

# PLAN D'ACTION 2016



**3<sup>ème</sup> JOURNÉE de FILNEMUS**

30 NOVEMBRE 2016

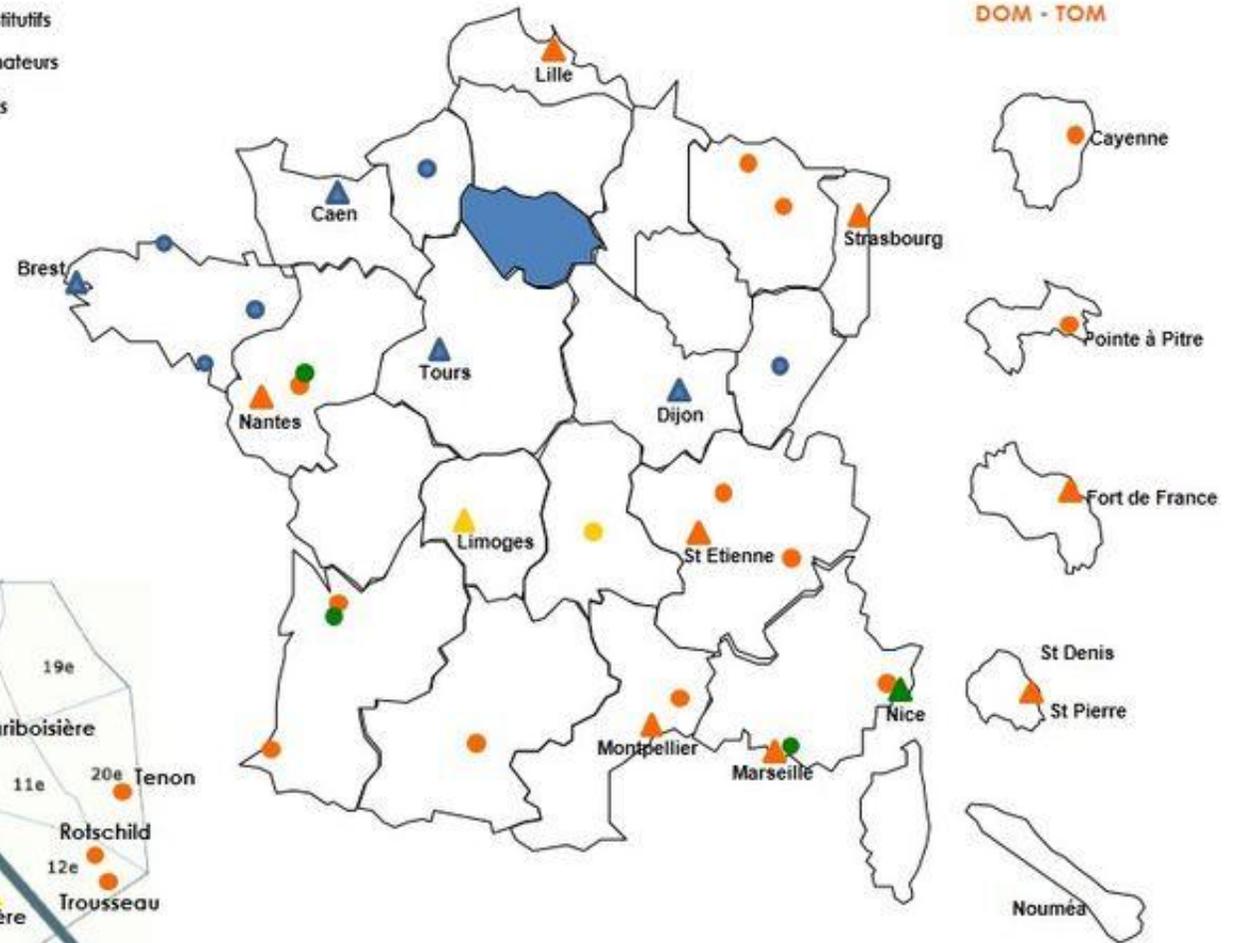
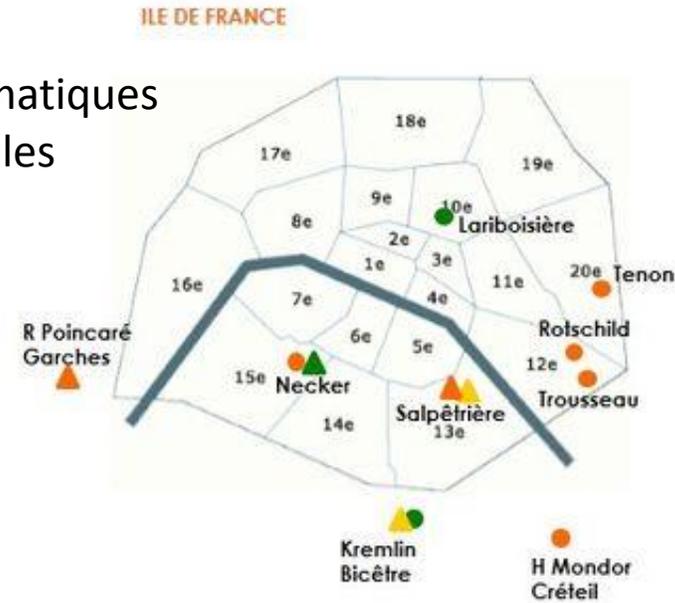


