



FRANCE TRAUMATISME CRÂNIEN

Association nationale des professionnels au service des traumatisés crâniens
Organisme de formation déclaré sous le n° 11 94 07542 94Siret 37901263600021

francetraumatismecranien@gmail.com

<http://www.france-traumatisme-cranien.fr/fr/>

14, rue du val d'Osne 94415 Saint Maurice cedex France.

Président : Emmanuel CHEVRILLON

Vice présidents :
Xavier DEBELLEIX
Odile KOZLOWSKI
Jacques LUAUTE
Jean SENGLER

Secrétaire général :
Fabienne MORICHON
Secrétaire général adjoint :
David PLANTIER
Pascal RIGAUX
Trésorier :
Marc-André CECCALDI
Trésorier adjoint :
Françoise LALOUA

CA du 23.01.2020 de 10 à 17h00

- **Présents**

- Emmanuel CHEVRILLON (président), Fabienne LAHAYE, Aurore BONDUEL, Françoise LALOUA, Franck MULOT, Fabienne MORICHON (secrétaire générale)
- A rejoint le groupe pour l'après midi : Marc André CECCALDI

- **Contributions au CA hors présence :**

- Echanges téléphoniques avec David PLANTIER
- Contributions et Propositions des membres du CA reçues par mail de Hélène CARRIERE, Pauline COIGNARD, Xavier DEBELLEIX, Odile KOSZLOWSKI, Jacques LUAUTE, Jean SENGLER, Pascal RIGAUX, François TASSEAU, Eric VERIN, Laurent WIART.(Cf. mails)

- **Absents excusés :**

- Catherine AVEQUE, Cécile BERNIER, Daniel BOUTON, Hélène CARRIERE, Pauline COIGNARD, Xavier DEBELLEIX, Odile KOSZLOWSKI, Jacques LUAUTE, Cécile REMY, Pascal RIGAUX, Jean SENGLER, François TASSEAU, Hanna TOURE, Eric VERIN, Laurent WIART.

- **Problème de quorum non atteint**

- Nous sommes 6 jusqu'à 15h puis 7. **Le quorum** qui correspond à la moitié du CA +1 n'est donc pas atteint (quorum = 13). Certaines décisions n'ont pas pu être prises.
- **Donc décision est prise d'ajout d'un CA le 19 mars 2020 10h à 17h au CRFTC.** (maintien de ceux du 28 mai 2020, 24 septembre 2020)

1. Accueil

Café, brioche, jus de fruits...nous sommes 7 et il fait chaud chez Emmanuel.

Emmanuel Chevrillon évoque le contexte de la grève, avec encore de grosses difficultés pour les transports en IDF et les risques du fait de la journée de contestation du 24 01, de voir plusieurs membres du CA,

bloqués à Paris du fait de l'annulation prévisible de nombreux trains dès le 23 01, à partir de 17h.les membres. Beaucoup de membres du CA ne sont donc pas présent, mais ont envoyés des contributions et propositions, permettant la tenue du CA et sont joignables.

2. Relations avec les familles (E. CHEVRILLON, F. LALOUA, J. SENGLER)

- **Questionnement défini initialement à l'ODJ**
 - Qu'attendent chacune des 2 associations l'une de l'autre. Que doit-/peut on proposer en plus de ce qui est déjà fait (W Rouen/résurgence/...) Répondre au souhait de l'UNAFTC d'avoir un Conseil scientifique pour guider ses travaux et son projet associatif? Lancer des sujets de recherche sur des thèmes communs? Travailler ensemble sur des solutions aux ruptures du parcours des CL? Reprendre des réunions communes?
 - Peut-on envisager un groupe de travail entre nos 2 associations pour avancer?
 - Résurgence

