

# Le nouveau paysage de FILNEMUS : résultats de la labellisation des CRMR- CCMR



---

MINISTÈRE DES SOLIDARITÉS ET DE LA SANTÉ

---

SANTÉ

SANTÉ PUBLIQUE

MINISTÈRE DES SOLIDARITÉS  
ET DE LA SANTÉ

MINISTÈRE DE L'ENSEIGNEMENT SUPÉRIEUR,  
DE LA RECHERCHE ET DE L'INNOVATION

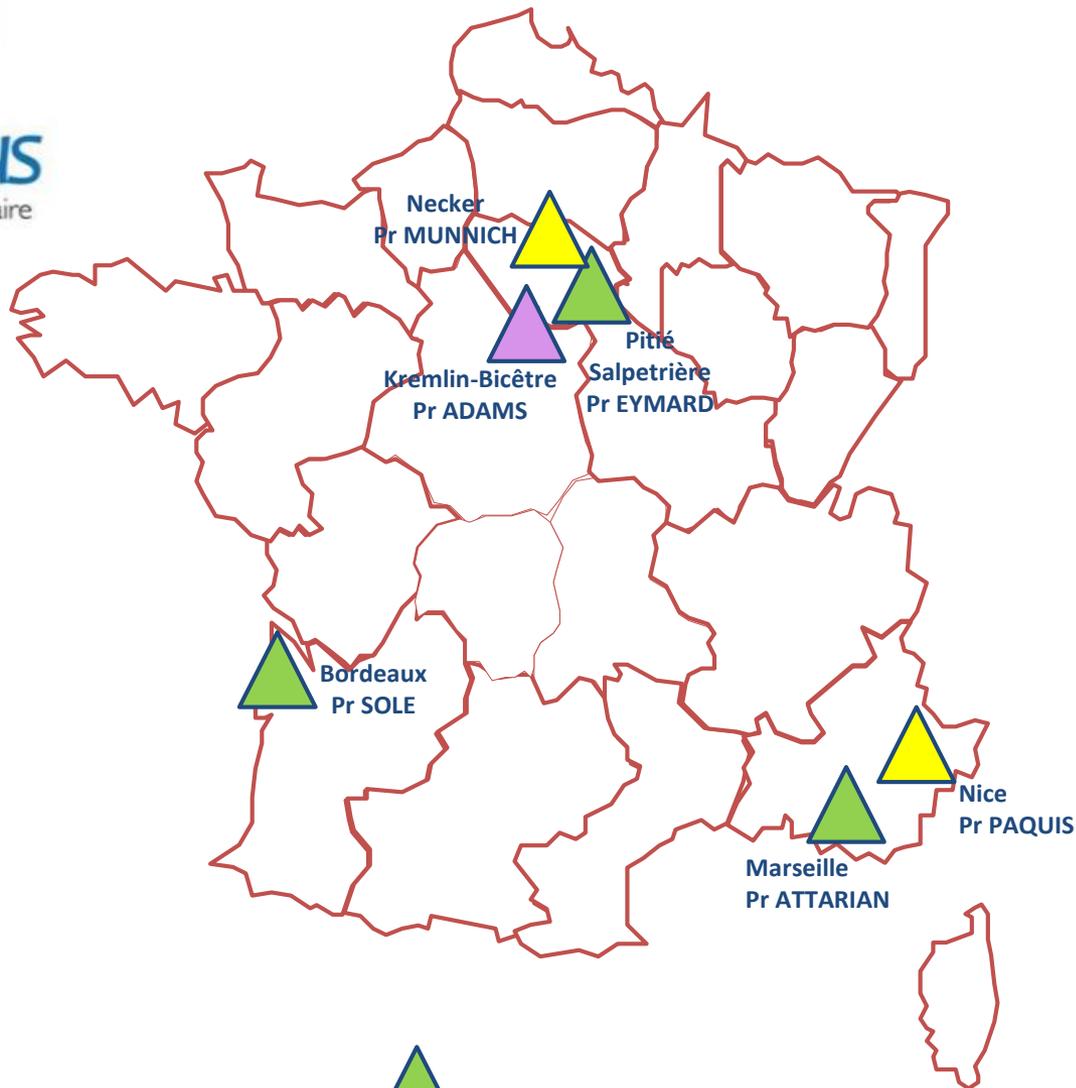
**Arrêté du 8 août 2017 portant labellisation des réseaux des centres de référence  
prenant en charge les maladies rares**

