

FILSLAN

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

Charte de la filière

Filière SLA

CHU de Nice

Hôpital Pasteur 2 - 30 voie romaine

06001 Nice Cedex 1

Contact: filslan@chu-nice.fr

Portail SLA: <http://portail-sla.fr/>

SOMMAIRE

PREAMBULE.....	4
TITRE 1 : OBJET – TEXTES DE REFERENCE - ACTEURS - SIEGE - DUREE.....	5
ARTICLE 1. OBJET DE LA CHARTE	5
ARTICLE 2. TEXTES DE REFERENCE.....	5
ARTICLE 3. SIEGE.....	5
ARTICLE 4. DUREE.....	5
TITRE 2 : STRUCTURATION DE LA FILIERE.....	5
ARTICLE 5. CARTOGRAPHIE DES ACTEURS	5
Article 5.1 Les 18 Centres de Recours et de Compétences et leurs partenaires.....	5
Article 5.2 Les associations de patients.....	6
Article 5.3 Les réseaux de soins et les réseaux de santé partenaires de la filière.....	6
TITRE 3 : RESSOURCES DE LA FILIERE.....	7
ARTICLE 6. RESSOURCES.....	7
TITRE 4 : FONCTIONNEMENT DE LA FILIERE.....	7
ARTICLE 7. L’EQUIPE PROJET	7
Article 7.1 Composition	7
Article 7.2 Missions.....	7
Article 7.3 L’animateur de la filière	8
ARTICLE 8. LE COMITE DE GOUVERNANCE DE LA FILIERE	8
Article 8.1 Composition	8
Article 8.2 Missions.....	8
Article 8.3 Organisation du comité de gouvernance.....	8
ARTICLE 9. PARTICIPATION DES ACTEURS.....	9
ARTICLE 10. LES COMMISSIONS DE LA FILIERE.....	9
Article 10.1 Composition	9
Article 10.2 Missions	9

ARTICLE 11. RECRUTEMENT DE PERSONNEL.....	9
TITRE 5 : MISSIONS ET OBJECTIFS DE LA FILIERE	9
ARTICLE 12. LES MISSIONS DE LA FILIERE	9
ARTICLE 13. LES OBJECTIFS CLES DE LA FILIERE.....	10
ARTICLE 14. ENGAGEMENT DES CENTRES.....	11
ARTICLE 15. LES ACTIVITES DE COMMUNICATION	11
Article 15.1 Le site internet de la filière	11
Article 15.2 Rédaction et diffusion d’une newsletter	11
ARTICLE 16. LES JOURNEES ANNUELLES DE LA FILIERE	11
Article 16.1 Les Journées Nationales Annuelles des centres SLA « JNA-FILSLAN ».....	11
Article 16.2 Les Journées de la Recherche sur la SLA « JR-SLA ».....	12
TITRE 6 : COMPTES ET GESTION	12
ARTICLE 17. ORGANISME GESTIONNAIRE	12
ARTICLE 18. BUDGET	12
ARTICLE 19. COMPTE DE RESULTATS ET CONTROLE DE GESTION	12
TITRE 7 : MODIFICATION – DISSOLUTION – DATE ET MODALITES D’EFFET	12
ARTICLE 20. MODIFICATION	12
ARTICLE 21. DISSOLUTION.....	13
ARTICLE 22. DATE ET MODALITES D’EFFET.....	13
ANNEXE I : CARTOGRAPHIE DES ACTEURS DE LA FILIERE.....	14
ANNEXE II. DISPOSITIF SLA	18
ANNEXE III : MEMBRES DE L’EQUIPE PROJET	19
MEMBRES DU COMITE DE GOUVERNANCE	19
ANNEXE IV. COORDONNATEURS ET MEMBRES DES COMMISSIONS	20
ANNEXE V. LES COMMISSIONS DE LA FILIERE ET LEURS MISSIONS RESPECTIVES	23

PREAMBULE

La filière de santé SLA et Maladies du Neurone moteur (FILSLAN) est focalisée sur un secteur sanitaire bien identifié par un dispositif spécifique mis en place par la Direction Générale de la Santé (DGOS) en 2014 et intégré dans le 2^{ème} Plan National Maladies Rares (PNMR) 2011-2014.

Ce deuxième plan a vu notamment la mise en place de 23 filières de Santé Maladies Rares dont la filière SLA FILSLAN.

Les Filières de Santé Maladies Rares (FSMR) sont des dispositifs qui ont pour vocation d’animer et de coordonner les actions entre les acteurs impliqués dans la prise en charge des patients atteints de maladie rares, que sont :

- Les centres de références Maladies Rares (CRMR) ;
- Les centres de compétence Maladies Rares ou Centres de Recours et compétence Maladies Rares (CRMR ou CRCMR) ;
- Les professionnels et les structures des secteurs médico-social et social ;
- Les spécialités médicales ayant une expertise dans le champ d’action de la filière ;
- Les professionnels du domicile ;
- Les réseaux de soins dédiés ou d’accompagnement ;
- Les associations de patients ;
- Les laboratoires de diagnostic ;
- Les équipes de recherche.

Les principaux objectifs de ces filières sont :

- Diminuer le délai d’errance diagnostique et thérapeutique en améliorant la lisibilité du maillage territorial, en aidant les médecins traitants pour le diagnostic et la prise en charge de leurs patients atteints d’une maladie rare, en facilitant l’orientation dans le système de santé des personnes atteintes d’une maladie rare ;
- Décloisonner en améliorant le continuum entre les acteurs impliqués dans la prise en charge médicale et l’interfaçage avec le secteur médico-social et social, les innovations diagnostiques et thérapeutiques, la recherche clinique et fondamentale.

TITRE 1 : OBJET – TEXTES DE REFERENCE - ACTEURS - SIEGE - DUREE

ARTICLE 1. OBJET DE LA CHARTE

La présente charte a pour objet de fixer les modalités de fonctionnement de la filière FILSLAN. La filière rassemble tous les acteurs impliqués dans la prise en charge des maladies du neurone moteur dont la plus fréquente est la Sclérose Latérale Amyotrophique (SLA) afin de faciliter le parcours de soins du patient atteints, assurer la formation et l'information, coordonner et structurer la recherche.

ARTICLE 2. TEXTES DE REFERENCE

1^{er} Plan National Maladies Rares 2005-2008, précisant notamment les modalités de mise en place des CRMR et CCMR.

2^{ème} Plan National Maladies Rares 2011-2016, précisant notamment les modalités de mise en place des FSMR.

Instruction DGOS/PF2/2013/306 du 29 juillet 2013 relative à la structuration des filières de santé maladies rares prévues dans le plan national maladies rares 2011-2014

Instruction DGOS/PF4/2016/11 du 11 janvier 2016 relative aux missions et périmètres des centres de référence, des centres de compétence et des filières de santé dans le domaine des maladies rares.

Lettre DGOS du 31 Mars 2014 indiquant création de la Filière et nommant son animateur (Pr C Desnuelle) pour 4ans.

ARTICLE 3. SIEGE

La filière est hébergée par le CHU de Nice pour les quatre premières années. Le siège de la filière sera transféré dans le CHU d'appartenance de l'animateur désigné à l'issue des quatre premières années selon les modalités de renouvellement des filières défini par le comité de pilotage de la filière avec l'approbation de la DGOS.

ARTICLE 4. DUREE

La filière FILSLAN est constituée à compter de mars 2014 (1) notification budgétaire reçue en novembre 2014) pour une durée de quatre années. Son renouvellement sera prononcé par la DGOS au terme de ces quatre années.

