

# Centres Maladies Rares Sclérose Latérale Amyotrophique et Maladies du Neurone Moteur

## Centre de Référence (CRMR)

### • Site coordonnateur

CHU TOURS : Pr P.Corcia

### • Sites constitutifs

CHU ANGERS : Pr J.Cassereau

CHU BORDEAUX : Pr G.Le Masson

CHU LILLE : Dr Danel-Brunaud

CHU LIMOGES : Pr P.Couratier

CHU LYON : Dr E.Bernard

APHM MARSEILLE : Dr A.Verschueren

CHU MONTPELLIER: Dr F.Esselin

CHU NICE : Dr M.-H. Soriani

APHP PARIS : Dr F.Salachas

## Centres de Ressources et de Compétences (CRC)

CHU BREST : Dr S.Genestet

CHU CAEN : Dr M.Lefilliatre

CHU CLERMONT-FERRAND : Dr N.Guy

CHU DIJON : Dr A.Jacquin-Piques

Hôpital MARIN HENDAYE (AP-HP) : Dr B.Soudrie

CHU LA REUNION : Dr A.Choumert

CHU NANCY : Dr S.Pittion-Vouyovitch

CHU NANTES : Dr C.Bouleau-Bretonnière, Pr P.Damier

CHU RENNES : Pr P.Sauleau

CHU SAINT-ETIENNE : Pr J.-P. Camdessanché

CHU STRASBOURG : Dr M.-C. Fleury-Lesaunier

CHU TOULOUSE : Dr P.Cintas

## Site de prise en charge d'outre-mer

CHU GUADELOUPE POINTE-A-PITRE : Pr A.Lannuzel

CHU MARTINIQUE, FORT-DE-FRANCE : Dr R.Bellance

## Structures de Soins de Suite et de Réadaptation (SSR)

Hôpital SAN SALVADOR, HYERE (AP-HP) : Dr J.Blava

Hôpital GEORGES CLEMENCEAU, CHAMPCUEIL (AP-HP) : Dr C.Ranovona

## Animateur FILSLAN

Pr Philippe Couratier

## Equipe FILSLAN

Cheffe de projet : Julie Catteau

Chargée de mission : Coline Aupart

## Comité de gouvernance

Dr Emilien Bernard

Dr Séverine Boillée

Pr Jean-Philippe Camdessanché

Pr Philippe Couratier

Dr Véronique Danel-Brunaud

Pr Claude Desnuelle (Vice-président ARSLA)

Mme Valérie Goutines (Présidente ARSLA)

Dr Nathalie Guy

Dr François Salachas

Pr Patrick Vourc'h

## Comité scientifique

Pr Hélène Blasco

Dr Séverine Boillée

Pr Philippe Corcia

Pr Philippe Couratier

Pr Claude Desnuelle (Vice-président ARSLA)

Dr Luc Dupuis

Pr Gwendal Le Masson

Pr Véronique Paquis-Flucklinger

Dr Pierre-François Pradat

Dr Cédric Raoul

Site internet : <https://portail-sla.fr>



FILSLAN

CHU de Limoges

2 avenue Martin Luther King

87042 Limoges

[filslan@chu-limoges.fr](mailto:filslan@chu-limoges.fr)

+ 33 (0)5 55 08 73 29



©FILSLAN MAJ-09/2023



Filière Nationale de Santé Maladies Rares

Sclérose Latérale Amyotrophique  
&  
Maladies du Neurone Moteur



## Qu'est-ce qu'une maladie rare (MR) ?

Une maladie rare touche moins de 5 personnes sur 10000 (OMS). Plus de 3 millions de personnes en sont atteintes en France.

## Qu'est-ce qu'une Filière de Santé Maladies Rares (FSMR) ?

Une FSMR rassemble et coordonne tous les acteurs impliqués dans la prise en charge d'un groupe de maladies rares, du sanitaire au médicosocial en y associant laboratoires de diagnostic, de recherche, associations et réseaux. Créée en 2014 par le Ministère de la Santé dans le cadre du 2ème Plan National Maladies Rares, la filière FILSLAN a été re-labellisée en 2019 pour 4 ans.

## Pourquoi une FSMR sur la SLA et autres Maladies Rares du Neurone Moteur (MRNM) ?

Les MRNM ont en commun une perte évolutive des fonctions motrices. Certaines peuvent entraîner une insuffisance respiratoire sévère, une faiblesse motrice buccale et pharyngolaryngée, un handicap d'expression orale et écrite, ou encore des troubles cognitifs.