- **Discussion lors du CA**
 - Les membres de France Traumatisme Crânien, notamment ceux participants au CA de l'UNAFTC, sont bien conscients des compétences et des savoirs acquis des membres de l'UNAFTC et de beaucoup d'AFTC. Sont évoqués les projets réalisés (GEM, Logements inclusifs, création des unités dédiées, UEROS, FAM TC, ...) où leur capacités à être toujours source de propositions mais aussi d'attention de la part des politiques et autres institutions décisionnelles ont joué un rôle très important..
 - La question d'échanges entre nos deux associations est abordée. Ce que chacun pourrait attendre de l'autre. Les deux associations sont nées quasiment en même temps, il y a une trentaine d'année (UNAFTC 2 ans avant France TC). Evoluant en parallèle avec parfois des projets communs, certains ayant aboutis et d'autres non. Il est demandé à chacun des membres du CA de réfléchir à ce que France Traumatisme Crânien doit attendre et proposer dans la collaboration avec l'UNAFTC. Cela pourrait être récolté puis synthétisé et nous proposerions à l'UNAFTC, une rencontre de travail des membres du bureau des 2 associations avec ces besoins/propositions identifiés, pour avancer concrètement dans la collaboration souhaitée avec l'UNAFTC, au-delà de ce qui est déjà fait.
 - *Emmanuel Chevrillon a contacté le président de l'UNAFTC, Emeric GUILLERMOU qui est tout à fait d'accord avec cette proposition qui pourrait se faire lors d'un déjeuner de travail quand nous le souhaitons ;*
 - Certaines questions/demandes sont déjà envisagées :

- ✓ information autour du fonctionnement des GEM, retour des astuces des familles qui pourraient rendre service aux nouvelles familles concernées, comment améliorer la qualité de vie au domicile, les expériences d'habitats partagés, quelle place possible aux patients eux même en dehors de leurs

propres représentants ? est- ce que l'UNAFTC est sollicitée par les patients TC ? Les patients se sentent ils représentés ? Comment améliorer les ruptures du parcours ?, ...

- **RESURGENCE** : Françoise LALOUA et Emmanuel CHEVRILLON sont prêt à continuer /s'investir dans cette collaboration, leur proximité géographique leur permettant plus aisément à y participer, Jean SENGLER donne également son accord.

3. Recherche (J. LUAUTE, D. PLANTIER, E. VERIN)

- **Questionnement défini initialement à l'ODJ**

- ✓ Prix France Traumatisme Crânien (J LUAUTE)
- ✓ Poursuite de la recherche avec l'Université de ROUEN sur les personnes en état de conscience altérée (F. TASSEAU, E. VERIN)
- ✓ Enquête épidémiologique sur l'incidence des TC en France (E. CHEVRILLON) : comment initier 35 ans après celle d'Aquitaine, une enquête épidémiologique qui serve de référence sur l'incidence des TC en France, aujourd'hui. demande de subvention au ministère ? Quel contact ? Contact statisticien épidémiologiste INED, INVS ? Accès aux données PMSI ?, Accès aux données SS ? Qui a des pistes, qui a des contacts, qui est intéressé ?

- **Discussion lors du CA**

- Prix France Traumatisme Crânien (J LUAUTE)

Mail de Jacques LUAUTE présentant l'appel à projet qui est validé. Bien que le Quorum ne soit pas atteint le Président, le Trésorier et les membres présents du CA souhaitent maintenir le montant de cette bourse, au niveau des années précédentes, soit de 5000 € pour France Traumatisme Crânien.

Jacques LUAUTE a interrogé le CA de la SOFMER qui est tout à fait favorable à continuer notre partenariat et souhaite augmenter le montant de cette bourse pour la calquer sur les autres montants. (Rappel : 3000 € pour la SOFMER en 2019)

- Poursuite de la recherche avec l'Université de ROUEN sur les personnes en état de conscience altérée (F. TASSEAU, E. VERIN)

Mail de François TASSEAU concernant le travail avec l'Université de Rouen Normandie, « *il se poursuit avec une nouvelle étude, déjà bien avancée, sur la prise en charge des patients EVC EPR non plus en unités dédiées mais à domicile. Je participe toujours activement à cette recherche avec Eric Verin et nous faisons partis du comité de pilotage. Une fois le travail achevé nous pourrions organiser un (ou des) nouveaux colloques en partenariat avec l'UNAFTC. Aux prochains Entretiens de Montpellier fin mars, une session est prévue sur le thème "Etats de conscience altérée: du diagnostic à l'éthique" coordonnée par Frédéric PELLAS. J'interviendrai avec Anne BOISSEL pour présenter le travail sur les Unités dédiées, Philippe PETIT interviendra aussi mais parlera plus des aspects législatifs. Le programme est déjà en ligne. Je pense que France Traumatisme Crânien doit rester très attentif au devenir des unités dédiées dont le statut administratif est fragile d'où l'importance d'élaborer des recommandations de bonnes pratiques selon le modèle HAS en lien avec la SOFMER, l'UNAFTC et d'autres associations ou sociétés savantes concernées. J'en avais parlé avec*

Isabelle LAFONT, Jacques LUAUTE et Eric VERIN en novembre dernier mais je n'ai pas de retour ».

