

# FILSLAN

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

# La Newsletter

N°1 - Juin 2015

## Filière de Santé Maladies Rares SLA et Maladies du Neurone Moteur

**Les Filières de Santé Maladies Rares (FSMR)** ont été créées suite à l'Appel à projet de la DGOS de juillet 2013 relatif au plan national maladies rares (PNMR)

Leur rôle est d'animer et de coordonner les actions entre les acteurs impliqués dans la prise en charge de la maladie

### FILSLAN en quelques chiffres...

- 2 Centres de référence
- 15 Centres de Recours et de Compétence
- 5 Laboratoires de diagnostic moléculaire
- 13 Laboratoires de recherche fondamentale

4757 patients reçus en 2013  
2138 nouveaux cas / an  
Environ 6000 cas en France

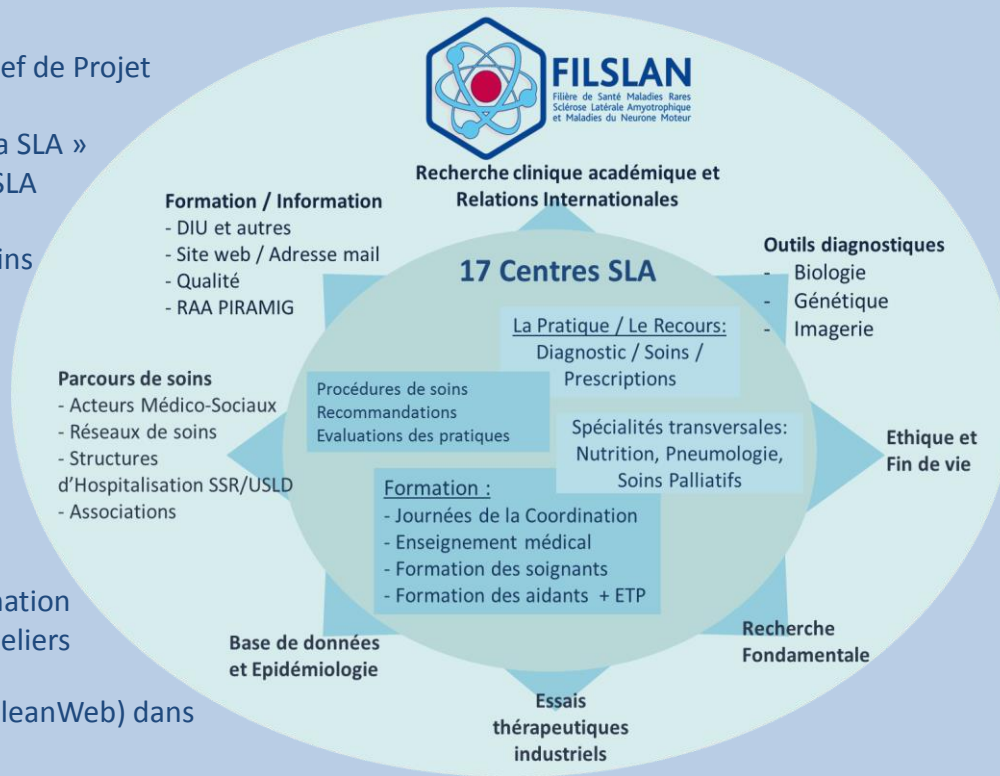


### Nos réalisations...

- Recrutement d'une secrétaire et d'un Chef de Projet pour la filière
- Création d'un annuaire «Recherche sur la SLA »
- Actualisation de l'annuaire des centres SLA
- Création du logo
- Recueil des documents protocoles de soins

### Nos actions en cours...

- Actualisation du PNDS de 2007
- Organisation du diagnostic moléculaire en pratique
- Mise à jour technique et actualisation du Site Internet «Portail SLA»
- Organisation des JR1SLA
- Organisation des Journées de Coordination Nationale de la filière SLA 2015, et des ateliers professionnels (Formation validante)
- Intégration de la base de données SLA (CleanWeb) dans la base BNDMR
- Actualisation des fiches de recommandations des pratiques cliniques



## AGENDA

### - JR1SLA

(1ères Journées de la Recherche sur la SLA et les maladies du neurone moteur)

**2 et 3 Juillet 2015 à Paris (ICM)**

Inscription: <http://reservation.handelse.com/>  
(Identifiant : FILSLAN Mot de passe : filslan1)

**- Journées de Coordination Nationale SLA  
17 et 18 Septembre 2015 à Deauville**

Organisation: [contact@coordination-sla.fr](mailto:contact@coordination-sla.fr)

### Contact FILSLAN:

Coordinateur: Pr Claude Desnuelle ([desnuelle.c@chu-nice.fr](mailto:desnuelle.c@chu-nice.fr))

Chef de projet: Jennifer Cillario ([cillario.j@chu-nice.fr](mailto:cillario.j@chu-nice.fr))



FILSLAN

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

ARSLA

Association pour la Recherche sur  
la Sclérose Latérale Amyotrophique  
et autres Maladies du Motoneurone

1ères Journées de la recherche sur la SLA  
et les maladies du neurone moteur



PARIS, 2 & 3 juillet 2015



Auditorium ICM - Institut du Cerveau et de la Moelle Epinière  
Hôpital Pitié - Salpêtrière Paris XIII

Avec le soutien institutionnel de



## Le mot du Coordinateur...

Le projet FILSLAN qui a été retenu en 2014 parmi les 23 FSMR par la DGOS, est en place depuis 6 mois.

Nous comptons sur les acteurs cliniciens, biologistes, chercheurs, soignants, médico-sociaux .. pour nous aider à poursuivre et amplifier l'ensemble de nos missions visant à optimiser la prise en charge des patients atteints de maladies du neurone moteur, parmi lesquelles la SLA est la plus représentative.

Nous développons, avec ceux qui ont souhaité s'impliquer, le plan d'actions pour les années à venir et les en remercions.

Après la phase de mise en place et d'identification, nous entrons dans l'action.

Pr Claude Desnuelle