

# FILIÈRE NATIONALE DE SANTÉ MALADIES RARES SCLÉROSE LATÉRALE AMYOTROPHIQUE ET AUTRES MALADIES DU NEURONE MOTEUR

Rassembler et coordonner tous les acteurs impliqués dans la spécificité de la prise en charge des maladies du neurone moteur, du sanitaire au médicosocial, en y associant les laboratoires diagnostiques et de recherche, et le milieu associatif

## Nos missions

### Fédérer

l'expertise soignante en neurologie, ventilation, nutrition, rééducation et soins palliatifs

### Avancer

dans le diagnostic moléculaire, l'imagerie, les biomarqueurs

### Innover

dans les aides techniques de compensation du handicap

### Aider

à la formation et l'information sur la spécificité des maladies

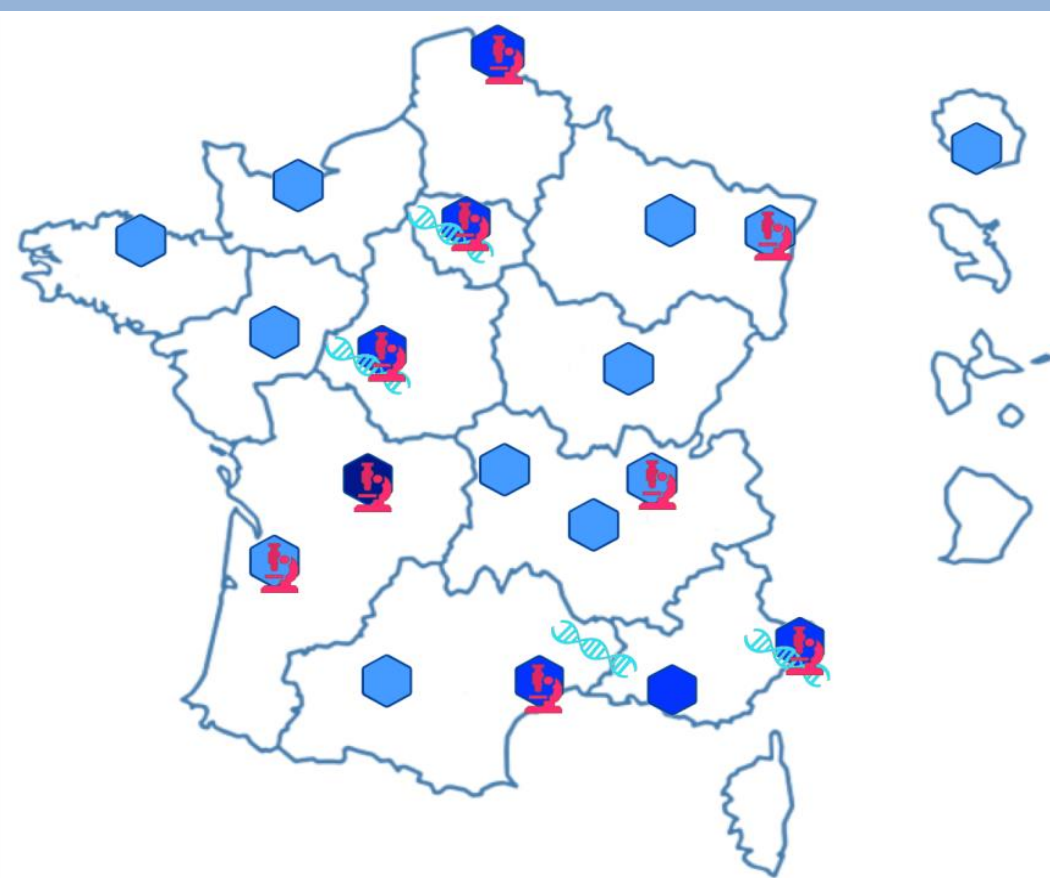
### Inciter

à la recherche clinique et fondamentale dans le thème

### Participer

à l'innovation thérapeutique

## Couverture territoriale



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

## Partenaires



## Les maladies du neurone moteur

SLA sporadique

Maladie de Kennedy

Paralysie bulbaire progressive

Amyotrophie spinale type 4

Paraplégies acquises virales

SLA génétique (>30 gènes identifiés)

Sclérose Latérale Primitive

Paraparésies Spastiques Héritaires (>80 gènes identifiés)

Déficit en hexosaminidase type 3

Neuropathies à blocs...

Atrophie Musculaire Progressive

Syndromes post-polio

## Plan d'action

Axe 1

Améliorer la prise en charge des patients

Techniques NGS BaMaRa

Axe 2

Coordonner la Recherche

Journées Recherche  
Etudes thérapeutiques

Collection d'ADN

Banque de cerveau

Axe 3

Informier et former

E-learning  
JNA FILSLAN  
Site internet

ETP  
Newsletters

