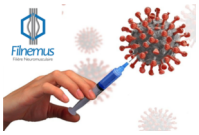
La Filière neuromusculaire



Recommanda
tion
FILNEMUS

FILNEMUS est la "Filière Neuromusculaire", un organisme regroupant des médecins, des chercheurs, …

Nous citons :

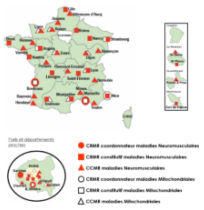
> « *FILNEMUS est une des 23 Filières de Santé Maladies Rares (FSMR) retenues par le Ministère dans le cadre du second plan national maladies rares 2011-2016.*
>
> *Les affections relevant de la filière FILNEMUS incluent les maladies du muscle (myopathies), les maladies de la jonction neuromusculaire, les maladies rares du nerf périphérique et les amyotrophies spinales infantiles.*
>
> *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 300 formes différentes sont répertoriées à ce jour), les maladies neuromusculaires concernent environ 40 à 50.000 personnes en France.* »

A l'Association française du syndrome de Guillain-Barré (AFSGB), nous nous recommandons de ce que préconise FILNEMUS en matière de vaccinations.

Maillage territorial

Nous citons :

> « 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 **6** centres de référence (CRMR) coordonnateurs, **26** CRMR constitutifs et **38** centres de compétences (CCMR) ».



Ce maillage vous donnera un point de chute dans votre région, votre département, votre ville.

Et si vous ne vous en sortez pas, appelez nous, nous pouvons vous aider. Soumettez nous votre problème, cliquez ce lien.

Ne vous sentez pas orphelin. Votre syndrome de GB est une maladie rare mais nous avons progressé et nous continuons, le réseau FILNEMUS st là.

Raymond GIMILIO
Président