Les Filières nationales de Santé Maladies Rares

Une Filière de Santé Maladies Rares (FSMR) a pour vocation d'animer et de coordonner les actions entre les acteurs impliqués dans la prise en charge d'un ensemble cohérent de maladies rares. Ces maladies peuvent être soit proches dans leurs manifestations, leurs conséquences ou leur prise en charge, soit responsables d'une atteinte du même organe ou système.

Une filière... c'est qui ?

- Des Centres de Référence Maladies Rares (CRMR)
- Des centres de compétences rattachés
- Des structures de soins (centres experts, consultations spécialisées...)
- Des associations de patients
- Des laboratoires et plateformes de diagnostic
- Des partenaires médico-sociaux et paramédicaux
- Des équipes de recherche fondamentale et clinique

Une filière... pour quoi faire ?

- Pour diminuer l'errance diagnostique du patient atteint de maladie rare. La filière permet d'optimiser l'orientation dans le système de santé des personnes atteintes de maladies rares ainsi que des médecins traitants.

- Pour faciliter une prise en charge globale du patient atteint de maladie rare. La filière fédère un continuum entre les acteurs impliqués dans la prise en charge globale (médicale, paramédicale, sociale) du patient, pour une optimisation du parcours de vie.

- Pour accélérer l'innovation dans le champ des maladies rares. La filière soutient les innovations diagnostiques, la recherche et le développement thérapeutique.

Les Filières de Santé Maladies Rares travaillent en partenariat avec :

FONDATION maladies rares

orphanet

Alliance maladies rares

Maladies Rares Info Services

Liberté • Égalité • Fraternité
RÉPUBLIQUE FRANÇAISE
MINISTÈRE DE L'ENSEIGNEMENT SUPÉRIEUR ET DE LA RECHERCHE

European Reference Networks

Les Filières de Santé Maladies Rares spécialisées dans la Neurologie

BRAIN-TEAM
Filière Nationale de Santé
Maladies rares du système nerveux central

Filnemus
Filière Neuromusculaire

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

Filière Santé Maladies Rares
FAVA-MULTI

23 Filières de Santé Maladies Rares (FSMR) ont été mises en place en 2014-2015 dans le cadre du 2ème Plan National Maladies Rares. Ces Filières sont des réseaux nationaux dont les missions sont de faciliter l'orientation et la prise en charge des patients atteints de maladies rares et de leurs familles, mais aussi de faciliter la collecte des données de santé, la diffusion des bonnes pratiques, la coordination des actions de recherche, d'enseignement ou de formation. Elles permettent aujourd'hui de coordonner 109 Centres de Référence Maladies Rares (CRMR) qui viennent d'être labellisés pour la période 2017-2022.

4 Filières fédèrent les CRMR qui prennent en charge les maladies neurologiques, dont 3 sont exclusivement neurologiques : **FILNEMUS** (maladies neuromusculaires), **FILSLAN** (SLA et maladies du neurone moteur), **BRAIN-TEAM** (maladies rares du système nerveux central) ; **FAVA-Multi** prend en charge les maladies vasculaires et à ce titre les malformations artério-veineuses rares du cerveau et de la moelle.

Chaque FSMR fédère tous les acteurs impliqués dans le champ des maladies rares qui la concerne, qu'ils soient soignants, chercheurs, partenaires médico-sociaux, éducateurs, institutionnels, représentants de malades.

Ce modèle d'organisation a été repris au niveau européen avec les 24 ERNs (European Reference Networks) thématisés, constitués de centres de référence appartenant à l'ensemble des pays européens. Nos filières sont représentées dans les ERNs suivants : **EURO-NMD** pour FILNEMUS et FILSLAN, **VASCERN** pour FAVA-Multi, **RITA** et **RND** pour BRAIN-TEAM.