TITRE 2 : STRUCTURATION DE LA FILIERE

ARTICLE 5. CARTOGRAPHIE DES ACTEURS

Article 5.1 Les 18 Centres de Recours et de Compétences et leurs partenaires

La filière SLA s'est articulée initialement autour des 17 Centres SLA mis en place sur le territoire national conformément aux circulaires DHOS/OL/SDS12001/SO2 du 22 octobre 2001 et DHOS/O/DGS/SDSDIDGAS du 17 avril 2002, liste publiée au Bulletin Officiel (DODHOS/04 du 24 décembre 2002). Dans le cadre de la mise en place du PNMR1 en 2004, 3 de ces 17 centres ont été labélisés en CRMR SLA (Paris + Marseille/Nice) Un centre supplémentaire (Centre Breton) a été formellement intégré en 2015. Depuis la circulaire budgétaire d'1^{er} trimestre 2016, tous les 18 centres sont uniformément reconnus sous le terme de Centre de Recours et de Compétence SLA (CRC SLA). Ils sont coordonnés par des médecins neurologues dans des Centres Hospitaliers Universitaires (CHU), couvrant le territoire national hors Corse et non implantée formellement dans les territoires d'outre-mer bien qu'il existe dans ces territoires des CRMR prenant en charge des personnes atteintes de maladies du neurone moteur. Ces centres sont labélisés pour leur expertise et leur mise en œuvre de procédures de soins communes de prise en charge

multidisciplinaire. Ils ont adhéré à la charte. Ils participent à des travaux de recherche dans le cadre de collaborations scientifiques nationales et internationales. Ils assurent des formations universitaires auprès des médecins, mais également auprès des soignants professionnels des centres, professionnels du lieu de vie et des aidants, certains proposent des programmes ETP. Les services hospitaliers des CHU Outre-Mer ayant une activité SLA sont en cours d'intégration fonctionnelle dans la filière. La liste des centres Métropolitains et d'Outre-Mer est en annexe 1 et présentée sur le site de la filière (www.portail-sla.fr).

La filière englobe de plus des laboratoires de diagnostic et/ou de recherche travaillant en étroite collaboration avec les centres SLA, notamment quatre laboratoires de biologie moléculaire capables de tester l'ensemble des mutations génétiques décrites dans la SLA à ce jour et douze laboratoires de recherche dépendants des EPST identifiés sur le thème neurone moteur et/ou SLA. La répartition géographique du dispositif SLA est précisée en annexe II.

Chaque centre a développé un réseau de partenaires de disciplines complémentaires indispensables dans la prise en charge de la SLA notamment en pneumologie, nutrition, soins palliatifs, médecine physique, voire ORL. Ces secteurs de soins hospitaliers sont intégrés à la filière et leurs acteurs participent aux actions. Des secteurs SSR de répit sont également participants en raison de leur implication importante et de leur compétence.

La liste de ces disciplines partenaires et structures SSR de répit associés aux centres SLA métropolitains est en annexe 1.

Article 5.2 Les associations de patients

Les Associations de patients sont des partenaires très importants dans le dispositif SLA national. Elles représentent d'une part un soutien majeur auprès des patients et des familles qui, particulièrement dans le domaine des maladies rares, sont en quête d'informations, de conseils, de retours d'expériences et de soutien. Elles sont également pour les équipes médicales non seulement un appui et un lien avec le domicile du patient, mais également la voix des attentes et du regard des personnes suivies dans les centres.

L'ARLSA : association nationale de patients SLA

En 30 ans, L'Association pour la Recherche sur la Sclérose latérale amyotrophique (ARLSA) est devenue un acteur de santé publique grâce à son soutien à la recherche et aux patients. L'ARLSA collabore et apporte son soutien au fonctionnement des Centres SLA. Un représentant de l'association fait partie de la gouvernance. Plusieurs acteurs professionnels des CRC SLA font parties du CA de l'ARLSA. Le président du conseil scientifique de l'ARLSA est un responsable de CRC SLA, plusieurs membres de ce conseil sont des médecins des centres.

Les associations de terrain

Plusieurs de ces associations locales sont membres du « Collectif Solidarité Charcot ». La Filière partage des informations avec le collectif et collabore sur des contacts ponctuels. Ces associations sont présentées sur le site de la filière FILSLAN par département avec logo et lien vers le site de chaque association.

Article 5.3 Les réseaux de soins et les réseaux de santé partenaires de la filière

Les réseaux SLA dédiés à la SLA

Là où ils existent, les réseaux dédiés SLA **sont** en lien très étroit avec les CRC SLA régionaux permettant ainsi un transfert d'information et de prise de décisions en temps réel supervisé par le médecin coordinateur expérimenté, créant de véritables interfaces ville-hôpital. Deux Réseaux de soins, dédié SLA ont été créés sur PACA et IDF avec un financement, récurrent à ce jour, FIR ARS des régions concernées.

Les réseaux de soins Neuro

Deux réseaux de soins Neuro sont particulièrement bien identifiés par la filière :

- Le réseau Neurocentre, consacré à l'accompagnement des patients atteints de sclérose en plaques (SEP) ou de sclérose latérale amyotrophique (SLA) en région Centre ;
- Le Réseau SEP SLA Auvergne, consacré à la prise en charge globale des patients atteints de SEP, de SLA ou pathologies neuromusculaires de l'adulte.

Les réseaux d'accompagnement

Ce sont essentiellement des structures de soins palliatives. Les centres SLA développent des contacts privilégiés avec les structures de soins palliatifs de la région sanitaire : unités d'hospitalisation des centres hospitaliers, équipes mobiles intra et extra hospitalières et réseaux de soins palliatifs. Ces réseaux sont bien identifiés sur le portail SLA de la filière. Leur liste est en annexe 1.

TITRE 3 : RESSOURCES DE LA FILIERE

ARTICLE 6. RESSOURCES

Les ressources annuelles de la filière sont exclusivement des dotations MIG notifiées selon circulaire DGOS et actuellement gérées par la Direction des Affaires Financière du CHU de Nice. Une part fixe en 1^{ère} circulaire budgétaire (frais de personnels, site Web, Journées de la filière, prestation de conseil, actions de communication et de formations) et une part variable en 2^{nde} circulaire, fonction de la validation des propositions formulées dans un plan d'actions remis annuellement par la filière à la DGOS.

TITRE 4 : FONCTIONNEMENT DE LA FILIERE

ARTICLE 7. L'EQUIPE PROJET

Article 7.1 Composition

La filière est composée d'un animateur ou coordinateur général, d'un chef de projet, d'une chargée de missions et d'une assistante médico-administrative (composition nominative en annexe III).

Article 7.2 Missions

L'équipe projet a pour mission :

- De définir un plan d'actions de la filière conforme aux missions DGOS en collaboration avec un comité de gouvernance présidé par le responsable de la filière, notamment dans les axes de l'amélioration du parcours de soins, la recherche, la formation et l'information.
- De définir les groupes de travail et leur pilotage et d'établir le calendrier de travail de la filière ;
- D'assurer la mise en place et le suivi des actions portées par la filière et la production des groupes de travail ;
- De coordonner les actions des centres et de mettre en place les procédures du parcours de soins ;
- De réaliser les différentes enquêtes permettant un suivi de l'état des lieux nécessaires à la mise en place des actions de la filière ;
- De diffuser les informations nécessaires à la coordination d'actions des centres, de leurs partenaires, des équipes impliquées dans le diagnostic, la recherche et l'enseignement.
- De mettre en œuvre la coopération de l'ensemble des acteurs participants à la thématique, du sanitaire au médico-social en incluant les laboratoires diagnostiques et de recherche, les associations et organisme professionnels prestataires de soins ainsi qu'avec les agences et organismes nationaux financeurs ou tutélares.
- De rédiger le rapport d'activité annuel de la filière pour la DGOS
- De présenter un rapport d'activité annuel de la Filière à une assemblée générale des responsables des CRC nationaux et de recueillir leurs avis.