NOR : SSAH1730509A



# Filière de santé Maladies rares : FILNEMUS (Maladies Neuromusculaires)

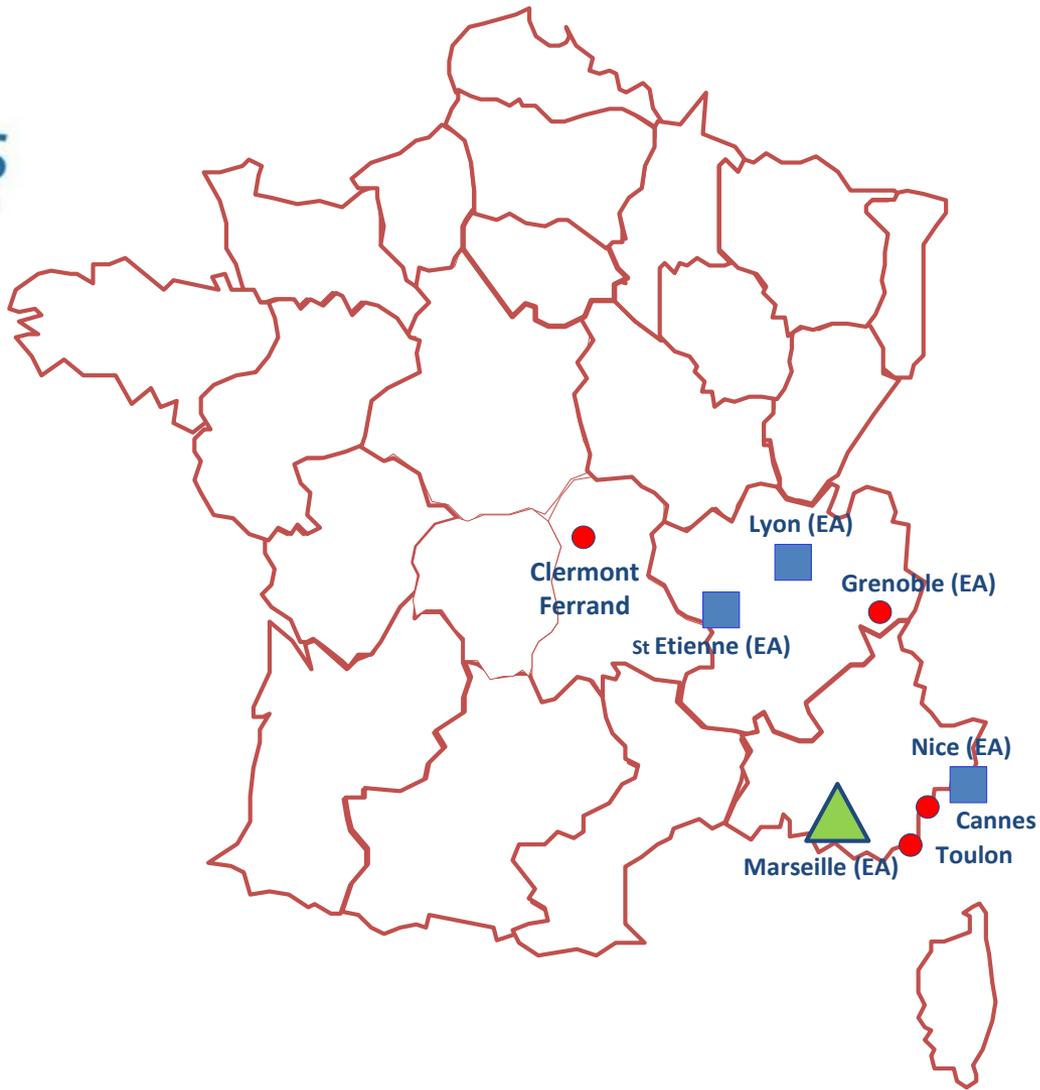
Filnemus  
Filière Neuromusculaire



Une réduction importante du nombre de CRMR (15 → 6) par une volonté du jury de regroupement géographique

- |                          |   |  |   |
|--------------------------|---|--|---|
| Sites Coordonnateurs MNM |  | Site Coordonnateur pour le Mitochondriales adulte-enfant - CALISSON  |  |
| Site Coordonnateur NNERF |  | Site Coordonnateur pour les Mitochondriales adulte-enfant - CARAMMEL |  |

# Centre de Référence des Maladies Neuromusculaires PACA / Réunion / Rhône-Alpes



OUTRE MER

Sites Coordonnateurs MNM



Sites Constitutifs MNM

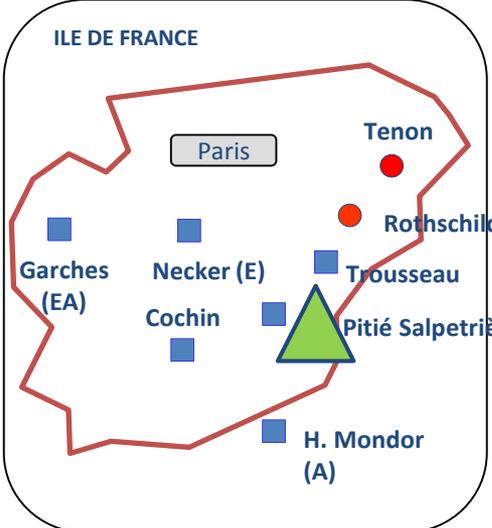
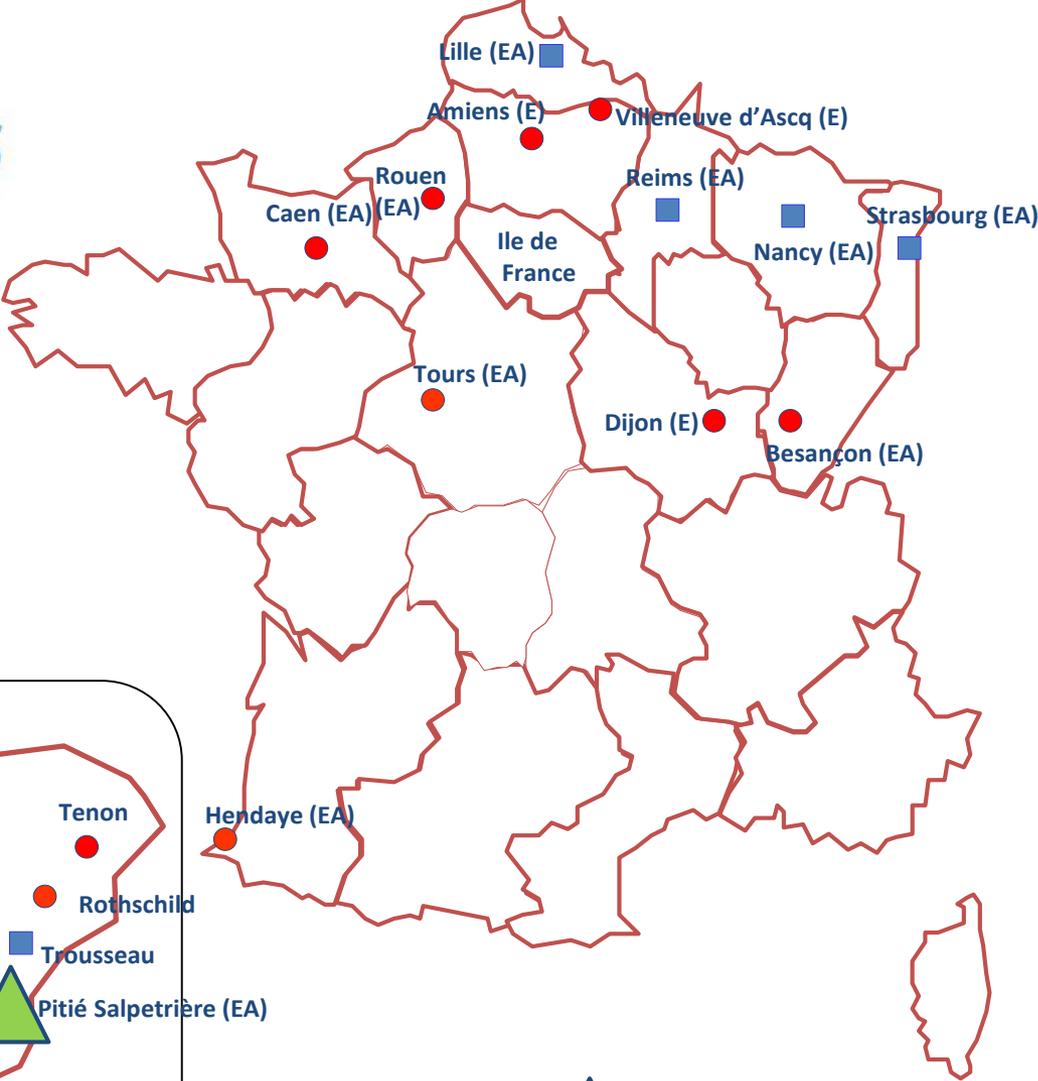


