Dans le cadre des initiatives de l'UCA et du CHUN actes à promouvoir l'application des nouvelles technologies à la pratique de la médecine et de la recherche dans les maladies rares, les équipes du CHU de Nice organisent le premier congrès Européen e-NMD 2019 :

E-Health and Innovation to overcome barriers in

Neuromuscular Diseases

Qui se déroulera le : 22-23 Mars 2019, à l'Amphithéâtre Galet de l'hôpital Pasteur 2, à Nice.

Les conférences, en langue anglaise, permettront de découvrir les dernières avancées autour de la e-Santé dans le diagnostic, la thérapie et la recherche pour les maladies rares neuromusculaires et de discuter avec des experts nationaux et inter nationaux.

Le programme de cette journée animée par Le Pr Sabrina Sacconi, responsable du Centre de Référence des Maladies Rares neuromuscul aires de Nice est disponible sur le site.
(
https://www.eventbrite.fr/e/billets-enmd-2019-e-health-innovation-in-neuromuscular-diseases-nice-5368818681
2)

Le service hospitalier SNPM/SLA (Sclérose Latérale Amyotrophique) du CHU de Nice inclut les activités de 2 centres labellisés par la Direction Générale de l'Offre de Soins (DGOS) dans le Plan National Maladies Rares
: le Centre de Référence Maladies Rares (CRMR) Neuromusculaires de Nice Côte Azur et le Centre de Recours de Compétence (CRC) SLA. Ces deux centres sont identifiés dans le réseau Euro-NMD récemment validé par les
É
tats Membres de l
'
Union Européennes dans le cadre des 23 Réseaux de Référence Européens (ERN) Maladies Rares.

Il s'agit de centres d'expertise et de recours reconnus permettant une prise en charge pluridisciplinaire personnalisée principalement pour :

· Des myopathies acquises et génétiques

· Des neuropathies acquises et génétiques

· Des maladies de la jonction neuro-musculaire acquises et génétiques

· De la Sclérose Latérale Amyotrophique et des maladies du motoneurone.