspects éthiques de la PEC des SLA (trachéo ou pas, VNI et soins palliatifs...)

À insérer dans d'autres sessions

Vos propositions complémentaires sont les bienvenues, mais les places au CPLF sont toujours comptées pour les sessions hors fil rouge et orange (une dizaine de sessions pour l'ensemble des groupes SPLF)

Prochaine réunion à la SPLF le 18 ou 24 juin

T. PEREZ

J. GONZALEZ

H. PRIGENT