Centres de compétences MNM



<b>Centre de référence des maladies neuromusculaires PACA - Réunion - Rhône-Alpes</b>	Shahram ATTARIAN	AP-HM		Centre de référence (coordonnateur)
Centre de référence des maladies neuromusculaires PACA - Réunion - Rhône-Alpes	Sabrina SACCONI	CHU DE NICE		Centre de référence (constitutif)
Centre de référence des maladies neuromusculaires PACA - Réunion - Rhône-Alpes	Ariane CHOUMERT	CHU RÉUNION		Centre de référence (constitutif)
Centre de référence des maladies neuromusculaires PACA - Réunion - Rhône-Alpes	Jean-Christophe ANTOINE	CHU SAINT-ÉTIENNE		Centre de référence (constitutif)
Centre de référence des maladies neuromusculaires PACA - Réunion - Rhône-Alpes	Philippe PETIOT	HOSPICES CIVILS DE LYON		Centre de référence (constitutif)
Centre de référence des maladies neuromusculaires PACA - Réunion - Rhône-Alpes	Catherine SARRET	CHU DE CLERMONT-FERRAND		Centre de compétence
Centre de référence des maladies neuromusculaires PACA - Réunion - Rhône-Alpes	Klaus DIETÉRICH	CHU GRENOBLE		Centre de compétence
Centre de référence des maladies neuromusculaires PACA - Réunion - Rhône-Alpes	Michel CAMPECH	CHU RÉUNION		Centre de compétence
Centre de référence des maladies neuromusculaires PACA - Réunion - Rhône-Alpes	Anthony FAIVRE	AVODD UDM TOULON SITE HIA SAINTE ANNE		Centre de compétence
Centre de référence des maladies neuromusculaires PACA - Réunion - Rhône-Alpes	Christophe PERRIN	CENTRE HOSPITALIER GÉNÉRAL DE CANNES		Centre de compétence
Centre de référence des maladies neuromusculaires PACA - Réunion - Rhône-Alpes	Anne PERVILLÉ	HÔPITAL D'ENFANTS - SAINT DENIS RÉUNION		Centre de compétence

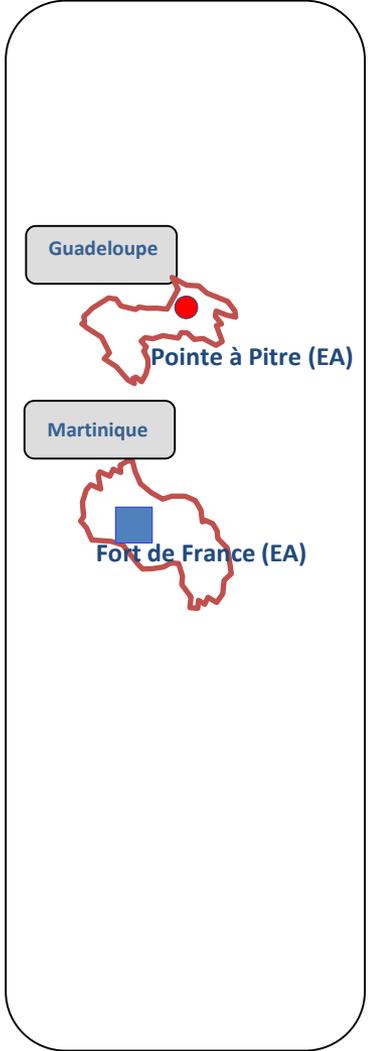
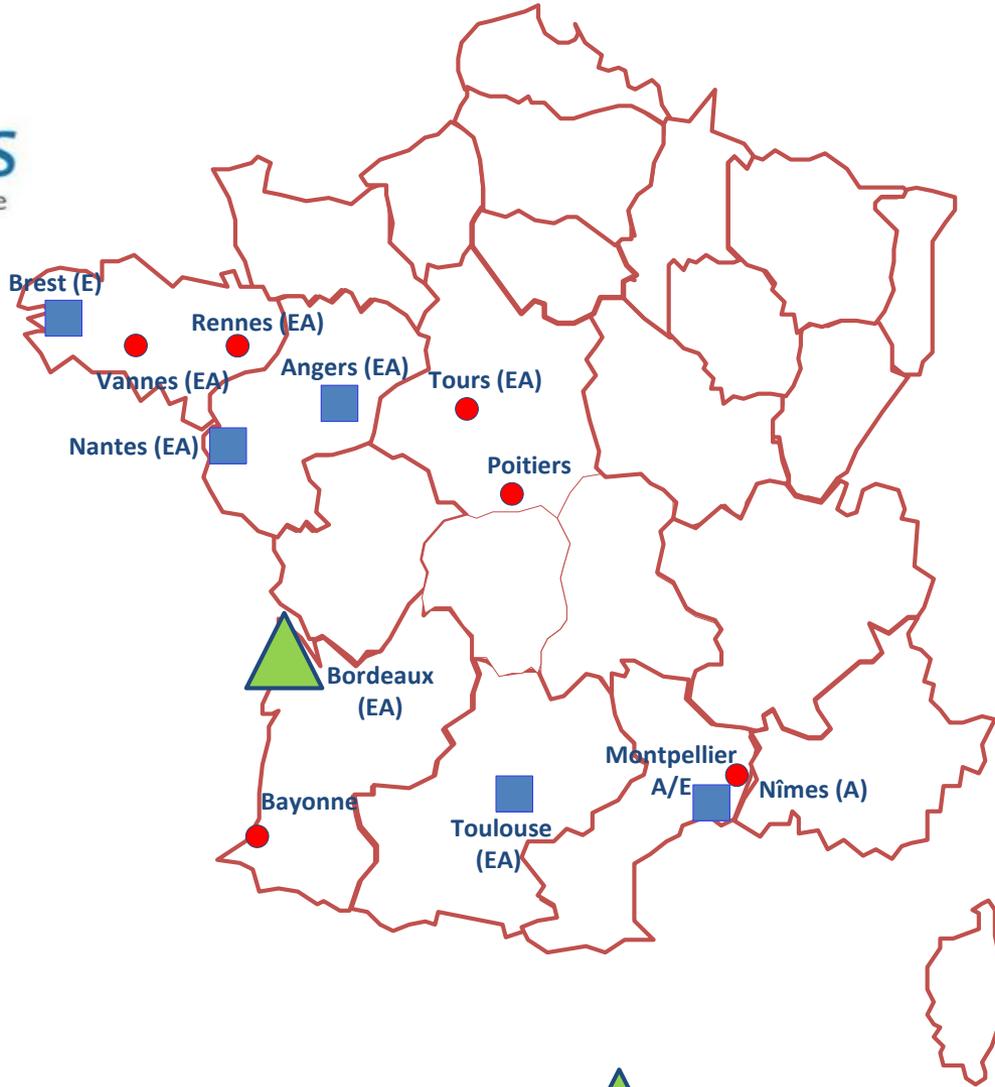
# Centre de Référence des Maladies Neuromusculaires Nord / Est / Ile-de-France



