

Charte de fonctionnement



Filnemus

Filière Neuromusculaire

*FILNEMUS, Filière de Santé Maladies Rares neuromusculaires
Hôpital de La Timone, CRMN des maladies neuromusculaires
264 rue Saint Pierre – 13005 Marseille*

*Tél : 04 91 38 73 68 - FiliereFilnemus@ap-hm.fr
www.filnemus.fr*

Table des matières

PREAMBULE	4
LE PERIMETRE D’ACTION DE FILNEMUS	4
TITRE 1 : OBJET – TEXTES DE REFERENCE - ACTEURS - SIEGE - DUREE	5
ARTICLE 1. OBJET DE LA CHARTE	5
ARTICLE 2. TEXTES DE REFERENCE	5
ARTICLE 3. SIEGE	5
ARTICLE 4. DUREE	5
TITRE 2 : STRUCTURATION DE LA FILIERE	5
ARTICLE 5. LES ACTEURS DE FILNEMUS	5
ARTICLE 5.1 Définitions des acteurs de FILNEMUS.....	5
ARTICLE 5.2 Modalités de demande de rattachement à la Filière FILNEMUS.....	7
TITRE 3 : RESSOURCES DE LA FILIERE	7
ARTICLE 6. RESSOURCES	7
TITRE 4 : FONCTIONNEMENT DE LA FILIERE	7
ARTICLE 7. LE BUREAU DE FILNEMUS	7
ARTICLE 7.1 Composition.....	7
ARTICLE 7.2 L’animateur de la Filière	7
ARTICLE 7.3 Le chef de projet	7
ARTICLE 7.4 Les chargés de missions.....	8
ARTICLE 7.5 Missions	8
ARTICLE 7.6 Fonctionnement du bureau	9
ARTICLE 8. LE COMITE DE COORDINATION DE FILNEMUS	9
ARTICLE 8.1 Composition.....	9
ARTICLE 8.2 Missions	9
ARTICLE 8.3 Fonctionnement du comité de coordination.....	10
ARTICLE 9 : AUTRES MODALITES DE FONCTIONNEMENT	10
ARTICLE 9.1 Réunions avec la direction de l’AP-HM.....	10
ARTICLE 9.2 Réunions inter-filières entre les chefs de projet des FSMR.....	10
ARTICLE 10. PARTICIPATION DES ACTEURS	10
ARTICLE 11. LES COMMISSIONS DE FILNEMUS	10
ARTICLE 11.1 Composition.....	10
ARTICLE 11.2 Missions	11
ARTICLE 12. RECRUTEMENT DE PERSONNEL	11
TITRE 5 : MISSIONS ET OBJECTIFS DE FILNEMUS	11
ARTICLE 13. MISSIONS ET OBJECTIFS	11
ARTICLE 14. ENGAGEMENT DES CRMR ET CCMR	12
ARTICLE 15. LES ACTIVITES DE COMMUNICATION	12

ARTICLE 15.1 Le site internet de la Filière	12
ARTICLE 15.2 Rédaction et diffusion de l'infolettre.....	12
ARTICLE 16. LA JOURNEE ANNUELLE DE FILNEMUS.....	12
TITRE 6 : COMPTES ET GESTION.....	13
ARTICLE 17. ORGANISME GESTIONNAIRE	13
ARTICLE 18. BUDGET	13
ARTICLE 19. COMPTE DE RESULTATS ET CONTROLE DE GESTION	13
TITRE 7 : MODIFICATION – DISSOLUTION – DATE ET MODALITES D’EFFET	14
ARTICLE 20. MODIFICATION	14
ARTICLE 21. DISSOLUTION	14
ARTICLE 22. DATE ET MODALITES D’EFFET	14
ANNEXES.....	15
Annexe 1 : Cartographie et coordonnées des acteurs.....	15
Annexe 2 : Composition du comité de coordination ou de gouvernance.....	20
Annexe 3 : Composition des commissions de travail.....	21
Annexe 4 : Les commissions de la Filière et leurs missions respectives	26

PREAMBULE

Le premier plan national maladies rares 2004-2009 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, prolongé jusqu'en 2016 a abouti à la labellisation de 23 filières de santé maladies rares dont la Filière FILNEMUS. Les Filières de Santé Maladies Rares (FSMR) sont des dispositifs qui ont pour vocation d'animer et de coordonner les actions entre les acteurs impliqués dans la prise en charge des patients atteints de maladie rares, que sont :

- Les centres de références Maladies Rares (CRMR) ;
- Les centres de compétence Maladies Rares (CCMR) ;
- Les professionnels et les structures des secteurs médico-social et social ;
- Les spécialités médicales ayant une expertise dans le champ d'action de la Filière ;
- Les professionnels du domicile ;
- Les réseaux de soins dédiés ou d'accompagnement ;
- Les associations de patients ;
- Les laboratoires de diagnostic ;
- Les équipes de recherche.

Les principaux objectifs de ces filières sont :

- Diminuer le délai d'errance diagnostique et thérapeutique en améliorant la lisibilité du maillage territorial, en aidant les médecins traitants pour le diagnostic et la prise en charge de leurs patients atteints d'une maladie rare, en facilitant l'orientation dans le système de santé des personnes atteintes d'une maladie rare ;
- Décloisonner en améliorant le continuum entre les acteurs impliqués dans la prise en charge médicale et l'interfaçage avec le secteur médico-social et social, les innovations diagnostiques et thérapeutiques, la recherche clinique et fondamentale.

La Filière FILNEMUS a été créée pour améliorer au niveau national la lisibilité des maladies rares neuromusculaires et la visibilité des structures de prise en charge et de soins (CRMR et CCMR). Une coordination des CRMR et des CCMR neuromusculaires dénommée CORNEMUS a vu le jour dès 2008 et représente la colonne vertébrale d'un fonctionnement en réseau. Dans le cadre du deuxième Plan Maladies Rares mis en œuvre à partir de 2011, CORNEMUS s'est engagée avec les acteurs du secteur médico-social, du monde associatif, du diagnostic, de la recherche, des sociétés savantes et des industriels dans une réflexion sur l'opportunité de mettre en place une filière Santé maladies neuromusculaires. Celle-ci a l'avantage d'être une structure plus intégrative, plus lisible, plus ancrée dans le paysage européen, et dotée de plus de moyens. Elle permet au réseau neuromusculaire déjà en place de passer à une dimension supérieure en s'élargissant et en renforçant ses interactions afin de mieux répondre aux défis du moment et à venir.

LE PERIMETRE D'ACTION DE FILNEMUS

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. La Filière de Santé Maladies Rares FILNEMUS est dédiée à la prise en charge des maladies neuromusculaires. Les maladies couvertes par la Filière sont les pathologies de l'unité motrice. D'un point de vue anatomo-clinique, celles-ci vont des affections du muscle (dystrophies musculaires, myopathies congénitales, myopathies métaboliques, myopathies inflammatoires, canalopathies musculaires, etc.), aux maladies de la jonction neuromusculaire (myasthénie et syndromes myasthéniques), aux maladies rares du nerf périphérique (incluant entre autres les neuropathies amyloïdes familiales, les neuropathies dysimmunitaires rares, la maladie de Charcot-Marie-Tooth) et aux maladies du motoneurone (amyotrophies spinales). Il a été

convenu avec la Filière de Santé Maladies Rares de la Sclérose Latérale Amyotrophique et des autres maladies du motoneurone (FILSLAN) que les amyotrophies spinales infantiles étaient dans le domaine d'expertise des Centres de Référence Maladies Rares (CRMR) neuromusculaires. Les pathologies neurodégénératives frontières comme certaines dégénérescences spinocérébelleuses (type ataxie de Friedreich et apparentées), les paraparésies spastiques héréditaires, et les cardiomyopathies primitives sont exclues du champ de la Filière FILNEMUS et sont rattachées respectivement aux FSMR BrainTeam et Cardiogen. Les pathologies mitochondriales ont une expression multisystémique mais le plus souvent prédominante sur le système neuromusculaire. Depuis l'année 2015, les deux CRMR prenant en charge ces maladies ont rejoint la Filière FILNEMUS. Les maladies neuromusculaires, prises dans leur ensemble et incluant les pathologies mitochondriales, sont très nombreuses et leur prévalence cumulée importante.

TITRE 1 : OBJET – TEXTES DE REFERENCE - ACTEURS - SIEGE - DUREE

ARTICLE 1. OBJET DE LA CHARTE

La présente charte a pour objet de fixer les modalités de fonctionnement de la Filière FILNEMUS. La Filière rassemble tous les acteurs impliqués dans la prise en charge des maladies neuromusculaires afin de faciliter le parcours de soins du patient atteint, assurer la formation et l'information, coordonner et structurer la recherche.

