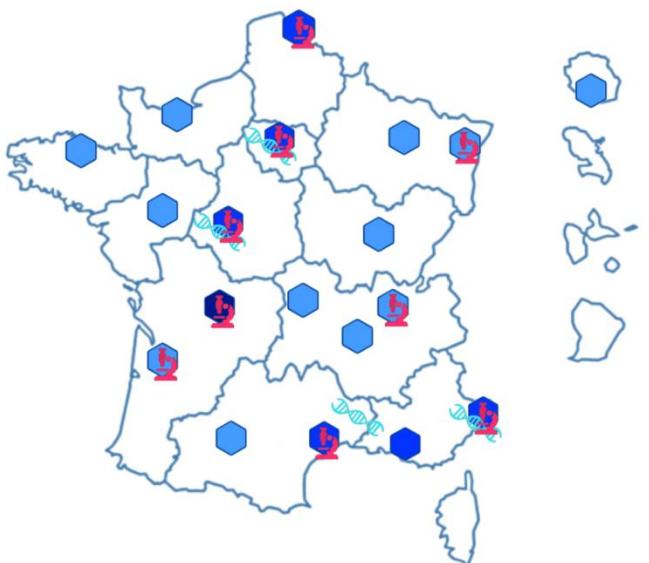


Organisation et Plan d'actions **FILSLAN** **2019-2022**

FILSLAN en 2019

7 Centres de Référence Maladies Rares
(1 site coordonnateur/**6** sites constitutifs)
12 Centres de Ressources et de Compétences
30 laboratoires de recherche
4 laboratoires de diagnostic moléculaire
4 réseaux de soins + **24** réseaux d'accompagnement
3 structures de répit
4 sociétés savantes
1 association nationale de patients



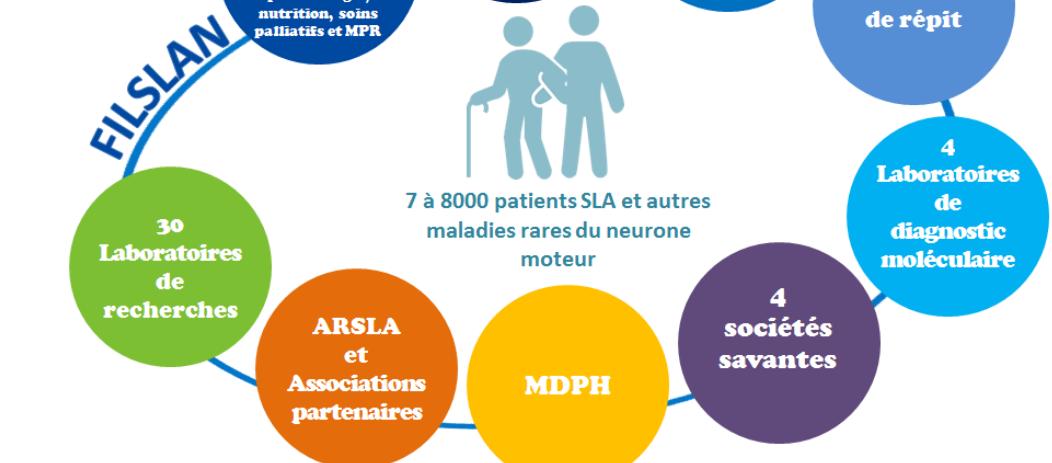
Centre de Référence
Maladies Rares
(coordonnateur)

Centre de Référence
Maladies Rares
(constitutif)

