

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

# La Newsletter

N°2 - Novembre 2015

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

### A noter dans vos agendas

Les **Journées Nationales Annuelles FILSLAN** remplacent désormais les **Journées de la Coordination**.

# JNA-FILSLAN16

Les 30 juin et 1<sup>er</sup> juillet 2016

### Offre, prescription et interprétation de tests génétiques en France

Plusieurs laboratoires hospitaliers proposent une offre diagnostique moléculaire pour les gènes impliqués dans la SLA. Un groupe de travail collaboratif coordonné pour FILSLAN par le Pr P. Corcia (CHU de Tours), pour l'ANGPM par le Dr C. Cazeneuve (Centre de Génétique Moléculaire et Chromosomique, GH Pitié Salpêtrière) et constitué de biologistes (Dr P. Vourc'h, CHU de Tours ; Pr S. Lumbruso et Dr K. Mouzat, CHU de Nîmes ; Pr V. Paquis, CHU de Nice) a permis d'établir une liste consensuelle de gènes impliqués dans la SLA et les maladies du motoneurone. Trois laboratoires hospitaliers proposent à partir de cette liste un Core panel pour l'organisation du diagnostic moléculaire de la maladie (Nîmes, Tours et Pitié Salpêtrière). Ces équipes travaillent maintenant sur la formalisation d'un premier guide à la prescription d'une analyse moléculaire pour la SLA (consentement, arbres décisionnels, banking recherche ...). Le travail sera soumis à validation des Centres très prochainement.

### Nos principales actions en cours...

- Préparation à intégration à l'appel d'offres Européen ERN « European Reference Networks »
- Travail avec la CNSA et les MDPH pour la compensation et l'attribution d'aides humaines et techniques
- Ouverture du site portail-sla.fr nouvelle version
- Finalisation PNDS SLA (sur site HAS en décembre)

GENE	LABORATOIRE		
	Nîmes	Tours	Paris
ALS2	X	X	X
ANG	X	X	X
C9ORF72	X	X	X
FIG4	X	X	X
FUS	X	X	X
OPTN	X	X	X
SETX	X	X	X
SOD1	X	X	X
TARDBP	X	X	X
UBQLN2	X	X	X
VAPB	X	X	X

Core panel pour la SLA

### Retour des Journées de la Filière FILSLAN Deauville 2015

Près de 350 participants aux 11<sup>èmes</sup> Journées de Coordination les 17 et 18 septembre 2015 à Deauville sur le thème du rôle des Centres dans la prise en charge du patient dans son environnement de vie (merci à F. Viader et son équipe pour l'accueil).

**14 ateliers** qui furent riches et constructifs dans les nombreux échanges, preuve de la motivation, de l'implication et de la cohésion des équipes pluridisciplinaires qui constituent les Centres SLA nationaux. Les comptes rendus seront disponibles sur le site portail-SLA en début d'année 2016. Un grand merci aux responsables des différents ateliers pour leur travail et leur professionnalisme.

**2 conférences** : celle du Pr D. Mallet (USP de Luynes-CHU de Tours) portait sur une réflexion éthique et sociétale autour de la fin de vie des patients SLA, l'accompagnement au travers des directives anticipées et du droit à la sédation profonde, celle du Pr D. Hannequin (CHU de Rouen) portait sur la physiopathologie de la SLA, montrant l'existence de causes communes entre la SLA et la DFT (mutations de gènes en commun, mécanismes moléculaires semblables...).

Les travaux de recherche clinique ont fait l'objet de présentations et de discussions montrant la dynamique des groupes.

### AGENDA

- Retour DGOS sur le Plan d'action de la filière, 04/11/2015
- RARE, Montpellier, 26-27/11/2015
- Meeting ENCALS 12/12/2015, Orlando
- International Meeting Alliance ALS/NMD 13-15/12/2015 Orlando
- Meeting ERN 26-27/01/2016, Newcastle
- Prochaines JNA-FILSLAN 30/06 - 1/07/2016 Montpellier

Contact FILSLAN:

Animateur: Pr Claude Desnuelle ([desnuelle.c@chu-nice.fr](mailto:desnuelle.c@chu-nice.fr))Chef de projet: Frédérique Tripault ([tripault.f@chu-nice.fr](mailto:tripault.f@chu-nice.fr))

### Le mot de l'animateur

Après 1 an d'existence, FILSLAN est maintenant installée grâce à la participation de chacun dans les actions entreprises et matérialisée à l'occasion des Journées Annuelles 2015 ayant permis de réunir tous les acteurs des centres, nos partenaires cliniciens et biologistes, les acteurs des réseaux, du milieu associatif et du médicosocial. Nous avons exposé le plan d'action dans la lettre précédente, nous attendons un retour de cadrage pour le développer.