



Réseau national de recherche clinique dédié à la Sclérose Latérale Amyotrophique (ALS) et Autres Maladies du Neurone Moteur (MND)

## Contexte

Les maladies du neurone moteur regroupent un ensemble de pathologies neurologiques progressives caractérisées par la mort des neurones moteurs impliquant une perte progressive de fonction des muscles, une atrophie et par conséquent une incapacité à réaliser les activités du quotidien (marcher, parler, respirer, ...). La Sclérose Latérale Amyotrophique (SLA) fait partie de ce groupe de maladies, avec une prévalence de 8/100 000 et environ 2500 nouveaux cas par ans. La médiane de survie est de 3 ans après le diagnostic et il n'y a actuellement que deux traitements approuvés par la FDA dans la SLA avec un effet modeste sur la progression de la maladie.

La réalisation d'essais thérapeutiques et d'études cliniques et physiopathologiques multicentriques est essentielle pour améliorer les connaissances sur ces maladies et identifier des cibles thérapeutiques, dans le but de trouver des traitements efficaces.

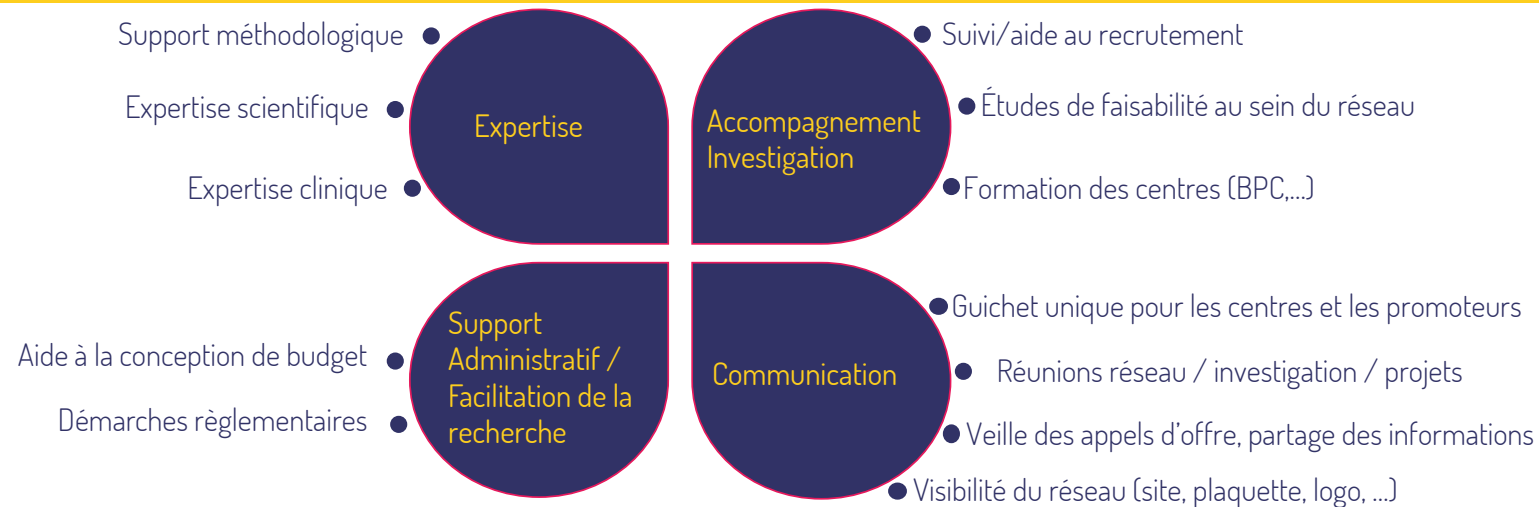
ACT4ALS-MND est composé des centres Français spécialisés dans la SLA (Centres de Ressources et Compétence et Centres de Référence Maladies rares) permettant la mise en commun de l'expertise clinique de chacun des membres du réseau et également la mise à profit de la très importante file active de patients suivis pouvant ainsi faciliter le développement d'essais thérapeutiques, d'études cliniques nationales ou de collaborations européennes et internationales.

## Objectif du réseau

L'objectif du réseau est de faciliter et dynamiser la recherche clinique académique ou industrielle en France dans le domaine de la SLA et autres maladies du motoneurone.

### Les axes de travail sont multiples :

- 1) **Recherche académique** : apporter un soutien méthodologique et logistique (logistique de mise en place, circuits règlementaires, ...) aux investigateurs français pour la mise en œuvre de projets de recherche clinique académiques multicentriques et faire une veille des appels d'offre
- 2) **Essais thérapeutiques** : être la porte d'entrée des projets industriels et académiques permettant notamment l'évaluation de la faisabilité des projets dans les centres. Définition des prérequis organisationnels, aide à l'élaboration des grilles de surcoûts, formations des expérimentateurs aux bonnes pratiques et aux échelles d'évaluation, évaluation des inclusions à l'échelle nationale
- 3) Assurer un lien actif avec le consortium de recherche clinique européen TRICALS



# Organisation du réseau