Centre de Ressources
et de Compétences

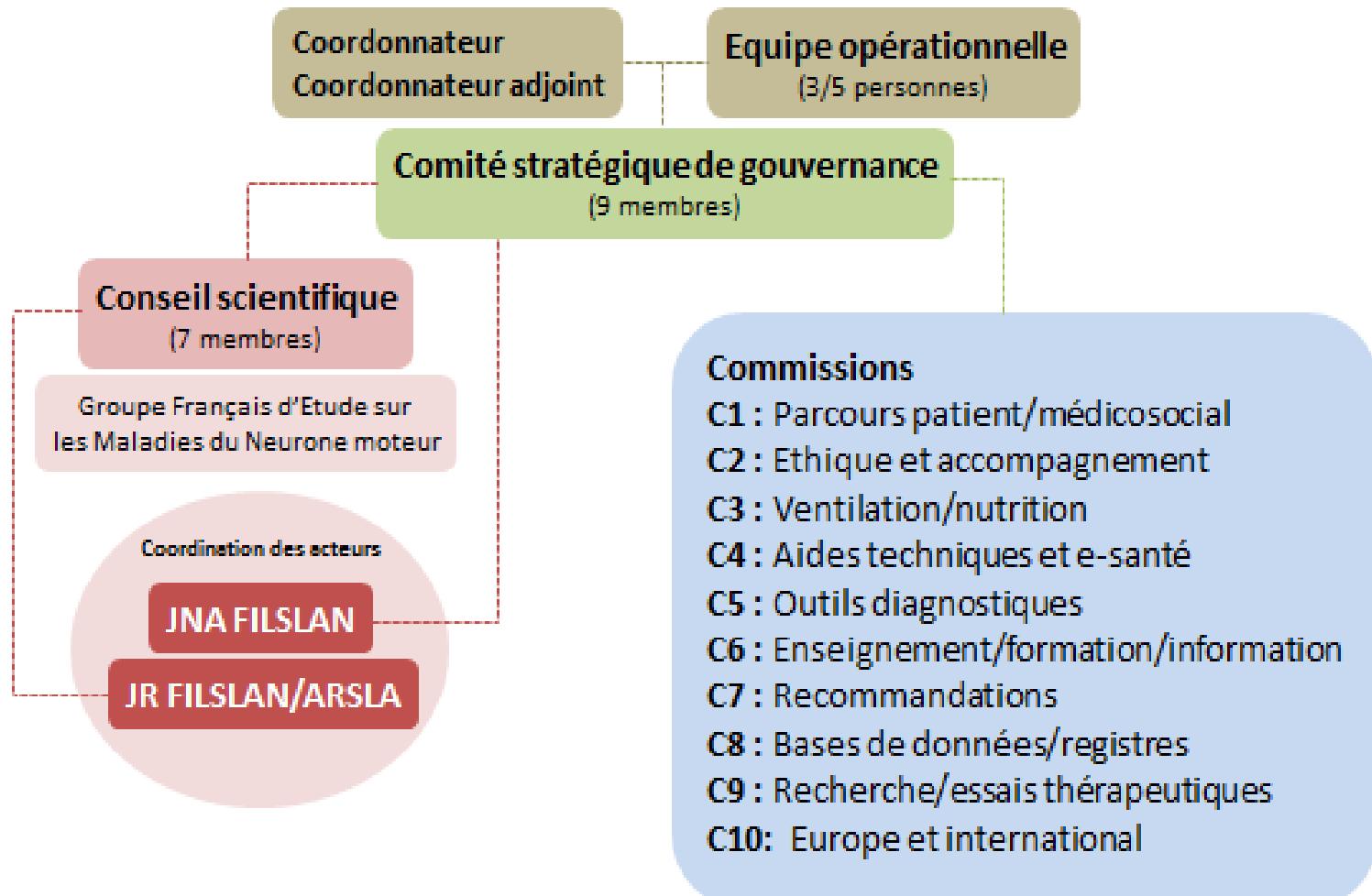
Laboratoire de
diagnostic moléculaire

Laboratoires de recherche
identifiés sur le thème des
maladies du neurone moteur



7 à 8000 patients SLA et autres maladies rares du neurone moteur

Organisation FILSLAN



Organisation FILSLAN 2019

COMITÉ DE GOUVERNANCE

Instance décisionnaire de la filière qui assure son animation.

Mission : 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.