ARTICLE 2. TEXTES DE REFERENCE

1^{er} Plan National Maladies Rares 2005-2008, précisant notamment les modalités de mise en place des CRMR et CCMR.

2^{ème} Plan National Maladies Rares 2011-2016, précisant notamment les modalités de mise en place des FSMR.

Instruction DGOS/PF2/2013/306 du 29 juillet 2013 relative à la structuration des filières de santé maladies rares prévues dans le plan national maladies rares 2011-2014

Instruction DGOS/PF4/2016/11 du 11 janvier 2016 relative aux missions et périmètres des centres de référence, des centres de compétence et des filières de santé dans le domaine des maladies rares.

Lettre DGOS du 31 Mars 2014 indiquant création de la Filière et nommant son animateur (Pr J Pouget) pour cinq années.

ARTICLE 3. SIEGE

La Filière est hébergée par l'AP-HM pour les cinq premières années. Le siège de la Filière sera transféré dans le CHU d'appartenance de l'animateur désigné à l'issue des cinq premières années selon les modalités de renouvellement des filières défini par le comité de coordination de la Filière avec l'approbation de la DGOS.

ARTICLE 4. DUREE

La Filière FILNEMUS est constituée à compter de mars 2014 (notification budgétaire reçue en novembre 2014) pour une durée de cinq années. Son renouvellement sera prononcé par la DGOS au terme de ces cinq années.

TITRE 2 : STRUCTURATION DE LA FILIERE

ARTICLE 5. LES ACTEURS DE FILNEMUS

ARTICLE 5.1 Définitions des acteurs de FILNEMUS

FILNEMUS a pour vocation d'animer les relations professionnelles entre les différents acteurs:

- les CRMR relevant du périmètre de FILNEMUS
- les CCMR relevant du périmètre de FILNEMUS
- les associations représentant les patients atteints de maladies neuromusculaires et/ou mitochondriales
- les sociétés savantes relevant du périmètre de FILNEMUS

- les professionnels et les structures du secteur médico-social, social et éducatif dans le champ de la Filière qui adhèrent à ses objectifs et orientations
- les équipes de recherche fondamentale, translationnelle et clinique travaillant dans le champ des maladies rares de la Filière
- les laboratoires ou de plateformes de diagnostic approfondi prenant en charge ces groupes de maladies
- les spécialités transversales ayant développé une expertise dans les maladies rares de la Filière
- les réseaux notamment de soins travaillant en lien avec les CRMR et les CCMR.

Le nombre des membres est illimité. La liste des membres de FILNEMUS a été établie sur la base de la liste des CRMR, CCMR, des laboratoires impliqués dans FILNEMUS, les associations de patients, la liste des chercheurs communiquée par les sociétés savantes. Cette liste a été mise à jour lors de chaque journée annuelle de FILNEMUS ou sur sollicitation individuelle via le bureau de FILNEMUS ou le site internet.

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:

1) Les centres de référence (CRMR) et de compétence (CCMR) (Annexe 1):

- 10** CRMR maladies neuromusculaires
- 3** CRMR maladies neuromusculaires thématiques
- 2** CRMR maladies mitochondriales
- 4** CCMR maladies neuromusculaires

La plupart des CRMR et CCMR sont multi-sites.

2) Les laboratoires ou plateaux techniques participant au diagnostic :

- a. Anatomopathologie
- b. Biologie moléculaire
- c. Immunologie
- d. Neurophysiologie clinique
- e. Imagerie

3) Les laboratoires de recherche

4) Les acteurs du secteur médico-social

5) Les sociétés savantes (Société Française de Myologie (SFM), Société Francophone du Nerf Périphérique (SFNP), Société Française de Neurologie Pédiatrique – SFNP, Société Française d'ElectroNeuroMyoGraphie (SF-ENMG), Société Française de Neuropathologie – SFNPATH, Club Francophone d'ENMG).

6) Les associations de patients sont bien présentes dans la Filière : l'Association Française contre les Myopathies (AFM-téléthon), l'Association Charcot-Marie-Tooth-France (CMT-France), l'Association Française contre les Neuropathies Périphériques (AFNP), l'Association Française contre l'Amylose (AFCA) et l'Association contre les Maladies Mitochondriales (AMMI).

Il est à noter que depuis le mois d'avril 2016 l'Alliance Française des Associations de patients atteints de Neuropathies Périphériques (AFANP) regroupe trois associations (*i.e.* CMT-France, AFNP et AFCA) qui œuvrent dans le domaine des neuropathies périphériques. L'AFANP devient ainsi un interlocuteur unique afin de faciliter la participation des patients à la gouvernance de la Filière, dans le domaine des neuropathies périphériques. Il est important de noter que l'AFANP n'a pas vocation à se substituer aux associations membres de cette alliance

qui par ailleurs restent restes totalement indépendantes et conservent leurs domaines d'expertises et d'interventions initiales en particulier pour contribuer aux travaux de l'ensemble des commissions de la Filière.

ARTICLE 5.2 Modalités de demande de rattachement à la Filière FILNEMUS

CRMR ou CCMR

Selon l'addendum de la DGOS, le CRMR ou CCMR souhaitant faire une demande de rattachement à une FSMR doit remplir les conditions suivantes :

- Disposer d'un document attestant de labellisation et précisant son domaine d'expertise.

Le coordonnateur du CRMR/CCMR adresse à l'animateur de la FSMR un dossier incluant :

- Une lettre de motivation pour sa demande de rattachement à la FSMR, avec engagement sur la participation aux travaux de la FSMR ;
- Un accord de chacun des responsables des sites constitutifs qui lui sont éventuellement rattachés ;
- La liste de maladies rares ou groupe de MR dont il a la charge.

L'ensemble du dossier et l'avis favorable visé par l'animateur de la FSMR, après consultation de son comité de coordination sont adressés au directeur général de la DGOS.

Le directeur de la DGOS notifie à l'animateur de la FSMR l'intégration de ce nouveau CRMR/CCMR.

Sociétés savantes et Associations de patients

La société savante ou l'association de patients, souhaitant devenir membre d'une FSMR, doit déposer une demande écrite au bureau de FILNEMUS comprenant :

- Une lettre de motivation
- La liste de maladies rares relevant de son périmètre

Un avis favorable est donné après consultation du comité de coordination.

TITRE 3 : RESSOURCES DE LA FILIERE

ARTICLE 6. RESSOURCES

Les ressources annuelles de la Filière sont exclusivement des dotations MIG notifiées selon circulaire DGOS et actuellement gérées par la Direction des Affaires Financière de l'AP-HM. Une part fixe en 1^{ère} circulaire budgétaire (frais de personnels, site Web, Journées de la Filière, prestation de conseil, actions de communication et de formations) et une part variable en 2nde circulaire, fonction de la validation des propositions formulées dans un plan d'actions remis annuellement par la Filière à la DGOS.

TITRE 4 : FONCTIONNEMENT DE LA FILIERE

ARTICLE 7. LE BUREAU DE FILNEMUS

ARTICLE 7.1 Composition

Le bureau est composé de l'animateur ou coordinateur, d'un chef de projet et de deux chargés de mission.

ARTICLE 7.2 L'animateur de la Filière

L'animateur est nommé par le Comité de Pilotage DGOS pour un mandat de cinq années. Il représente la Filière et reçoit du Comité de pilotage une délégation de pouvoirs pour assurer la gestion de la Filière et la représenter auprès des tiers et des pouvoirs publics.

ARTICLE 7.3 Le chef de projet

L'animateur de la Filière nomme un chef de projet qui assure le fonctionnement de la Filière sous l'autorité de l'animateur de la Filière. Le chef de projet assure l'animation et la coordination de l'ensemble des thématiques

transversales définies pour les centres de référence et de compétence des maladies neuromusculaires sur le territoire national.

Il réalisera notamment les missions suivantes :

- Assurer le lien avec les centres de référence et de compétence de la Filière FILNEMUS (mais aussi les services hospitaliers, les laboratoires, les unités de recherche, etc...),
- Assurer le lien entre les membres de la Filière,
- Développer les partenariats régionaux avec le secteur médico-social, la MDPH en assurant le relais des actions proposées au niveau national,
- Développer les partenariats avec les associations locales de patients concernés,
- Participer à la mise en place des réseaux locaux et régionaux de professionnels participant à l'accompagnement des personnes handicapées : constitution, information, formation.
- Assurer le relais de toute action en lien avec une des thématiques de la Filière
- Organiser des journées de formation
- Organiser les journées de la Filière
- Développer les supports d'information sur la thématique, des colloques...
- Recenser les projets de recherche
- Assurer le développement et l'alimentation d'un site internet dédié à la Filière et à ses partenaires et la réalisation d'une infolettre
- Suivre et contrôler le budget de la Filière de santé FILNEMUS, en lien avec le responsable financier de la direction générale hospitalière qui gère le financement de la DGOS
- Rendre compte des activités devant le comité de coordination.

