

# Place des associations de patients dans le paysage des pathologies neuromusculaires : approche

L'exemple des neuropathies périphériques inflammatoires



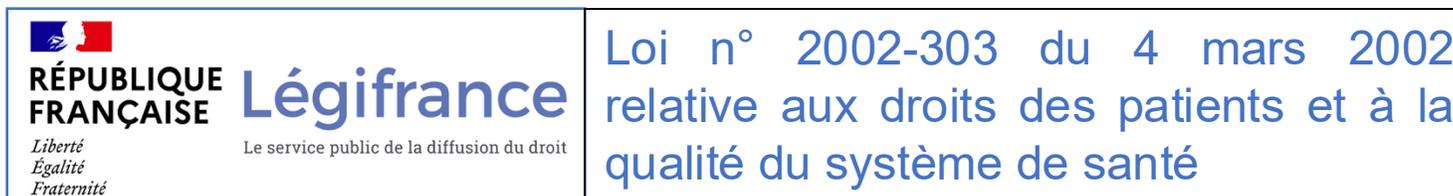
Ateliers EURO-Méditerranée  
19-20 juin 2025  
Marseille



Jean-Philippe Plançon  
Patient Advocate  
MSc, MAS, RN

## La participation des patients dans les systèmes de santé

La démocratie sanitaire est un concept qui fait référence à la participation des citoyens et à l'inclusion des patients dans la prise de décision relative à la santé et aux politiques de santé. Elle vise à garantir que les individus et les groupes de patients aient une voix active dans la gouvernance et la gestion du système de santé, ainsi que dans le processus de conception et de mise en œuvre des politiques de santé.



*La volonté alors affichée est de « ne plus faire à la place de » mais de donner la parole aux usagers de santé et de prendre en compte leur expérience voire leur expertise dans une véritable perspective de co-construction du système. JPP Mémoire DU MR*

# L'exemple des maladies rares



Rôle des associations +++

- Co-élaboration et co-évaluation des plans nationaux maladies rares (PNMR) depuis 2005
- 4ème PNMR (2025-2030) Lancement Fev. 2025 (15 WGs – 300 personnes – Patients dans chaque WG)

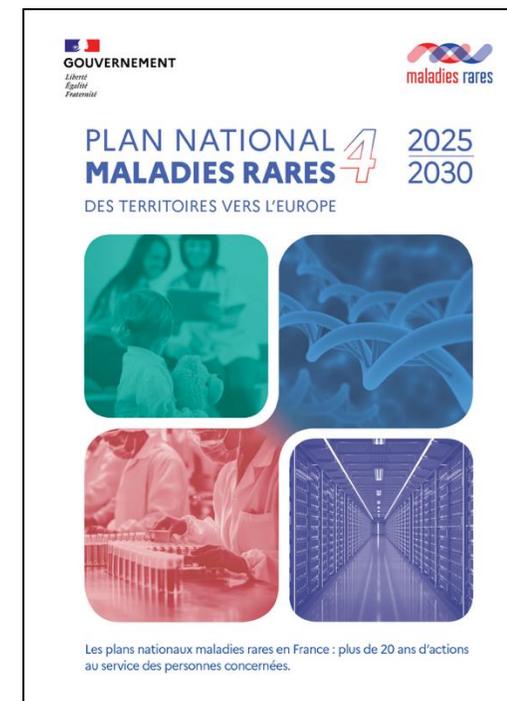
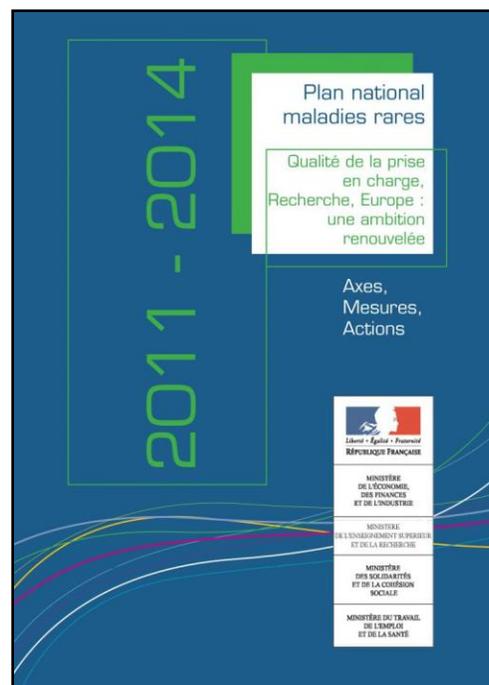
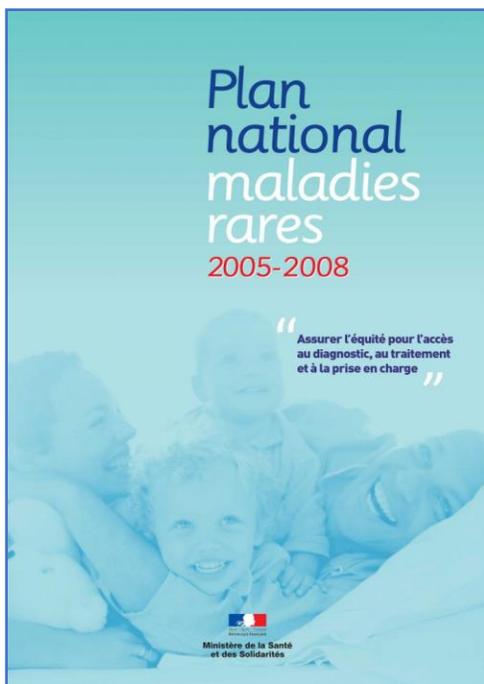
Histoire: Rôle déterminant de l'AFM