Coordonnateur FILSLAN
Pr C Desnuelle (Nice)

Coordonnateur adjoint FILSLAN
Pr P Couratier (Limoges)

Représentants CRMR
Dr V Danel-Brunaud (Lille)
Dr F Salachas (Paris)

Représentants CRC
Dr E Bernard (Lyon)
Pr JP Camdessanché (Saint Etienne)
Dr N Guy (Clermont-Ferrand)

Représentant laboratoires biologie moléculaire
Pr. P Vourc'h (Tours)

Représentant associatif
Mme C Tabuena (ARSLA, Paris)

Représentant recherche
Dr S Boillée (Paris)

COMITÉ SCIENTIFIQUE

Missions : Suivre les projets de recherche ou d'expérimentation préclinique pilotés par FILSLAN – Coordonner les réponses aux AAP recherche – Aider au montage de dossier recherche ou à la mise en place de partenariats recherche – Suivre l'utilisation de prélèvements de la banque de cerveaux et de moelle Neuro-CEB – Aider à mettre en place des études cliniques avec les promoteurs académiques et industriels – Être force de proposition pour de nouveaux projets collaboratifs – Diffuser auprès des CRMR et des CRC FILSLAN des procédures d'interaction avec les DRCI pour les aider à la préparation et à la gestion des projets selon les standards européens

Sous la coordination de
Pr P Corcia (Tours)

Représentants CRMR et CRC
Pr G Le Masson (Bordeaux)
Dr P-F Pradat (Paris)

Représentants équipes de recherche
Pr H Blasco (Tours)
Dr L Dupuis (Strasbourg)
Pr V Paquis-Flucklinger (Nice)

Animateur FILSLAN
Pr C Desnuelle (Nice)

Président GFEMN
Pr P Couratier (Limoges)

Président CS ARSLA
Pr W Camu (Montpellier)

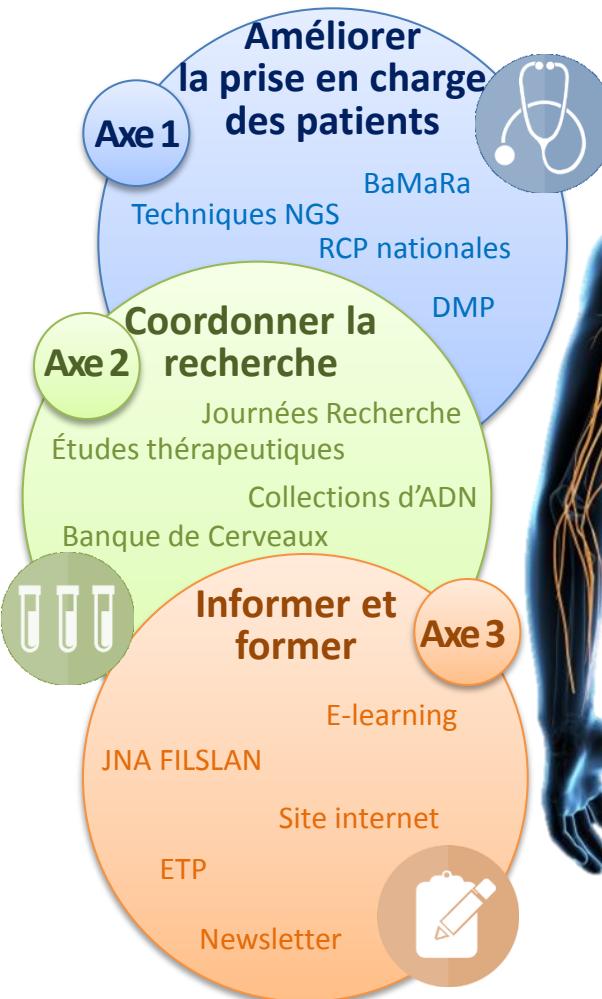
Équipe opérationnelle



Missions : Définir le plan d'action FILSLAN conforme aux missions DGOS - Assurer la mise en place et le suivi des actions portées par la filière - Mettre en œuvre la coopération de l'ensemble des acteurs et partenaires FILSLAN - Diffuser les informations nécessaires à la coordination des acteurs et partenaires FILSLAN - Préparer et veiller à l'exécution du budget FILSLAN