# Filnemus

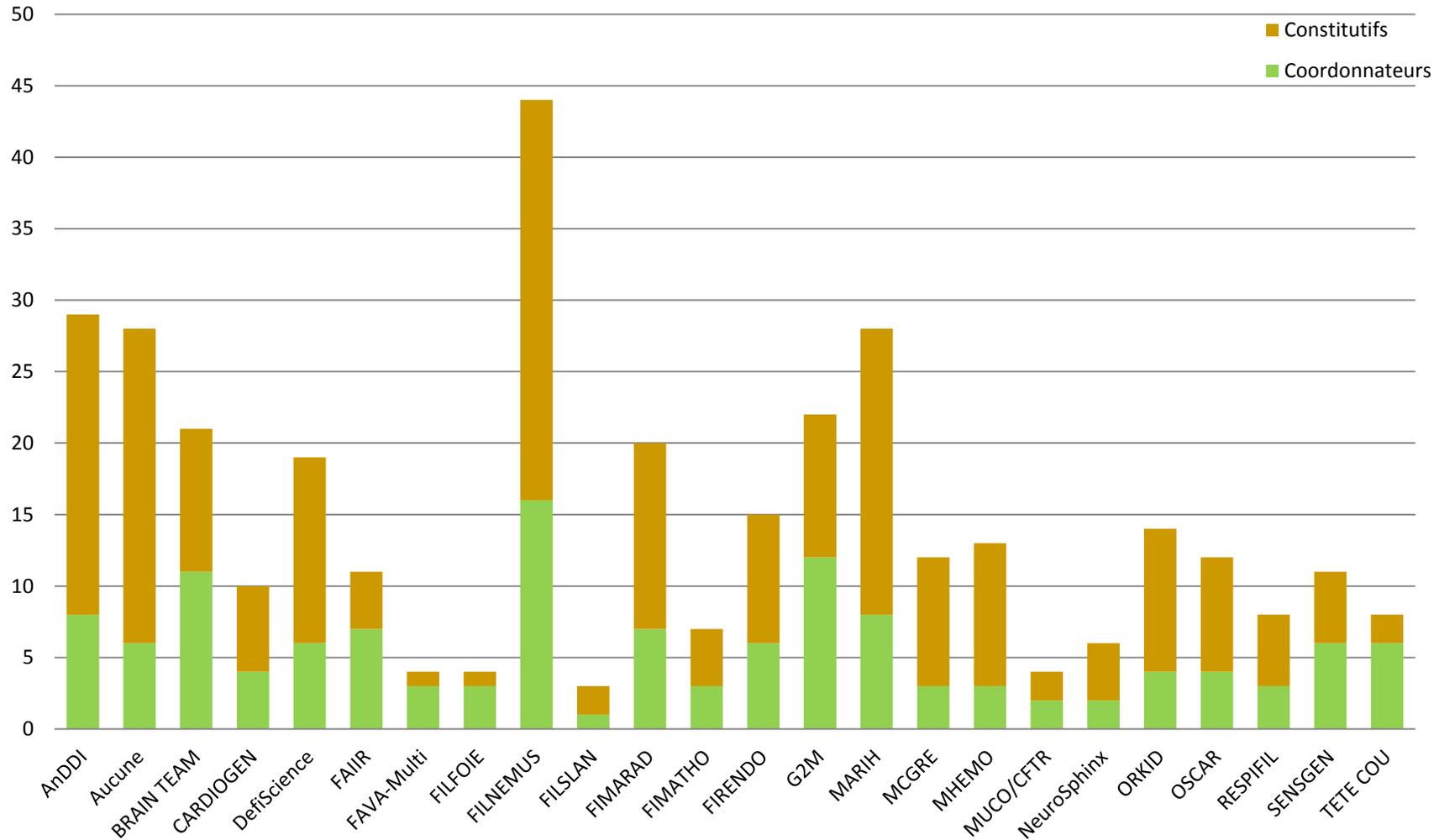
Filière Neuromusculaire

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

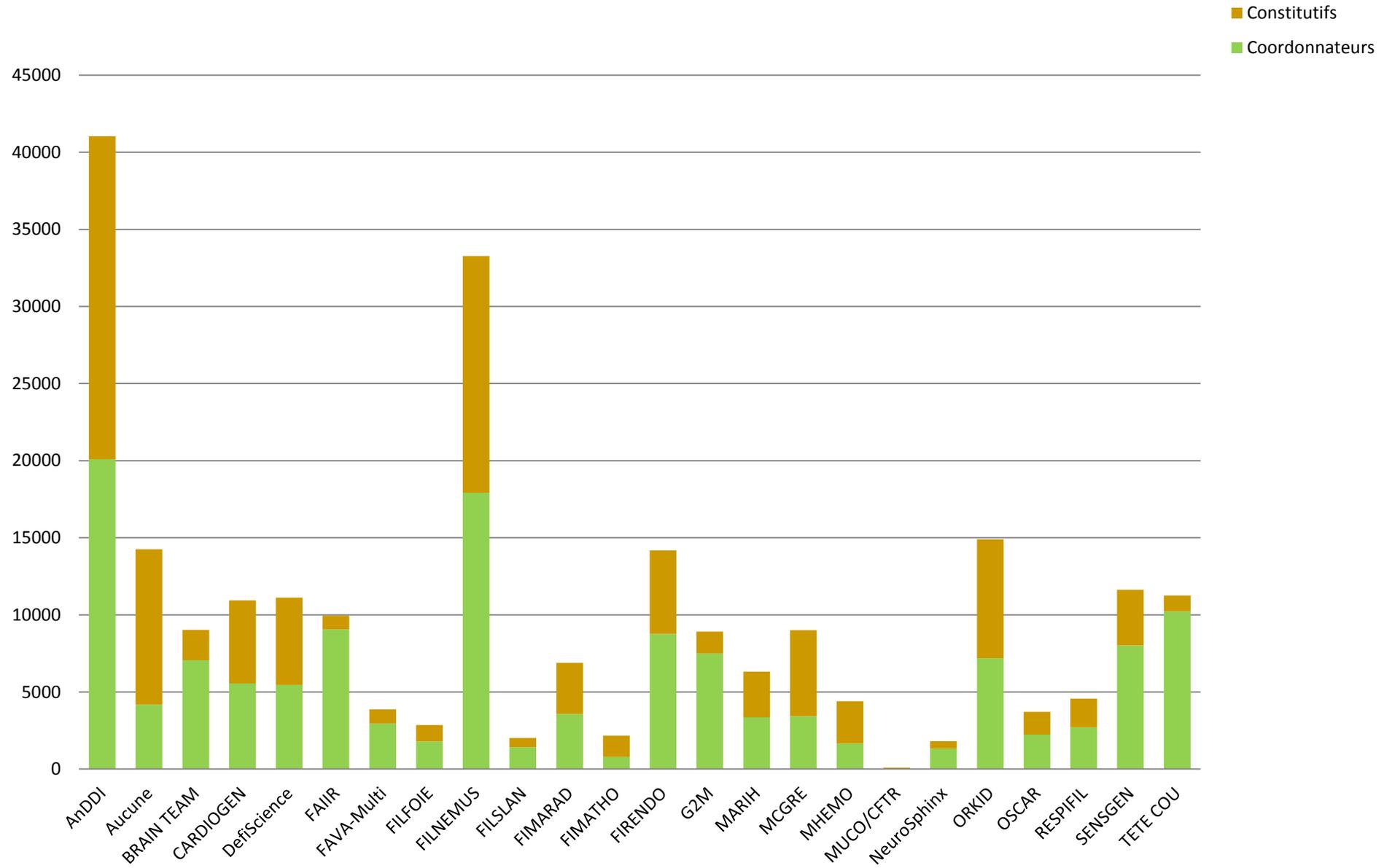
- ▲ CRMR neuromusculaires, sites coordonnateurs
- CRMR neuromusculaires, sites constitutifs
- ▲ CRMR neuromusculaires thématiques, sites coordonnateurs
- CRMR neuromusculaires thématiques, sites constitutifs
- ▲ CRMR maladies mitochondriales, sites coordonnateurs
- CRMR maladies mitochondriales, sites constitutifs
- ▲ CCMR neuromusculaires, sites coordonnateurs
- CCMR neuromusculaires, sites constitutifs