Sites Coordonateurs MNM  Sites Constitutifs MNM  Centres de compétences MNM 

<b>Centre de référence des maladies neuromusculaires Nord/Est/Île-de-France</b>	Bruno EYMARD	AP-HP	HU PITIÉ-SALPÊTRIÈRE AP-HP	Centre de référence (coordonnateur)
Centre de référence des maladies neuromusculaires Nord/Est/Île-de-France	Pascal LAFORÊT	AP-HP	HU PARIS SITE RAYMOND-POINCARÉ AP-HP	Centre de référence (constitutif)
Centre de référence des maladies neuromusculaires Nord/Est/Île-de-France	Sylvie NGUYEN THE TICH	CHR LILLE		Centre de référence (constitutif)
Centre de référence des maladies neuromusculaires Nord/Est/Île-de-France	Andoni ECHANIZ-LAGUNA	HÔPITAUX UNIVERSITAIRES DE STRASBOURG		Centre de référence (constitutif)
Centre de référence des maladies neuromusculaires Nord/Est/Île-de-France	Bertrand FONTAINE	AP-HP	HU PITIÉ-SALPÊTRIÈRE AP-HP	Centre de référence (constitutif)
Centre de référence des maladies neuromusculaires Nord/Est/Île-de-France	Arnaud ISAPOF	AP-HP	HU EST PARISIEN SITE TROUSSEAU AP-HP	Centre de référence (constitutif)
Centre de référence des maladies neuromusculaires Nord/Est/Île-de-France	Isabelle DESGUERRE	AP-HP	HU NECKER-ENFANTS MALADES AP-HP	Centre de référence (constitutif)
Centre de référence des maladies neuromusculaires Nord/Est/Île-de-France	Karim WAHBI	AP-HP	HU PARIS CENTRE SITE COCHIN AP-HP	Centre de référence (constitutif)
Centre de référence des maladies neuromusculaires Nord/Est/Île-de-France	François-Jérôme AUTHIER	AP-HP	HU HENRI MONDOR SITE HENRI MONDOR AP-HP	Centre de référence (constitutif)
Centre de référence des maladies neuromusculaires Nord/Est/Île-de-France	Marc DEBOUVERIE	CHU DE NANCY		Centre de référence (constitutif)
Centre de référence des maladies neuromusculaires Nord/Est/Île-de-France	François-Constant BOYER	CHU DE REIMS		Centre de référence (constitutif)
Centre de référence des maladies neuromusculaires Nord/Est/Île-de-France	J. Andoni URTIZBEREA	AP-HP	HÔPITAL MARIN VILLE PARIS	Centre de compétence
Centre de référence des maladies neuromusculaires Nord/Est/Île-de-France	Agnès JACQUIN-PIQUES	CHU DIJON		Centre de compétence
Centre de référence des maladies neuromusculaires Nord/Est/Île-de-France	Philippe THOUMIE	AP-HP	HU EST PARISIEN SITE ROTHSCHILD AP-HP	Centre de compétence
Centre de référence des maladies neuromusculaires Nord/Est/Île-de-France	Sophie PERIE	AP-HP	HU EST PARISIEN SITE TENON AP-HP	Centre de compétence
Centre de référence des maladies neuromusculaires Nord/Est/Île-de-France	Sybille PELLIEUX	CHRU DE TOURS		Centre de compétence
Centre de référence des maladies neuromusculaires Nord/Est/Île-de-France	Sybille PELLIEUX	CHRU DE TOURS		Centre de compétence
Centre de référence des maladies neuromusculaires Nord/Est/Île-de-France	Anne-Gaëlle LE MOING	CHU AMIENS		Centre de compétence
Centre de référence des maladies neuromusculaires Nord/Est/Île-de-France	Françoise CHAPON	CHU CÔTE DE NACRE - CAEN		Centre de compétence
Centre de référence des maladies neuromusculaires Nord/Est/Île-de-France	Lucie GUYANT-MARÉCHAL	CHU ROUEN		Centre de compétence
Centre de référence des maladies neuromusculaires Nord/Est/Île-de-France	Marie-Céline GELLEZ	SSR PÉDIATRIQUE MARC SAUTELET		Centre de compétence