- De préparer et veiller à l'exécution du budget de la filière. L'équipe projet est en charge de la rédaction d'un rapport rendant compte de sa gestion en lien avec la Direction des Affaires Financières du CHU de Nice (direction gestionnaire du budget de la filière), budget validé par le comité de gouvernance de la filière et transmis à la DGOS ;
- D'actualiser le site de la filière ou portail SLA ;
- De rédiger et diffuser la newsletter.

Article 7.3 L'animateur de la filière

L'animateur est nommé par le Comité de Pilotage DGOS pour un mandat de quatre années. Il représente la filière et reçoit du Comité de pilotage une délégation de pouvoirs pour assurer la gestion de la filière et la représenter auprès des tiers et des pouvoirs publics.

ARTICLE 8. LE COMITE DE GOUVERNANCE DE LA FILIERE

Article 8.1 Composition

Les responsables des Centres SLA ont défini la formalisation de la gouvernance FILSLAN pour une durée de 4 ans, elle est composée :

- De membres de droit :
 - L'animateur de la filière,
 - 4 médecins responsables de CRC SLA
 - un représentant médecin du Groupe Français d'Etude des Maladies du Motoneurone (GFEMM),
 - un représentant associatif,
 - un représentant recherche,
- De 3 médecins représentant les Centres SLA nationaux.

La composition nominative du comité de gouvernance de la filière est annexe III. Le comité de gouvernance s'appuie sur les groupes de travail.

Article 8.2 Missions

La gouvernance de la filière est l'instance décisionnaire de la filière qui assure son animation. Elle a pour mission de :

- Définir la politique générale et la stratégie de la filière ;
- Définir les orientations des groupes de travail, les objectifs annuels et les indicateurs de suivi ;
- Contribuer à la mise en place des actions et leur suivi ;
- Proposer la répartition des moyens à mettre en œuvre pour répondre au plan d'action.

Plusieurs commissions garantissent le dynamisme de la filière et la collégialité des propositions, force de propositions, de choix stratégiques et de prises de décisions.

Article 8.3 Organisation du comité de gouvernance

Des réunions téléphoniques mensuelles sont organisées le vendredi de 08h00 à 09h30 selon calendrier défini en début d'année. Un ordre du jour est établi et adressé à l'ensemble des membres de la gouvernance au moins 15 jours avant la date fixée pour la réunion. Il est demandé aux membres ne pouvant être présents lors de la réunion de faire parvenir à l'animateur de la filière les remarques et/ou propositions écrites selon ordre du jour.

Chaque réunion fait l'objet de la rédaction d'un compte-rendu comprenant les informations suivantes : liste des présents, ordre du jour, décisions, actions et responsabilités le cas échéant, prochaines échéances. Le compte rendu est adressé à l'ensemble des membres de la gouvernance dans un délai maximal de sept jours pour validation. Il est ensuite diffusé à l'ensemble des responsables de centres pour information.

La gouvernance se réunit une fois par an lors des Journées Nationales Annuelles de la Filière « JNA-FILSLAN ». Le bilan de la filière, le fonctionnement de la gouvernance, les bilans des différentes commissions y sont notamment présentés et discutés.

ARTICLE 9. PARTICIPATION DES ACTEURS

L'animateur de la Filière est également assisté par les responsables et médecins des centres SLA qui constituent un véritable Conseil de pilotage se réunissant tous les ans lors des JNA-FILSLAN. Cette réunion permet de diffuser l'ensemble des informations sur le fonctionnement et les actions de la filière. Elles permettent aussi à chacun d'exposer les problèmes organisationnels rencontrés, les réflexions et propositions de thèmes de travail.

Ils sont informés du plan d'actions rédigé annuellement par la Filière, sollicités pour sa rédaction. Ils sont incités et appelés à participer au travail des commissions de travail et veillent son application et au respect de son déroulement. Les responsables des centres ainsi que les médecins des centres reçoivent régulièrement des informations actualisées sur les actions, enjeux, projets nationaux et collaboratifs principalement par mails, à travers la newsletter et les informations mises en ligne sur le site. Ils sont consultés à l'occasion des décisions d'actions collectives et participent à toutes les enquêtes réalisées au nom de la filière. La liste des responsables et des médecins de centre est en annexe I.

L'ensemble des personnels professionnels de santé, travailleurs sociaux et psychologues sont appelés à collaborer activement au travail de la filière. Ils sont appelés à constituer des groupes responsables de l'organisation d'ateliers professionnels et transversaux qui se tiennent pendant les JNA FILSLAN. Ils sont coordonnés par l'animateur de la filière et des aides à réunions préparatoires sont fournies par la filière. Les actes de ces ateliers sont réunis en un document annuellement publiés et maintenant accessibles sur la partie professionnelles du site de la filière en partage d'information, de procédure et de kit métiers. Les réflexions menées au cours de ces ateliers sont pris en compte dans les stratégies d'action filière.

ARTICLE 10. LES COMMISSIONS DE LA FILIERE

Article 10.1 Composition

Dix commissions, ou groupes de travail, ont été mises en place par la filière afin d'avancer concrètement sur le développement des actions. La composition de ces commissions est en annexe IV.

Article 10.2 Missions

Chaque commission travaille indépendamment sur des missions fixées et est accompagnée par la filière qui met à disposition des moyens techniques de communication, des recueils d'information, d'aide à la rédaction des synthèses et la finalisation et mise en place des actions qui en découlent. Ces groupes de travail ont chacun pour champ d'intervention l'un des axes prioritaires de la filière. Leur feuille de route est définie au sein du plan d'action de la filière. Le recrutement de participants au sein de ces groupes de travail se fait auprès des acteurs membres de la filière sur la base du volontariat. Pour chaque commission le chef de projet de la filière organise tous les deux mois une réunion téléphonique avec les coordonnateurs de la commission, l'animateur de la filière et le(s) chargé(s) de mission(s) le cas échéant.

Les missions de chaque commission sont en annexe V.

ARTICLE 11. RECRUTEMENT DE PERSONNEL

Pour couvrir ses besoins en personnel par des profils de compétence adaptés à ses travaux, la filière peut procéder à des recrutements de chargé(s) de mission(s). Ces personnels seront recrutés par contrat de travail de droit public par le CHU hébergeur de la filière selon un contrat de durée déterminée de 12 mois pouvant être renouvelé selon besoins et financement disponible part variable budget filière. Il(s) sera(ont) placé(s) sous la responsabilité hiérarchique de l'animateur de la filière et du chef de projet et la responsabilité fonctionnelle du(des) coordinateur(s) de la commission correspondante. Chaque recrutement donne lieu à l'établissement d'une fiche de poste spécifique.