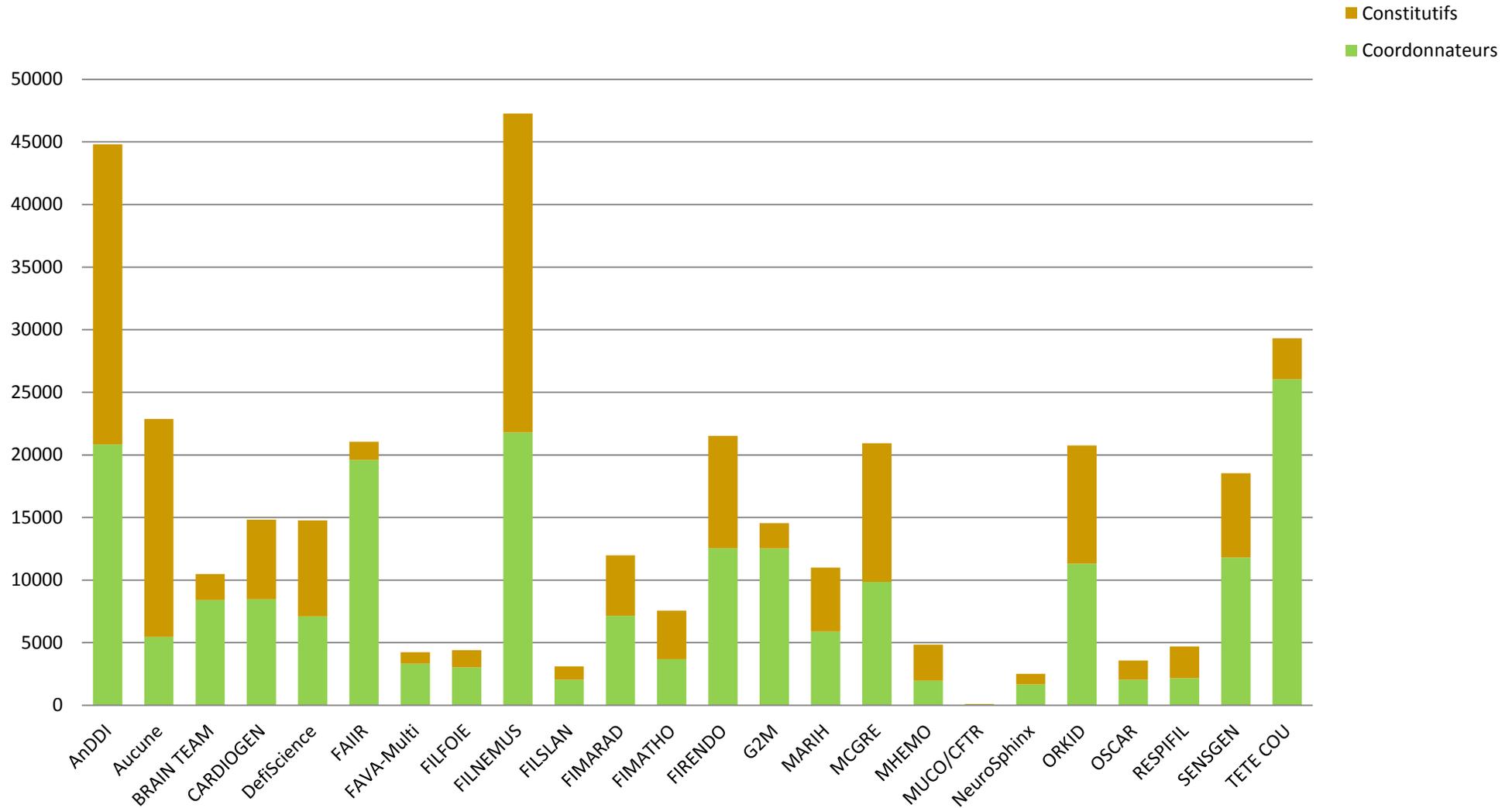
# Nombre de sites par FSMR



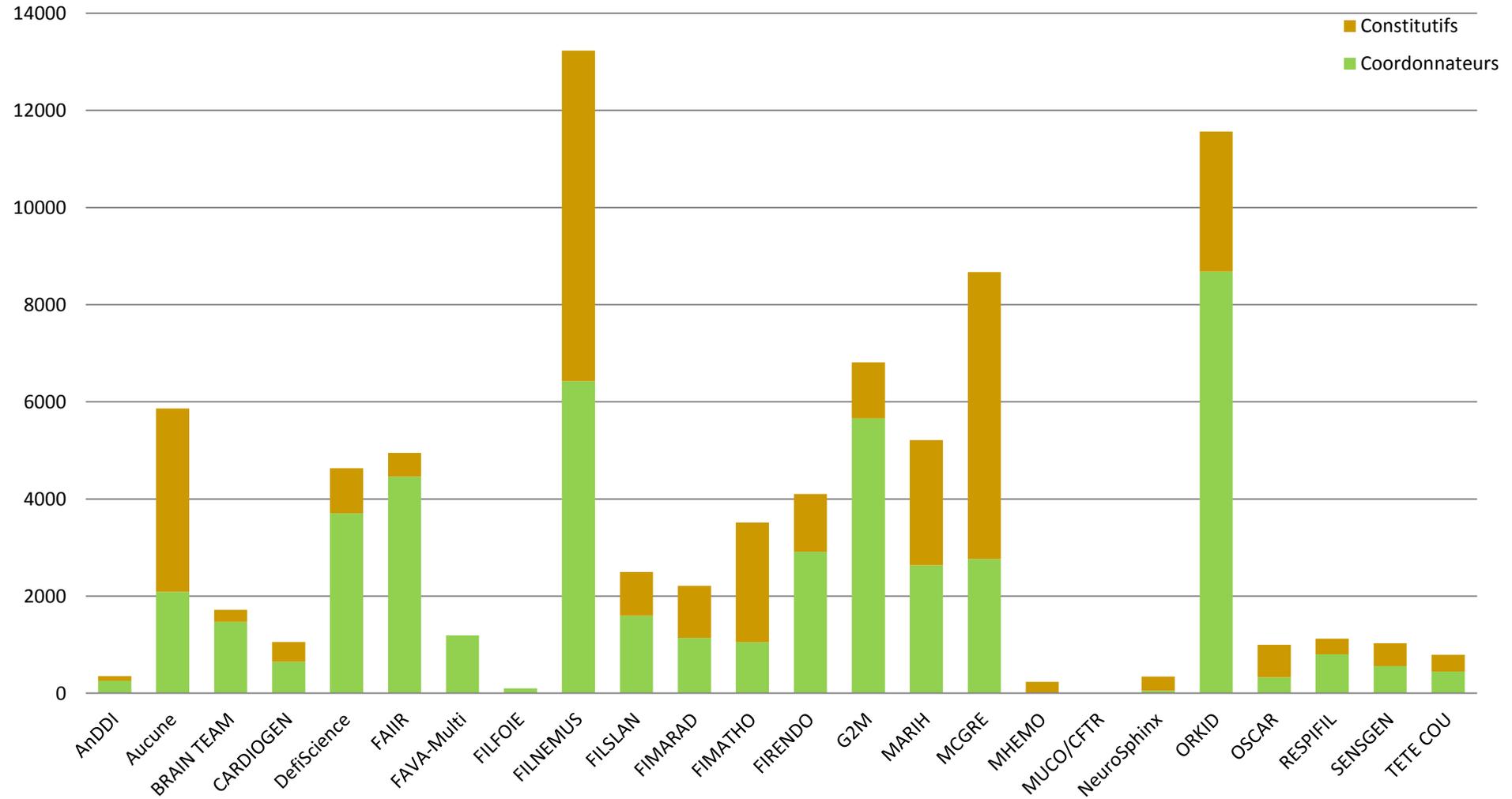
# File active par FSMR



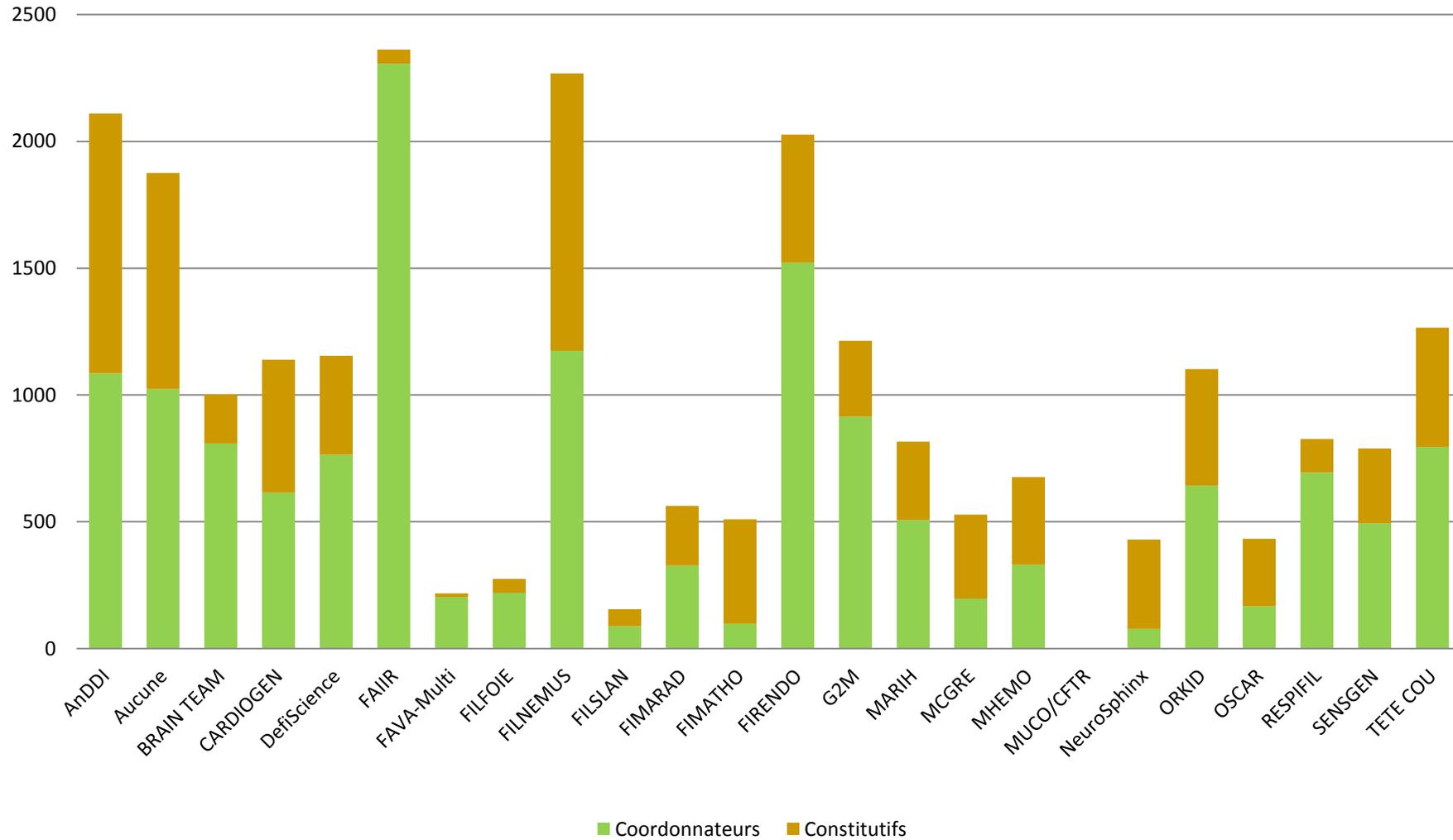
# Nombre de consultations par FSMR



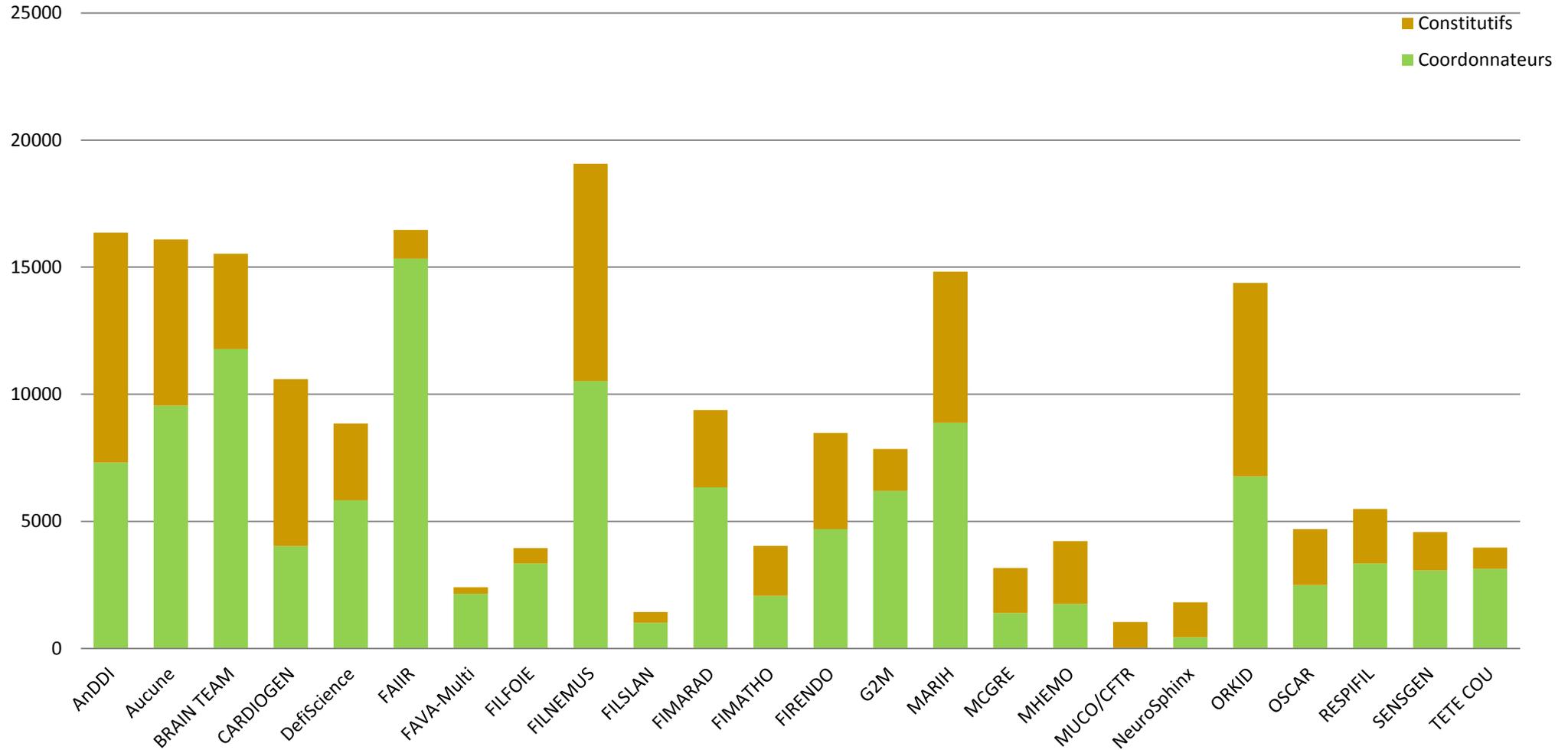
# Nombre d'hospitalisations de jour par FSMR



# Nombre d'heures d'enseignement par FSMR



# Recherche (SIGAPS sur 4 ans)



2016

PLAN D'ACTION DE LA FILIERE  
NEUROMUSCULAIRE  
FILNEMUS

# Axe 1 «Amélioration de la prise en charge des patients»

## Aide à la mise en place de la BNDMR

(porteur : JC Antoine et le bureau de la Commission «Bases de données»)