Principales MRNM :

- SLA sporadique
- SLA génétiques (+ 30 gènes identifiés)
- Paralyse bulbaire progressive
- Sclérose latérale primitive
- Maladie de Kennedy
- Amyotrophies spinales de l'adulte (type IV et non liées au gène SMN)
- Syndromes post-polio
- Paraparésies spastiques...

## Quelques chiffres sur la SLA



**6000** patients atteints de la SLA en France  
Incidence : 2,5/100 000 habitants en France



**3 à 4** nouveaux cas par jour



**60 - 65 ans** : âge moyen de début

## Missions de la filière

### • AMÉLIORATION DE LA PRISE EN CHARGE

**STRUCTURER** la coordination des Centres en protocolisant les soins pour une harmonisation de la prise en charge sur l'ensemble du territoire

**FACILITER** pour toutes personnes atteintes de SLA ou autres MNM et pour leur médecin traitant, le repérage et l'orientation dans le système de prise en charge

**RENFORCER** la coordination de la prise en charge globale diagnostique, thérapeutique et médico-sociale

**ORGANISER** la collecte des données cliniques à des fins de suivi et de recherche en assurant leur qualité en lien avec la BNDMR

### • RECHERCHE

**IMPULSER** et coordonner les actions de recherche en relation entre équipes cliniques et acteurs de la recherche fondamentale



### • EUROPE

**REGROUPEUR** les ressources et l'expertise au niveau national et international. Faciliter leur intégration et identification dans le réseau européen de référence (Euro-NMD ERN)

### • FORMATION

**ASSURER** la formation des acteurs professionnels de santé et des aidants. Assurer l'information et la liaison avec les décideurs en santé, les agences et les institutions

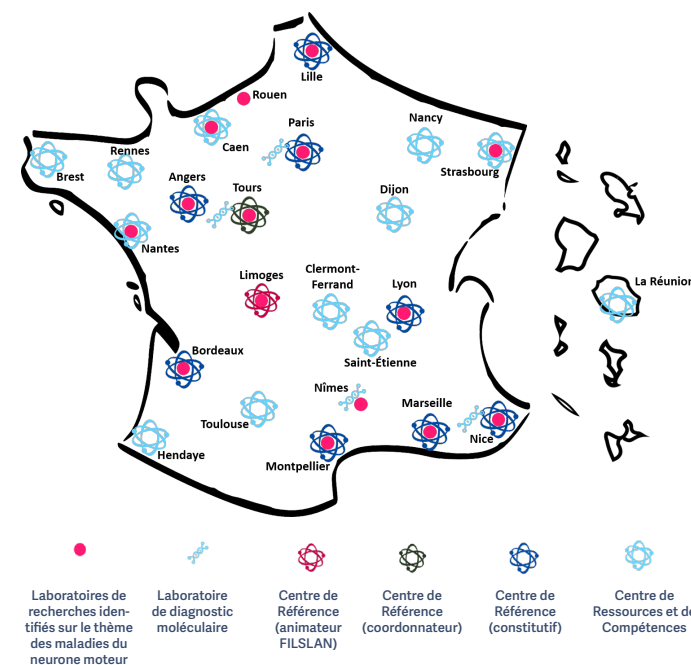
## Événements de la filière

**JNA** - Les **Journées Nationales Annuelles** rassemblent chaque année les professionnels impliqués par la prise en charge des patients atteints de SLA et de MNM.

**JR** - Les **Journées de la Recherche sur la SLA et les MNM** réunissent annuellement les personnes impliquées dans la recherche clinique et fondamentale des maladies du motoneurone.

## Maillage territorial soins-recherche FILSLAN

- 1 Centre de référence coordonnateur
- 9 Centres de référence constitutifs
- 12 Centres de Ressources et de Compétences
- 4 Laboratoires de diagnostic moléculaire
- 30 Laboratoires de recherche sur le thème du neurone moteur
- 4 sociétés savantes



## Mais aussi

- Des réseaux de soins dédiés SLA : IDF et PACA
- Des réseaux de soins neurologiques
- Un partenariat formalisé de professionnels impliqués dans la prise en charge, notamment dans les spécialités de Pneumologie, Nutrition, Soins Palliatifs, MPR
- Des acteurs spécialisés dans la prise en charge médicosociale, des réseaux d'accompagnement
- Un partenariat associatif