TITRE 5 : MISSIONS ET OBJECTIFS DE LA FILIERE

ARTICLE 12. LES MISSIONS DE LA FILIERE

Les 6 missions de la filière sont :

1. **Structurer la coordination des Centres** en mutualisant les actions de coordination et d'animation et en protocolisant les soins pour une harmonisation sur l'ensemble du territoire;
2. Faciliter pour toutes les personnes atteintes de SLA ou d'autres maladies du neurone moteur et pour leur médecin traitant, **le repérage et l'orientation dans le système de prise en charge ainsi que l'information** sur les maladies ciblées ;
3. **Renforcer la coordination de la prise en charge globale** diagnostique, thérapeutique et médico-sociale ;
4. **Organiser la collecte des données** cliniques à des fins de suivi et de recherche en assurant leur qualité ;
5. **Impulser et coordonner les actions de recherche** en relation entre équipes cliniques et acteurs de la recherche fondamentale;
6. **Regrouper les ressources et l'expertise au niveau national** pour en accroître la visibilité et au niveau international, notamment dans la perspective de faciliter leur intégration dans le réseau européen de référence Euro-NMD mais également dans tous les consortiums existants et à venir.

ARTICLE 13. LES OBJECTIFS CLES DE LA FILIERE

Ces objectifs sont développés dans le plan d'actions filière selon un schéma rédactionnel contraint DGOS et selon les axes définis par la DGOS.

Le plan d'actions filière est essentiellement décliné en 3 axes

- **Axe 1. Améliorer la prise en charge des patients SLA, incluant le recueil des données**

Il s'agit notamment :

- D'améliorer le diagnostic précoce et les modalités de suivi ;
- D'élaborer des stratégies précises de prise en charge répondant aux différentes situations que rencontrent les patients atteints de SLA durant le cours évolutif de la maladie avec l'aide de partenaires spécialisés. Il est impératif que ces modalités soient adaptées et mise en place le plus précocement possible compte tenu de la nécessité de prévention des complications et l'évolutivité de la SLA ;
- D'aider à la diffusion des informations nécessaires à la gestion de la fin de vie des patients ;
- De développer une cohérence géographique des dispositifs et ressources nécessaires à l'amélioration de prise en charge ;
- De favoriser, organiser et orienter les patients et leurs familles vers des prestations de conseils et d'aide aux familles, cohérents, formés et fiables ;
- D'agir pour améliorer le parcours de soins en facilitant les contacts ville- hôpital, le recours à l'expertise et formant des coordinateurs parcours de soins spécialisés.
- Favoriser le remplissage de la BNDMR par tous les centres SLA. La mise à jour de la BNDMR est obligatoire pour tous les centres recevant un financement MIG et soumis annuellement à la rédaction d'un rapport d'activité PIRAMIG.

- **Axe 2. Améliorer la coordination de la recherche clinique, thérapeutique et fondamentale**

L'activité recherche est un point fort de la Filière aussi bien en termes de recherche clinique académique que de recherche fondamentale. La Filière s'est engagée dans ces actions, d'une part en aménageant des temps consacrés à la recherche clinique dans le cours de ses Journées Nationales Annuelles (atelier médical de discussion de projets communs, session de présentation de projet en cours ou finalisés par les équipes des Centres SLA et des disciplines partenaires), d'autre part en organisant des conférences d'actualités scientifiques.

La Filière et l'association ARSLA organisent depuis 2015 une réunion nationale annuelle intitulée «Journées recherche SLA » ou JR-SLA. Ces Journées ont l'objectif d'optimiser les passerelles pour favoriser la recherche fondamentale sur la SLA et les maladies du neurone moteur, transversale et collaborative, avec les acteurs des laboratoires de recherche EPST nationaux. Un objectif associé est d'identifier en France les laboratoires et acteurs de cette recherche fondamentale, ceux-ci étant le plus souvent disséminés au sein de structures génériques neurosciences.

- **Axe 3. Assurer la formation des acteurs professionnels de santé et aidants, être interlocuteur des tutelles et organismes financeurs. Des actions d'information y sont incluses.**

La filière SLA s'est engagée dans une démarche de communication interdisciplinaire nationale pour améliorer la lisibilité des centres, la formation des professionnels notamment ceux intervenants au lieu de vie des aidants et informer sur la SLA.

ARTICLE 14. ENGAGEMENT DES CENTRES

Les responsables et médecins des centres ont acté les missions et objectifs clés de la Filière.

Ils s'engagent :

- **à participer aux actions de la filière** dans le cadre des différentes missions qui lui sont confiées principalement dans l'amélioration du parcours de soins, la recherche, la formation et l'information.
- **à participer au recueil des données d'activité de leur centre dans la BNDMR** et aux actions transversales de la filière dans le cadre des commissions de la filière ;
- **à participer aux actions de formation des personnels de santé affectés à leur centre** et notamment à les faire participer autant que faire se peut aux Journées Annuelle de la filière ;
- **à veiller à l'application dans leur centre des procédures et recommandations** de soins établies en commun, au respect des règles de bonnes pratiques et d'éthique partagées, dans la prise en charge diagnostique, le suivi et la coordination du parcours de soins, les propositions thérapeutiques pour les personnes atteinte des maladies du neurone moteur et notamment dans l'application des Protocoles Nationaux de Diagnostic et des Soins (PNDS) établis dans le cadre de la filière ;
- **à interagir en bonne harmonie avec le tissu associatif.**

ARTICLE 15. LES ACTIVITES DE COMMUNICATION

Article 15.1 Le site internet de la filière

Le site de la filière est accessible à l'adresse suivante : (<http://portail-sla.fr>). Ce site, créé en 2010, a été entièrement reconstruit et actualisé en 2015 et comporte un accès « grand public » et un accès « privé » accessible par mot de passe à l'ensemble des professionnels des Centres et réseaux SLA dont la liste est tenue actualisée à l'occasion des Journées Nationales Annuelles FILSLAN . Elle est aussi actualisée sur demande avec validation des responsables de centre, ou en raison de l'implication particulière dans le champ de la SLA de certains professionnels de santé. Elle inclut également les médecins des spécialités médicales partenaires participants à l'activité avec les centres, les médecins et personnels des services hospitaliers SSR cités pour leur activité SLA, les personnels des réseaux de soins SLA dédiés et des services CHU ultra-marins impliqués dans la prise en charge de la SLA. Le site de la filière est utilisé pour diffuser des informations à l'ensemble des professionnels des centres.

Article 15.2 Rédaction et diffusion d'une newsletter

La filière rédige tous les 4 mois une newsletter qu'elle diffuse à l'ensemble des professionnels des centres et partenaires associés. Les informations concernent notamment : les actualités de la filière, outils diagnostiques, Infocentre, les dernières publications des centres, retours des Journées de la filière, agenda, etc...

ARTICLE 16. LES JOURNEES ANNUELLES DE LA FILIERE

Article 16.1 Les Journées Nationales Annuelles des centres SLA « JNA-FILSLAN »

Les JNA-FILSLAN sont organisées la deuxième quinzaine de Juin. Elles ont itinérantes et se tiennent chaque année dans la ville d'un CRC SLA, après appel à participation selon un cahier des charges établi Elles sont coordonnées par l'animateur de la Filière, assisté du prestataire retenu (pour 2 ans selon cahier des charges et appel d'offres), du chef de projet de la Filière et du responsable du Centre SLA organisateur. Elles sont

thématisées et les actes en sont publiés dans la revue Cahier des Journées Annuelles de la Filière. Le programme est défini par le comité de gouvernance de la Filière en collaboration avec le responsable du Centre organisateur de l'année et l'ensemble des professionnels des centres responsables d'ateliers.