ARTICLE 7.4 Les chargés de missions

Chacun des deux chargés de mission doit :

- assister l'animateur de la Filière dans ses tâches d'animation, de gestion et de représentation
- superviser chacun les travaux de quatre commissions ou groupes de travail de FILNEMUS
- en lien avec le chef de projet, instruire chaque demande de renseignements parvenant au bureau de la Filière
- alimenter le site internet et autres outils de communication (infolettre, autres) en informations pertinentes et utiles pour l'ensemble de la Filière.

ARTICLE 7.5 Missions

Le bureau a pour mission :

- De définir un plan d'actions de la Filière conforme aux missions DGOS en collaboration avec un comité de coordination présidé par le responsable de la Filière, notamment dans les axes de l'amélioration du parcours de soins, la recherche, la formation et l'information.
- De définir les groupes de travail et leur pilotage et d'établir le calendrier de travail de la Filière ;
- D'assurer la mise en place et le suivi des actions portées par la Filière et la production des groupes de travail ;
- De coordonner les actions des centres et de mettre en place les procédures du parcours de soins;

- De réaliser les différentes enquêtes permettant un suivi de l'état des lieux nécessaires à la mise en place des actions de la Filière ;
- De diffuser les informations nécessaires à la coordination d'actions des centres, de leurs partenaires, des équipes impliquées dans le diagnostic, la recherche et l'enseignement.
- De mettre en œuvre la coopération de l'ensemble des acteurs participants à la thématique, du sanitaire au médico-social en incluant les laboratoires diagnostiques et de recherche, les associations et organisme professionnels prestataires de soins ainsi qu'avec les agences et organismes nationaux financeurs ou tutélares.
- De rédiger le rapport d'activité annuel de la Filière pour la DGOS
- De présenter un rapport d'activité annuel de la Filière à une assemblée générale des responsables des CRC nationaux et de recueillir leurs avis.
- De préparer et veiller à l'exécution du budget de la Filière.
- D'actualiser le site web de la Filière;
- De rédiger et diffuser l'infolettre.

ARTICLE 7.6 Fonctionnement du bureau

Le bureau se réunit de manière hebdomadaire. Ces réunions ont pour but de discuter des besoins de la Filière, de suivre les actions en cours et d'accompagner leur réalisation, de répondre aux demandes des membres de la Filière, d'assurer la gestion du budget de la Filière en concertation avec les représentants de l'administration hospitalière de l'AP-HM en charge de cette mission.

ARTICLE 8. LE COMITE DE COORDINATION DE FILNEMUS

ARTICLE 8.1 Composition

La gouvernance de FILNEMUS est assurée par un comité de coordination comprenant 15 sièges répartis comme suit (Annexe 2):

- un animateur (1 siège)
- un chef de projet (1 siège)
- deux chargés de mission (2 sièges)
- un représentant de chacun des huit groupes de travail (commissions) nommés ci-dessous (8 sièges)
- un représentant par thématique des associations de patients : pathologies musculaires, neuropathies périphériques, pathologies mitochondriales (3 sièges)

ARTICLE 8.2 Missions

La gouvernance de la Filière est l'instance décisionnaire de la Filière qui assure son animation. Elle a pour mission de :

- Définir la politique générale et la stratégie de la Filière ;
- Définir les orientations des groupes de travail, les objectifs annuels et les indicateurs de suivi ;
- Contribuer à la mise en place des actions et leur suivi ;
- Proposer la répartition des moyens à mettre en œuvre pour répondre au plan d'action.

Plusieurs commissions garantissent le dynamisme de la Filière et la collégialité des propositions, force de propositions, de choix stratégiques et de prises de décisions.

ARTICLE 8.3 Fonctionnement du comité de coordination

Le comité de coordination se réunit avec une périodicité qui varie selon l'échéancier de l'activité de la Filière (4 à 5 fois par an en moyenne). Le choix de la date est l'objet d'une concertation des membres du comité de coordination afin de réunir le plus grand nombre. Les réunions sont organisées sous forme de conférence téléphonique du fait de la dispersion géographique des membres du comité. Ces réunions sont destinées à informer et à discuter de l'orientation globale de la Filière, de l'avancement des actions de la Filière et des travaux de chacune des huit commissions, et de l'établissement annuel du plan d'action. Chaque réunion fait l'objet d'un compte-rendu écrit diffusé aux membres dudit comité et dans lequel figure la liste des membres présents. La validité des décisions du comité de coordination ne nécessite pas de quorum.

ARTICLE 9 : AUTRES MODALITES DE FONCTIONNEMENT

La Filière a mis en place plusieurs types de réunions afin de pouvoir mieux coordonner les actions de la Filière :

ARTICLE 9.1 Réunions avec la direction de l'AP-HM

Un directeur référent a été identifié au sein de la Direction Générale de l'AP-HM ainsi qu'un cadre administratif. Ces agents en charge de la gestion budgétaire de FILNEMUS appartiennent à la « Direction de la stratégie et des coopérations territoriales ». Des réunions entre le bureau de FILNEMUS et les responsables administratifs de l'AP-HM sont régulièrement organisées. Elles ont pour but de définir les engagements financiers des actions entreprises selon le plan d'action et de mettre en place les procédures pour l'utilisation du budget alloué. Lorsque le porteur de l'action appartient à un autre établissement hospitalier que l'AP-HM, le transfert budgétaire fait l'objet d'une convention budgétaire inter-établissements. L'établissement est également en charge de réaliser les appels d'offre concernant les sociétés prestataires. Pour la gestion des frais de déplacement et leur remboursement, une procédure a été mise en place conjointement entre le chef de projet et le responsable administratif.

ARTICLE 9.2 Réunions inter-filières entre les chefs de projet des FSMR

Les réunions entre chefs de projet des FSMR permettent de discuter et d'échanger sur des thématiques communes, d'organiser des actions inter-filières, de partager des connaissances et expériences sur des domaines spécifiques. Ces réunions sont organisées une fois par mois par téléconférence ou en présentiel à l'occasion des réunions du COPIL FSMR au Ministère.

ARTICLE 10. PARTICIPATION DES ACTEURS

L'ensemble des acteurs de FILNEMUS est invité à participer à une journée annuelle. Cette réunion permet de diffuser l'ensemble des informations sur le fonctionnement et les actions de la Filière.

Ils sont informés du plan d'actions rédigé annuellement par la Filière, sollicités pour sa rédaction. Ils sont incités et appelés à participer au travail des commissions de travail et veillent son application et au respect de son déroulement. Les acteurs de la Filière reçoivent régulièrement des informations actualisées sur les actions, enjeux, projets nationaux et collaboratifs principalement par mails, à travers l'infolettre et les informations mises en ligne sur le site. Ils sont consultés à l'occasion des décisions d'actions collectives et participent à toutes les enquêtes réalisées au nom de la Filière.

ARTICLE 11. LES COMMISSIONS DE FILNEMUS

ARTICLE 11.1 Composition

Huit commissions, ou groupes de travail, ont été mises en place par la Filière afin d'avancer concrètement sur le développement des actions. La composition de ces commissions est ouverte et ne dépend que de l'implication volontaire des acteurs participants (Annexe 3). Les responsables des commissions sont désignés par le coordinateur de la Filière après consultation des acteurs impliqués et du comité de coordination, en fonction de leurs compétences professionnelles diverses et d'origine géographique différente afin de représenter au mieux les objectifs de chacune des commissions et la complémentarité des différentes constituantes de FILNEMUS. Lorsqu'il y a plusieurs responsables de commissions, un seul participe statutairement au comité de coordination. Les réunions sont organisées avec une périodicité variable selon le besoin et les avancements des travaux de la

commission. Les membres du bureau essaient autant que possible de participer aux réunions de travail de toutes les commissions. Les deux chargés de mission ont plus particulièrement en charge la supervision de 4 des 8 commissions chacun. Ils rendent compte, oralement ou par écrit, des travaux des dites commissions aux autres membres du bureau.