Jacques LUAUTE a eu Isabelle LAFONT (Cf. point 5 Ethique)

- Enquête épidémiologique sur l'incidence des TC en France (E. CHEVRILLON) : Nous ne sommes pas assez nombreux pour pouvoir avancer sur ce thème, mais la contribution de tous les membres du CA est demandée !

4. Approbation du compte-rendu du CA du 28 Septembre 2019 (vote)

Approuvé à 6 mais Quorum non réuni

5. groupe éthique : (M. CECCALDI, X. DEBELLEIX, F. TASSEAU, E. CHEVRILLON)

- **Questionnement défini initialement à l'ODJ**

- que peut/doit-on faire, à la suite du travail de Rouen, de la mobilisation autour du "cas" de M. Vincent Lambert, de la volonté "non réalisée" d'engager une démarche avec la SOFMER sur des recommandations de bonne pratique pour les cas de conscience altérées?
- réfléchir et proposer quelque chose pour aborder / alerter /concerter sur les pratiques de plus en plus fréquentes de limitation de soins à la période aigue et d'accès aux soins, en cas de complication aigue pour les patients cérébrolésés graves.

- **Concernant les recommandations pour les patients EVC-EPR**

« Jacques LUAUTE a vu Isabelle LAFONT présidente de la SOFMER, la semaine dernière qui lui a confirmé que la SOFMER s'est positionnée officiellement pour soutenir ce projet. De son côté, Jacques a fait une proposition de table ronde lors du prochain congrès de la SOFMER/WFNR à Lyon. l'objectif est de discuter les recommandations qui viennent d'être publiées par l'AAN et le CONGRESS OF REHABILITATION MEDICINE d'un côté (cf. publications de Jo GIACINO qui est un référent international à l'origine du concept de MCS en 2002 et de nombreuses publications dont celle sur l'AMANTADINE dans le NEJM en 2010) et les guidelines de L'EUROPEAN ACADEMY OF NEUROLOGY de l'autre. Cela pourrait servir de points de départ pour les recommandations Françaises qui pourraient être élargies à la phase plus aigüe. »

- **Discussion lors du CA**

- Comment avancer la pensée en dehors des CA ? Sont évoquées, les difficultés rencontrées dans le groupe/espace éthique, pour avancer réellement et faire entendre notre voix, la perception, par certains de ne pas avoir assez de pensées contradictoires au sein du groupe éthique, la nécessité d'élargir à tous ceux qui sont intervenus dans les débats sur la situation des personnes en état de conscience minimale, la nécessité d'élargir la réflexion à d'autres intervenants, autres disciplines médicales (réanimateurs, urgentistes,...), non médicales (éthicien, philosophe, juriste, ...) et familles (UNAFTC).

- Est évoquée aussi la nécessité pour France Traumatisme Crânien d'être présente et de se faire entendre dans ce débat de société, notamment dans les débats en cours sur le sort des unités dédiées, dans les pratiques de plus en plus fréquentes de limitation des soins. Est évoqué aussi les difficultés d'accès aux soins, en cas de complication aiguë pour les patients cérébrolésés graves qui dans la discussion semblent une problématique essentiellement, en Ile de France.
- *De ce débat ressort la nécessité de constituer un groupe éthique autonome, élargi qui puisse se réunir en dehors de temps prévus lors des CA. Ses travaux, pourraient fournir un thème à proposer pour 2021 ou 2022 (cf projet forum 2021).*
- *Les propositions et réflexions des membres du CA sont fortement sollicitées !*

6. Journées de formation continue

- **Questionnement défini initialement à l'ODJ**

- 2019.

