

Édito



DU CHANGEMENT AU NIVEAU DE LA COMMUNICATION PROVENANT DE LA FILIERE

La Filière FILNEMUS vous propose quelques changements au niveau de sa communication afin d'améliorer la diffusion de ses informations, avec :

- *la rédaction d'un mail hebdomadaire, le « billet du lundi », qui permettra de rassembler toutes les informations importantes de la semaine provenant de la Filière,*
- *une infolettre tous les 3 mois pour traiter tous les sujets et les événements liés à la Filière.*

Voici notre infolettre de décembre 2019 ! Bonne lecture

Signé : Pr Attarian

SOMMAIRE DE CE NUMÉRO DE DÉCEMBRE 2019



ZOOM SUR

Zoom spécial sur la relabellisation de la Filière et sa nouvelle organisation



ACTUALITÉS

Actualités de la Filière à retenir

AGENDA 2020

Dates à retenir en 2020



Actions phares de
FILNEMUS

Zoom sur 3 actions phares de la Filière



ZOOM SUR

Zoom spécial sur la relabellisation de la nouvelle filière et sa nouvelle organisation

Suite à la nouvelle campagne de labellisation des Filières Nationales Maladies Rares lancée par la DGOS fin 2018, la Filière Filnemus a déposé son dossier de candidature le 28 janvier 2019. Les résultats ont été diffusés en juillet 2019. La Filière Filnemus a été ré-labellisée pour les prochains 4 ans et le dossier présenté a reçu un retour très positif de la part de la DGOS. Avec la nouvelle labellisation le Pr Shahram ATTARIAN succède au Pr Jean POUGET et reprend la coordination de la Filière Filnemus pour la période 2018-2022.

Dans le dossier de labellisation, FILNEMUS a présenté son plan d'actions pour les 4 prochaines années, qui se développe sur 5 axes et 30 actions. Les journées de la Filière FILNEMUS ont été l'occasion de le présenter à l'ensemble de la Filière.



[LES JOURNEES DE LA FILIERE FILNEMUS](#)

La sixième journée annuelle de la Filière s'est tenue le mercredi 4 décembre 2019 à la Cité Internationale Universitaire de Paris, rassemblant 156 participants entre médecins, associations de patients, laboratoires, chercheurs, professionnels de santé et paramédicaux.

[Lire la suite](#)



LA NOUVELLE ORGANISATION DE LA FILIÈRE

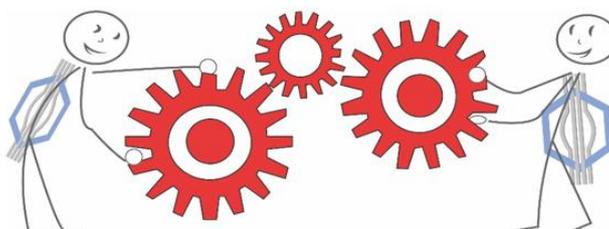
Lors de la 6ème Journée Annuelle, la Filière a présenté sa nouvelle organisation qui se compose de :

- 1 bureau constitué par le coordonnateur de la Filière, un chef de projet, une assistante secrétaire et deux médecins aide à la coordination ;
- 3 comités : le comité de pilotage constitué par le bureau et 5 médecins experts ; le comité de projet constitué par le comité de pilotage, les coordonnateurs des 6 CRMR et les responsables des 9 commissions de travail ; le comité de coordination constitué par le comité de projet et les responsables des associations de patients ;
- 9 commissions de travail : accompagnement du parcours de santé ; bases de données ; essais thérapeutiques ; éthique ; formation et information ; relations internationales et réseaux européens ; outils diagnostiques ; PNDS et recherche, constituées des coordonnateurs, des responsables d'action et de leurs membres respectifs.
- 25 responsables d'action

[Lire la suite](#)

ACTUALITÉS

Actualités de la Filière à retenir



LES CHANGEMENTS AU NIVEAU DES CENTRES DE RÉFÉRENCE DE LA FILIÈRE

Huit changements ont été effectués en 2019 et sont à présent effectifs au niveau des CRMR et CCMR suivants :

- CRMR Nord/Est/Ile de France
- CRMR PACA - Réunion - Rhône Alpes
- CRMR Atlantique - Occitanie – Caraïbe
- CRMR CARAMMEL

[Lire la suite](#)



DIRECTION
GÉNÉRALE
DE L'OFFRE
DE SOINS

APPELS A PROJETS DE LA DGOS

LES AAP DE LA DGOS

Ces derniers mois, la DGOS a lancé plusieurs appels à projets auxquels la Filière a répondu :

- AAP Protocole national de diagnostic et de soin (PNDS)
- AAP Programme d'éducation thérapeutique du patient (ETP)
- AAP Centres de Référence Européens (ERN)

[Lire la suite](#)




maladies rares
CARTE D'URGENCE
Emergency card

LES NOUVELLES CARTES D'URGENCE

En 2018, suite à la demande de la DGOS, Filmemus a rédigé 11 nouvelles cartes d'urgence pour les pathologies ou groupes de pathologies suivants : Maladie de Steinert; Amyotrophie Spinale Infantile ; Myasthénie ; Dystrophie Musculaire de Duchenne (DMD) ; Maladie de Pompe Infantile ; Maladie de Pompe Adulte ; CMT ; Syndromes myotoniques non dystrophiques ; Paralyses périodiques ; Hyperthermie maligne ; PIDC (polyradiculoneuropathie inflammatoire démyélinisante chronique). Les cartes ont été adressées aux responsables des CRMR et CCMR de la Filière. Trois nouvelles cartes ont été rédigées en 2019.