ARTICLE 11.2 Missions

Chaque commission travaille indépendamment sur des missions fixées et est accompagnée par la Filière qui met à disposition des moyens techniques de communication, des recueils d'information, d'aide à la rédaction des synthèses et la finalisation et mise en place des actions qui en découlent. Ces groupes de travail ont chacun pour champ d'intervention l'un des axes prioritaires de la Filière. Leur feuille de route est définie au sein du plan d'action de la Filière.

Les missions de chaque commission sont en annexe 4.

ARTICLE 12. RECRUTEMENT DE PERSONNEL

Pour couvrir ses besoins en personnel par des profils de compétence adaptés à ses travaux, la Filière peut procéder à des recrutements de chargé(s) de projet(s). Ces personnels seront recrutés par contrat de travail de droit public par le CHU hébergeur du responsable de l'action définie par la Filière. Il(s) sera(ont) placé(s) sous la responsabilité hiérarchique de l'animateur de la Filière et du chef de projet et la responsabilité fonctionnelle du(des) coordinateur(s) de la commission correspondante. Si le responsable de l'action n'appartient pas à l'AP-HM une convention inter hospitalière sera établie et validée par les autorités administratives de l'AP-HM et de l'établissement hospitalier d'accueil. Chaque recrutement donne lieu à l'établissement d'une fiche de poste spécifique.

TITRE 5 : MISSIONS ET OBJECTIFS DE FILNEMUS

ARTICLE 13. MISSIONS ET OBJECTIFS

FILNEMUS a comme objectifs et missions de :

Animer, coordonner et favoriser les échanges entre les différents acteurs de la Filière. Prévoir des rencontres interprofessionnelles régulières. Mieux baliser le parcours de soins pour les malades et les médecins généralistes. Identifier les situations extrêmes (dont font partie les urgences). Rendre plus lisibles les avancées et réalisations du réseau neuromusculaire. Animer et coordonner les actions entre les différents acteurs impliqués dans le diagnostic, le soin et la prise en charge des patients atteints de maladie neuromusculaire.

Valoriser l'exploitation des bases de données. Valoriser les travaux de recherche clinique. La valorisation des savoir-faire passe aussi par l'établissement de recommandations (type PNDS).

Mutualiser : mutualisation des moyens de communication vis-à-vis des malades et de leurs familles et des professionnels (sites web, infolettres, plaquettes, autres). Dialogue avec les tutelles (hospitalières ou ARS) et les MDPH. Mutualisation sous la forme d'un réseau français des demandes lors des appels d'offres (projets de recherche communs). Mutualisation à favoriser aussi avec les FSMR voisins.

Porter une stratégie partagée (aussi bien pour l'organisation de l'offre de soins en pathologie neuromusculaire, que pour les orientations en matière de recherche). Cela passe par l'élaboration d'un programme d'action annuel définissant les objectifs et priorités de FILNEMUS, et par une participation active aux groupes de travail ministériels en particulier inter-filières, aux différents conseils scientifiques et CA des sociétés savantes et/ou des groupes de travail concernés.

Obtenir des moyens. Aider les acteurs de FILNEMUS dans leur demande visant à une meilleure adéquation de leurs moyens avec leurs besoins : soutien dans les appels d'offres, aide méthodologique, etc, ... Le label FILNEMUS constitue dès à présent une valeur ajoutée.

Peser à l'international. FILNEMUS, de par sa dimension nationale, est appelée à être l'interlocuteur privilégié dans le domaine des essais cliniques multicentriques, qu'ils soient à promotion industrielle ou

académique. L'autre enjeu fort est celui de la labellisation conférée par l'appartenance au futur Réseau Européen de Référence (ERN) neuromusculaire dont la mise en place est attendue en fin d'année 2016 ou début 2017.

Les premiers objectifs de travail de FILNEMUS ont été l'établissement d'un premier état des lieux et l'élaboration d'un plan d'actions prioritaires adressé à la DGOS en Juin 2015. Le deuxième Plan d'Action 2016 a été envoyé en avril 2016.

ARTICLE 14. ENGAGEMENT DES CRMR ET CCMR

Les responsables et médecins des CRMR et CCMR ont acté les missions et objectifs clés de la Filière.

Ils s'engagent :

- **à participer aux actions de la Filière** dans le cadre des différentes missions qui lui sont confiées principalement dans l'amélioration du parcours de soins, la recherche, la formation et l'information.
- **à participer au recueil des données d'activité de leur centre dans la BNDMR** et aux actions transversales de la Filière dans le cadre des commissions de la Filière ;
- **à participer aux actions de formation des personnels de santé affectés à leur centre** et notamment à les faire participer autant que faire se peut aux Journées Annuelle de la Filière ;
- **à veiller à l'application dans leur centre des procédures et recommandations** de soins établies en commun, au respect des règles de bonnes pratiques et d'éthique partagées, dans la prise en charge diagnostique, le suivi et la coordination du parcours de soins, les propositions thérapeutiques pour les personnes atteinte des maladies du neurone moteur et notamment dans l'application des Protocoles Nationaux de Diagnostic et des Soins (PNDS) établis dans le cadre de la Filière ;
- **à interagir en bonne harmonie avec le tissu associatif.**

ARTICLE 15. LES ACTIVITES DE COMMUNICATION

ARTICLE 15.1 Le site internet de la Filière

Le site de la Filière FILNEMUS est accessible à l'adresse suivante : <http://www.filnemus.fr/>. Ce site, créé en 2016, comporte un accès « grand public » et un accès « sécurisé » accessible par mot de passe à l'ensemble des membres des commissions. L'espace grand public, en accès libre, est une plateforme de communication avec pour ambition de faire connaître la Filière et ses acteurs, de présenter les actions prioritaires, de rapprocher les patients des centres de soins, de donner des informations sur les maladies rares neuromusculaires, de promouvoir et faciliter la recherche clinique et de mieux suivre les actualités et les événements dans le domaine des maladies neuromusculaires au niveau national et international. L'espace sécurisé, accessible aux membres des commissions, est utilisé comme un espace de travail pour le passage d'information et de documents avec la possibilité de téléchargement.

ARTICLE 15.2 Rédaction et diffusion de l'infolettre

La Filière rédige tous les 4 mois une infolettre qu'elle diffuse à l'ensemble des membres de FILNEMUS (professionnels des centres et partenaires associés). Les informations concernent notamment : les actualités de la Filière, les avancements des travaux des commissions, le retour des Journées de la Filière, l'agenda, etc...

ARTICLE 16. LA JOURNEE ANNUELLE DE FILNEMUS

Cette journée annuelle est organisée en novembre de chaque année habituellement à Paris afin de faciliter l'accès aux acteurs de FILNEMUS venant de l'ensemble du territoire français. Elles sont coordonnées par le bureau de FILNEMUS. Le programme comporte une information sur les principales actions menées par FILNEMUS au cours de l'année précédente et les perspectives de la Filière, un point thématique sur des actions spécifiques ainsi qu'un compte rendu des travaux réalisés par les commissions.

TITRE 6 : COMPTES ET GESTION

ARTICLE 17. ORGANISME GESTIONNAIRE

L'AP-HM est l'établissement gestionnaire de FILNEMUS pour la durée de son quinquennat. Aussi, les dotations allouées par la DGOS dans le cadre des MIG des Filières de Santé Maladies Rares sont versées directement au à l'AP-HM sur une UF dédiée. L'AP-HM prélève sur cette enveloppe budgétaire des frais de structure.

L'exécution de chaque dépense doit respecter les bonnes pratiques de la dépense publique, le CHU étant l'ordonnateur.

Chaque achat ou prestation donne lieu à une imputation comptable dépendant d'une direction. L'exécution de la commande et de la dépense sont sous la responsabilité de la direction en charge de l'achat concerné.

ARTICLE 18. BUDGET

Le budget annuel comprend une part fixe qui permet de couvrir les salaires du personnel du bureau, la maintenance du site internet de la Filière, l'organisation de la Journée Annuelle, les frais de missions, les frais de communication. Une part variable est allouée en fonction de la proposition d'un plan d'action évalué annuellement par la DGOS.

ARTICLE 19. COMPTE DE RESULTATS ET CONTROLE DE GESTION

L'AP-HM est l'établissement gestionnaire de la Filière FILNEMUS pour la durée de son mandat. A ce titre, elle réalise, en lien avec l'animateur de FILNEMUS et le chef de projet, les actes de gestion nécessaires au fonctionnement financier de la Filière.

Le budget annuel est approuvé par le comité de coordination au moment de l'élaboration du plan d'actions annuel.