Article 16.2 Les Journées de la Recherche sur la SLA « JR-SLA »

La Filière SLA et l'ARSLA ont organisé les 1ères journées de la recherche SLA et des maladies du motoneurone en juillet 2015 à l'ICM de Paris. Ces Journées sont reconduites en 2016 (18 et 19 octobre) et le seront également en 2017. Ces Journées contribuent à optimiser les passerelles pour favoriser la recherche sur la SLA et les maladies du neurone moteur, transversale et collaborative. Elles ont aussi pour objectif de faire naître des projets de recherche collaborative thématique. L'organisation logistique de ces Journées est confiée à un prestataire, la Société Handelse (contrat reconduit en 2016 et 2017). L'animateur de la filière est assisté pour l'élaboration du programme par un comité scientifique paritaire chercheurs institutionnels cliniciens-chercheurs et un appel à communication tournés vers les jeunes chercheurs.

TITRE 6 : COMPTES ET GESTION

ARTICLE 17. ORGANISME GESTIONNAIRE

Le CHU de Nice est l'établissement gestionnaire de la filière SLA pour la durée de son quadriennat. Aussi, les dotations allouées par la DGOS dans le cadre des MIG des Filières de Santé Maladies Rares sont versées directement au CHU de Nice sur un CR dédié (CR Filière SLA- UF 0395 du fichier structure du CHU de Nice).

L'exécution de chaque dépense doit respecter les bonnes pratiques de la dépense publique, le CHU étant l'ordonnateur.

Chaque achat ou prestation donne lieu à une imputation comptable dépendant d'une direction. L'exécution de la commande et de la dépense sont sous la responsabilité de la direction en charge de l'achat concerné (DSI, DAHAL....)

ARTICLE 18. BUDGET

Le budget annuel part fixe le montant prévisionnel des dépenses de fonctionnement et d'investissement et des recettes (reliquat MIG année N-1). Il permet de couvrir les salaires du personnel, la maintenance du site internet de la filière, l'organisation des Journées Annuelles, les frais de missions, les frais de communication, les frais de gestion (15% du montant des charges directes).

Le budget annuel part variable dépend de l'évaluation annuelle du plan d'action pluriannuel de la filière par la DGOS.

Les prévisions de ces budgets sont présentées annuellement à la DGOS dans le cadre de la mise à jour de son plan d'action pluriannuel.

ARTICLE 19. COMPTE DE RESULTATS ET CONTROLE DE GESTION

L'exercice de la filière a une durée de douze mois. Il débute le 1^{er} janvier et s'achève le 31 décembre.

Il est tenu une comptabilité régulière des opérations effectuées par la filière SLA conformément aux règles du plan comptable général. Ces comptes sont sous la responsabilité de l'agent comptable.

La Direction des Affaires Financières (DAF) du CHU de Nice est chargée du suivi budgétaire sur la base du budget prévisionnel validé conjointement avec l'animateur de la filière en début d'année.

TITRE 7 : MODIFICATION – DISSOLUTION – DATE ET MODALITES D'EFFET

ARTICLE 20. MODIFICATION

Les modifications de la présente charte seront établies sous forme d'avenants qui seront approuvés par les signataires de la charte sur proposition du comité de pilotage.

ARTICLE 21. DISSOLUTION

La filière peut être dissoute de plein droit seulement sur décision de la DGOS.

ARTICLE 22. DATE ET MODALITES D'EFFET



Le présent texte est adopté comme charte de fonctionnement de la filière FILSLAN par la gouvernance de la filière en date 29 juin 2016 à l'occasion des JNA de Montpellier. A ce titre, l'ensemble des partenaires souhaitant participer aux actions de la filière s'engagent à respecter ses dispositions :

La charte prend effet à la date de signature par l'animateur de la filière.

Fait à Nice le 29 juin 2016



Pr. C. DESNUELLE

Actualisation	Motif	Validation
01 décembre 2016	Mise à jour annexe 1 et annexe III	05 Décembre 2016  Pr. C. DESNUELLE
14 mars 2017	Mise à jour Annexe II	15 mars 2017  Pr. C. DESNUELLE

ANNEXE I : CARTOGRAPHIE DES ACTEURS DE LA FILIERE

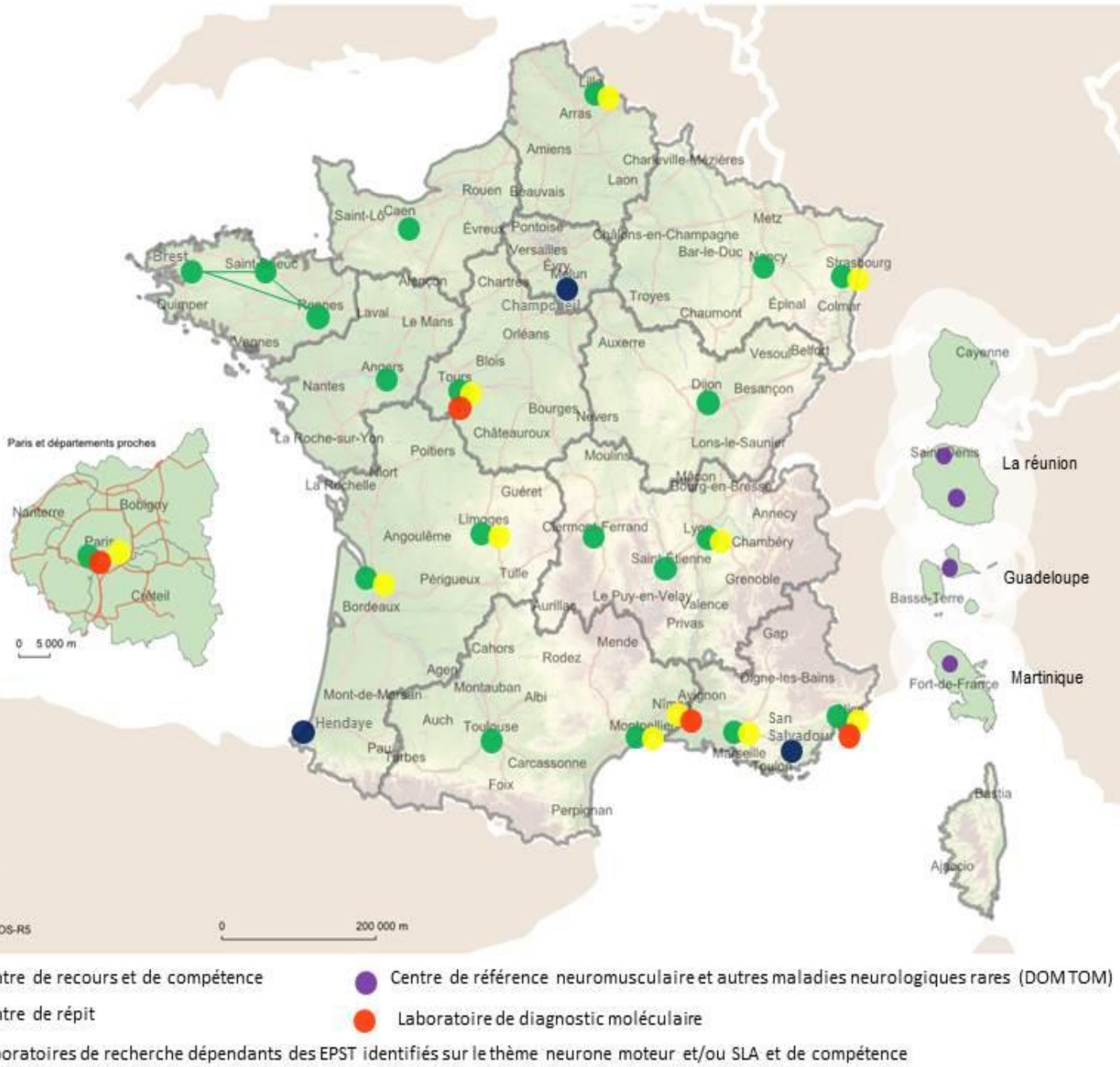
REGIONS	CENTRES DE RECOURS ET DE COMPETENCE	ADRESSE	RESPONSABLE(S)	SERVICE PNEUMOLOGIE	SERVICE MPR	UNITE DE NUTRITION	AUTRES SERVICES	EQUIPE SOINS PALLIATIFS	STRUCTURE DE REPITT, RESEAUX DE SANTE ET RESEAUX DE SOINS
BOURGOGNE, FRANCHE-COMTE	Dijon	CHU DE DIJON 2 Boulevard Maréchal de Lattre de Tassigny. Hall B - Bocage central. BP 77908 21079 Dijon cedex	Pr Giroud Dr Beauvais	Dr Rabec Dr Georges					
BRETAGNE	St Brieuc Rennes (coordination)	CENTRE HOSPITALIER DE SAINT-BRIEUC Service Neurologie rue Marcel Proust 22027 Saint-Brieuc cedex 1	Pr Edan (Rennes) Dr Kolev (St Brieuc) Dr Timsit (Brest)	CH SAINT BRIEUC Dr Niel-Duriez Dr Le Ho	CH SAINT BRIEUC Dr Laurent				
CENTRE VAL DE LOIRE	Tours	CHU DE TOURS HOPITAL BRETONNEAU 2 bd Tonnelé 37044 Tours cedex 01	HOPITAL BRETONNEAU Pr Corcia Dr Beltran	HOPITAL BRETONNEAU Dr Carmier	HOPITAL BRETONNEAU Dr Pellieux	HOPITAL BRETONNEAU Dr Maillot Dr Barbieux	HOPITAL BRETONNEAU Dr Marmouset (ORL)	CH DE LUYNES Dr Mallet Dr Duchene HOPITAL BRETONNEAU Dr Olivereau	Réseau NeuroCentre EADSP (36) EADSP (37) EADSP (45)
GRAND EST	Nancy	CHRU DE NANCY HOPITAL CENTRAL Service de neurologie 29 av. du Maréchal de Lattre de Tassigny 54035 Nancy cedex	HOPITAL CENTRAL Pr Debouverie Dr Pittion	HOPITAL BRABOIS ADULTES Dr Cormette	INSTITUT REGIONAL DE MEDECINE PHYSIQUE ET DE READAPTATION Dr Bès Dr Carpentier Blanc Dr Lechapelain				Réseau LORSEP Réseau PALLIDUM
	Strasbourg	CHU STRASBOURG-HAUTEPIERRE Département de Neurologie 1 avenue Molière 67098 Strasbourg	Pr Tranchant Dr Fleury						

