

Filnemus

La Filière de Santé Maladies Rares Neuromusculaires



Infolettre n°1
Juillet 2015



1ère Journée annuelle FILNEMUS
le 19 Novembre 2014

CONTACT

Annamaria Molon, Chef de Projet
annamaria.molon@ap-hm.fr
Tél: 04 91 38 93 65

EDITORIAL

Une Filière Maladies rares, pour quoi faire ?

Rajouter une couche supplémentaire au millefeuille déjà chargé des structures de soins ? Aider le Ministère et les patients à s'orienter au sein des 131 Centres de Référence Maladies Rares ? Une Filière est bien plus que cela. C'est une opportunité à saisir de réunir l'ensemble des professionnels et des bénévoles autour d'un groupe homogène de maladies rares, avec un décloisonnement permettant une circulation de l'information, une communication plus directe, une mise en commun de savoir-faire, l'élaboration d'actions à une échelle nationale pour améliorer et harmoniser nos pratiques.

Je suis personnellement heureux que la participation et l'adhésion des très nombreuses personnes qui avaient été perçues lors de la première Journée annuelle de FILNEMUS le 19 novembre 2014, se soient concrétisées par un travail important de l'ensemble des participants aux Commissions de travail mises en place. Je les en remercie vivement et je suis sûr que les actions proposées porteront leurs fruits.

Jean Pouget
animateur de FILNEMUS



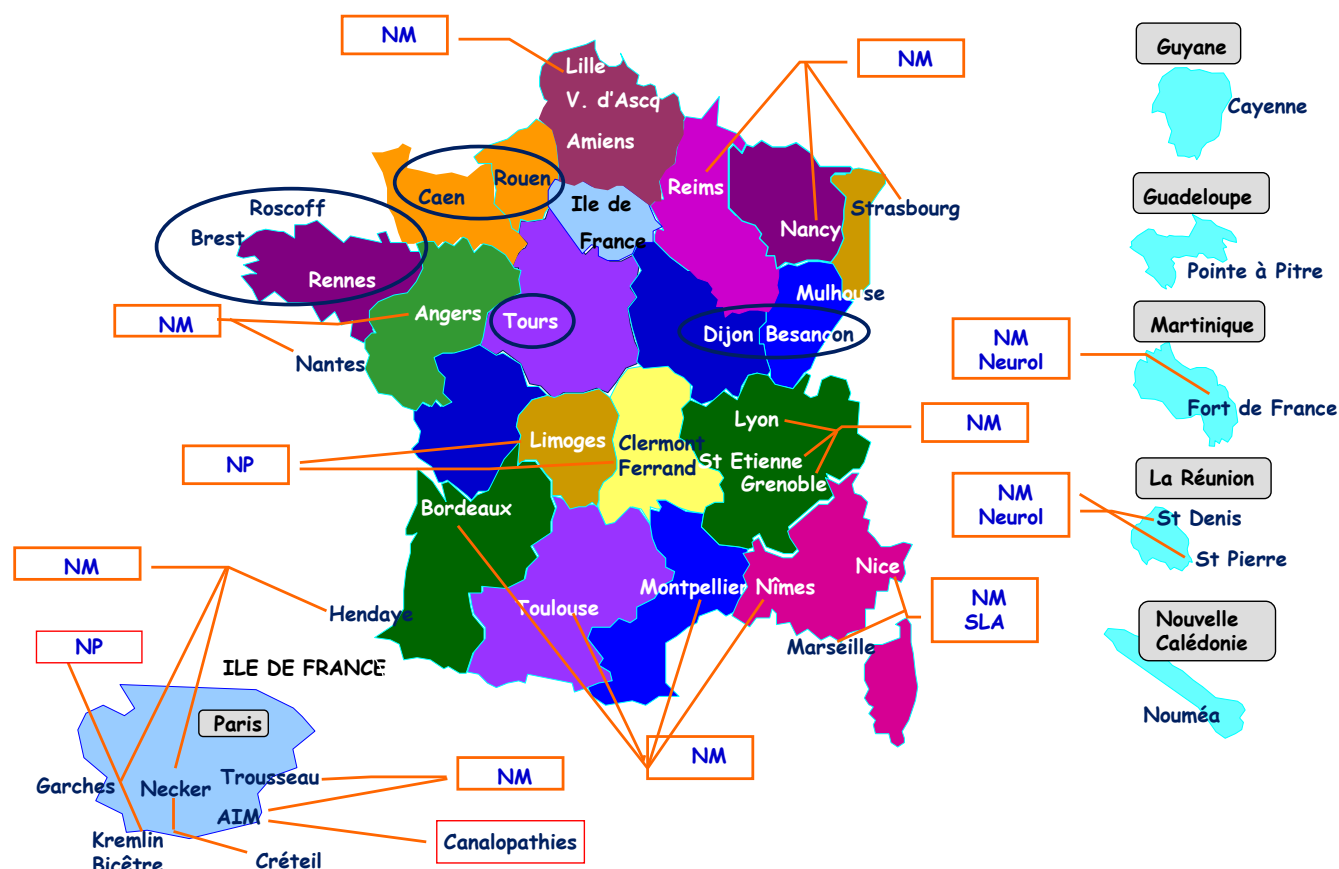
Réservez dès à présent la date :
prochaine journée de la Filière FILNEMUS le 6 Novembre 2015 à Paris !