Le budget annuel pour sa part fixe comprend le montant prévisionnel des dépenses de fonctionnement et d'investissement, et des recettes. Il permet de couvrir les salaires du personnel, la maintenance du site internet, l'organisation de la journée annuelle, les frais de gestion administrative et les frais de déplacements et d'impressions liés à l'activité de la Filière.

Le budget annuel pour sa part variable dépend des actions transmises à la DGOS au travers du plan d'actions annuel de FILNEMUS. .

La dotation de la DGOS est déléguée à l'AP-HM. L'animateur est le gestionnaire de l'ensemble des financements.

Ces financements ont pour but de pourvoir à différents types de dépenses :

- Dépenses annuelles de salaires et de fonctionnement (frais de mission récurrents,...)
- Dépenses ponctuelles d'investissement (achats d'ordinateur,...) ou de fonctionnement (prestations extérieures, organisation de réunions ponctuelles, frais de mission,...).

Des financements seront reversés à d'autres établissements hospitaliers lorsque l'action financée est pilotée par un membre de la Filière hébergé par cet établissement hospitalier. Une convention bipartite de partenariat et de reversement de financement sera mise en place entre l'AP-HM et chacun des centres hospitaliers concernés pour une durée déterminée renouvelable en fonction du plan d'actions de FILNEMUS.

L'exercice de la filière a une durée de douze mois. Il débute le 1er janvier et s'achève le 31 décembre. En fonction des besoins, l'AP-HM reversera aux différents établissements hospitaliers partenaires (liés par convention bipartite dédiée) les financements correspondant aux dépenses engagées au cours de l'exercice. Cependant, si ces crédits ne sont pas engagés par l'établissement receveur, celui-ci s'engage à reverser au terme de l'exercice annuel, la somme reversée. Les reversements seront effectués sur présentation de factures conformes.

Il est tenu une comptabilité régulière des opérations effectuées par la Filière conformément aux règles du plan comptable général. Ces comptes sont sous la responsabilité de l'agent comptable de la direction de la stratégie et de la coopération territoriale de l'AP-HM, organisme gestionnaire de la Filière FILNEMUS.

L'AP-HM étant l'établissement gestionnaire de la Filière FILNEMUS pour la durée de son quinquennat (*cf. supra*), une UF (Unité Fonctionnelle) et un centre de coûts dédiés à la Filière FILNEMUS ont été créés au sein de l'AP-HM afin d'isoler tous flux financiers dédiés.

L'exercice comptable/budgétaire de la Filière a une durée de douze mois. Il débute le 1^{er} janvier et s'achève le 31 décembre.

Il est tenu une comptabilité régulière des opérations effectuées par la Filière conformément aux règles du plan comptable général. Ces comptes sont sous la responsabilité de l'agent comptable.

La Direction de l'AP-HM est chargée du suivi budgétaire sur la base du budget prévisionnel validé conjointement avec l'animateur de la Filière en début d'année.

TITRE 7 : MODIFICATION – DISSOLUTION – DATE ET MODALITES D'EFFET

ARTICLE 20. MODIFICATION

Les modifications de la présente charte seront établies sous forme d'avenants qui seront approuvés par les signataires de la charte sur proposition du comité de coordination.

ARTICLE 21. DISSOLUTION

La Filière peut être dissoute de plein droit seulement sur décision de la DGOS.

ARTICLE 22. DATE ET MODALITES D'EFFET

Les modifications de la présente charte seront établies sous forme d'avenants qui seront approuvés par décision du comité de coordination.

La Filière FILNEMUS peut être dissoute de plein droit seulement par décision du ministère de la santé.

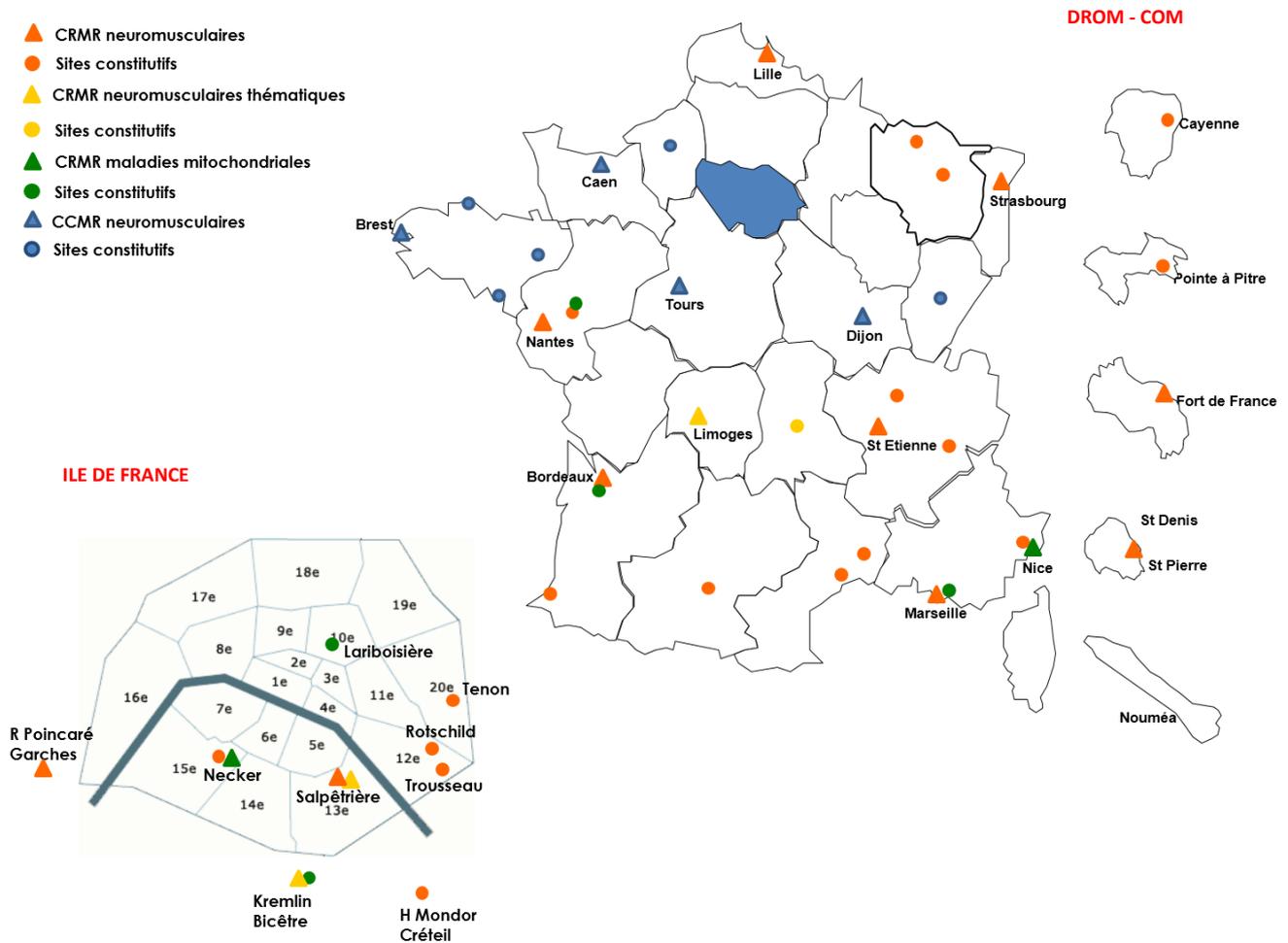
Le présent texte est adopté comme charte de la Filière FILNEMUS par le comité de coordination dûment convoqué le 14/11/2016. A ce titre, l'ensemble des partenaires souhaitant participer à la Filière s'engage à respecter ses dispositions.

La charte prend effet à la date de signature par l'animateur de la Filière.

Fait à Marseille, le 21/11/2016.