REGIONS	CENTRES DE RECOURS ET DE COMPETENCE	ADRESSE	RESPONSABLE(S)	SERVICE PNEUMOLOGIE	SERVICE MPR	UNITE DE NUTRITION	AUTRES SERVICES	EQUIPE SOINS PALLIATIFS	STRUCTURE DE REPITT, RESEAUX DE SANTE ET RESEAUX DE SOINS
HAUTS DE FRANCE	Lille	CHRU DE LILLE HOPITAL ROGER SALENGRO Clinique Neurologique, Neurologie A 2 av. Oscar Lambert 59037 Lille cedex	HOPITAL ROGER SALENGRO Pr Defebvre Dr Danel Brunaud	HOPITAL CALMETTE Dr Perez	HOPITAL ROGER SALENGRO Dr Tiffreau Dr Rogeau	HOPITAL HURIEZ Dr Behague			Réseau AMAVI
ILE DE FRANCE	Paris	AP-HP HOPITAL DE LA PITIE SALPETRIERE Fédération des Maladies du Système Nerveux Bâtiment Paul Castaigne, 47-83 bd de l'Hôpital 75013 Paris	PITIE SALPETRIERE Dr Salachas Dr Bruneteau Dr Le Forestier Dr Del Amador Dr Pradat	PITIE SALPETRIERE Dr Gonzales Dr Morelot Mme Lamouroux, IDE					Structure de répit Champcueil Réseau SLA IDF
NORMANDIE	Caen	CHU DE CAEN Service de Neurologie Tour Côte de Nacre – Niv 13 Avenue de la Côte de Nacre 14033 Caen cedex 9	Dr Cogez Dr Leffiliatre	Dr Moiro	Dr Benard	Dr Joubert		URSP Dr Porret EMSP Dr Guillaumé Dr Leprieur	Réseau RESSOURCES
NOUVELLE AQUITAINE	Bordeaux	CHU BORDEAUX GH PELLEGRIN Tripode 10ème Aile 3 Place Amélie Raba-Léon 33076 Bordeaux Cedex	GH PELLEGRIN Pr Le Masson	GH SUD HAUT LEVEQUE Pr Taytard	GH PELLEGRIN Dr Delleci		Dr Pillet (Réanimation)	EMSP GH SAINT ANDRE Dr Averous	Structure de répit Hendaye Réseau L'Estey (33) Pallia (24) PalliAdour (64)
	Limoges	CHU DE LIMOGES HOPITAL DUPUYTREN service de Neurologie 2 avenue Martin Luther King 87042 Limoges cedex	HOPITAL DUPUYTREN Pr Couratier Dr Lautrette	HOPITAL DUPUYTREN Dr Antonini Dr Lemaire Dr Vincent	HOPITAL JEAN REBEYROL Pr Salle	HOPITAL DUPUYTREN Pr Desport Mme Sourisseau		EMSP-HOPITAL DUPUYTREN Dr Bourzeix Dr Terrier	LINUT : Réseau Limousin Nutrition
OCCITANIE	Montpellier	CHU DE MONTPELLIER HOPITAL GUI DE CHAULIAC Clinique du Motoneurone, Service de Neurologie 80 av. Augustin Fliche 34295 Montpellier cedex 05	HOPITAL GUI DE CHAULIAC Pr Camu Dr Pageot Dr Juntas Morales						Réseau SLA PACA Réseau SPHERES
	Toulouse	CHU DE TOULOUSE HOPITAL PIERRE PAUL RIQUET Département de Neurologie Place du Dr Baylac - TSA 40031	HOPITAL PIERRE PAUL RIQUET Pr Chollet Dr Arne Bes	HOPITAL PIERRE PAUL RIQUET Dr Sedkaoui					Accords (09) ARCADE (65) Réseau Santé Gers ARPEGE (32)