Notre objectif est de vous présenter les 4 Filières de santé Maladies Rares qui prennent en charge les maladies rares neurologiques

Pr. Jean Pouget
FILNEMUS

Pr. Claude Desnuelle
FILSLAN

Pr. Christophe Verny
BRAIN-TEAM

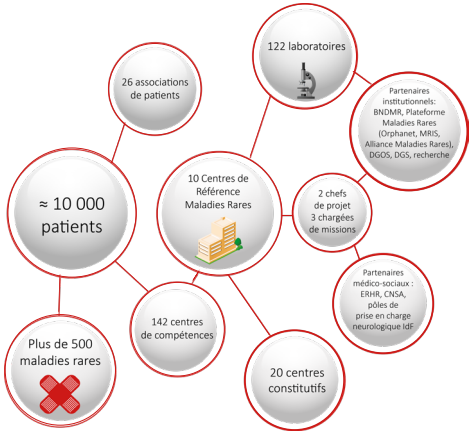
Pr. Guillaume Jondeau
FAVA-Multi

Liberté • Égalité • Fraternité
RÉPUBLIQUE FRANÇAISE
MINISTÈRE CHARGÉ DE LA SANTÉ

www.social-sante.gouv.fr/maladies-rares

filières de santé maladies rares

La Filière de Santé Maladies Rares BRAIN-TEAM, animée par le Pr Christophe Verny, réunit un ensemble de 500 maladies rares ayant pour dénominateur commun le système nerveux central.
Ces pathologies peuvent être à expression motrice ou cognitive, familiale ou sporadique avec un spectre d'atteinte très large chez le patient puisqu'elles peuvent survenir à tout âge de la vie.
La prise en charge des patients de la filière s'organise autour de 30 Centres de Référence Maladies Rares (dont 10 centres coordonnateurs et 20 sites constitutifs), appuyés par 142 centres de compétences adultes et enfants répartis en métropole et en outre-mer.



Les maladies prises en charge par BRAIN-TEAM
Ataxies, Atrophies multisystématisées, Démences rares, Dystonies, Leucodystrophies et Leucoencéphalopathies, Maladie de Huntington, Maladies inflammatoires rares du cerveau et de la moelle, Maladies vasculaires rares du cerveau et de l'œil, Mouvements anormaux, Narcolepsies et Hypersomnies rares, Paraparésies spastiques, Syndrome Gilles de la Tourette, Syndromes neurologiques paranéoplasiques et encéphalites auto-immunes.

Contacter la filière

www.brain-team.fr / contact@brain-team.fr

La Filiere de Santé Maladies Rares FILNEMUS est dédiée à la prise en charge des maladies neuromusculaires, en majorité d'origine génétique mais aussi dysimmunitaires, touchant aussi bien l'enfant que l'adulte, avec une sévérité variable d'un individu à l'autre. Elles sont caractérisées par leur grande variété (près de 300 formes différentes répertoriées). A ce jour, on compte en France entre 40.000 et 50.000 personnes atteintes de pathologie neuromusculaire.
La filière FILNEMUS, animée par le Pr Jean Pouget, bénéficie d'un maillage territorial homogène, y compris dans les départements et collectivités d'outre-mer. Elle s'appuie pour cela sur 32 centres de référence (dont 6 centres coordonnateurs et 26 centres constitutifs) et sur 39 centres de compétences.

32 CRMR | LE MAILLAGE TERRITORIAL | 39 CCMR

Les CRMR coordonnateurs
- *CRMR neuromusculaire PACA- Réunion- Rhône Alpes*
(Pr S. Attarian, Hôpital Timone, Marseille)
- *CRMR neuromusculaire Nord/Est/Ile de France*
(Pr B. Eymard, Hôpital Pitié - Salpêtrière, Paris)
- *CRMR neuromusculaire Atlantique Occitanie Caraïbe (AOC)*
(Dr G. Solé, CHU de Bordeaux)
- *CRMR Neuropathies amyloïdes familiales et autres neuropathies* périphériques rares (NNERF)
(Pr D. Adams, Hôpital Bicêtre, Kremlin - Bicêtre)
- *CRMR pour les maladies mitochondriales (CALISSON)*
(Pr V. Paquis, CHU de Nice)
- *CRMR pour les maladies mitochondriales (CARAMMEL)*
(Pr A. Munnich, Hôpital Necker, Paris)