ANNEXES

Annexe 1 : Cartographie et coordonnées des acteurs



CRMR : Centres de Référence neuromusculaires

Centre ANTILLES-GUYANE (CRMR) – Sites: Martinique, Guadeloupe, Guyane

Coordinateur : Dr. R BELLANCE

Unité de neuromyologie - Niveau -1

CHU de Martinique - Hôpital P. Zobda-Quitman

Route de Chateauboeuf - Quartier La Meynard - CS 90632

97261 FORT DE France

MARTINIQUE

Téléphone : 596 (0)596 55 22 64

Fax : 596 (0)596 75 52 66

Email : remi.bellance@gmail.com; remi.bellance@chu-fortdefrance.fr

Centre CERNEST (CRMR) – Sites: Strasbourg, Reims, Nancy

Coordinateur : Pr. C TRANCHANT

CHU de Strasbourg - Hôpital de Hautepierre

1 Avenue Molière

67200 STRASBOURG
FRANCE
Téléphone : 03 88 12 85 85
Fax : 03 88 12 85 86
Email : Christine.Tranchant@chru-strasbourg.fr

Centre GMNH (CRMR) – Site: Paris (Hôpitaux : Garches, Necker, Mondor, Hedaye)

Coordinateur : Pr. S. QUIJANO-ROY
CHU Paris IdF Ouest - Hôpital Raymond Poincaré
104 boulevard Raymond Poincaré
92380 GARCHES
FRANCE
Téléphone : 01 47 10 78 90
Fax : 01 47 10 76 43
Email: susana.quijano-roy@aphp.fr

Centre GRAND SUD (CRMR) – Sites: Bordeaux, Montpellier, Toulouse, Nîmes

Coordinateur : Dr. G SOLE
CHU de Bordeaux-GH Sud - Hôpital Haut-Lévêque
1 avenue Magellan
33604 PESSAC CEDEX
FRANCE
Téléphone : 05 57 82 02 34
Email: guilhem.sole@chu-bordeaux.fr

Centre LA REUNION (CRMR) – Site: Ile de La Réunion

Coordinateur : Dr. A CHOUMERT
CHU de la Réunion - GHSR - GH Sud-Réunion
BP 350
97448 SAINT-PIERRE CEDEX
FRANCE
Téléphone : 262 (0)262 71 98 67
Fax : 262 (0)262 35 96 37
Email: ariane.choumert@chu-reunion.fr

Centre LILLE (CRMR) – Site: Lille

Coordinateur : Pr. A THEVENON
CHRU de Lille - Hôpital Pierre Swynghedauw
Rue André Verhaeghe
59037 LILLE CEDEX
FRANCE
Téléphone : 03 20 44 58 08
Fax : 03 20 44 58 27
Email : andre.thevenon@chru-lille.fr

Centre PACA (CRMR) – Sites: Marseille, Nice

Coordinateur : Pr. J POUGET
CHU de Marseille - Hôpital de la Timone
264 rue Saint-Pierre
13385 MARSEILLE CEDEX 5
FRANCE
Téléphone : 04 91 38 65 79
Fax : 04 91 38 43 36
Email : jean.pouget@ap-hm.fr

Centre PARIS-EST (CRMR) – Site: Paris (Hôpitaux: Salpêtrière, Trousseau, Tenon, Rothschild)

Coordinateur : Pr. B EYMARD

CHU Paris-GH La Pitié Salpêtrière-Charles Foix - Hôpital Pitié-Salpêtrière

47-83 boulevard de l'Hôpital

75013 PARIS

FRANCE

Téléphone : 01 42 16 37 73

Fax : 01 42 16 37 93

Email : anne-marie.maronne@psl.ap-hop-paris.fr

Centre PAYS DE LA LOIRE (CRMR) – Sites: Nantes, Angers

Coordinateur : Pr. Y PEREON

CHU de Nantes - Hôtel Dieu

1 place Alexis Ricordeau

44093 NANTES CEDEX 1

FRANCE

Téléphone : 02 40 08 36 17

Fax : 02 40 08 36 19

Email : yann.pereon@nantes.inserm.fr

Centre RHONE-ALPES (CRMR) – Sites: St Etienne, Lyon, Grenoble

Coordinateur : Pr. JC ANTOINE

Hôpital Bellevue

CHU de Saint-Etienne

42055 SAINT ETIENNE Cedex02

FRANCE

Téléphone : 04 77 12 78 05

Email : j.christophe.antoine@chu-st-etienne.fr

CRMR : Centres de Référence neuromusculaires thématiques

Centre canalopathies musculaires (CRMR) – Site: Paris (Hôpital : Pitié Salpêtrière)

Coordinateur : Pr. B FONTAINE

CHU Paris-GH La Pitié Salpêtrière-Charles Foix - Hôpital Pitié-Salpêtrière

47-83 boulevard de l'Hôpital

75013 PARIS

FRANCE

Téléphone : 01 42 16 16 91

Email:bertrand.fontaine@aphp.fr

Centre neuropathies amyloïdes familiales et autres neuropathies périphériques rares (CRMR) – Site: Paris

(Hôpital : Bicêtre)

Coordinateur : Pr. D ADAMS

Hôpital de Bicêtre

78, rue du Général Leclerc

94275 Le Kremlin Bicêtre cedex

FRANCE

Téléphone : 01 45 21 31 59

Fax : 01 45 21 31 49

Email : david.adams@aphp.fr;

Centre neuropathies périphériques rares (CRMR) – Sites: Limoges, Clermont-Ferrand

Coordinateur : Pr. L MAGY

CHU de Limoges - Hôpital Dupuytren

2 Avenue Martin Luther King

87042 LIMOGES CEDEX
FRANCE
Téléphone : 05 55 05 86 74
Fax : 05 55 05 65 67
Email : laurent.magy@chu-limoges.fr

CRMR : Centres de Référence maladies mitochondriales

Centre CALISSON (CRMR) – Sites: Nice, Marseille

Coordinateur : Pr. V PAQUIS
CHU de Nice - Hôpital l'Archet 2
151 Route Saint-Antoine de Ginestière BP 3079
06202 NICE CEDEX 3
FRANCE
Téléphone : 04 92 03 62 43
Fax : 04 92 03 64 65
Email : veronique.paquis@unice.fr

Centre CARAMMEL (CRMR) – Sites: Paris (Hôpitaux : Necker, Lariboisière, Bicêtre), Angers, Bordeaux

Coordinateur : Pr. A MUNNICH
CHU Paris - Hôpital Necker-Enfants Malades
149 rue de Sèvres
75743 PARIS
FRANCE
Téléphone : 01 44 49 51 64
Fax : 01 44 19 64 20
Email : arnold.munnich@inserm.fr

CCMR : Centres de Compétence neuromusculaires

Centre BOURGOGNE-FRANCHE COMTE (CCMR) – Sites: Dijon, Besançon

Coordinateur : Dr. A JACQUIN-PIQUES
CHU Dijon Bourgogne - Hôpital François Mitterrand, Hôp. d'Enfants et Maternité
14 rue Paul Gaffarel, BP 77908
21079 DIJON CEDEX
FRANCE
Téléphone : 03 80 29 37 54
Fax : 03 80 29 33 15
Email : agnes.jacquin-piques@chu-dijon.fr

Centre BRETAGNE (CCMR) – Sites: Brest, Rennes, Roscoff, Vannes

Coordinateur : Pr. F ZAGNOLI
Hôpital d'instruction des armées Clermont-Tonnerre
Rue Colonel Fonferrier, BP 41
29240 BREST CEDEX 9
FRANCE
Téléphone : 02 98 43 73 19
Email : fabien.zagnoli@santarm.fr

Centre NORMANDIE (CCMR) – Sites: Caen, Rouen

Coordinateur : Pr. F CHAPON
CHU de Caen - Hôpital de la Côte de Nacre
Avenue de la Côte de Nacre
14033 CAEN CEDEX 9
FRANCE

Téléphone : 02 31 06 51 53
Fax : 02 31 06 46 27
Email : chapon-f@chu-caen.fr

Centre TOURS (CCMR) – Site: Tours

Coordinateur : Dr. S PELLIEUX
CHRU de Tours - Hôpital Trousseau
Avenue de la République, Chambray-lès-Tours
37044 TOURS Cedex 9
FRANCE
Téléphone : 02 47 47 46 77
Fax : 02 47 47 82 50
Email : S.PELLIEUX@chu-tours.fr

Annexe 2 : Composition du comité de coordination ou de gouvernance

Le comité de coordination est composé des membres ci-dessous.