# Centre de Référence des Maladies Neuromusculaires Atlantique / Occitanie / Caraïbe (AOC)



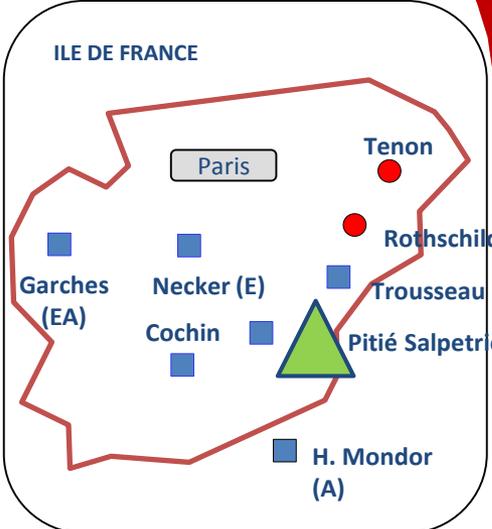
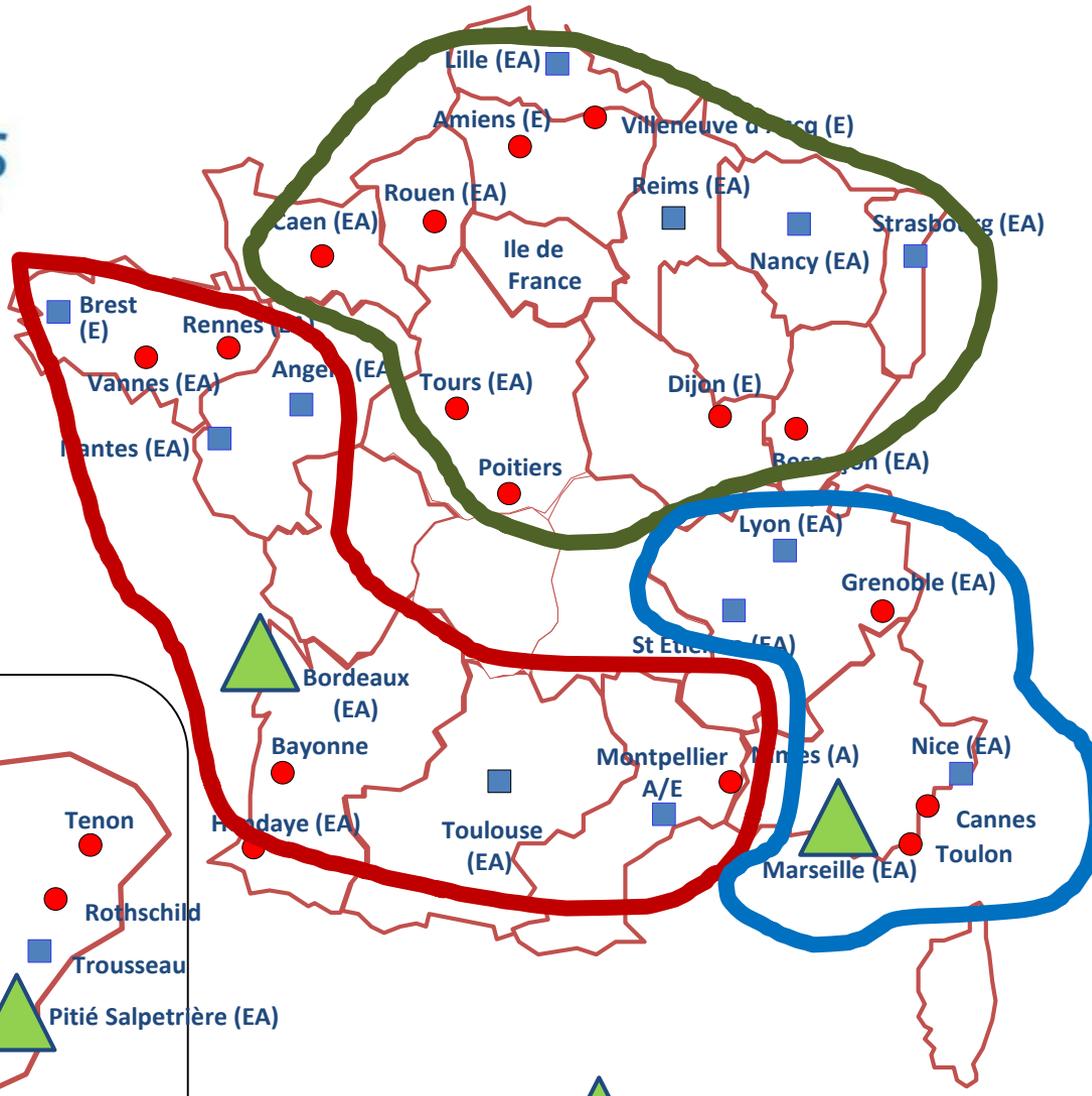
Sites Coordonnateurs MNM  Sites Constitutifs MNM  Centres de compétences MNM 

<b>Centre de référence des maladies neuromusculaires Atlantique Occitanie Caraïbe (AOC)</b>	Guilhem SOLE	CHU HÔPITAUX DE BORDEAUX		Centre de référence (coordonnateur)
Centre de référence des maladies neuromusculaires Atlantique Occitanie Caraïbe (AOC)	Rémi BELLANCE	CHU DE MARTINIQUE		Centre de référence (constitutif)
Centre de référence des maladies neuromusculaires Atlantique Occitanie Caraïbe (AOC)	Yann PEREON	CHU DE NANTES		Centre de référence (constitutif)
Centre de référence des maladies neuromusculaires Atlantique Occitanie Caraïbe (AOC)	Sylvain BROCHARD	CHRU DE BREST		Centre de référence (constitutif)
Centre de référence des maladies neuromusculaires Atlantique Occitanie Caraïbe (AOC)	Aleksandra NADAJ-PAKLEZA	CHU D'ANGERS		Centre de référence (constitutif)
Centre de référence des maladies neuromusculaires Atlantique Occitanie Caraïbe (AOC)	Cintas PASCAL	CHU DE TOULOUSE		Centre de référence (constitutif)
Centre de référence des maladies neuromusculaires Atlantique Occitanie Caraïbe (AOC)	François RIVIER	CHU MONTPELLIER		Centre de référence (constitutif)
Centre de référence des maladies neuromusculaires Atlantique Occitanie Caraïbe (AOC)	Annie LANNUZEL	CHU DE POINTE-À-PITRE/ABYMES		Centre de compétence
Centre de référence des maladies neuromusculaires Atlantique Occitanie Caraïbe (AOC)	Hubert JOURNEL	CH BRETAGNE ATLANTIQUE - VANNES		Centre de compétence
Centre de référence des maladies neuromusculaires Atlantique Occitanie Caraïbe (AOC)	Olivier FLABEAU	CHIC COTE BASQUE		Centre de compétence
Centre de référence des maladies neuromusculaires Atlantique Occitanie Caraïbe (AOC)	Sybille PELLIEUX	CHRU DE TOURS		Centre de compétence
Centre de référence des maladies neuromusculaires Atlantique Occitanie Caraïbe (AOC)	Jean-Philippe NEAU	CHU DE POITIERS		Centre de compétence
Centre de référence des maladies neuromusculaires Atlantique Occitanie Caraïbe (AOC)	Mélanie FRADIN	CHU DE RENNES		Centre de compétence
Centre de référence des maladies neuromusculaires Atlantique Occitanie Caraïbe (AOC)	Dimitri RENARD	CHU NÎMES		Centre de compétence