*objectif prioritaire pour les CRMR, les CCMR et les FSMR*

- Révision du Thésaurus MNM Orphanet avec finalisation en juin 2016
- Harmonisation du codage après validation du thésaurus
- Incitation au remplissage de CEMARA/BAMARA par l'ensemble des sites de centre de la filière ; évaluer les modalités de remplissage par les sites afin de leur proposer des formations nécessaires.
- Selon la sollicitation de l'ASIP Santé, mise en place des liens sur les sites de centres entre BAMARA et le DIP.

# Axe 1 «Amélioration de la prise en charge des patients»

## Favoriser la rédaction de PNDS

(porteur : E. Campana et la Commission «PNDS»)

- Produire 1 à 2 PNDS / an dans les 3 domaines de FILNEMUS
  - maladies musculaires
  - maladies du nerf périphérique
  - mitochondriopathies
- Améliorer la diffusion des PNDS par :
  - la mise en ligne sur le site internet de FILNEMUS et des sociétés savantes
  - la diffusion internationale des PNDS en les publiant en langue anglaise dans les revues indexées

# Axe 1 «Amélioration de la prise en charge des patients»

Evaluer l'impact de l'accompagnement sur les personnes malades

(porteur : F. Leduc et la Commission «Accompagnement du parcours du patient»)

- Recensement des travaux portant sur la caractérisation de la plus-value d'action d'accompagnement
- L'action va porter sur les facteurs ayant un impact sur :
  - La cohérence de l'action avec les domaines du projet de vie
  - Les types d'actions impactant la vie sociale, scolaire, professionnelle, logement, ...
  - Le gain individuel au regard de l'empowerment
  - La qualification de l'impact de l'information donnée aux personnes
  - La qualification des acteurs concourant à cet accompagnement
- Expression des personnes sur la plus-value de l'accompagnement réalisé.