Nom Prénom	Fonction
J Pouget	Animateur
A Molon	Chef de projet
E Salort-Campana	Chargée de mission
JA Urtizberea	Chargé de mission
D Adams	Responsable commission formation et enseignement
JC Antoine	Responsable commission bases de données
M Cossée, P Marcorelles, Y Péréon	Responsables commission outils diagnostiques
B Eymard	Responsable commission réseaux internationaux
F Leduc	Responsable commission accompagnement dans le parcours de santé
L Magy	Responsable commission PNDS
L Schaeffer, G Bonne	Responsable commission recherche
F Rivier	Responsable commission essais thérapeutiques
C Cottet	Directeur Général de l'AFM-Téléthon
JPh Plançon	Président de l'Association Française contre les Neuropathies périphériques
F Tissot	Présidente de l'Association contre les Maladies Mitochondriales

Annexe 3 : Composition des commissions de travail

1. Commission accompagnement du parcours de santé

Composition de la commission :

Coordonnateurs :

- Florence LEDUC (Directrice des Actions auprès des Familles, AFM-Téléthon)
- Yann PEREON (Neurologue, Nantes)

Membres de la Commission :

- Carole ANDRE (Direction scientifique, AFM- Téléthon)
- Marie-Lise BABONNEAU (Psychologue, AFM-Téléthon)
- Guillaume BASSEZ (Neurologue, Créteil)
- Carole BERARD (MPR, Lyon)
- Françoise BOUHOUB (Neurologue, Lyon)
- Margaret BRUEY (Secrétaire, Dijon)
- Jean-Marie CUISSET (Neuropédiatre, Lille)
- Céline DOGAN (Ingénieur de Recherche Clinique, Créteil)
- Annie DUMONT (IDE-Coordnatrice, Lille)
- Catherine FAFIN (Kinésithérapeute, Nice)
- Xavier FALAISE (Directeur Région Sud, AFM-Téléthon)
- Amélie HAMAIN (MPR Pédiatre, Villeneuve d'Asq)
- Marie-Christine JEAN (Directeur Région Nord, AFM-Téléthon)
- Emeline LAGRANGE (Neurologue, Grenoble)
- Emmanuelle LAGRUE (Neuropédiatre, Tours)
- Paloma MORENO-ELGARD (Direction des affaires publiques, AFM-Téléthon)
- Jean-Philippe PLANÇON (Président AFNP, La Baule)
- Christian REVEILLERE (Psychologue, AFM-Téléthon)
- Jean-Claude RIOU (Kinésithérapeute, AFM-Téléthon)
- Françoise TISSOT (Présidente AMMi, Bordeaux)
- Jon Andoni URTIZBEREA (MPR, Hendaye)

2. Commission bases de données

Composition de la commission :

Coordonnateurs :

- Jean-Christophe ANTOINE (Neurologue, St Etienne)
- France LETURCQ (Généticienne, Paris)
- Hélène MOUSSU-HAUDEBOURG (AFM-Téléthon)

Membres de la Commission :

- Guillaume BASSEZ (Neurologue, Paris)
- Rabah BEN YAOU (Neurologue, Paris)
- Olivier BENVENISTE (Interniste, Paris)
- Rémy CHOQUET (Informaticien, Paris)
- Alain CREANGE (Neurologue, Paris)
- Isabelle DESGUERRE (Neuropédiatre, Paris)
- Martin KRAHN (Généticien, Marseille)
- Pascal LAFORET (Neurologue, Paris)
- Sabrina SACCONI (Neurologue, Nice)
- Sylvie TUFFERY-GIRAUD (Chercheur Biologiste, Montpellier)
- Karim WAHBI (Cardiologue, Paris)

3. Commission essais thérapeutiques

Composition de la commission :

Coordonnateurs :

- Shahram ATTARIAN (Neurologue, Marseille, pour les neuropathies périphériques de l'adulte)
- Pascal LAFORET (Neurologue, Paris, pour les pathologies musculaires de l'adulte)
- François RIVIER (Neuropédiatre, Montpellier, pour les pathologies neuromusculaires de l'enfant)

Membres de la Commission :

- David ADAMS (Neurologue, Paris)
- Helge AMTHOR (Neuropédiatre, Garches)
- Christine BARNERIAS (Neuropédiatre, Paris)
- David BENDAHAN (Chercheur, Marseille)
- Olivier BENVENISTE (Interniste, Paris)
- Carole BERARD (MPR, Bron)
- Jean-Philippe CAMDESSANCHE (Neurologue, St Etienne)
- Claude CANCES (Neuropédiatre, Toulouse)
- Robert CARLIER (Radiologue, Garches)
- Jean-Marie CUISSET (Neuropédiatre, Lille)
- Céline DOGAN (Ingénieur de Recherche, Paris)
- Denis DUBOC (Cardiologue, Paris)
- Andoni ECHANIZ-LAGUNA (Neurologue, Strasbourg)
- Brigitte FAUROUX (Pneumologue, Paris)
- Géraldine HONNET (Directeur Développement Clinique, AFM-Téléthon)
- Arnaud ISAPOF (Neuropédiatre, Paris)
- Emmanuelle LAGRUE (Neuropédiatre, Tours)
- Joëlle MICALLEF (Pharmacologue, Marseille)
- Guillaume NICOLAS (Neurologue, Garches)
- David ORLIKOWSKI (Neurologue, Garches)
- Yann PEREON (Neurologue, Nantes)
- Sabrina SACCONI (Neurologue, Nice)
- Laurent SERVAIS (Neuropédiatre, Paris)
- Karine VIALA BOSCH (Neurologue, Paris)
- Karim WAHBI (Cardiologue, Paris)

4. Commission formation et enseignement

Composition de la commission :

Coordonnateurs :

- David ADAMS (Neurologue, Paris, pour les neuropathies périphériques)
- Bruno EYMARD (Neurologue, Paris, pour les pathologies musculaires)

Membres de la commission:

- Bruno ALLARD (Généticien, Lyon)
- Shahram ATTARIAN (Neurologue, Marseille)
- Anthony BEHIN (Neurologue, Paris)
- Rémi BELLANCE (Neurologue, Martinique)
- Gisèle BONNE (Chercheur, Paris)
- Julien CASSEREAU (Neurologue, Angers)
- Brigitte CHABROL (Pédiatre, Marseille)
- Françoise CHAPON (Anatomopathologiste, Caen)
- Leonard FEASSON (Physiologiste, St Etienne)
- Emmanuelle LAGRUE, (Neuropédiatre, Tours)
- Michèle MAYER (Neuropédiatre, Paris)
- Yann PEREON, (Neurologue, Nantes)
- Jean Claude RIOU (Kinésithérapeute, AFM-Telethon)
- Nathalie STREICHENBERGER, (Anatomopathologiste, Lyon)
- Vincent TIFFEREAU (MPR, Lille)
- Jon Andoni URTIZBEREA (MPR, Hendaye)

5. Commission outils diagnostiques

Composition de la commissionCoordonnateurs

- Mireille COSSEE (Généticienne, Montpellier),
- Pascale MARCORELLES (Anatomopathologiste, Brest)
- Yann PEREON (Neurophysiologiste, Nantes)

Sous-commission Génétique MoléculaireCoordonnateur :

- Mireille COSSEE (Généticienne, Montpellier)

Membres de la commission :

- Valérie BIANCALANA (Généticienne, Strasbourg)
- Julien FAURE (Généticien, Grenoble)
- Claude JARDEL (Médecin Biologiste, Paris)
- Martin KRAHN (Généticien, Marseille)
- Philippe LATOUR (Généticien, Lyon)
- Eric LEGUERN (Généticien, Paris)
- France LETURCQ (Généticienne, Paris)
- Vincent PROCACCIO (Généticien, Angers)
- Pascale SAUGIER-VEBER (Pharmacien Biologiste, Rouen)
- Damien STERNBERG (Généticien, Paris)

Sous-commission ENMGCoordonnateur :

- Yann PEREON (Neurophysiologiste, Nantes)

Membres de la commission :

- Jean-Philippe CAMDESSANCHE (Neurologue, St Etienne)
- Emilien DELMONT (Neurologue, Marseille)
- Cyril GITIAUX (Neurologue, Paris)
- Thierry MAISONOBE (Neurologue, Paris)
- Véronique MANEL (Neuropédiatre)
- Philippe PETIOT (Neurologue, Lyon)
- Susana QUIJANO ROY (Neuropédiatre, Garches)
- Christophe VIAL (Neurologue, Lyon)

Sous-commission NeuropathologieCoordonnateur :

- Pascale MARCORELLES (Anatomopathologiste, Brest)

Membres de la commission :

- François Jérôme AUTHIER (Neurologue, Paris)
- Dominique FIGARELLA-BRANGER (Anatomopathologiste, Marseille)
- Catherine LACROIX (Neuropathologiste, Paris)
- Thierry MAISONOBE (Neurologue, Paris)
- André MAUES de PAULA (Anatomopathologiste, Marseille)
- Norma ROMERO (Pédiatre, Paris)
- Emmanuelle URO-COSTE (Anatomopathologiste, Toulouse)
- Anne VITAL (Anatomopathologiste, Bordeaux)

Sous-commission ImagerieCoordonnateur :

- Pascal CINTAS, (Neurologue, Toulouse)

Membres de la commission :