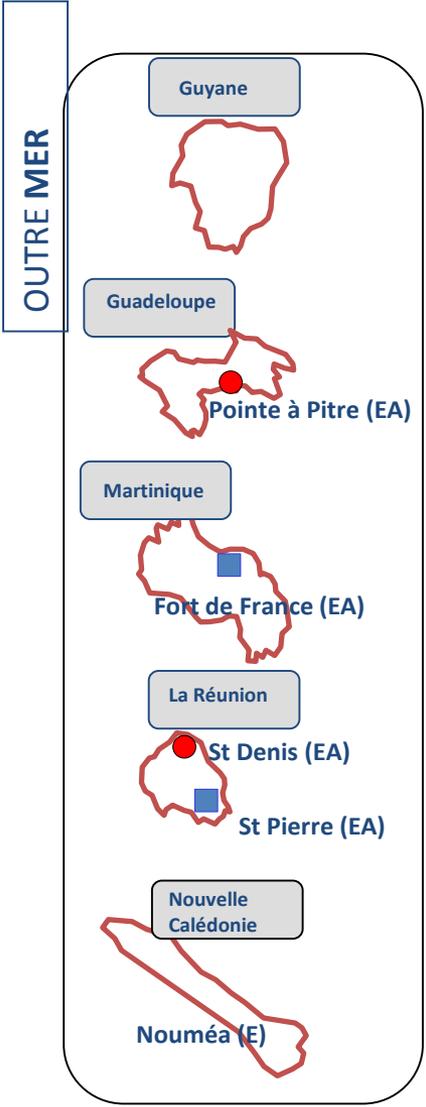


Filnemus  
Filière Neuromusculaire

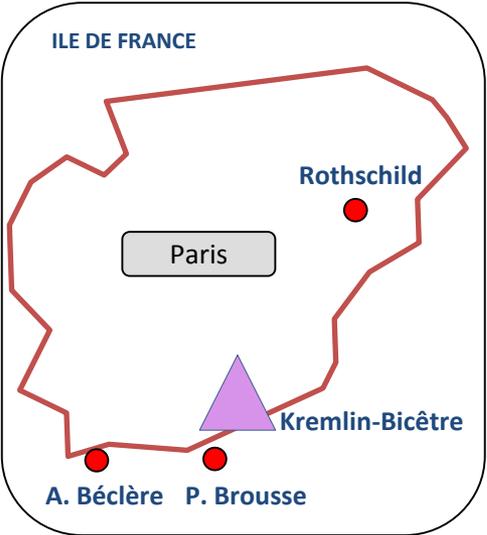
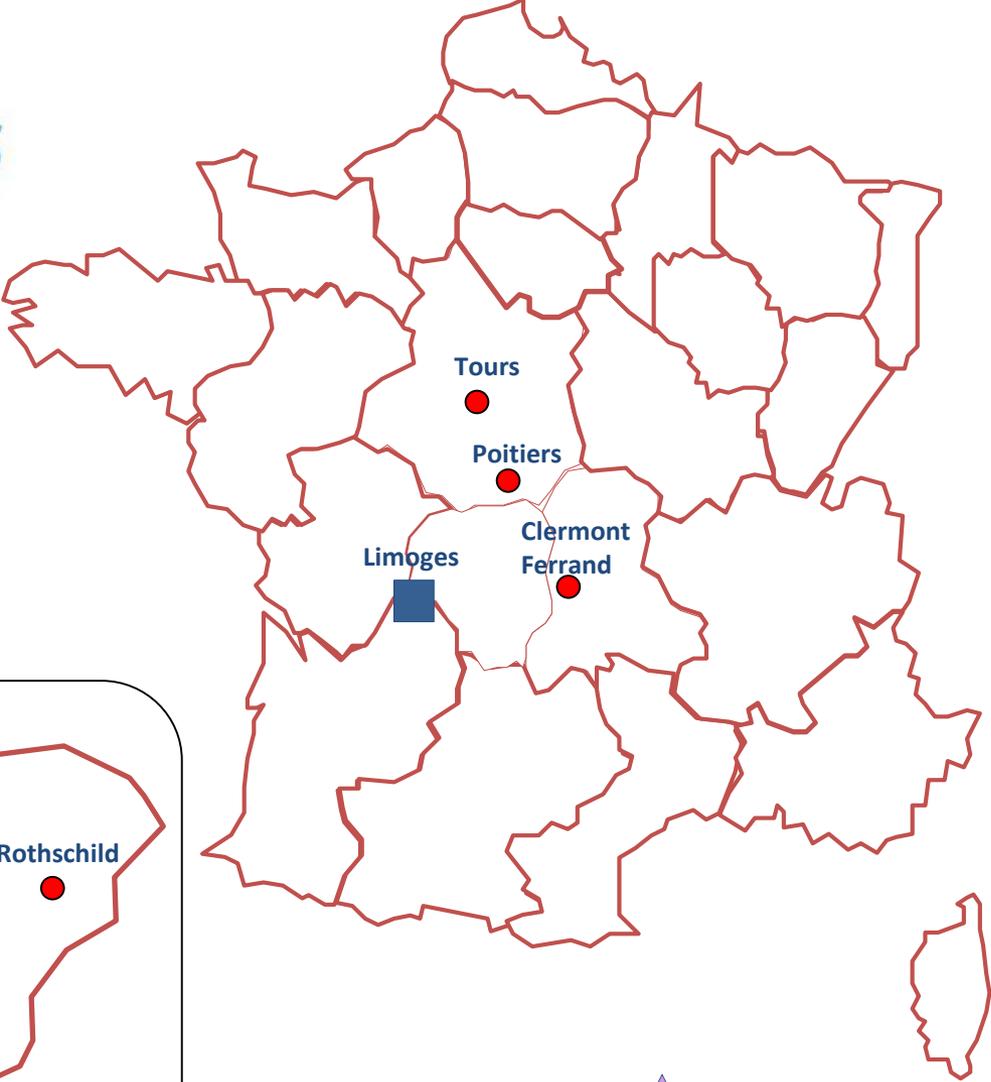
# Centres de Référence des Maladies Neuromusculaires



Sites Coordinateurs MNM  Sites Constitutifs MNM  Centres de compétences MNM 



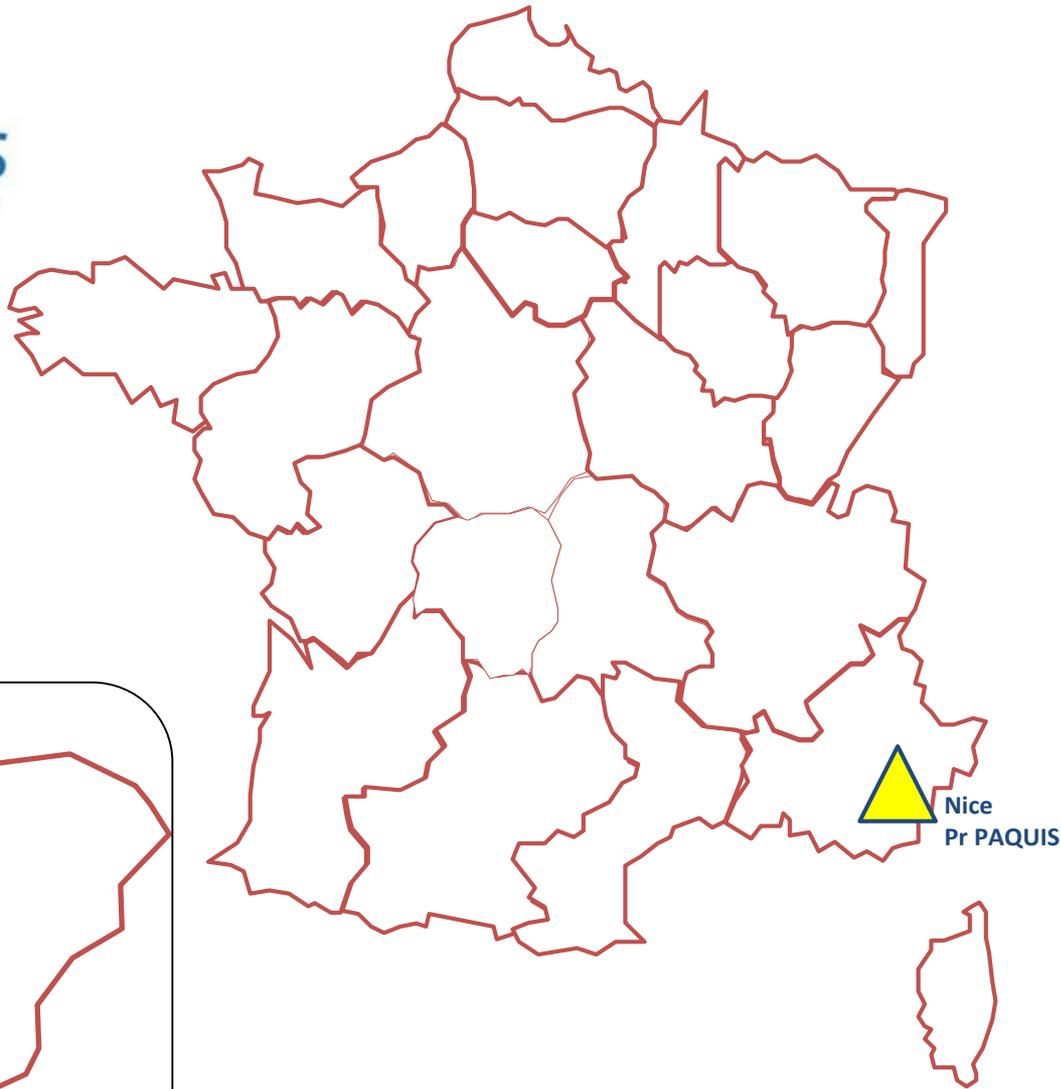
# Centre de Référence des Neuropathies amyloïdes familiales et autres neuropathies périphériques rares (NNERF)