Plans d'actions FILSLAN

Actions phares PA 2015-2018



Objectifs PA 2019-2022

Améliorer le diagnostic et la prise en charge des patients

Favoriser le développement de l'e-santé et de l'innovation
Limiter l'errance diagnostique
Accompagner la collection des données clinico-biologiques

Favoriser la recherche

Soutenir la recherche translationnelle dans la SLA/MNM
Promouvoir la recherche dans les MNM
Mettre à disposition des ressources biologiques et des bases de données pour la recherche sur les MNM

Développer les volets européens et internationaux

Renforcer les partenariats européens et internationaux

Favoriser l'information et contribuer à la formation

Diffuser les bonnes pratiques de soins et de prise en charge
Contribuer à la formation sur les maladies du neurone moteur
Améliorer la communication de la filière

Plan d'actions 2019-2022

Poursuites PA 2016-2018

- Augmenter la visibilité des structures de PEC pour les patients, les aidants et les professionnels
- Favoriser la production de PNDS
- Accompagner le déploiement de BaMaRa
- Actualiser les annuaires de la filière
- Améliorer l'interface ville/hôpital/CRM/R/MDPH
- Action inter FSMR : registre des impasses diagnostiques

- Organiser les Journées Recherche
- Diffuser les appels à projets, les informations sur les technologies et les traitements innovants

- Renforcer la cohérence avec ERN et ENCALS

- Participer aux actions de communication inter FSMR
- Former le personnel SLA : JNA FILSLAN
- Valoriser la plateforme e-learning SLA

ACTIONS 2019-2022

Axe 1 : Amélioration du diagnostic et de la prise en charge

- 1/ Production de protocoles nationaux (consensus formalisé SP, évaluation respi, diagnostic neurophysio)
- 2/ Construction d'un registre dynamique des impasses diagnostiques
- 3/ Renforcement du réseau de diagnostic moléculaire
- 4/ Mise à disposition de traitements d'intérêt
- 5/ Accès aux aides technologiques du mb sup
- 6/ Utilisation des e-technologies
- 7/ Professionnalisation de la coordination des soins
- 8/ Fluidification de la pec en situations d'urgence – DMP
- 9/ Développement des ETP
- 10/ Accès équitable à l'expertise : RCP

Axe 2 : Favoriser la recherche

- 1/ Innovation, outils diagnostiques, prédition
- 2/ Recherche collaborative SLA/DFT
- 3/ Recherche translationnelle : PULSE
- 4/ Accès aux échantillons biologiques et banque de cerveaux
- 5/ Développement des essais thérapeutiques (TRICALS, Comité MR LEEM)
- 6/ Extension du registre FRALIM