- . Rapport CES B. Barataud 2000
- . CRC MUCO 2001
- . CRC SLA 2002



PNMR4 : 4 axes majeurs

1. Renforcer le réseau territorial des maladies rares dans les parcours de soins et de vie, des territoires à l'Europe
2. Un meilleur diagnostic pour pouvoir traiter les personnes atteintes de maladies rares
3. Innover pour améliorer les traitements
4. Renforcer la collecte de données sur les maladies rares et les biobanques



# Un réseau d'expertise autour du patient, sur plusieurs niveaux : local, national et européen

19 plateformes d'expertises maladies rares (PEMR)

4 plateformes de coordination d'Outre Mer (PCOM)



**Le patient**



**603 centres de référence +  
1708 centres de compétences**



**23 filières de santé maladies rares**



**24 ERN : réseau européen de référence**

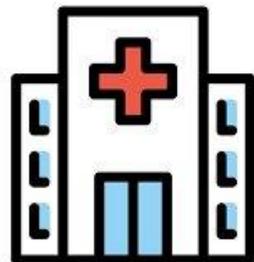
*Dont 20 concernent les maladies rares*

Une prise en charge sur le territoire français, dans un centre d'expertise, bénéficiant d'une coordination nationale

Une expertise partagée au niveau européen, pour monter en compétence collectivement, et bénéficier de la meilleure expertise possible

# Un système de prise en charge spécifique

EXPERTISE /SOIN



## 603 Centres de référence

- Animation du réseau de soins
- Prise en charge des malades
- Coordination de projets de recherche
- Organisation de l'information
- Participation à la formation des professionnels de santé

EXPERTISE EN PROXIMITE



## 1708 Centres de compétence

- Prise en charge et suivi des malades
- Contribution BNDMR (Banque nationale de données maladies rares)



## Approche organisationnelle

### Associations de patients

- . AFCA
- . AFM-Téléthon
- . AFNP
- . AMMI
- . CMT-France
- ...

### La filière de santé FILNEMUS >

Les maladies rares  
neuromusculaires >

Parcours de soins >

Diagnostic moléculaire >

La Recherche >

Les Essais thérapeutiques >

Les formations >

La Documentation >

### Commissions de travail

- . Parcours de soins
- . Recherche
- . Diagnostic moléculaire
- . Essais thérapeutiques
- . Formation / documentation

Relations / collaboration au sein de différentes commissions, selon les projets de la filières + Asso.

L'implication des associations de patients dans la gouvernance des filières est une condition de leur re-labellisation, ce qui permet à terme d'encourager les actions communes

**Arrêté de labellisation des FSMR**

# Education / Parcours de soins et MNM

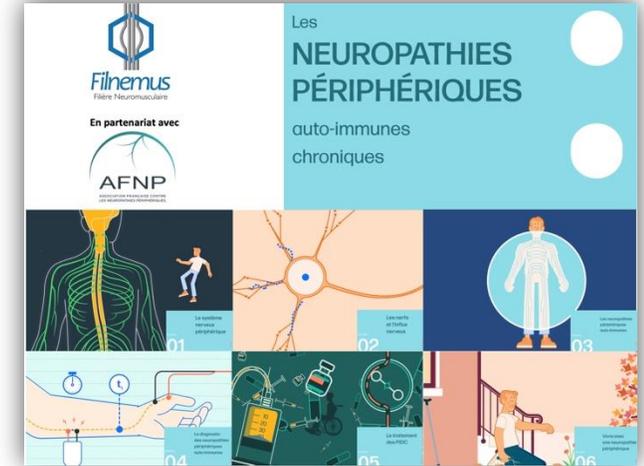
L'exemple des neuropathies périphériques

Les AAP de la filière à destination des associations : « Améliorer le parcours de soins »

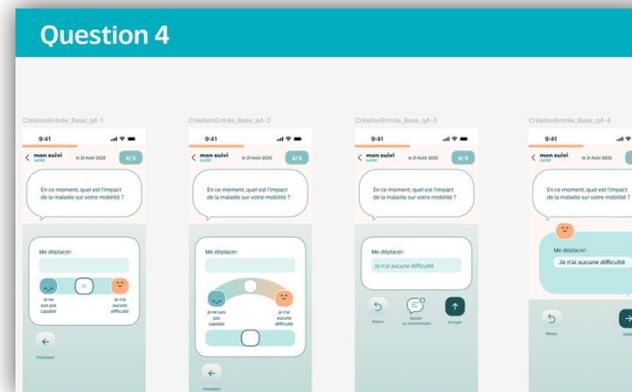
- . Important pour les associations de taille et aux moyens modestes
- . Permet la réalisation de projets utiles / Education; information
- . En adéquation avec le rôle de la filière (4 axes: amélioration de la prise en charge - recherche - enseignement, formation et information - Europe et international)