Contacter la filière

www.filnemus.fr / FiliereFilnemus@ap-hm.fr

La Filière de Santé Maladies Rares SLA et maladies du Neurone moteur (FILSLAN) étend les actions entreprises par la Coordination des Centres SLA depuis 2005 en y incluant les autres maladies du neurone moteur, l'ensemble des acteurs impliqués du sanitaire au médicosocial, les laboratoires diagnostiques et de recherche ainsi que les associations. Son champ de compétence s'étend sur l'ensemble des maladies des motoneurones centraux et périphériques affectant la commande motrice mais aussi leurs frontières notamment avec les DLFT et d'autres atteintes neurodégénératives multiples. Animée par le Pr Claude Desnuelle, l'organisation soignante s'articule autour de 7 Centres de Référence Maladies Rares et de 12 Centres de Recours et de Compétence.

Les maladies prises en charge par FILSLAN
SLA sporadique adulte, SLA familiales (>30 gènes connus), SLA juvéniles (AR et AD ALS2), Sclérose latérale primitive, Paralysie bulbaire progressive, Atrophie musculaire progressive, Maladie de Kennedy, Syndrome post-poliomyélitique, Neuropathie motrice avec blocs, Paraparésie spastique héréditaire, Déficit en hexosaminidase type3, Amyotrophie spinale type4, Amyotrophies spinales distales et monoméliques, Paralysies spinales post radiques ou virale.

Légende :
- Centre de référence coordonnateur
- Centre de référence constitutif
- Centre de ressources et de compétences
- Laboratoires de diagnostic moléculaire
- Laboratoires de recherche identifiés dans le thème de la SLA

Contacter la filière

www.portail-sla.fr/filslan@chu-nice.fr

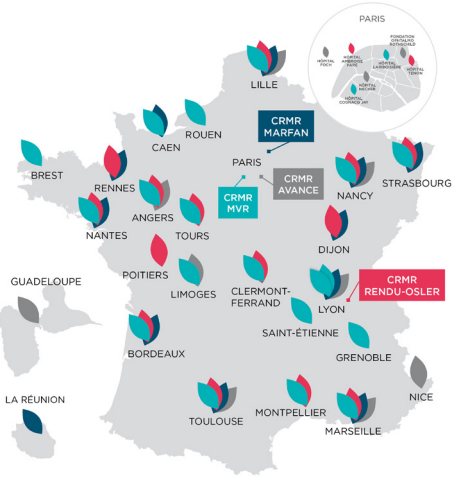
La filière FAVA-Multi a pour vocation d'animer et de coordonner les actions entre les acteurs impliqués dans la prise en charge des patients porteurs d'anomalies vasculaires (l'aorte, les artères de moyen calibre, les fistules artério-veineuses et les maladies lymphatiques) .
Elle s'articule autour de 4 centres de référence coordonnateurs, 7 sites constitutifs et 54 centres de compétences, 3 associations, 5 laboratoires de diagnostic approfondi, 5 équipes de recherche fondamentale.

Les centres neurologiques de FAVA-Multi
Anomalies VAsculaires Neurologiques et Craniofaciales (AVANCE)

CRMR coordonnateur (Hôpital Bicêtre)
- Pr Laurent SPELLE

CRMR constitutifs Paris (Fondation ophtalmologique Rothschild)
– Dr Michel PIOTIN; Suresnes (Hôpital Foch)
– Dr Georges RODESCH

Centres de compétences
– Dr Matthieu DELION; Angers
– Dr Laurent DO; Guadeloupe
– Dr Sylvie JORIOT; Lille
– Pr Charbel MOUNAYER; Limoges
– Pr Francis TURJMAN; Lyon
– Pr Nadine GIRARD; Marseille
– Pr Serge BRACARD; Nancy
– Dr Jacques SEDAT; Nice
– Dr Thomas BLAUWBLOMME; Paris (Necker)
– Pr Christophe COGNARD; Toulouse



Contacter la filière

www.favamulti.fr / contact@favamulti.fr