Axe 3 : Développer les volets européens et internationaux

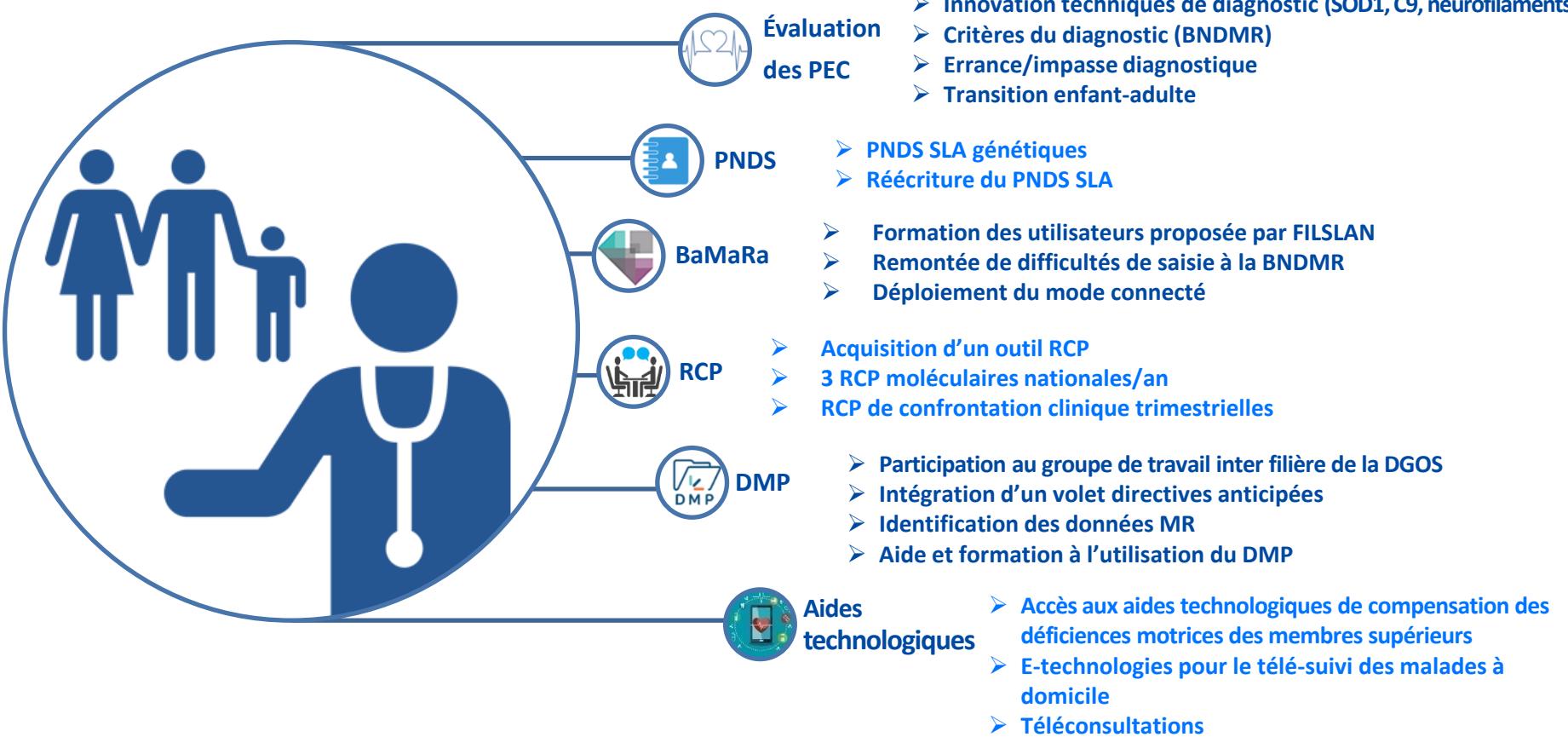
- 1/ Renforcer la place de FILSLAN dans les consortia européen
- 2/ Révision de la nomenclature (sympo satellite ENCALS)
- 3/ Cohérence des actions avec Euro-NMD ERN

Axe 4 : Favoriser l'information et développer la formation

- 1/ États généraux sur la SLA
- 2/ Visibilité de la communication filière
- 3/ Créer un DIU maladies du neurone moteur
- 4/ Participation de patients experts
- 5/ Supports de communications partagés