Fiches interactives



6 épisodes / vidéos



Plateforme de suivi



11 épisodes

# EDUCATION THERAPEUTIQUE DU PATIENT

Co-construction  
Co-animation  
Co-organisation  
Co-portage ARS



AAP DGOS / FSMR/ CRMR  
Exemple des Neuropathies dysimmunitaires

**Programme d'Éducation Thérapeutique**

Centre de référence des maladies neuromusculaires (CRMNM)  
Nord/Est/Ile-de-France - Site constitutif - Créteil

Partager son expérience  
Identifier ses besoins  
Prendre soin de soi  
Être acteur de sa santé

**MIEUX VIVRE AVEC UNE NEUROPATHIE PÉRIPHÉRIQUE DYSIMMUNITAIRE**  
Faire face aux difficultés liées à la maladie dans la vie quotidienne

Comment participer ? Vous bénéficiez d'un entretien afin de faire le point sur votre situation et la façon dont vous la vivez au quotidien. Vous définissez vos objectifs d'amélioration avec un référent ETP et planifiez vos ateliers. Votre médecin traitant en est informé.

Les ateliers se déroulent en groupe. Ils sont construits et animés par des professionnels de santé et des patients experts. Vos proches peuvent y participer avec vous.

Un bilan est réalisé avec vous à la fin du programme pour évaluer l'atteinte de vos objectifs.

**ATELIERS PRÉSENTIELS OU A DISTANCE (VISIO)**

- Mieux connaître ma maladie
- Mieux comprendre et gérer mon traitement
- Préparer ma consultation avec le spécialiste
- Comment parler de ma maladie (proches, entreprise...)
- Améliorer ma vie quotidienne
- La douleur chronique neuropathique
- Le mouvement au service de ma santé

**RENSEIGNEMENTS ET INSCRIPTION**  
etp.neuropathies.creteil@aphp.fr  
etp@neuropathies-peripheriques.org  
06 52 46 24 92



RÉPUBLIQUE FRANÇAISE  
ARS  
Attestation de déclaration du Programme d'éducation thérapeutique du patient N° 4139444

Porteur du programme : Hôpital Henri Mondor - AP-HP, Hôpitaux Universitaires Henri Mondor  
Intitulé du programme : Mieux vivre avec une neuropathie périphérique inflammatoire dysimmunitaire  
Coordonnateur du programme : Docteur Alain CREANGE

La demande de déclaration du programme d'éducation thérapeutique du patient, mentionné ci-dessus, a été déposée le 23/04/2021, sur le portail Démarches simplifiées conformément à l'arrêté du 30 décembre 2020.

Après examen de la complétude du dossier, le programme est déclaré par le Directeur de l'ARS Ile-de-France à compter du 27 mai 2021, date à laquelle le programme peut être mis en œuvre.

Néanmoins, suite à la déclaration de complétude, l'ARS peut s'opposer au programme, s'il n'est pas conforme aux exigences réglementaires du cahier des charges ou pour des motifs de santé publique.

Par ailleurs et conformément à l'article R. 1161-6 du code de la santé publique, toutes les modifications portant sur :

- Le changement du coordonnateur,
- Les objectifs du programme,
- La source de financement du programme,

seront notifiées au Directeur de l'agence régionale de santé, par une « déclaration des modifications relatives à un programme d'ETP ».

Le porteur devra procéder à l'auto-évaluation annuelle et à l'évaluation quadriennale telles que prévues dans le cahier des charges figurant en annexe 1 de l'arrêté du 30 décembre 2020.

Fait à Saint Denis, le 27 mai 2021  
PL Le Directeur de la Santé Publique  
Docteur LUC GINOT  
Directeur de l'agence régionale de santé  
ARS Ile de France

ARS Ile de France, 13 rue du Landy - 93200 - Saint Denis  
Standard : 01 44 02 50 00  
www.ars.iledefrance.santp.fr