[Lire la suite](#)

AGENDA 2020

Dates à retenir en 2020

15-17 janvier 2020 (Toulouse, France)
Congrès SFNP (Société française de Neuropédiatrie)
www.sfnp-congres.com

5-6 février 2020 (Paris, France)
Congrès SMA Europe
www.sma-europe.eu

[Lire la suite](#)



Actions phares de FILNEMIUS

Zoom sur 3 actions phares de la Filière



Un projet pour combattre l'errance et l'impasse diagnostique



Amélioration des soins : Errance et impasse diagnostique (action 1.7 du PNMR3 et action 1.3 du plan d'action de FILNEMUS – responsable d'action : Pr S Attarian)

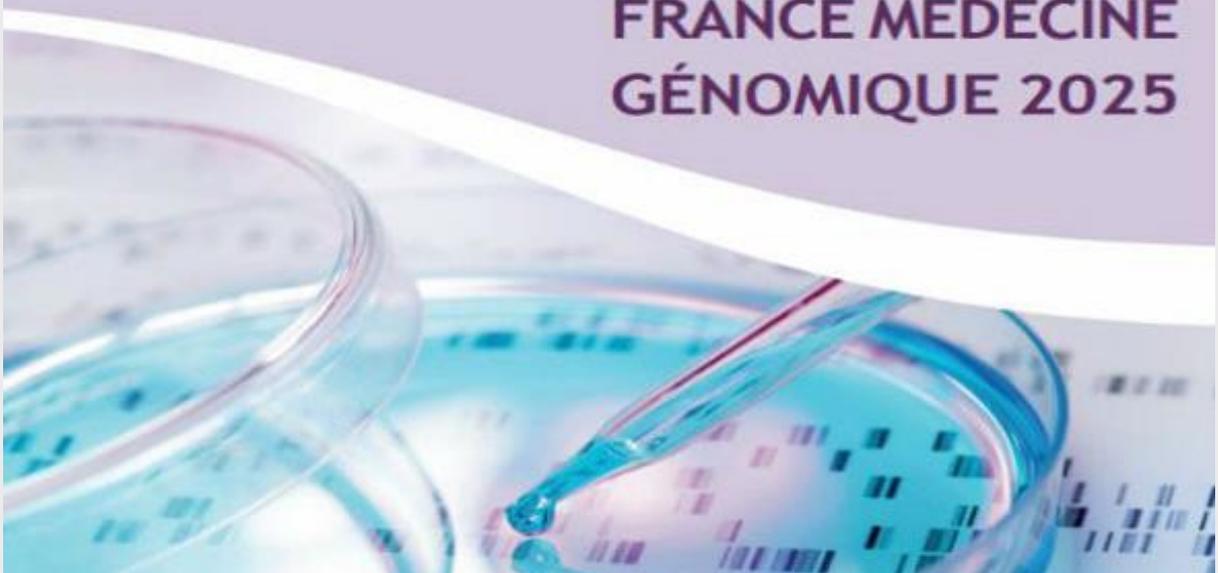
Le 3ème Plan National Maladies Rares définit :

- l'errance diagnostique comme la période allant de l'apparition des premiers symptômes - à la date à laquelle un diagnostic précis est posé et
- l'impasse diagnostique, comme résultant « de l'échec à définir la cause précise de la maladie après avoir mis en œuvre l'ensemble des investigations disponibles en l'état de l'art.

Filnemus a été choisie par la DGOS comme Filière pilote pour la mise en place de l'action 1.7 du PNMR3 avec pour objectif ultime de diminuer l'errance diagnostique dans les maladies rares neuromusculaires.

[Lire la suite](#)

FRANCE MÉDECINE GÉNOMIQUE 2025



PFMG2025

(action 1.4 du plan d'action de FILNEMUS – responsable d'action : M Cossée)

Suite à la constitution de deux premières plateformes du Plan France Médecine Génomique 2025, les consortia SeqOIA et AURAGEN, 12 pré-indications de cancers et maladies rares ont été retenues dans la première vague par la HAS dont une pré-indication sur « les maladies mitochondriales d'une particulière gravité » déposée par la Filière Filnemus le 9 janvier 2019. Une deuxième campagne pour la priorisation de nouvelles pré-indications est lancée. La date de remise des dossiers est fixée au 11 décembre 2019. Pour la Filière Filnemus deux nouvelles préindications ont été déposées : « maladies neuromusculaires non étiquetées » et « hypotonies néonatales périphériques suspectes de maladie neuromusculaire ».

[Lire la suite](#)



Les RCPs

(action 1.5 du plan d'action de FILNEMUS – responsables d'action : E Salort-Campana et P Cintas)

L'outil

Concernant le choix de l'outil pour les réunions de concertation pluridisciplinaires (RCP), l'outil web SARA a été retenu en avril 2019 par Filnemus ainsi que par 15 autres filières de santé maladies rares. La mise en place de l'outil a été finalisée en septembre 2019 avec la formation de l'équipe Filnemus. La première RCP nationale avec l'outil SARA a eu lieu le 24 septembre avec succès. A terme cet outil sera utilisé pour toutes les RCP régionales et nationales de la Filière.

[Lire la suite](#)

Cet email est envoyé aux abonnés à l'infolettre de la Filière FILNEMUS
[Cliquer ici pour nous contacter.](#)