MAILLAGE TERRITORIAL DE LA FILIERE

FILNEMUS rassemble les centres de références (CR) et les centres de compétence (CC) neuromusculaires:

- 10 CR neuromusculaires, 2 CR neuropathies périphériques rares, 1 CR canalopathies musculaires;
- 4 CC neuromusculaires.

La filière FILNEMUS intègre également les laboratoires de diagnostic, l'ensemble des acteurs de la prise en charge pluridisciplinaire, les chercheurs travaillant sur la thématique neuromusculaire, les associations de patients, les acteurs du domaine médico-social ainsi que les sociétés savantes concernées par les maladies neuromusculaires.



ORGANISATION DE LA FILIERE

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

- Commission 1 « Accompagnement du parcours de santé»
- Commission 2 « Bases de données »
- Commission 3 « Formation et enseignement »
- Commission 4 « Essais thérapeutiques »
- Commission 5 « Outils diagnostiques »
- Commission 6 « PNDS et recommandations de bonnes pratiques»
- Commission 7 « Recherche »
- Commission 8 « Réseaux européens et relations internationales»

Deux chargés de mission ont été nommés pour aider au fonctionnement des 8 commissions: le Dr E Salort-Campana pour assister les commissions: 2, 4, 5 et 6 et le Dr JA Urtizbera pour les commissions: 1, 3, 7 et 8.

NOS PRIORITES

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 le 15 juin 2015;
- La création d'un annuaire regroupant tous les acteurs des CR, CC, sociétés savantes et associations patients impliqués dans la Filière;
- l'organisation de la 2ème journée annuelle de FILNEMUS en 2015;
- la création d'une charte graphique;
- la création d'un site internet (en cours).

Le comité de Coordination de FILNEMUS

Coordinateur

- Jean Pouget

Chef de projet

- Annamaria Molon

Chargés de mission:

- Emmanuelle Salort-Campana
- Andoni Urtizbera

Représentants des commissions:

- Florence Leduc (Accompagnement du parcours de santé)
- Jean-Christophe Antoine (Bases de données)
- David Adams (Formation et enseignement)
- François Rivier (Essais thérapeutiques)
- Mireille Cossée (Outils diagnostiques)
- Laurent Magy (PNDS et recommandations de bonnes pratiques)
- Judith Melki (Recherche)
- Bruno Eymard (Réseaux européens et relations internationales)

Représentants d'associations patients:

- Christian Cottet (AFM-Téléthon)
- Jean-Philippe Plançon (AFNP)

PLAN D'ACTION 2015-2016 DE LA FILIERE FILNEMUS

La dotation budgétaire pour l'année 2015 se fera sur un **crédit MERRI**.

Elle comprendra deux parties :

-une **partie fixe** représentant environ 40 % du budget qui correspond aux frais de fonctionnement de la filière.

-une **partie variable** représentant environ 60 % qui sera fonction des actions que la filière souhaite mettre en place.