# OBSERVATOIRE DES TRAITEMENTS

## Ex. les immunoglobulines



### Hierarchisation des indications des immunoglobulines humaines polyvalentes

Indication * Situation correspondant à l'AMM	Degré de priorité		Nécessité d'un avis spécialisé		Posologie
	● Prioritaire [P]	● A réserver aux urgences vitales et/ou fonctionnelles et/ou en cas d'échec des alternatives thérapeutiques [UV]	Instaurati on	Renouvellement	
	● Non prioritaire [NP]				
<b>Déficits immunitaires</b>					
Déficits immunitaires primitifs*	● [P]				0,4g/kg en une perfusion toutes les 3 à 4 semaines
<b>Neurologie</b>					
Syndrome de Guillain-Barré* (ou variantes dont le syndrome de Miller-Fisher) chez l'enfant, et chez l'adulte en cas de contre-indication ou d'impossibilité de recourir à des échanges plasmatiques dans les 6 heures	● [P]				2g/kg en 2 jours ou 0,4g/kg/j sur 5 jours en cas de risque d'insuffisance rénale
Polyneuropathie inflammatoire démyélinisante chronique* (PIDC) cliniquement évolutive après discussion du rapport bénéfice/risque des corticoïdes, échanges plasmatiques et IgIV	● [UV]		Avis en RCP et d'un centre de la filière FILNEMUS	Semestrielle par un centre de la filière FILNEMUS	Instauration et entretien : 2g/kg en 2 jours ou 0,4g/kg/j sur 5 jours en cas de risque d'insuffisance rénale Cure à répéter toutes les 4 semaines pendant 3 cures avant évaluation d'efficacité.
Neuropathie motrice multifocale* et neuropathie sensitive et motrice multifocale avec bloc de conduction (syndrome de Lewis et Sumner) cliniquement évolutive nouvellement diagnostiquée ou en cours de traitement et répondant aux IgIV	● [UV]			Rythme à adapter selon la réponse thérapeutique du patient	A titre indicatif, en cas d'absence d'abord veineux ou de contre-indication par voie IV un recours à la voie SC peut être envisagé.

# OBSERVATOIRE DES TRAITEMENTS / FILNEMUS

J2-T1-37

## OBSERVATOIRE DES TRAITEMENTS DE LA FILIÈRE DE SANTÉ DES MALADIES NEUROMUSCULAIRES RARES FILNEMUS

- Rabia Soussi, Cheffe de projet adjoint – FSMR Filnemus, Hôpital de La Timone APHM, Marseille, France
- Lucie Pisella, Cheffe de projet – FSMR Filnemus, Hôpital de La Timone APHM, Marseille, France
- Guillaume Hache, Pharmacien, Hôpital de La Timone APHM, Marseille, France
- Christophe Duguet, Directeur des affaires publiques, AFM-Téléthon, Evry, France
- Hervé Nabarette, Directeur adjoint affaires publiques, AFM-Téléthon, Evry, France
- Jean-Philippe Plançon, Président de l'Association française contre les neuropathies périphériques, La Baule-Escoubac, France
- Pr. Shahram Attarian, Coordonnateur de la filière Filnemus, Hôpital de La Timone APHM, Marseille, France
- Membres des Commissions Essais thérapeutiques Adultes et Pédiatriques Filnemus



### CONTEXTE

Plus de **90%** des maladies rares n'ont pas de traitement spécifique ou d'options curatives. De ce fait, les prescriptions de traitements dans ces pathologies sont **essentiellement hors AMM**.

Afin de garantir et sécuriser l'accès à ces traitements, la DGS et la DGOS ont demandé aux filières de santé maladies rares de mettre en place un observatoire des traitements et d'établir des stratégies d'actions à mener pour leurs médicaments d'intérêt en termes de repositionnement, d'accès compassionnel, de mise en place d'un recueil de données complémentaires ou de promotion d'essais cliniques (note d'information du 20 Mai 2021).

**1<sup>er</sup> objectif:** les médicaments prescrits hors AMM

### MÉTHODOLOGIE

La Commission Essais Thérapeutiques de Filnemus, en charge de cette mission, a commencé par classer les médicaments prescrits hors AMM dans les maladies neuromusculaires (MNM) rares en 4 groupes pour 4 types d'actions à mener :

- 1 **Veille sur les Médicaments à risque** (rupture de stock, tension d'approvisionnement)
- 2 **Médicaments candidats pour un repositionnement** mais pas assez documentés
- 3 **Médicaments nécessitant une homogénéisation des pratiques**
- 4 **Médicaments orphelins**

Filnemus s'est portée volontaire pour travailler sur un projet pilote de mise en place d'un registre des traitements hors AMM. 3 autres FSMR travaillent également sur ce projet: FAIR, FIMARAD et G2M

Contractualisation avec la société Le16com (en partenariat avec Thériaque) pour la mise en place d'une base de données qui constituera l'observatoire des traitements de la filière

### ACTIONS MENÉES

#### Veille sur les risques de pénuries de médicaments

##### Immunoglobulines (Ig)

Face au risque important de pénurie d'immunoglobulines (Igs) causée par une baisse de la production pendant la pandémie COVID-19, Filnemus s'est fortement investie dans le groupe de travail mis en place par l'ANSM en 2020 (comité scientifique temporaire: CSST-Ig). Cet investissement s'est poursuivi en 2021 et 2022. Travail en étroite collaboration avec d'autres filières (FAIR, MaRIH), des associations de patients dont l'AFNP et l'AFM-Téléthon ainsi que d'autres acteurs pour identifier des stratégies afin que l'impact des tensions d'approvisionnement sur la prise en charge des patients soit le plus faible possible.