Sites Coordonnateurs NNERF  Sites Constitutifs NNERF  Centres de compétences NNERF. 

Neuropathies amyloïdes familiales et autres neuropathies périphériques rares (NNERF)	David ADAMS	AP-HP	HU PARIS SUD SITE KREMLIN-BICÊTRE AP-HP	Centre de référence (coordonnateur)
Neuropathies amyloïdes familiales et autres neuropathies périphériques rares (NNERF)	Laurent MAGY	CHU DE LIMOGES		Centre de référence (constitutif)
Neuropathies amyloïdes familiales et autres neuropathies périphériques rares (NNERF)	Michel SLAMA	AP-HP	HU PARIS SUD SITE ANTOINE BECLERE AP-HP	Centre de compétence
Neuropathies amyloïdes familiales et autres neuropathies périphériques rares (NNERF)	Teresa ANTONINI	AP-HP	HU PARIS SUD SITE PAUL BROUSSE AP-HP	Centre de compétence
Neuropathies amyloïdes familiales et autres neuropathies périphériques rares (NNERF)	Philippe THOUMIE	AP-HP	HU EST PARISIEN SITE ROTHSCHILD AP-HP	Centre de compétence
Neuropathies amyloïdes familiales et autres neuropathies périphériques rares (NNERF)	Frédéric TAITHE	CHU DE CLERMONT- FERRAND		Centre de compétence
Neuropathies amyloïdes familiales et autres neuropathies périphériques rares (NNERF)	Jocelyn INAMO	CHU DE MARTINIQUE		Centre de compétence
Neuropathies amyloïdes familiales et autres neuropathies périphériques rares (NNERF)	Philippe CORCIA	CHRU DE TOURS		Centre de compétence
Neuropathies amyloïdes familiales et autres neuropathies périphériques rares (NNERF)	Jean-Philippe NEAU	CHU DE POITIERS		Centre de compétence

# Centres de référence pour les maladies mitochondriales



OUTRE MER

Guyane

Guadeloupe

Martinique

La Réunion

Nouvelle Calédonie

ILE DE FRANCE

Paris

Necker  
Pr MUNNICH

Site Coordonnateur pour les Mitochondriales adulte-enfant - CALISSON

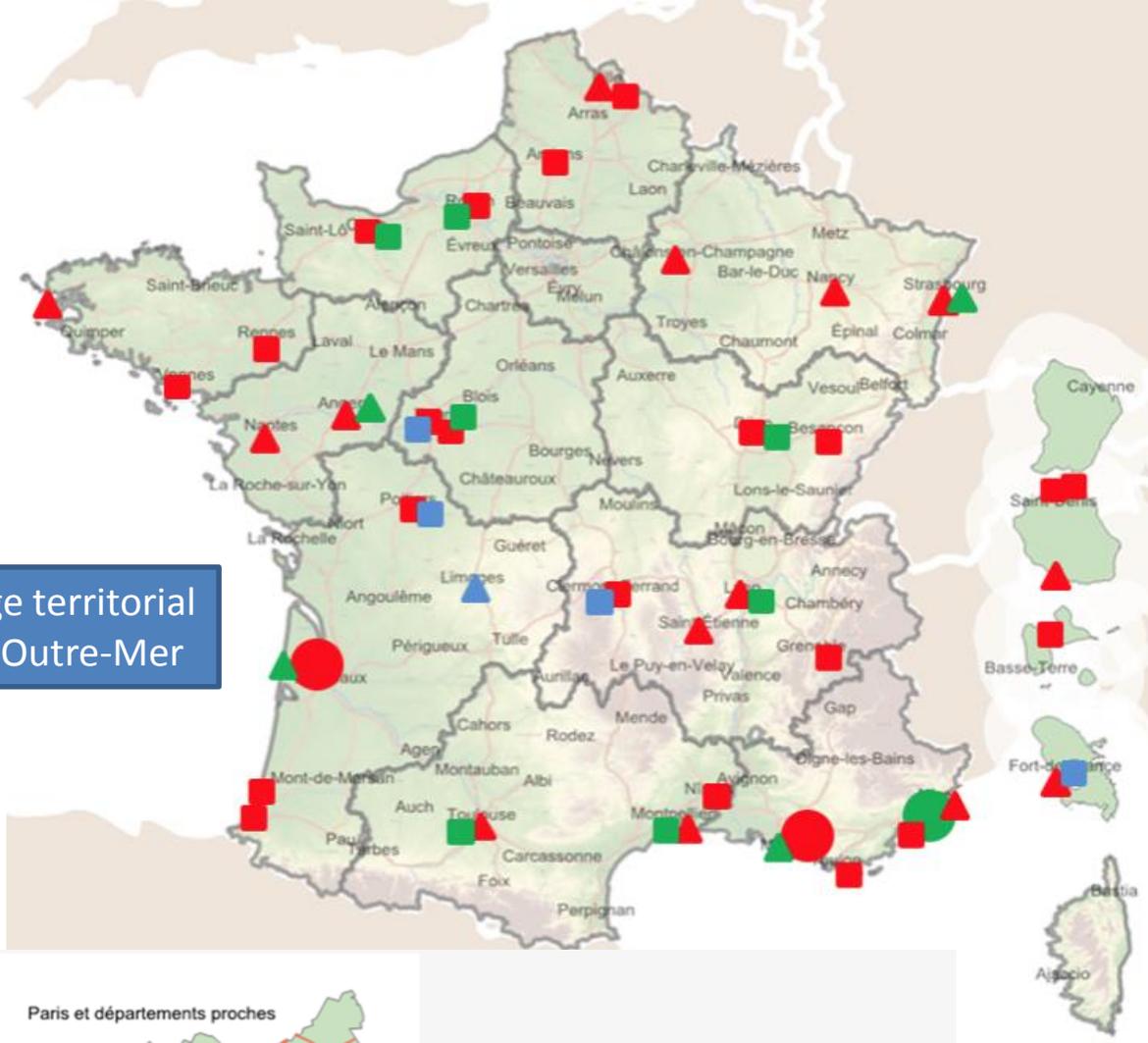
Site Coordonnateur pour les Mitochondriales adulte-enfant - CARAMMEL

