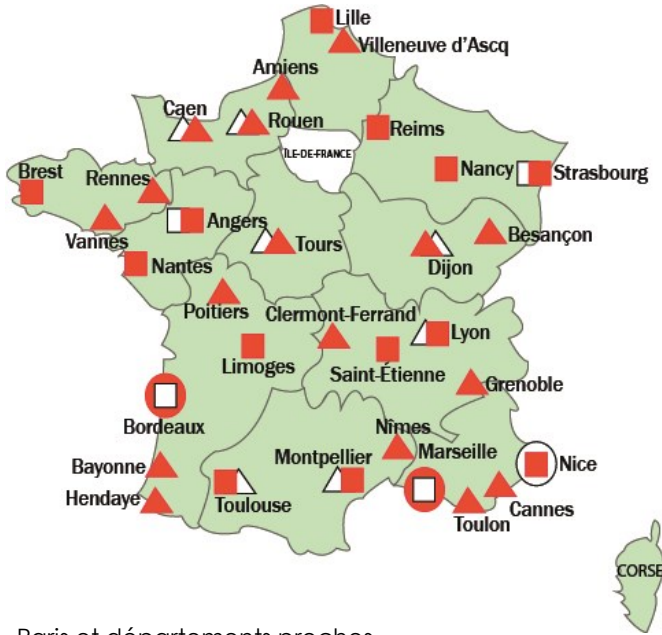
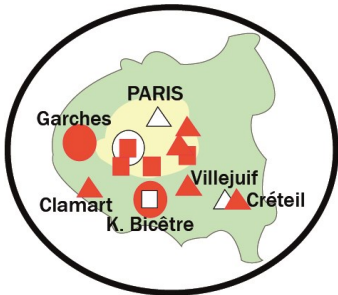


Le maillage territorial de FILNEMUS



Paris et départements proches



- CRMR coordonnateur maladies Neuromusculaires
- CRMR constitutif maladies Neuromusculaires
- ▲ CCMR maladies Neuromusculaires
- CRMR coordonnateur maladies Mitochondriales
- CRMR constitutif maladies Mitochondriales
- CCMR maladies Mitochondriales

Contacts

Coordonnateur de la Filière:
Pr Shahram Attarian

Chef de projet:
Annamaria Molon
annamaria.molon@ap-hm.fr

Chargée de projet :
Lucie Pisella
lucie.pisella@ap-hm.fr

Assistante secrétaire:
Agnès Denimal
agnes.denimal@ap-hm.fr



FILNEMUS

Filière de Santé Maladies Rares
Neuromusculaires
Service de Neurologie - 9^{ème} étage
AP-HM - Hôpital de La Timone
264 rue Saint Pierre -
13385 Marseille — Cedex 5

FILNEMUS

La Filière de Santé
Maladies Rares
Neuromusculaires



filière de santé
maladies rares

www.filnemus.fr

Le système de santé et les Maladies Rares

3 Plans Nationaux Maladies Rares

23 Filières de Santé Maladies Rares

104 *CRMR coordonnateurs

259 CRMR constitutifs

1773 *CCMR

*CRMR : Centre de Référence Maladies Rares

*CCMR : Centre de Compétences Maladies Rares

Pourquoi une Filière maladies neuromusculaires

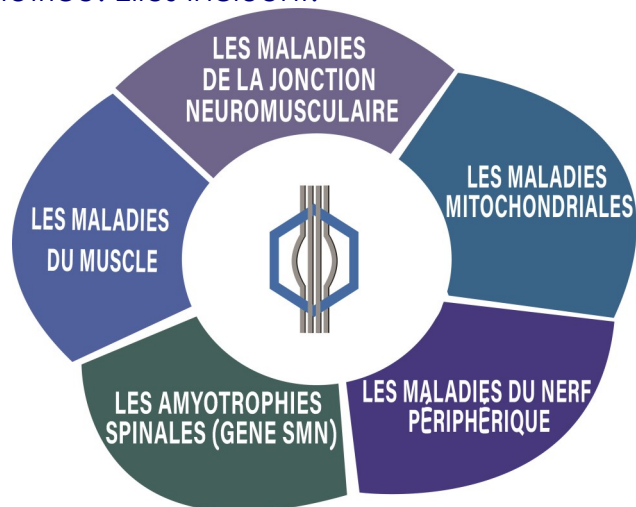
Les **maladies neuromusculaires** constituent un vaste ensemble de maladies rares touchant aussi bien **l'enfant** que **l'adulte**, avec une sévérité très variable d'un individu à l'autre.

Près de de **300** formes différentes de maladies neuromusculaires

Entre **40.000** et **50.000** les personnes atteintes de pathologie neuromusculaire en France.

Les maladies prises en charge

Les maladies couvertes par la Filière FILNEMUS sont les pathologies de l'unité motrice. Elles incluent:



Les CRMR coordonnateurs

- ♦ **CRMR neuromusculaire PACA- Réunion- Rhône Alpes** (Pr S ATTARIAN Hôpital La Timone, Marseille)
- ♦ **CRMR neuromusculaire Nord/Est/Ile de France** (Dr T STOJKOVIC Hôpital Salpêtrière, Paris)
- ♦ **CRMR neuromusculaire Atlantique Occitanie Caraïbe (AOC)** (Dr G SOLÉ CHU de Bordeaux)
- ♦ **CRMR Neuropathies amyloïdes familiales et autres neuropathies périphériques rares (NNERF)** (Pr A ECHANIZ-LAGUNA Hôpital Kremlin Bicêtre, Paris)
- ♦ **CRMR pour les maladies mitochondriales (CALISSON)** (Pr V PAQUIS CHU de Nice)
- ♦ **CRMR pour les maladies mitochondriales (CARAMMEL)** (Pr JP BONNEFONT Hôpital Necker, Paris)

Les missions de FILNEMUS



COORDONNER

les acteurs de la Filière



AMELIORER

le diagnostic et la prise en charge des patients



DEVELOPPER

la recherche



INFORMER

les patients



FORMER

les professionnels



FAVORISER

la participation au réseau européen EURO-NMD