##### Actions menées:

- Envoi d'alertes à l'ANSM
- Contribution à la rédaction de recommandations nationales (document de hiérarchisation des indications sur le site de l'ANSM)
- Enquêtes annuelles auprès des centres Filnemus sur les conditions d'utilisation des immunoglobulines et l'impact sur les pratiques médicales
- Echanges réguliers avec les associations de patients concernées
- AMM transitoires obtenues pour d'autres Ig (s.c ou IV) en contexte de forte tension.
- Sollicitation des laboratoires pour mise à disposition de leur stock
- Participation à des réunions de monitoring des actions menées avec feedback des centres

➤ **Objectif: assurer une continuité de traitement pour les patients**

##### Salbutamol

##### Indications:

- syndrome myasthénique congénital (SMC) ne répondant pas ou insuffisamment aux anticholinestérasiques ou aggravés par ceux-ci
- amyotrophie musculaire spinale (SMA, types I, II et III)

Rupture de stock du Salbutamol en comprimés et efficacité moindre de la forme sirop constatée chez certains patients, rapportée par des médecins de la filière et par l'association de patients AFM-Téléthon.

➤ **Décision du laboratoire d'arrêter la distribution de ce médicament en 2023**

##### Actions menées:

- Nombreuses alertes à l'ANSM et prise de contact avec le laboratoire fabriquant du salbutamol
- Remise à disposition d'un stock limité de salbutamol comprimés dans 2 indications : SMC, SMA) en juin 2022 – (sur demande d'autorisation d'accès compassionnel)
- Remise à disposition du Salbutamol comprimés en juillet 2023 (sur demande d'autorisation d'accès compassionnel)

#### Repositionnement d'un médicament

➤ La metformine conduirait à une amélioration de la motricité chez les patients atteints de dystrophie myotonique de type 1 (Bassez G. et al., Brain, 2018)

➤ Un PHRC pour l'utilisation de la metformine dans la maladie de Steinert (ou Dystrophie myotonique de type I, DM1) a obtenu un financement en 2022 et est en cours:

« Evaluation de l'efficacité et de la sécurité de la metformine dans la dystrophie myotonique de type I (maladie de Steinert). Etude de phase III prospective, multicentrique, randomisée, contrôlée en double aveugle ». Porteur du projet: Pr Laforêt – CRMR Nord-Est-ile de France

#### Revue systématique: duloxetine

De nombreuses études ont démontré l'efficacité de la duloxetine pour traiter les douleurs neuropathiques.

Une revue systématique de la littérature sur l'utilisation de la duloxetine dans les douleurs neuropathiques a été faite.

➤ Ce travail pourrait-il servir pour une demande d'autorisation d'accès compassionnel?  
➤ Attente des nouvelles consignes de l'ANSM

#### Registre national de suivi des traitements

➤ Mise en place d'un registre national de suivi des traitements dans la myasthénie auto-immune. Il permettra de générer des données en vie réelle en vue de demande d'autorisation d'accès précoce (AAP) et de demande de cadre de prescription compassionnelle (CPC)

➤ Identification d'une première molécule prescrite hors AMM: le rituximab. Une étude de recueil de données en vie réelle sera menée sur cette molécule afin de soumettre une demande de CPC

➤ Des études pour 4 molécules bénéficiant d'un accès précoce sont prévues

Pour plus d'informations



# LES PROTOCOLES NATIONAUX DE DIAGNOSTIQUE ET DE SOINS (PNDS)

Référentiels de bonnes pratiques  
.Spécialistes, GPs



HAUTE AUTORITÉ DE SANTÉ

## PNDS

-Polyradiculonévrite inflammatoire démyélinisante chronique (PIDC)  
-Syndrome de Guillain-Barré



Filnemus  
Filière Neuromusculaire



AFNP  
ASSOCIATION FRANÇAISE CONTRE  
LES NEUROPATHIES PÉRIMÉRIDiennes

## LES URGENCES



Liberté • Égalité • Fraternité  
REPUBLIQUE FRANÇAISE

MINISTÈRE CHARGÉ DE LA SANTÉ



maladies rares

### CARTE D'URGENCE

Emergency card

PERSONNE À PRÉVENIR EN PRIORITÉ	
Mme/M.	Tél
Mme/M.	Tél
Médecin traitant	Tél
Spécialiste traitant	Tél
Suivi(e) par le centre de	Tél

CENTRE DE SUIVI

**LOGO CRMR** CRMR : Site internet :  



Liberté • Égalité • Fraternité  
REPUBLIQUE FRANÇAISE

MINISTÈRE CHARGÉ DE LA SANTÉ



maladies rares

Photo

### CARTE D'URGENCE

Emergency card

PIDC - Polyradiculoneuropathie inflammatoire démyélinisante chronique

Nom.....  
Prénom.....  
Date de naissance.....