<b>Centre de référence pour les maladies mitochondriales de l'enfant à l'adulte (CARAMMEL)</b>	Arnold MUNNICH	AP-HP	HU NECKER-ENFANTS MALADES AP-HP	Centre de référence (coordonnateur)
Centre de référence pour les maladies mitochondriales de l'enfant à l'adulte (CARAMMEL)	Emmanuel GONZALES	AP-HP	HU PARIS-SUD SITE KREMLIN-BICÊTRE AP-HP	Centre de référence (constitutif)
Centre de référence pour les maladies mitochondriales de l'enfant à l'adulte (CARAMMEL)	Dominique BONNEAU	CHU D'ANGERS		Centre de référence (constitutif)
Centre de référence pour les maladies mitochondriales de l'enfant à l'adulte (CARAMMEL)	Didier LACOMBE	CHU HÔPITAUX DE BORDEAUX		Centre de référence (constitutif)
Centre de référence pour les maladies mitochondriales de l'enfant à l'adulte (CARAMMEL)	Vincent LAUGEL	HÔPITAUX UNIVERSITAIRES DE STRASBOURG		Centre de référence (constitutif)
Centre de référence pour les maladies mitochondriales de l'enfant à l'adulte (CARAMMEL)	Benoît FUNALOT	AP-HP	HU HENRI MONDOR SITE HENRI MONDOR AP-HP	Centre de compétence
Centre de référence pour les maladies mitochondriales de l'enfant à l'adulte (CARAMMEL)	Jean-François GAUTIER	AP-HP	HU SAINT LOUIS SITE LARIBOISIÈRE AP-HP	Centre de compétence
Centre de référence pour les maladies mitochondriales de l'enfant à l'adulte (CARAMMEL)	Pierre THOMAS-CASTELNAU	CHRU DE TOURS		Centre de compétence
Centre de référence pour les maladies mitochondriales de l'enfant à l'adulte (CARAMMEL)	Marion GERARD	CHU CÔTE DE NACRE - CAEN		Centre de compétence
Centre de référence pour les maladies mitochondriales de l'enfant à l'adulte (CARAMMEL)	Laurence OLIVIER-FAIVRE	CHU DIJON		Centre de compétence
Centre de référence pour les maladies mitochondriales de l'enfant à l'adulte (CARAMMEL)	Alice GOLDENBERG	CHU ROUEN		Centre de compétence

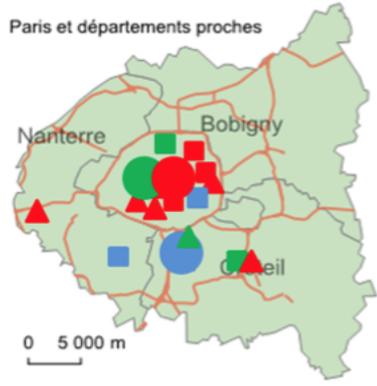
<b>Centre de référence pour les maladies mitochondriales de l'enfant à l'adulte (CALISSON)</b>	Véronique PAQUIS-FLUCKLINGER	CHU DE NICE		Centre de référence (coordonnateur)
Centre de référence pour les maladies mitochondriales de l'enfant à l'adulte (CALISSON)	Brigitte CHABROL	AP-HM		Centre de référence (constitutif)
Centre de référence pour les maladies mitochondriales de l'enfant à l'adulte (CALISSON)	Patrick CALVAS	CHU DE TOULOUSE		Centre de compétence
Centre de référence pour les maladies mitochondriales de l'enfant à l'adulte (CALISSON)	Cécilia MARELLI	CHU MONTPELLIER		Centre de compétence
Centre de référence pour les maladies mitochondriales de l'enfant à l'adulte (CALISSON)	Nathalie GUFFON-FOUILHOX	HOSPICES CIVILS DE LYON		Centre de compétence



Filnemus  
Filière Neuromusculaire



Un très bon maillage territorial  
faisant participer l'Outre-Mer



- Maladies neuromusculaires
- Neuropathies périphériques
- Maladies mitochondriales
- CRMR coordonnateur
- △ CRMR constitutif
- CCMR

## Le nouveau paysage de FILNEMUS : résultats de la labellisation des CRMR- CCMR

- Le regroupement des CRMR parisiens assure une lisibilité accrue, en particulier du réseau pédiatrique.
- Le regroupement géographique voulu par le jury doit trouver une logique de fonctionnement qui n'est pas toujours implicite et le rôle des coordonnateurs de ces CRMR est majeur.
- Ce regroupement doit être réel mais ne pas se substituer au réseau national de FILNEMUS
- Des initiatives ont débuté et en particulier, l'organisation de RCP à l'échelon local, CRMR et national est souhaitable.

- 10h05 : Actualités : le PNMR 3 *A Chevrier*
- 10h35 : Le nouveau paysage de FILNEMUS : les résultats de la labellisation CRMR-CCMR *J Pouget*
- 11h00 : Les avancées du NGS et de l'anatomopathologie, mise en place du consortium national titine  
*M Cossée, P Marcorelles, P Latour, V Procaccio, C Jardel et M Krahn*
- 12h00 : Le Plan « un diagnostic pour tous » *E Salort-Campana, C André*
- 12h40 : Les résultats de l'enquête des RCP pour les centres de FILNEMUS *C Gouel*
- 14h00 : Retour de la journée ETP *JPh Plançon*
- 14h30 : Point sur le développement de l'ERN EURO NMD *JA Urtizbera*
- 14h50 : Le déploiement de BaMaRa au sein de FILNEMUS *JC Antoine*
- 15h20 : Utilisation de nusinersen en France *B Chabrol, I Desguerre*
- 15h50 : La valeur prédictive positive de l'IRM dans les mitochondriopathies *A Munnich*
- 16h10 : Vers une approche pharmacologique systématisée des pathologies neuromusculaires  
*M Peschanski*