Ces actions ont fait l'objet d'un Plan d'action proposé par FILNEMUS en réponse à un appel à projets de la DGOS. Ce plan d'action devait s'adosser à un état des lieux élaboré par la Filière. Ces actions sont listées ci-dessous. Cette proposition sera expertisée quant à sa pertinence, les modalités et les indicateurs d'efficacité choisis. La DGOS nous fera connaître en septembre les résultats de cette évaluation et la dotation budgétaire correspondante sera notifiée en novembre 2015.

Axe 1: Améliorer le parcours du patient atteint de maladie neuromusculaire

- Action 1: Organisation d'ateliers interprofessionnels destinés à échanger et à élaborer des recommandations sur l'accompagnement du parcours de santé d'un patient neuromusculaire
- Action 2: Réduire l'errance diagnostique en utilisant les nouvelles techniques de biologie moléculaire

Axe 2: Améliorer la prise en charge diagnostique

- Action 3: Homogénéiser à l'échelon national le diagnostic moléculaire par séquençage à haut débit
- Action 4: Organiser à l'échelon national les plateaux techniques de microscopie

Axe 3: Développer des bases de données et les essais thérapeutiques

- Action 5: 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
- Action 6: Création d'un réseau « Essais Thérapeutiques » pour les maladies neuromusculaires
- Action 7: Déploiement au niveau national de la base « Neuropathies Périphériques »
- Action 8: Finaliser et diffuser une charte de fonctionnement française et européenne des bases de données des MNM

Axe 4: Améliorer la diffusion de l'information sur les maladies neuromusculaires

- Action 9: Harmonisation et diffusion nationale de l'enseignement des maladies neuromusculaires
- Action 10: Rédaction de PNDS
- Action 11: Création d'un « pictogramme » filière de santé maladies rares

Axe 5: Favoriser l'intégration européenne et internationale

- Action 12: Création d'un réseau de référence neuromusculaire européen (ERN)

EN DIRECT DES COMMISSIONS: la Commission « PNDS et recommandations »

Les Protocoles Nationaux de Diagnostic et de Soins (PNDS) ont pour but de préciser aux professionnels concernés la prise en charge diagnostique et thérapeutique actuelle recommandée et le parcours de soins d'un patient atteint d'une maladie rare donnée, d'optimiser et d'harmoniser la prise en charge et le suivi de la maladie rare sur l'ensemble du territoire.

La production de PNDS par les experts des centres de référence est l'une de leurs missions prioritaires, prévue initialement dans le premier plan national maladies rares 2005-2008 et confirmée dans le deuxième plan national maladies rares 2011-2014. Un nouveau guide méthodologique a été édité par l'HAS.

Quel était l'état des lieux des PNDS pour les maladies neuromusculaires ?

En 2014, lors de la constitution de la commission, aucun PNDS n'avait été finalisé.

Comment s'est constituée la commission ?

La commission rassemble des neurologues et neuropédiatres

et s'articule selon trois thématiques : « les maladies musculaires », « les neuropathies » et les affections neuromusculaires de l'enfant. Chacune des sous-commissions en charge de ces thématiques a établi une liste d'affections prioritaires pour laquelle la rédaction d'un PNDS était prioritaire.

Quels sont les objectifs de la commission ?

L'objectif prioritaire est d'obtenir la rédaction de 1 à 2 PNDS par an pour chacune des trois thématiques. La diffusion la plus large possible des PNDS à tous les acteurs de la prise en charge est également un sujet de réflexion important. La publication dans des revues nationales et internationales des PNDS est envisagée.

Quel est le bilan de la commission à ce jour ?

Un PNDS a été finalisé au premier semestre 2015. Trois autres PNDS sont à un stade avancé de la rédaction. Un échéancier des PNDS à venir a été établi. Souhaitons que nous puissions tenir ce calendrier !



DATES A RETENIR

6 octobre 2015: Réunion du comité de pilotage des Filières de Santé Maladies Rares au Ministère de la santé

6 Novembre 2015: Journée de la Filière FILNEMUS,
Institut IMAGINE -
24 boulevard du Montparnasse - 75015 PARIS

26-27 novembre 2015: Congrès RARE 2015, Montpellier



Auditorium de l'Institut IMAGINE, Paris