Doit bénéficier des soins appropriés décrits dans cette carte

POs associées à la rédaction / création  
Financements PNMR



# European Reference Network

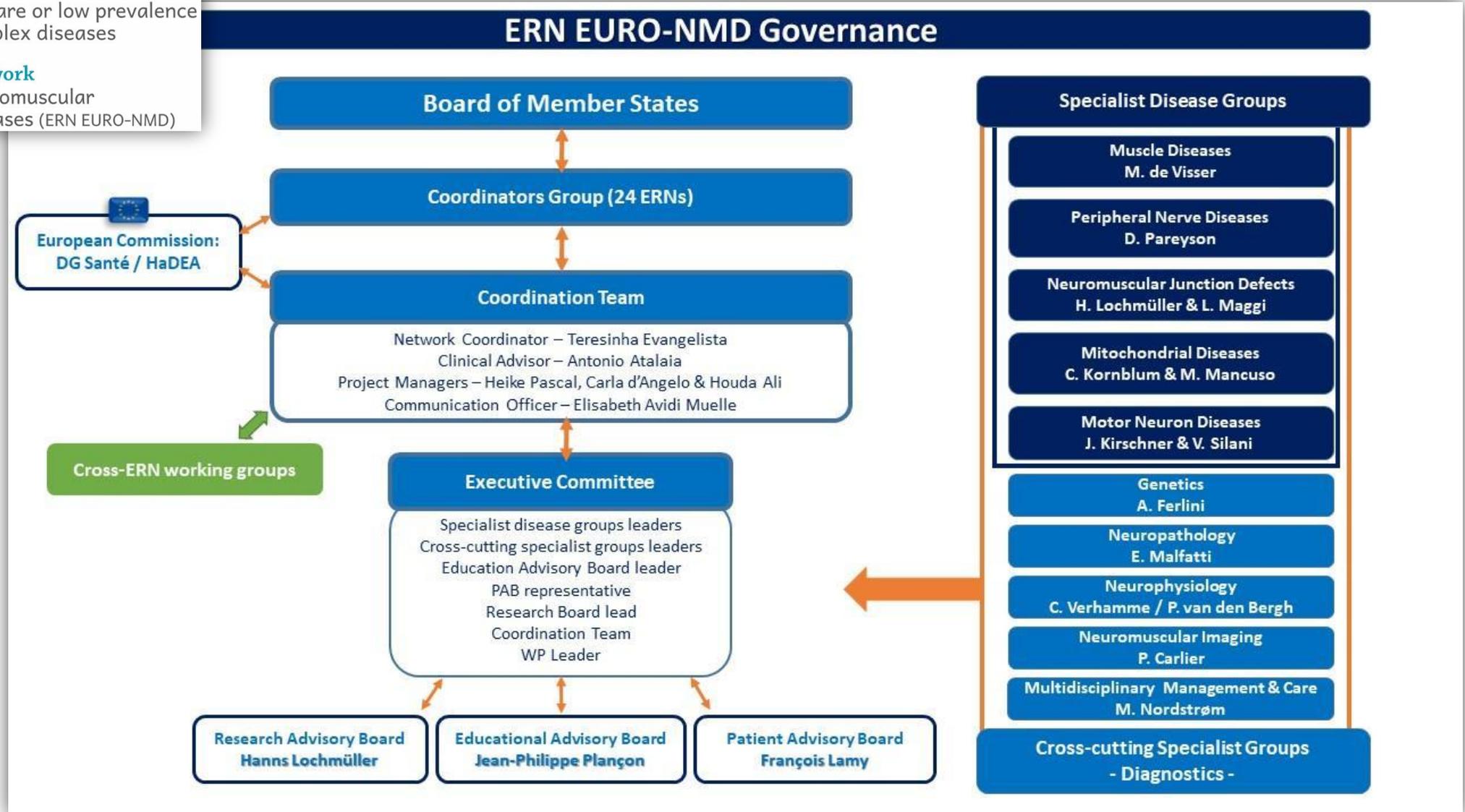
for rare or low prevalence complex diseases

**Network**  
Neuromuscular Diseases (ERN EURO-NMD)



Funded by  
the European Union

Transpositions du modèle des FSMR françaises au niveau européen.



# EDUCATION / FORMATION



FILNEMUS  
EURO NMD  
Joint Summer School



European Reference Network

for rare or low prevalence complex diseases

Network  
Neuromuscular Diseases (ERN EURO-NMD)

## The Patient Journeys

- . Multifocal Motor Neuropathies
- . Myasthenia gravis
- . Myofibrillar Myopathy

**Multifocal motor neuropathy Patient Journey**

European Reference Network  
Patient Advisory Board

**STEP 1 Main symptoms and impact**

- Asymmetric multifocal muscle weakness and atrophy
- Usually in the upper limbs, but it can also affect the lower limbs
- Objects can fall from hands (spoon, glass, etc.)
- Difficulties dressing
- Clamminess
- No sensory disturbance
- Fatigue
- Usually little or no pain (except postural pain)
- Symptoms generally worsen over time and all limbs may be

**Professional Impact**

Often requires an in-depth review of one's professional life. Frequently requires a change of occupation. Recognition of disabled worker status (in some countries) can be important for patients to keep their work.

**Social Impact**

Limited social interactions due to the physical and psychological effects of the disease. Sometimes patients suffer from social isolation mainly in relationship with the gradual loss of independence.