- Bilan du Colloque BBS en partenariat avec l'ENM. 13-14-15 novembre 2019, Paris (A. LAURENT VANNIER)
- Bilan du Colloque "soins et accompagnement des personnes en état de conscience altérée; quels enjeux pour les patients, les familles, les soignants et la société." (F TASSEAU, E VERIN), Paris, 22/11/2019, salle Laroque, Ministère de la Santé .
- Report du Forum « Reprise de la conduite automobile après une lésion cérébrale : actualités et perspectives. Prévu le 6 décembre 2019 et reporté au 13 mars 2020 Ploemeur (C BERNIER, P COIGNARD)

- **Bilan 2019**

- Le Colloque BBS en partenariat avec l'ENM. 13-14-15 novembre 2019, Paris (A. LAURENT VANNIER) s'est bien passé, une vingtaine d'inscriptions pour France Traumatisme Crânien. Il a permis de répondre à une controverse, menée depuis 2017, sur les recommandations HAS. Emmanuel CHEVRILLON, au nom de France Traumatisme Crânien, a cosigné, en novembre 2019, à la demande de l'HAS, une tribune élaborée par l'HAS et co signée par les présidents de tous les CNP des spécialités ayant participé à ces recommandations. Voir avec A. LAURENT VANNIER, pour la convention qui nous associe à l'ENM. Est-il prévu un nouveau colloque en 2020 ?
- Bilan du Colloque "soins et accompagnement des personnes en état de conscience altérée; quels enjeux pour les patients, les familles, les soignants et la société." (F TASSEAU, E VERIN), Il s'est finalement bien passé, avec 80 participants (invités et inscrits) et a permis une information et des débats très intéressants. Emmanuel CHEVRILLON évoque les grandes difficultés qu'il y a eu pour avoir suffisamment de participants au Colloque (80), afin de ne pas être obligé d'annuler le colloque. Cela a été très limite cette année et jusqu'à quelques jours avant, nous pensions être obligé d'annuler. Dans la discussion il apparaît qu'annuler

un colloque au Ministère du fait d'un thème ne permettant pas de mobiliser suffisamment de participants serait pour l'association, très préjudiciable.

- **Report du Forum « Reprise de la conduite automobile après une lésion cérébrale : actualités et perspectives » à KERPAPE (C BERNIER, P COIGNARD** : Prévu le 6 décembre 2019 et reporté au 13 mars 2020. Il y a eu plus de 100 inscrits au Forum, qui ont presque tous maintenu leur inscription facilitant grandement la gestion financière. Tous ont été prévenus du report et de la nouvelle date et une nouvelle annonce va être faite par Josée BENARD, pour attirer d'autres participants qui n'avaient pas pu s'inscrire en décembre.
- **Formation 2020 du CA**
 - **Colloque 2020 au Ministère, Amphithéâtre LARROQUE (date retenue)**
Discussion lors du CA à propos de la question posée à tous les membres dans l'ODJ sur le thème retenu pour 2020 + mails et échanges partiels avec David par téléphone.
 - **Rappel du président.** Le Colloque est la journée nationale de France Traumatisme Crânien. Il doit avoir une vocation plus scientifique que les forums, mais il doit aussi comporter une partie plus « accessible » pour intéresser un public plus large permettant des inscriptions en nombre suffisant. Il rappelle les enjeux financiers du Colloque et des Forums, pour pouvoir continuer à soutenir les bourses et les programmes de recherche et pour financer le poste de Josée BENARD. Plusieurs membres évoquent la nécessité d'avoir des thèmes dont au moins une partie du programme soit accessible à la diversité des participants et l'importance d'avoir un titre qui donne envie à tous de s'inscrire.

La question posée est de savoir si le thème proposé pour 2020 est suffisamment « porteur » pour mobiliser un nombre suffisant de participants et ne pas se retrouver avec les mêmes difficultés que cette année ? et si l'on change de thème, sur notre capacité à l'organiser d'ici novembre 2020 ?

- 1- **La Proposition initiale est « Les complications médicales spécifiques à distance des TC »** (E CHEVRILLON et O KOZLOWSKI) Paris. Dans la discussion cela apparaît ce jour peut-être, trop scientifiques pour attirer un public non sanitaire.

D'autres propositions sont faites ou proposées dans la discussion large lancée avant le CA.