## Axe 2 «Recherche»

Création d'un réseau pour les essais thérapeutiques  
visant à favoriser l'inclusion des patients  
(porteur : F. Rivier et la Commission «Essais thérapeutiques»)

- Elaboration d'une charte de fonctionnement commune en matière d'essai thérapeutique entre les différentes équipes (CRMR et CCMR MNM et MM)
- Bases de l'animation de ce réseau
- Recrutement des membres - équipes participants au réseau

## Axe 2 «Recherche»

Identifier et recenser les différents acteurs de la recherche  
au sein de FILNEMUS

(porteur : G. Bonne et la Commission « Recherche »)

- Identifier les différents partenaires recherche de la filière :
  - Les laboratoires de recherche
    - annuaire des laboratoires de recherche en lien avec la filière
  - Les structures habilitées à fournir du matériel biologique humain aux laboratoires
- Organiser un mini-symposium sur l'organisation de la post génomique en France

## Axe 2 «Recherche»

Mise en place d'une organisation nationale homogène du NGS ciblé de gènes des MNM et évaluation de l'efficacité diagnostique de cette stratégie.  
(porteur : M. Cossée et la Commission « Biologie Moléculaire »)

- Finalisation de la mise en place des panels de gènes et des arbres décisionnels dans chaque groupe de pathologies neuromusculaires.
- Validation par les cliniciens référents
- Diffusion sur le site Web de l'ANPGM
- Evaluation du taux de diagnostics positifs obtenus en NGS ciblé
- Quantification du nombre de patients pour lesquels le NGS ciblé n'a pas permis d'identifier le gène morbide

## Axe 3 «Formation – information»

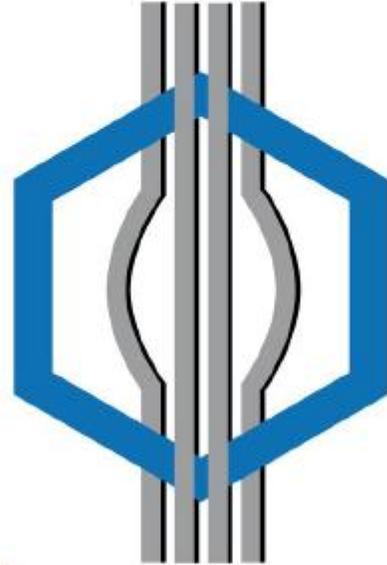
### Organisation d'une Base documentaire

(porteurs : F Bouhour, A. Urtizberera et la Commission «Accompagnement du patient»)

- inventaire de toute la documentation existante et de tous les supports (papier, multimedia, réseaux sociaux, autres)
- enquête de satisfaction auprès des utilisateurs
- mise sur le site web de la Filière FILNEMUS de la documentation elle-même ou de liens hypertextes permettant d'y accéder
- organisation d'une journée interprofessionnelle FILNEMUS sur le thème 'Quels outils de communication pour demain ?' (deuxième semestre 2016 ou début 2017).



## Charte de fonctionnement



*Filnemus*  
Filière Neuromusculaire



Filnemus  
Filière Neuromusculaire

ACCUEIL

LES MALADIES  
NEUROMUSCULAIRES

RECHERCHE

ESSAIS  
THÉRAPEUTIQUES

ENSEIGNEMENT ET  
FORMATION

VIE INTERNATIONALE

DOCUMENTATION



LA FILIÈRE :

PRÉSENTATION

ORGANISATION

ÉVÈNEMENTS

CARTE INTERACTIVE

ACTEURS

CONNEXION

## Filnemus

FILNEMUS est une des 23 Filières de Santé Maladies Rares (FSMR) retenues par le Ministère dans le cadre du second plan national maladies rares 2011-2016.

Les affections relevant de la filière FILNEMUS incluent les maladies du muscle (myopathies), les maladies de la jonction neuromusculaire, les maladies rares du nerf périphérique et les amyotrophies spinales infantiles.

A ce jour, on compte en France entre 40.000 et 50.000 personnes atteintes de pathologie neuromusculaire (NM).

[En savoir plus sur la filière](#)

Actualités

Agenda

Emploi



30 novembre 2016

### La 3ème journée annuelle de la Filière FILNEMUS

La 3ème journée annuelle de la Filière FILNEMUS se tiendra à l'Institut IMAGINE à Paris le mercredi 30 novembre 2016.

[En savoir plus](#)

## La filière Filnemus