REGIONS	CENTRES DE RECOURS ET DE COMPETENCE	ADRESSE	RESPONSABLE(S)	SERVICE PNEUMOLOGIE	SERVICE MPR	UNITE DE NUTRITION	AUTRES SERVICES	EQUIPE SOINS PALLIATIFS	STRUCTURE DE REPITT, RESEAUX DE SANTE ET RESEAUX DE SOINS
		31059 Toulouse cedex 9	Dr Cintas						ICARE (46) PALLIADOL (47) PALLIADOL (82) PALLIANCE (12) RELIENCE (31) RESOPALID (81)
PACA	Marseille	AP-HM HOPITAL DE LA TIMONE Service de Neurologie 264 rue Saint Pierre 13385 Marseille cedex 05	HOPITAL DE LA TIMONE Pr Attarian Dr Grapperon Pr Pouget Dr Verschueren	HOPITAL DE LA TIMONE Dr Finet- Monniet	HOPITAL DE LA TIMONE Dr Duvocelle Dr Bovis-Milhe		HOPITAL DE LA TIMONE Dr Robert (ORL) Dr Lagiet (ORL)	EMSP	Structure de répît San Salvador Réseau SLA PACA
	Nice	CHU DE NICE HOPITAL PASTEUR 2 30, voie Romaine Parvis +1 – zone C 6001 Nice Cedex 1	HOPITAL PASTEUR 2 Pr Desnuelle Pr Sacconi Dr Soriani	HOPITAL PASTEUR 1 Dr C Sanfiorenzo CH CANNES Dr Perrin CH FREJUS Dr Roa CHPG Catherine de France	HOPITAL PASTEUR 2 Dr Bruno	HOPITAL ARCHET2 Pr Schneider Dr Arab	INSTITUT UNIVERSITAIRE DE LA FACE ET DU COU (ORL) Dr P. Giacchero HOPITAL CIMIEZ Dr Bernardin (évaluation et traitement de la douleur)	HOPITAL ARCHET1 Dr Tremellat EMSP Dr Castelli	Structure de répît San Salvador Réseau SLA PACA
PAYS DE LA LOIRE	Angers	CHU D'ANGERS SITE DE LARREY Service Neurologie 4 rue Larrey 49933 Angers cedex 9	SITE DE LARREY Dr Cassereau Dr Pautot Dr Vieillard	SITE DE LARREY Dr Meslier Dr Badatcheff	SITE DE LARREY Pr Richard Dr Ferrapie	SITE DE LARREY Dr Person	SITE DE LARREY Dr Laccourreyre (ORL) Dr Le Bigot et Dr Cartier (radiologues)		Soins palliatifs Angers ARIANE 72, COMPAS Nantes, Les RECOLLETS Doué la Fontaine, RESSP Saumur, RESPEL St Nazaire
OUTRE MER	REUNION	CHU REUNION –Site Sud GHSR BP35002 97448 Saint-Pierre Cedex	Dr Choumert Dr Jégu						
	Centre de référence des maladies neuromusculaires et neurologiques rares Labellisation 2007	CHU REUNION –Site Nord CHU FELIX GUYON Allée des Topazes 97405 Saint-Denis Cedex	Dr Campech Dr Serveuax Dr De Monredon						
	MARTINIQUE	CHU DE FORT DE FRANCE HOPITAL PIERRE ZOBDA QUITMAN Unité de neuromyologie	Pr Bellance Dr Jeannin						

REGIONS	CENTRES DE RECOURS ET DE COMPETENCE	ADRESSE	RESPONSABLE(S)	SERVICE PNEUMOLOGIE	SERVICE MPR	UNITE DE NUTRITION	AUTRES SERVICES	EQUIPE SOINS PALLIATIFS	STRUCTURE DE REPITT, RESEAUX DE SANTE ET RESEAUX DE SOINS
	neuromusculaires et neurologiques rares Labellisation 2006	Route de Chateauboeuf La Meynard BP 632 97261 Fort de France							
	GUADELOUPE	CHU DE POINTE A PITRE Unité de prise en charge des maladies rares neuromusculaires, SLA et maladies neurologiques rares Route de Chauvel 97139 Abymes Cedex	Dr Demoly Pr Lannuzel						

ANNEXE II. DISPOSITIF SLA



ANNEXE III : MEMBRES DE L'ÉQUIPE PROJET

NOM PRENOM	FONCTION
Pr Claude Desnuelle	Animateur de la filière, médecin responsable du CRC SLA de Nice
Mme Frédérique Tripault	Cheffe de projet
Mme Andréa Chavasse	Chargée de missions
Mme Nathalie Dufau	Assistante médico-administrative

MEMBRES DU COMITE DE GOUVERNANCE

NOM PRENOM	FONCTION
Pr Claude Desnuelle	Animateur de la filière, médecin responsable du CRC SLA de Nice
Pr William Camu	Médecin responsable du CRC SLA de Montpellier
Pr Philippe Corcia	Médecin responsable du CRC SLA de Tours
Pr Jean Pouget	Médecin responsable du CRC SLA de Marseille
Dr François Salachas	Médecin responsable du CRC SLA de Paris
Pr Philippe Couratier	Médecin représentant le Groupe Français d'Etude des Maladies du Motoneurone (GFEMM), médecin responsable du CRC SLA de Limoges
Mme Christine Tabuenca	Directrice générale de l'association ARSLA
Dr Luc Dupuis	Directeur de recherche. INSERM, Strasbourg
Pr Jean Philippe Camdessanché	Médecin neurologue CRC SLA de Saint Etienne
Dr Pascal Cintas	Médecin neurologue CRC SLA Toulouse
Dr Christophe Vial	Médecin neurologue CRC SLA Lyon

ANNEXE IV. COORDONNATEURS ET MEMBRES DES COMMISSIONS

Nom de la commission	Coordonnateur (s)	Membres de la Commission
Essais thérapeutiques	William Camu (Neurologue, Montpellier)	Philippe Corcia (Neurologue, Tours) Philippe Couratier (Neurologue, Limoges) Claude Desnuelle (Neurologue, Nice) Vincent Meininger (Neurologue, réseau SLA IDF) François Salachas (Neurologue, Paris) Annie Verschueren (Neurologue, Marseille)
Recherche	William Camu (Neurologue, Montpellier) Luc Dupuis (Chercheur, Strasbourg)	Shahram Attarian (Neurologue, Marseille) David Devos (Neurologue, Lille) Nathalie Guy (Neurologue, Clermont Ferrand) Comité scientifique pour l'organisation des Journées recherche Séverine Boillée (Chercheur, IMC Paris) Philippe Corcia (Neurologue, Tours) Philippe Couratier (Neurologue, Limoges) Claude Desnuelle (Neurologue, Nice) Pierre François Pradat (Neurologue, Paris) Groupe bibliographie Emilien Bernard (Neurologue, Lyon) Marie Hélène Soriani (Neurologue, Nice)
Outils diagnostiques	<u>Génétique Moléculaire</u> Philippe Corcia (Neurologue, Tours)	<u>Génétique Moléculaire</u> Cécile Cazeuneuve (Généticienne, Paris) représentante de l'ANPGM

Nom de la commission	Coordonnateur (s)	Membres de la Commission
	<p><u>Imagerie/Biomarqueurs</u> Pierre François Pradat (Neurologue, Paris)</p> <p><u>Neurophysiologie</u> Jean Philippe Camdessanché (Neurologue, Saint Etienne)</p>	<p>Serge Lumbroso (Biologiste, Nîmes) Kévin Mouzat (Biologiste, Nîmes) Patrick Vourc’h (Biologiste, Tours)</p> <p><u>Imagerie</u> Aude Marie Grapperon (Neurologue, Marseille)</p> <p><u>Neurophysiologie</u> Shahram Attarian (Neurologue, Marseille)</p>
Base de données	<p>Philippe Couratier (Neurologue, Limoges) Claude Desnuelle (Neurologue, Nice) / relation avec la BNDMR</p>	<p>Yannick Bejot (Neurologue, Dijon) Maurice Giroud (Neurologue, Dijon)</p>
Formation	<p>Jean Philippe Camdessanché (Neurologue, Saint Etienne) Frédérique Tripault (FILSLAN)</p>	<p>Maurice Giroud (Neurologue, Dijon) Violaine Guy (Ergothérapeute, FILSLAN) Christine Tabuenca (Directrice Générale ARSLA)</p>
MDPH / CNSA. Médico-social et aides techniques	<p>Violaine Guy (Ergothérapeute, Nice)</p>	<p>Benoit Barbet (Ergothérapeute, APF Liévin) Marianne Bruno (Médecin MPR, Nice) Virginie De Bovis (MPR, APHM) Soraya Deleforge (Ergothérapeute, Lille) Patricia Graton (cadre SE, Paris) Sandrine Maniez Joly (Ergothérapeute, Paris) Jérôme Penot (Cadre SE, Strasbourg) Marlène Sarrazin (Assistante socio-éducatif, Nice)</p>
Parcours patient / amélioration de la prise en charge	<p>Pascal Cintas (Neurologue, Toulouse)</p>	<p>Jean Philippe Camdessanché (Neurologue, Saint Etienne) Claude Desnuelle (Neurologue, Nice) Christine Tabuenca (Directrice Générale ARSLA) Annie Vershueren (Neurologue, Marseille)</p>
PNDS	<p>Claude Desnuelle (Neurologue, Nice)</p>	<p>Emilien Bernard (Neurologue, Lyon)</p>