- 2- **Diagnostic neuroradiologique** (David PLANTIER) Est discuté l'opportunité de faire ce thème en reprenant les entretiens d'Aix à réactualiser en 2021 ou 2022. (mettre dans la boucle Marc CECCALDI.)
- 3- **Complications sensorielles et neurologiques** (Hélène CARRIERE, Jacques LUAUTÉ, Eric VERIN ,...) avec aussi goût, odorat et déglutition. Thème « *souvent peu traité (des troubles neuro-ophtalmologiques, neuro-auditifs, l'anosmie, l'épilepsie, les troubles du sommeil) qui avait été regroupé sous le thème des complications cranio-faciales (au risque de confondre le sujet avec les séquelles osseuses cranio-faciales. Je crois toujours que ce sont des thèmes porteurs, si nous*

pouvons nous entourer de spécialistes, et construire le programme rapidement et diffuser le programme beaucoup plus tôt. »

4- Inclusion (Jacques LUAUTE) *« nous avons eu une conférence très intéressante par Charles GARDOU, MCU d'anthropologie à Lyon (Cécile et Catherine qui avaient organisé cette journée dans le cadre du Réseau RESACCEL pourront vous en dire plus). Mais peut être difficile de monter un programme dans les temps sur ce sujet ».*

5- sommeil et fatigue (Jacques LUAUTE, Hélène CARRIERE)

mail Jacques : *« deux sujets intéressants, rassembleurs, universels, ...qui pourrait être très porteur, ...impact sur la reprise du travail, de la conduite.. Je peux participer activement à ce projet et réunir des intervenants très bons. Notamment Nadia GOSSELIN qui est à Montréal et que nous avons fait venir récemment pour le jury de thèse de Florent GOBERT (soutenu par France Traumatisme Crânien il y a quelques années qui a fait un travail remarquable sur l'altération et la reprise des rythmes nyctéméraux après coma). La fatigue, pas très loin de ce sujet, pourrait faire partie de la thématique et Odile a un super topo sur ce sujet. C'est jouable et très porteur à mon avis !*

6- cognitions et comportements, Mise à jour des recommandations sur les modifications du comportements (Jacques LUAUTE, David PLANTIER, Hélène CARRIERE, ...) pharmacologique ou non pharmacologique (ex TCC, MDR sur Toulon ou ex du groupe cognition à la clinique du Grésivaudan). Proposition qui *« pourrait être l'occasion de reprendre le travail HAS sur le traitement médicamenteux des troubles du comportement, et de développer des axes autour des thérapies non médicamenteuses : remédiation, réhabilitation psycho-sociale, thérapie systémique, mais aussi art thérapie, hypnose, TCC, ACT, méditation...*

➤ **décision prise :**

- *On écarte le thème de la conduite pour le colloque novembre 2020*
- *pas de thème fixé :*
- *la discussion et les questions semblent remettre en cause la proposition initiale sur atteinte craniofaciale (Les complications médicales spécifiques à distance des TC et s'orienter pour 2020 sur les thèmes 5 ou 6.*
- *Il faut que la décision soit plus collégiale et nous ne sommes pas assez nombreux ce matin pour trancher.*
- ***Décision dans les 10 jours après questionnements par mails à faire aux autres membres du CA : Quel thème ? qui participe à l'organisation ?***

➤ **Forums pluriannuels et régional surtout**

- *organisé : Date fixée : **13 mars 2020 forum conduite à Ploemeur** (initialement prévu fin 2019 repoussé suite à grève) = relancer les inscriptions (Josée)*
- *à organiser en 2020 : deux dates de forum restent en attente à cette heure*
 - *Premier semestre: Date à fixer : Forum TC et sport, premier semestre 2020 à Marseille (D. PLANTIER et M CECCALDI) . David et Marc se rencontrent mi février 2020 pour fixer la date. Septembre ?*

