

## Centres de Référence neuromusculaires

- Centre **ANTILLES-GUYANE**, Dr R. BELLANCE – Sites: Martinique, Guadeloupe, Guyane
- Centre **EST**, Pr C. TRANCHANT – Sites: Strasbourg, Reims, Nancy
- Centre **GNMH**, Pr S. QUIJANO-ROY – Sites : Garches, Necker, Mondor, Hendaie
- Centre **GRAND SUD**, Dr G. SOLE – Sites: Bordeaux, Toulouse, Montpellier, Nîmes
- Centre **LA REUNION**, Dr A. CHOUMERT – Site: Ile de La Réunion
- Centre **Lille**, Pr A. THEVENON – Site: Lille
- Centre **PACA**, Pr J. POUGET – Sites: Marseille, Nice
- Centre **PARIS-Est**, Pr B. EYMARD – Sites: Salpêtrière, Trousseau, Tenon, Rotschild
- Centre **PAYS DE LA LOIRE**, Pr Y. PEREON – Sites: Nantes, Angers,
- Centre **RHONE-ALPES**, Pr J.C. ANTOINE – Sites: St Etienne, Lyon, Grenoble

## Centres de Référence neuromusculaires thématiques

- Centre **Canalopathies Musculaires**, Pr B. FONTAINE – Site: Salpêtrière
- Centre **Neuropathies Amyloïdes Familiales et autres neuropathies périphériques rares**, Pr D. ADAMS – Site: Bicêtre
- Centre **Neuropathies Rares**, Pr L. MAGY – Sites: Limoges, Clermont-Ferrand

## Centres de Référence maladies mitochondriales

- Centre **CALISSON**, Pr V. PAQUIS – Site: Nice
- Centre **CARAMMEL**, Pr A. MUNNICH – Site: Necker, Lariboisière, Bicêtre, Angers, Bordeaux

## Centres de Compétences neuromusculaires

- Centre **BOURGOGNE-Fr.COMTE**, Dr A. JACQUIN-PIQUES – Sites: Dijon, Besançon
- Centre **BRETAGNE**, Dr. F. ZAGNOLI – Sites: Brest, Rennes Roscoff, Vannes
- Centre **NORMANDIE**, Pr F.CHAPON – Sites: Caen, Rouen
- Centre **TOURS**, Dr S. PELIEUX – Site: Tours

## Le Bureau

Animateur de la Filière:  
**Pr Jean Pouget**

Chef de projet:  
**Annamaria Molon**  
annamaria.molon@ap-hm.fr

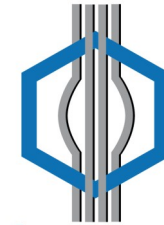
Chargé de mission:  
**Dr Emmanuelle Salort-Campana**  
emmanuelle.salort-campana@ap-hm.fr

Chargé de mission:  
**Dr J Andoni Urtizbera**  
ja.urtizbera@free.fr



## FILNEMUS

Filière de Santé Maladies Rares neuromusculaires  
Centre de Référence des Maladies Neuromusculaires et de la SLA  
AP-HM Hôpital de la Timone  
264 rue Saint Pierre -  
13385 Marseille — Cedex 5



**Filnemus**  
Filière Neuromusculaire

**FILNEMUS**  
La Filière de Santé  
Maladies Rares  
Neuromusculaires



Assistance Publique  
Hôpitaux de Marseille



LIBERTÉ • ÉGALITÉ • FRATERNITÉ  
RÉPUBLIQUE FRANÇAISE  
MINISTÈRE  
DES AFFAIRES SOCIALES  
ET DE LA SANTÉ

[www.filnemus.fr](http://www.filnemus.fr)

## Le Plan National Maladies Rares

Le **premier plan national maladies rares** 2005-2008 a permis d'améliorer l'accès au diagnostic et à la prise en charge des personnes atteintes de maladie rare, grâce à la mise en place de **131 centres de référence maladies rares** labellisés (CRMR). Le dispositif a été complété par l'identification de **500 centres de compétences** rattachés aux CRMR et offrant un appui pour la prise en charge de proximité.

Le **second plan national maladies rares** 2011-2014 a abouti à la labellisation de **23 filières** de santé maladies rares. Cette nouvelle réalité a permis de réunir l'ensemble des professionnels et des bénévoles autour d'un groupe homogène de maladies rares.

## Pourquoi une Filière maladies neuromusculaires

Les **maladies neuromusculaires** constituent un vaste ensemble de maladies rares le plus souvent d'origine génétique ou auto-immune, touchant aussi bien **l'enfant** que **l'adulte**, avec une sévérité très variable d'un individu à l'autre. Très longtemps réputées incurables et caractérisées par leur grande variété (près de 200 formes différentes sont répertoriées à ce jour), les maladies neuromusculaires concernent environ 40 à 50.000 personnes en France.

## Les maladies prises en charge

Les maladies couvertes par la filière **FILNEMUS** sont les pathologies de l'unité motrice. Elles incluent:

- les affections du **muscle**,
- les maladies de la **jonction neuromusculaire**,
- les maladies rares du **nerf périphérique**,
- les **amyotrophies spinales**.

## L'organisation de FILNEMUS

La filière de santé maladies rares **FILNEMUS** a pour vocation d'animer les relations professionnelles entre les différents acteurs:



Le **comité de coordination** de **FILNEMUS** est dirigé par le **Pr Jean Pouget** (coordinateur) et il est composé d'un chef de projet, de deux chargés de mission, d'un représentant de chacun des huit groupes de travail (commissions) et de trois représentants d'associations de patients.

Pour répondre aux objectifs de la Filière, 8 groupes de travail (**commissions**) ont été mis en place:

- Commission « Accompagnement du parcours de santé »
- Commission « Bases de données »
- Commission « Formation et enseignement »
- Commission « Essais thérapeutiques »
- Commission « Outils diagnostiques »
- Commission « PNDS et recommandations de bonnes pratiques »
- Commission « Recherche »
- Commission « Réseaux européens et relations internationales »

## Le maillage territorial de FILNEMUS

La filière FILNEMUS bénéficie d'un maillage territorial satisfaisant y compris dans les départements et collectivités d'outre-mer. Elle s'appuie pour cela sur:

- 10** Centres de Référence (CRMR) neuromusculaires
- 3** Centres de Référence neuromusculaires thématiques
- 2** Centres de Référence maladies mitochondriales
- 4** Centres de Compétences (CCMR) neuromusculaires