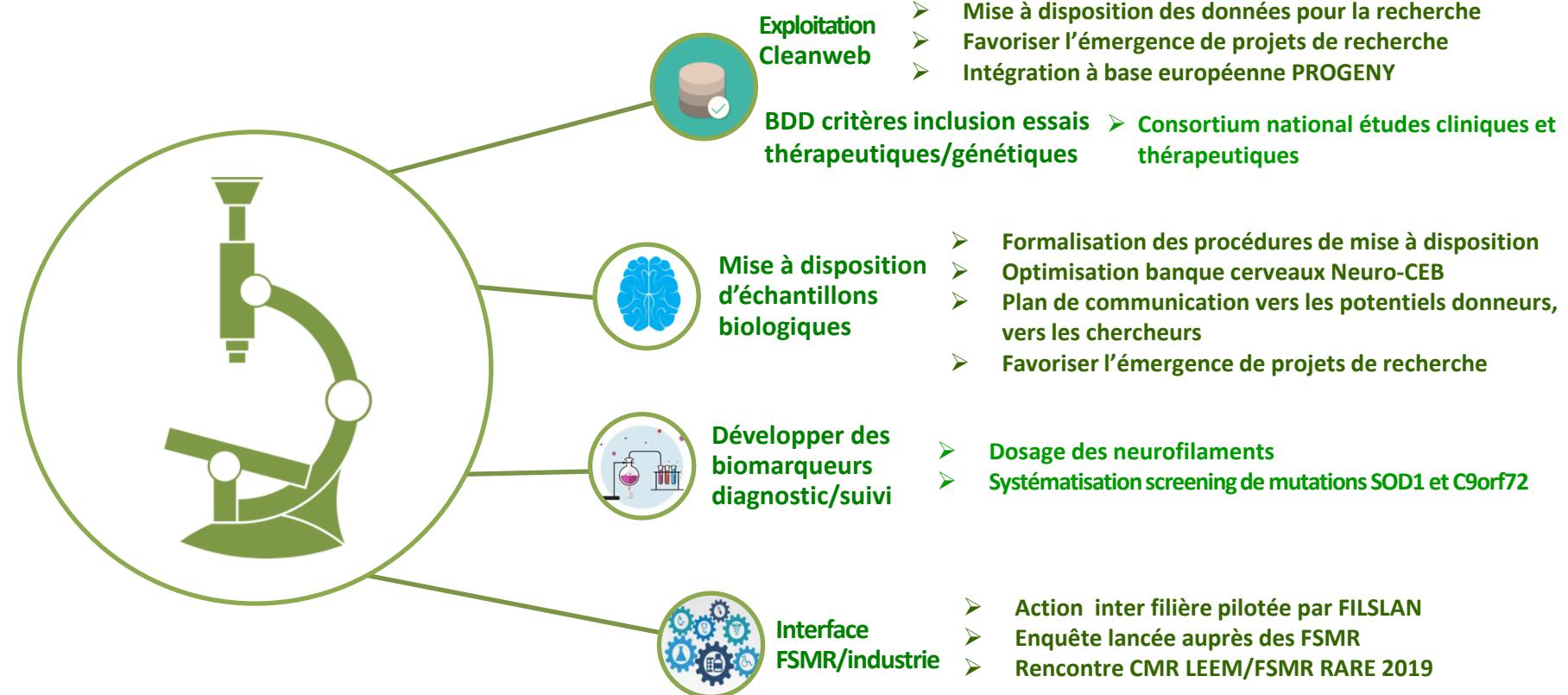
Plan d'actions 2019-2022

• AXE 1 : Amélioration du diagnostic et de la prise en charge



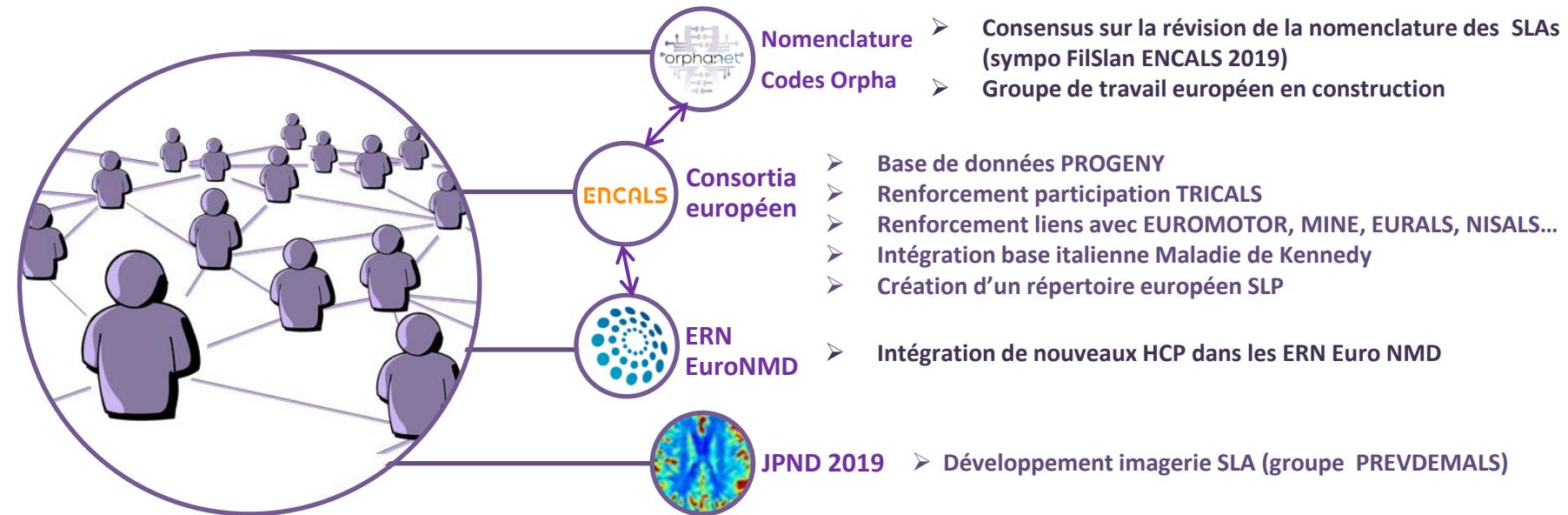
Plan d'actions 2019-2022

• AXE 2 : Favoriser la recherche



Plan d'actions 2019-2022

• AXE 3 : Développer les volets européens et internationaux



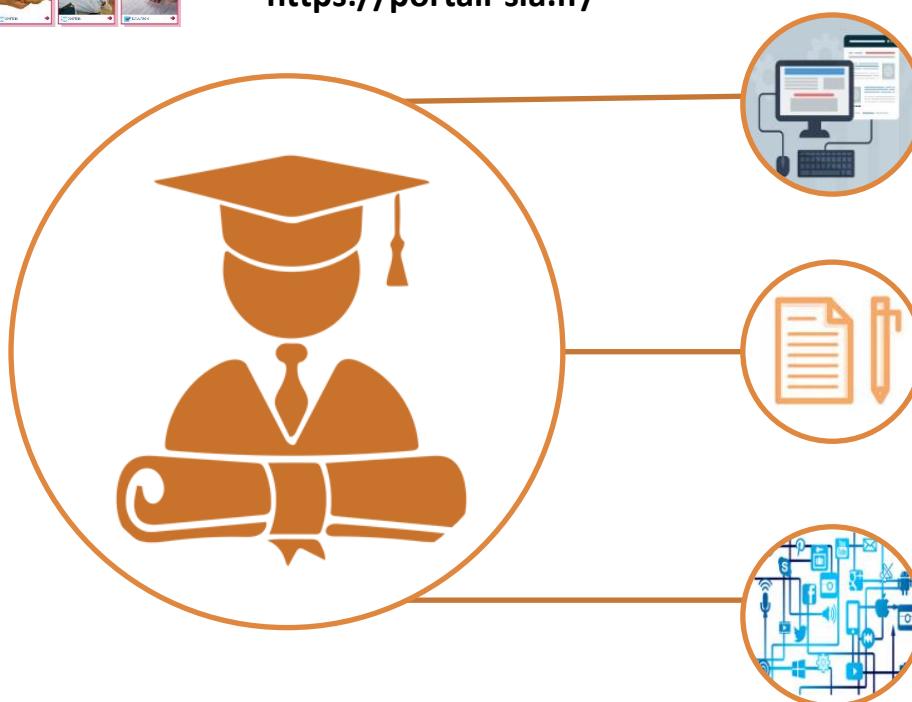
Plan d'actions 2019-2022

• AXE 4 : Favoriser l'information et développer la formation



E-learning SLA

Inscription sur le site FILSLAN
<https://portail-sla.fr/>



Site internet

Formation

Stratégie communication

- Nouvelle page d'accueil et architecture
- Meilleure référencement
- Restructuration du portail pro : ergonomie, intuitivité, annuaire des professionnels
- JNA
- DIU maladies du neurone moteur
- Création d'outils et supports de formation
- Patient/aidant expert
- Contrat prestataires conseils
- Entrée sur les réseaux sociaux
- Confection d'outils de communication
- Etats Généraux SLA