Nom de la commission	Coordonnateur (s)	Membres de la Commission
	Pierre François Pradat (Neurologue, Paris) François Salachas (Neurologue, Paris)	Pascal Cintas (Neurologue, Toulouse) Philippe Corcia (Neurologue, Tours) Philippe Couratier (Neurologue, Limoges) Véronique Danel (Neurologue, Lille) Jean Claude Desport (Gastroentérologue, Limoges) Valérie Duchêne (médecin Soins Palliatifs, Tours) Christel Jublanc (Endocrinologue, Paris) Capucine Morelot Panzini (Pneumologue, Paris) Thierry Perez (Pneumologue, Lille) Marie Hélène Soriani (Neurologue, Nice) Christophe Vial (Neurologue, Toulouse)
Ethique et Soins palliatifs	Véronique Danel (Neurologue, Lille)	Valérie Duchêne (médecin soins palliatifs, Tours) Nathalie Guy (Neurologue, Clermont Ferrand) Dominique Lardillier (Médecin, Réseau SLA PACA) Nadine Leforestier (Neurologue, Paris) Marie Hélène Soriani (Neurologue, Nice)
Suppléances vitales respiratoires et nutritionnelles	<p><u>Suppléances vitales respiratoires</u></p> Marjolaine Georges (Pneumologue, Dijon) Thierry Perez (Pneumologue, Lille)	Capucine Morelot - Panzini (Pneumologue, Paris) Christophe Perrin (Pneumologue, Cannes) Hélène Prigent (Pneumologue, Garches) Claudio Rabec (Pneumologue, Dijon) Cédric Ramos (Kinésithérapeute, Nice)
	<p><u>Suppléances vitales nutritionnelles</u></p> Philippe Couratier (Neurologue, Limoges) Jean Claude Desport (Nutritionniste, Limoges)	Kamel Arab (Gastro-entérologue, Nice) Corine Bouteloup (Gastro-entérologue, Clermont-Ferrand) Corine Joubert (Gastro-entérologue, Caen) Marie Christine Kadaoui El Abassi (Diététicienne, Nice)

ANNEXE V. LES COMMISSIONS DE LA FILIERE ET LEURS MISSIONS RESPECTIVES

Nom de la commission	Missions
Essais thérapeutiques	<ul style="list-style-type: none"> - Informer sur les essais en cours, - Favoriser l'organisation de ces essais, - Proposer une méthodologie des essais cliniques : facilités spécifiques requises, formation des acteurs, masse critique par centres, liste des centres incluant, ... - Favoriser l'inclusion des patients dans les essais cliniques.
Recherche	<ul style="list-style-type: none"> - Recenser les centres impliqués dans la recherche sur la SLA, tenir à jour les listes de publications des centres - Annuaire des laboratoires fondamentalistes qui travaillent sur la SLA et maladies du NM - Favoriser les actions de recherche, proposer les thèmes, animer les JRSLA, animer la recherche collaborative inter Centre et la recherche translationnelle avec les EPST, - Favoriser les interactions EPST / recherche clinique, - Faire une revue de la littérature à des fins de mise à jour du portail (groupe bibliographique), - Aides méthodologiques pour AAP ou rédaction.
Outils diagnostiques : - Génétique - Imagerie/biomarqueurs - Neurophysiologie	<ul style="list-style-type: none"> - Identifier les plateformes laboratoires et assurer leur collaboration, - Etablir les procédures de prélèvements et organiser les prélèvements (fiche unique, arbre décisionnel, banking...) - Etablir les procédures d'annonces - Proposer une cartographie des gènes impliqués dans la SLA, - Fiches missions à compléter pour les autres outils diagnostiques
Base de données	<ul style="list-style-type: none"> - Inciter les centres à la saisie du set de données minimum BNDMR et relation avec base CleanWeb - Informer sur les saisies, sur les exploitations des données, - Proposer des projets collaboratifs de recherche épidémiologique, - Etendre le registre SLA limousin à des fins de recherche épidémiologique.
Formation	<ul style="list-style-type: none"> - Recenser les formations universitaires et professionnelles existantes sur la SLA, - Améliorer la formation initiale des personnels médicaux et paramédicaux (kinésithérapeute, ergothérapeute, orthophoniste, ...) sur les spécificités de la SLA, - Former les partenaires associés dans la prise en charge des patients SLA (partenaires hospitaliers, intervenants du domicile équipe d'urgence, soignants, services à la personne). - Formation sur le parcours patient

Nom de la commission	Missions
MDPH / CNSA. Médico-social	<ul style="list-style-type: none"> - Renforcer les liens avec les structures de soins de proximité et les structures médico-sociales - Renforcer les liens avec les MDPH, participer aux réflexions certificats médicaux - Faciliter l'accès aux aides techniques - Faciliter l'accès aux aides médicosociales - Améliorer et actualiser sur le site les procédures d'accès à la compensation - Assurer l'animation et la diffusion de l'information auprès des ergothérapeutes et ASE des CRC SLA - Assurer l'accompagnement/formation des nouveaux ergothérapeutes et ASE sur les CRC SLA - Participer activement à l'organisation des ateliers des JNA dans le thème
Parcours patient / amélioration de la prise en charge	<ul style="list-style-type: none"> - Proposer des alternatives aux réseaux de soins - Harmoniser le maillage territorial OM - Organiser des RCP nationales - Déployer le DMP pour les patients SLA - Identifier les freins au déploiement des ETP
PNDS	<ul style="list-style-type: none"> - Actualiser les PNDS existants - Proposer la rédaction de PNDS et animer les rédactions - Constituer et coordonner les groupes de rédacteurs/relecteurs PNDS
Ethique et Soins palliatifs	<ul style="list-style-type: none"> - Développer des relations formelles avec les acteurs des soins palliatifs - Actualiser les procédures applicables selon les évolutions législatives - Annuaire par région des structures/établissements accueillant des patients SLA en fin de vie - Annuaire national des EMSP et des réseaux soins palliatifs - Procédure de déclaration des DA et diffusion
Suppléances vitales respiratoires et nutritionnelles	<ul style="list-style-type: none"> - Actualiser les procédures et critères de prise en charge et les formaliser - Informer sur l'évolution des techniques - Procédures informations patients - Etablir un annuaire des services hospitaliers partenaires de la filière - Formaliser les échanges entre groupes professionnels - Participer à l'identification des actes spécifiques en vue de leur valorisation « maladies rares »