**Psychological Impact**

Often underestimated. Can deeply affect the well-being of the patient. Significant impact in case of misdiagnosis e.g. amyotrophic lateral sclerosis (ALS), a life threatening a fatal condition, whereas MMN offers potential treatments, especially for its motor symptoms. Receiving a diagnosis of a debilitating disease like MMN can lead to severe disruption in life and raise questions about the future and the progression of the illness. Uncertainties can trigger anxiety and may have an impact on self-esteem, as the challenges posed by the condition can decrease confidence and self-worth. Sometimes MMN leads to chronic or even invisible disabilities and handicap, which can make it challenging for others to understand the extent of the difficulties patients face on a daily basis. MMN is a very rare disease (2 / 100 000) misunderstood due to its complex mechanisms, making it challenging for both patients and unknown to the general public. Many patients diagnosed with MMN want to connect with other patients to share their experiences, gain insights, and find emotional support in coping with this rare condition.

**STEP 2 Diagnosis**

**The diagnosis is most of the time chaotic and lengthy.**

The diagnosis is most of the time chaotic and lengthy. It is mainly based on clinical history, physical examination, nerve conduction studies (electroneuromyography) and blood test (in particular to look for CMT antibodies). Diagnosis sometimes can take years.

It is mainly due to a lack of medical expertise. It underlines the importance of providing training and information to general practitioners and non-expert specialists. Frequent misdiagnoses and/or differential diagnosis are Charcot Marie Tooth disease (CMT), cervical Spinal Canal Stenosis, ALS, chronic inflammatory demyelinating polyradiculoneuropathy (CIDP).

**STEP 3 Treatment**

The first line treatment for MMN consists of immunoglobulins (plasma-derived medicinal products, which can be administered intravenously (IV) or subcutaneously (SC). The administration of immunoglobulins can be quite intense and, in some countries exclusively conducted within a hospital setting. Patients with MMN often require long-term treatment that may extend throughout their lifetime, emphasizing the chronic nature of the condition. Even if IVIG treatment is very effective and in spite of continuous treatment symptoms may worsen. Other treatments are under investigation and may prove to be effective. Maintaining regular, adapted physical activity, physiotherapy and occupational therapy, aim to preserve the patient's physical autonomy.

**STEP 4 Patient needs**

One significant challenge is the lack of expert centers specialized in MMN and the difficulties in referring patients to these highly specialized facilities for optimal care. Patients may face obstacles in accessing treatments, which can result in lasting negative consequences for their health and well-being. The variability of healthcare organizations, including options for hospital or home care, can complicate the delivery of consistent and comprehensive care to MMN patients.

MMN is classified as a very rare disease, there is a crucial need for patient education to enhance understanding of the disease (pathophysiology, available treatments, potential outcomes, support...). Providing access to rehabilitation services and promoting patient autonomy are vital aspects of MMN care, helping individuals maintain their quality of life and independence. In the event of a decline in autonomy, patients may also require support in adapting their homes and daily routines to accommodate their changing needs.

Updated European guidelines are important for healthcare professionals to stay informed about the latest best practices in MMN management. Training programs for general practitioners and non-expert specialists are essential to recognize, diagnose, and provide appropriate care to MMN patients. Raising awareness about the existence of clinical trials is also important, as participation in research studies can contribute to the development of new treatments and therapies for MMN.

**STEP 5 Supportive care to be developed**

Implementing adapted physical activity programs can help individuals with MMN maintain their physical functions and overall well-being. Providing appropriate physical activity recommendations tailored to each patient's needs and abilities is crucial for optimizing their quality of life. Regular psychological / emotional follow-up and support, addressing concerns such as anxiety and self-esteem, can significantly improve the mental health and emotional well-being of MMN patients. Effective pain management strategies, with a focus on preventing consecutive and postural pain, can alleviate discomfort and enhance the daily lives of individuals dealing with MMN.

**Follow-up**

The organization of follow-up care for MMN can vary from one patient to another, often involving a combination of healthcare providers. Many individuals with MMN can receive periodic follow-up from their general practitioner or primary care physician, who helps managing their routine healthcare needs. In addition to general follow-up, patients with MMN often benefit from specialist care provided by a neurologist who specializes in neuromuscular disorders, ensuring that they receive specialized treatment and monitoring for their condition.

The ERN EURO-NMD is funded by the European Commission under the Erasmus programme (ERNA-NMD-23-27 - 1076643 - ERN-2021-ERN-IR6)

Collaborations entre asso. de patients et cliniciens +++

A venir en 2025 :  
Nodopathies  
ALS



Patient  
Advisory  
Board



PAGs / EURORDIS  
PAB/ EURO NMD

## Engagement / divers projets

- . Formation des professionnels de santé
- . Registry Hub for NMD
- . PROM / PROs : mesure de l'état de santé du patient rapportée directement par le patient

WGs (e.g. Neuropathies)



Le Patient Advisory Board  
Un lien essentiel au cœur de l'ERN  
. Exec. Committee 1X/mois