- Pierre CARLIER (Chercheur, Paris)
- Robert CARLIER (Radiologue, Garches)
- Guy CHAUPLANNAZ (Neurologue, Lyon)
- Pierre LOZERON (Neurologue, Paris)
- Susana QUIJANO ROY (Neuropédiatre, Garches)
- Christophe VIAL (Neurologue, Lyon)
- Marie FARUCH (Radiologue, Toulouse)
- N SANS

Sous-commission Immunologie

Coordonnateur :

- Emilien DELMONT (Neurologue, Marseille)

Membres de la commission :

- Jean-Christophe ANTOINE (Neurologue, St Etienne)
- Olivier BENVENISTE (Interniste, Paris)
- Joseph BOUCRAUT (Immunologiste, Marseille)
- Laurent SCHAEFFER (Chercheur, Lyon)

6. Commission Protocoles nationaux de soins et recommandations de bonnes pratiques

Composition de la commission

Coordonnateurs :

- Isabelle DESGUERRE (Pédiatre, Necker, pour les maladies neuromusculaires de l'enfant)
- Laurent MAGY (Neurologue, Limoges, pour les neuropathies périphériques de l'adulte)
- Emmanuelle SALORT- CAMPANA (Neurologue, Marseille, pour les pathologies musculaires de l'adulte)

Membres de la commission:

- David ADAMS (Neurologue, Paris)
- Anthony BEHIN (Neurologue, Paris)
- Brigitte CHABROL (Neuropédiatre, Marseille)
- Pascal CINTAS (Neurologue, Toulouse)
- El Heidi HAMMOUDA (Neurologue, AFM Téléthon)
- Pascal LAFORET (Neurologue, Paris)
- Aleksandra NADAJ-PAKLEZA (Neurologue, Angers)
- Philippe PETIOT (Neurologue, Lyon)
- Christian RICHELME (Neuropédiatre, Nice)
- Guilhem SOLE (Neurologue, Bordeaux)
- Savine VICART (Neurologue, Paris)

7. Commission recherche

Composition de la commission

Coordonnateurs :

- Laurent SCHAEFFER (Chercheur biologiste, Lyon)
- Gisèle BONNE (Chercheur biologiste, Paris)
- Andoni ECHANIZ-LAGUNA (Neurologue, Strasbourg)
- Judith MELKI (Généticienne, Paris)

Membres de la commission:

- Jean-Christophe ANTOINE (Neurologue, St Etienne)
- François- Jérôme AUTHIER (Neurologue, Créteil)
- Marc BARTOLI (Généticien, Marseille)
- François BOYER (Immunologiste, Reims)
- Serge BRAUN (Pharmacien, AFM-Téléthon)
- Julien CASSEREAU (Neurologue, Angers)
- Isabelle DESGUERRE (Neuropédiatre, Paris)

- Claude DESNUELLE (Neurologue, Nice)
- Klaus DIETERICH (Généticien, Grenoble)
- Denis DUBOC (Cardiologue, Paris)
- Luis GARCIA (Chercheur, Versailles)
- France LETURCQ (Généticienne, Paris)
- Cécile MARTINAT (Chercheur, Evry)
- Alexandre MEJAT (Chercheur, Lyon)
- Rémi MOUNIER (chercheur, Lyon)
- Véronique PAQUIS (Généticienne, Nice)
- Frédéric RELAIX (Chercheur, Paris)
- François RIVIER (Neuropédiatre, Montpellier)
- Tanya STOJKOVIC (Neurologue, Paris)
- Nathalie STREICHENBERGER (Anatomopathologiste, Lyon)
- Shahragim TAJBAKSH (Chercheur, Paris)

8. Commission réseaux européens et relations internationales

Composition de la commission

Coordonnateurs :

- Bruno EYMARD (Neurologue, Paris)
- Susana QUIJANO-ROY (Neuropédiatre, Paris)
- Jon Andoni URTIZBEREA (MPR, Hendaye)

Membres :

- Jules ALAO (Pédiatre, Cotonou - Benin)
- Shahram ATTARIAN (Neurologue, Marseille)
- Guillaume BASSEZ (Neurologue, Créteil)
- Rémi BELLANCE (Neurologue, Martinique)
- Gisèle BONNE (Chercheur, Paris)
- Annie BOUCHARD (Responsable des Régions d'outre-mer, AFM-Téléthon)
- Pierre CARLIER (Chercheur, Paris)
- Ariane CHOUMERT (Neurologue, St Pierre – La Réunion)
- El-Hadi HAMMOUDA (Neurologue, AFM-Téléthon)
- Pascal LAFORET (Neurologue, Paris)
- Jean-Marc LEGER (Neurologue, Paris)
- Yann PEREON (Neurologue, Nantes)
- François RIVIER (Neuropédiatre, Montpellier)
- Norma ROMERO (Pédiatre, Paris)
- Françoise ROUAULT (Chercheur, Evry)
- Sabrina SACCONI (Neurologue, Nice)
- Laurent SERVAIS (Neuropédiatre, Paris)
- Jean-Michel VALLAT (Neurologue, Limoges)
- Carole VUILLEROT (MPR, Lyon)

Annexe 4 : Les commissions de la Filière et leurs missions respectives

Nom de la commission	Missions
Essais thérapeutiques	<ul style="list-style-type: none"> - Informer sur les essais en cours - Faciliter la circulation de l'information - Partager les compétences méthodologiques, techniques et logistiques pour la réalisation des essais thérapeutiques - Identifier précisément le potentiel et les domaines d'expertise partagés et/ou spécifiques de chaque équipe - Favoriser la visibilité de la Filière et faciliter le dialogue avec les investigateurs institutionnels et industriels - Faciliter le recrutement des patients - Permettre le déroulement des essais au plus près des patients et de leur prise en charge sur l'ensemble du territoire - Renforcer la continuité entre prise en charge et essais pour éviter les ruptures - Développer des partenariats européens et internationaux
Recherche	<ul style="list-style-type: none"> - Identifier les différents partenaires recherche de la filière - Recenser les centres impliqués dans la recherche des maladies neuromusculaires - Rédaction d'un annuaire des laboratoires de recherche qui travaillent sur les maladies du neuromusculaires - Favoriser les actions de recherche, proposer les thèmes
Outils diagnostiques : - Génétique moléculaire - Imagerie - Anapath - Immunologie - ENMG	<ul style="list-style-type: none"> - Proposer une cartographie des gènes impliqués dans les maladies neuromusculaires - Actualiser les arbres décisionnels - Redéfinir les missions des laboratoires experts - Organiser à l'échelon national les plateaux techniques de microscopie - Recenser les laboratoires et les dosages d'autoanticorps disponibles en France en routine et rendre l'information disponible aux médecins sur le site internet de FILNEMUS - poursuivre l'élaboration des recommandations sur l'exploration électrophysiologique des pathologies neuromusculaires - poursuivre l'évaluation des pratiques en imagerie neuromusculaire
Base de données	<ul style="list-style-type: none"> - aide à la mise en place de la BNDMR - aide à l'utilisation de CeMaRa - Révision du thésaurus des maladies neuromusculaires en partenariat avec Orphanet - Création d'une base de données générique dédiée aux maladies neuromusculaires en lien avec la base nationale des maladies rares et s'articulant avec les bases existantes - Finaliser et diffuser une charte de fonctionnement française et européenne des bases de données des maladies neuromusculaires
Enseignement et Formation	<ul style="list-style-type: none"> - Recenser les formations universitaires et professionnelles existantes sur les pathologies neuromusculaires - Harmonisation et diffusion nationale de l'enseignement des maladies neuromusculaires - Améliorer la communication avec les CRMR ultramarins (cf RCP, numérisation des DIU)
Réseaux internationaux	<ul style="list-style-type: none"> - Informer sur la mise en place des réseaux européens de référence - Participation aux réunions de démarrage, aide et information aux CRMR suite à l'appel à candidature pour la constitution d'un ERN neuromusculaire

Nom de la commission	Missions
Accompagnement du patient dans son parcours de santé	<ul style="list-style-type: none"> - Poursuite de l'implication dans les groupes de travail mis en place par la CNSA, en particulier le dossier MDPH et l'éducation nationale - Améliorer la transition enfant-adulte - Evaluer l'impact de l'accompagnement sur les personnes malades - Colliger les supports de documentation existants (destinés entre autres à alimenter la rubrique documentation du site internet de FILNEMUS) - Mise en place des ETP dans le domaine des maladies neuromusculaires
PNDS	<ul style="list-style-type: none"> - Actualiser les PNDS existants - Proposer la rédaction de nouveaux PNDS et animer les rédactions - Constituer et coordonner les groupes de rédacteurs/relecteurs PNDS