



LES RCP NATIONALES FILNEMUS

1. Thérapies innovantes pour les patients adultes porteurs d'une amyotrophie spinale

Les RCP « Thérapies innovantes » sont des RCP destinées à :

- Homogénéiser les pratiques de prescription, d'indications et de suivi des thérapies innovantes au niveau national
- Favoriser les échanges d'expérience
- Eviter les disparités de prise en charge dans le territoire

Cette RCP est dédiée aux traitements de thérapie innovante (Nusinersen, ATU Risdiplam) chez les patients adultes porteurs d'une amyotrophie spinale.

2. Neuropathies amyloïdes familiales

La RCP amylose héréditaire a pour objectif de discuter les dossiers de patients atteints d'amylose héréditaire à transthyrétine pour des questions diagnostiques ou thérapeutiques.

3. Myopathies inflammatoires

La RCP myopathies inflammatoires est organisée en collaboration avec la Filière Fai2r (maladies auto-immunes et auto-inflammatoires rares).

4. Maladies neuromusculaires SFNP et FILNEMUS

La RCP Maladies neuromusculaires Société Française de Neurologie Pédiatrique & FILNEMUS s'articule autour de discussions diverses (point sur les essais industriels, protocoles de soin, projets divers en cours, présentation de nouveaux outils) et de discussions de dossiers cliniques.

5. Maladie de Pompe pour les patients adultes G2M/FILNEMUS

6. Neuropathies Dysimmunitaires Complexes

Cette RCP a pour objectif d'échanger sur les pratiques et de discuter collégalement les indications de 2ème /3ème lignes de traitement des neuropathies dysimmunitaires (PIDC, CANOMAD, MAG...).

7. Approches chirurgicales, orthopédiques et fonctionnelles pour les nouveaux phénotypes de patients pédiatriques SMA traités

8. CardioNemus (atteintes cardiaques des maladies neuromusculaires)

L'objectif de cette RCP est - dans le contexte des maladies neuromusculaires - la discussion collégiale des indications et des pratiques des thérapeutiques, la discussion à visée diagnostique sur certains phénotypes rares de maladies neuromusculaires non génétiquement caractérisées, et l'émission d'avis cardiologique préopératoire de chirurgie extracardiaque chez les patients avec une cardiopathie sévère.

9. Syndromes myasthéniques congénitaux et canalopathies

Les RCP "Syndromes myasthéniques congénitaux et canalopathies" sont des RCP destinées à discuter les dossiers de patients atteints de syndromes myasthéniques congénitaux et de canalopathies musculaires, en lien avec les équipes de biologie moléculaire et des chercheurs

impliquées dans l'étude fonctionnelle des mécanismes physiopathologiques afin de proposer des solutions diagnostiques et/ou thérapeutiques.

Vous pouvez retrouver toutes les RCP de Filnemus (nationales et régionales) via le lien : <https://www.filnemus.fr/rcp/rcp-nationales>