PAB ERN EURO-NMD

# LES CONGRÈS / RENCONTRES...

- . Sociétés savantes
- . Asso de patients
- . Industrie
- . CRMR

## CMT-France



## Journée NP



## SFNP



## Journées NM



## Baltic School



## Limites de la participation des patients

- . Bénévolat
- . Maladie (impact)
- . RH +++
- . Taille / ressources de l'association



## Les facilitateurs

- . Reconnaissance de l'expertise patient comme complémentaire et singulière

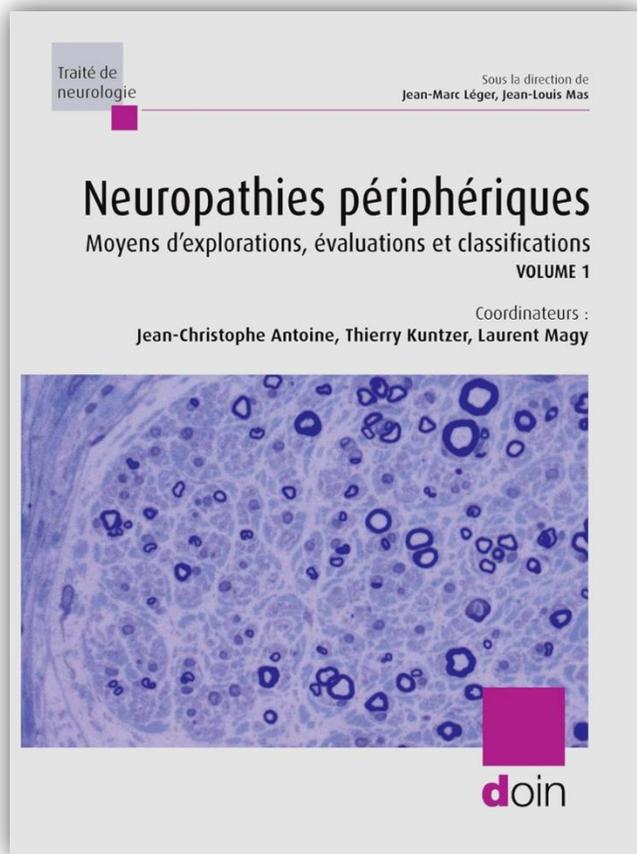


- . Vision inclusive / collaborative
- . Dynamisme associatif / participation active
- . Expertise / maturité de l'Asso.

### **Considérant les réseaux de coordination d'expertise FSMR + ERN**

- . Des coordinateurs et des cliniciens patients-centrés

# Associations de malades dans le domaine des neuropathies périphériques



		Sommaire
Chapitre 11/	<b>Diagnostic différentiel entre neuropathies héréditaires et neuropathies acquises</b> Guillaume Fargeot, Andoni Echaniz-Laguna	185
	• Éléments-clés pour distinguer une neuropathie génétique d'une neuropathie acquise	186
	• Comment distinguer les maladies de Charcot-Marie-Tooth des neuropathies acquises ?	187
	• Cas de l'amylose héréditaire à transthyréline	190
	• Comment distinguer une neuropathie métabolique génétique d'une neuropathie acquise ?	193
	• Comment distinguer le CANVAS des ganglionopathies acquises ?	195
	• Une situation particulière : l'association d'une neuropathie inflammatoire et d'une neuropathie héréditaire	196
	• Conclusion	197
Chapitre 12/	<b>Filière de santé maladies rares neuromusculaires FILNEMUS</b> Shahram Attarian, Jean-Philippe Plançon	201
	• Présentation de la filière FILNEMUS	201
	• Associations de malades dans le domaine du nerf périphérique	207
	• Conclusion	212
Partie 2		
Grands groupes de neuropathies		
Chapitre 13/	<b>Classification et orientations diagnostiques</b> Jean-Christophe Antoine, Jean-Philippe Camdessaniché	217
	• Classifications	218
	• Éléments du diagnostic étiologique	224
Chapitre 14/	<b>Mononeuropathies et radiculopathies</b> Laurent Tatu, Yann Péron	241
	• Mononeuropathies	241
	• Atteintes monoradiculaires des membres	264
Chapitre 15/	<b>Plexopathies</b> Philippe Petiot	271
	• Rappels anatomiques	271
	• Diagnostic électrophysiologique	272
	• Imagerie	274
	• Étiologies	274
Chapitre 16/	<b>Neuronopathies sensitives</b> Jean-Christophe Antoine	285
	• Présentation clinique	286
	• Examens complémentaires	286
	• Étiologies	288
	• Stratégie diagnostique	293
	• Conclusion	296
		/ xi

<b>Neuropathies périphériques (Volume 1): Moyens d'explorations, évaluations et classifications</b>	
	
	
	
	
	

Chapitre 12/	<b>Filière de santé maladies rares neuromusculaires FILNEMUS</b> Shahram Attarian, Jean-Philippe Plançon	201
	• Présentation de la filière FILNEMUS	201
	• Associations de malades dans le domaine du nerf périphérique	207
	• Conclusion	212

"Mais alors,  
dit Alice, si  
le monde n'a  
absolument  
aucun sens  
qui nous  
empêche d'en  
inventer un ?"



**MERCI**