- *Second semestre : date à fixer : Forum TC et sport deuxième semestre 2020 à Limoges (H CARRIERE)*
- **A organiser pour 2021**
 - Forum reprise de la conduite automobile premier trimestre à Avignon (F MORICHON) ? Pour le moment, organisation déjà en cours avec le Centre Ressource TCCL 84 pour mai 2020 d'un colloque: « être jeune et vivre avec un AVC ». Donc attendre la réalisation de cette journée avant d'être capable de se relancer sur un projet. Ce projet devra inclure l'équipe de la clinique où je travaille car c'est l'équipe qui anime cette thématique sur le département. J'ai besoin de leur accord et de leur implication pour me lancer sur ce projet 2021. J'aurais la réponse d'ici fin juin 2021.
 - Thèmes déjà identifiés
 - « Coup du lapin » (David Plantier, Laurent Wiart, Aurore Bonduel)
 - Ethique : « Limitation de soins à la période aigue et d'accès aux soins, ou en cas de complication aigue pour les patients cérébrolésés graves. » ?
 - « musique et TCCL »
 - « Intérêt du case manager dans l'accompagnement »
 - ??? en attente de propositions autres

F. MORICHON propose de constituer un tableau Excel qui recenserait les thématiques des forums et colloques où les participants potentiels se rendraient visibles

7- Vie de l'association :

- **Questionnement défini initialement à l'ODJ**

- *Communication (site internet)*
- *Réflexions sur la vie au sein de FTC : comment peut-on la faire vraiment vivre plus activement entre les CA ? Comment mieux partager les expériences de chacun ? Comment mieux diffuser les progrès et avancées ? Faut-il créer un réseau WhatsApp France TC, CA ? Faut-il créer des groupes thématiques élargis, autonomes ?*
- *Ouverture pluridisciplinaire (C. BERNIER, M. CECCALDI)*
- *Point sur la situation financière de l'association (M.CECCALDI)*

- **Discussion lors du CA**

- Oui pour le groupe WhatsApp France TC. Non pour face book car certains membres d'entre nous n'ont pas FB
- Finance : (M. CECCALDI) : La tendance générale est au creusement du déficit structurel et cela impose qu'on maintienne une vigilance sur les ressources. Il y a les forums et les colloques. Mais il y a le mécénat d'entreprise qui pourrait être une pise à exploiter. Est envisagée la création d'un dossier type qui pourrait être un support pour aller vers le mécénat

8- Questions diverses.

Discussion lors du CA

9- Actions

- Famille (question 2)
 - Envoyer un mail pour récupérer les besoins des membres du CA/ UNAFTC : **délai 10 à 15 jours . Emmanuel**
 - Fixer une date de rencontre entre les 2 bureaux : date à fixer **avant le 19.03.20, délai 2 mois. Emmanuel** (Contact déjà pris)
- Formation (question 6) : Envoyer un mail pour demander aux membres du CA quel serait pour eux leur choix parmi les thèmes proposés pour le colloque de 2020 et de 2021. **Délai 10 jours (question 6) Emmanuel**
- Vie associative (question 7)
 - Création compte WhatsApp : **Qui ? Délai ? Josée ?. Délai 2 mois ?**
 - Envoyer un mail pour alerter sur l'ajout d'un CA le 19.03.20 au CRFTC de 10 à 17h : **délai 10 jours**
 - Dossier type mécénat (Marc, Emmanuel et Fabienne) : **avant le 19.03.20, délai 2 mois ?**
 - **Prochain CA du 19.03.20 10h à 17h CRFTC. Le Détail de l'ODJ suivra mais on retient déjà dans les grandes lignes :**
 - Le thème du colloque devra être défini,
 - Les dates des forums ? questions des entretiens d'AIX
 - Le vote du montant de la bourse,
 - Le bureau devra avoir avancé sur l'organisation de la réunion avec bureau de l'UNAFTC,
 - La vie de l'association
 - ODJ plus précis à suivre

4 CA en 2020

de 10h à 17h au CFRTC

Pavillon René Leriche, 6^{ème} ét, 8 Rue Maria Hélène Vieira da Silva, 75014 Paris

Metro ligne 13 ou Tram T3a : Station Porte de Vanves

23.01.20 (fait chez Emmanuel)

19.03.20 (nouvelle date) au CFRTC

28 mai 2020 au CFRTC

24 septembre 2020 au CFRTC

Cet avis tient lieu de convocation

On compte sur vous pour des Idées et du Boulot ☺



Emmanuel CHEVRILLON
Président



Fabienne MORICHON
Secrétaire général