



Le Billet du lundi

4 décembre
2023

En ligne chaque semaine sur <https://www.filnemus.fr/>

Les actualités de la semaine



- **Les journées annuelles Filnemus approchent à grands pas, il est encore possible de vous inscrire !**

[En savoir plus](#)

- **« Journée thématique ETP : quoi de neuf 2 ans après ? »**

La commission accompagnement patient de Filnemus organise une **journée thématique en distanciel sur l'éducation thérapeutique** le **jeudi 11 janvier** prochain. A cette occasion, la commission abordera les nouvelles formes d'ETP (e-ETP et ETP hybride), ainsi que la mutualisation des programmes.

[En savoir plus](#)

- **Un questionnaire pour évaluer votre niveau de satisfaction/perception quant au site internet « les clés du diagnostic ».** Il s'agit d'un algorithme d'orientation diagnostique [...] à destination des médecins généralistes et pédiatres [...] mis en

[En savoir plus](#)

place pour lutter contre l'errance et impasse diagnostique par les filières de santé maladies rares en collaboration avec le Collège National des Généralistes Enseignants.

- **Appel à candidature : poste de Praticien Hospitalier Neurologue à temps plein est à pourvoir immédiatement au CERCA, service du Dr Bellance situé au CHU la Martinique.**

[En savoir plus](#)

- **Appel à candidature : Recherche d'un post-doctorant** pour travailler sur le projet ANR (Agence Nationale de la Recherche) « Preclinical development of therapies by modulation of Dynamin 2 expression »

[En savoir plus](#)

- « **Douleur Chroniques** », une série de 11 épisodes autour de la douleur **Aujourd'hui, retrouvez les 3 derniers épisodes !** « Automassage, neurostimulation », « Les techniques psycho-corporelles » et « L'hypnose contre la douleur »

[En savoir plus](#)

Les appels à projets



- **L'AAP Filnemus 2024-2025 est lancé !** Comme chaque année cet appel à projets a pour vocation de soutenir et dynamiser les activités et les actions en cours de la Filière. **Date limite de soumission des candidatures vendredi 16 février 2024.**

[En savoir plus](#)

- **L'AAP FILNEMUS Parcours de soins 2024-2025 est lancé !** il est dédié aux associations de patients membres de la filière. **Date limite de soumission des candidatures vendredi 16 février 2024.**

[En savoir plus](#)

- **La filière FILNEMUS et la Société Française de Myologie (SFM) lancent un appel à projet collaboratif cliniciens – chercheurs** _date limite de souscription le **08 janvier 2024 minuit**

[En savoir plus](#)

- **Appels à projets de recherche scientifique et médicale 2024 de l'AFM-Téléthon**
Retrouvez toutes les infos !

[En savoir plus](#)

Les rendez-vous de la filière

Inscrivez-vous !



JOURNEES ANNUELLES FILNEMUS 14 & 15 décembre 2023

- **Journée thématique « Errance et impasse diagnostiques » jeudi 14 décembre 2023**, CIU de Paris, Fondation Biermans Lapôtre
- **10ème Journée annuelle de la filière FILNEMUS vendredi 15 décembre 2023**, CIU de Paris, Fondation Biermans Lapôtre

[En savoir plus](#)

1^{er} Atelier Euro-Méditerranée des Pathologies Neuromusculaires

[En savoir plus](#)

16 & 17 mai 2024, Hôtel Mercure, Hyères, France

Consolider et approfondir les acquis théoriques à partir d'observations de cas et de situations concrètes dans le domaine des maladies neuromusculaires. **Formation prise en charge par la filière FILNEMUS**

« **Journée thématique ETP qu'en est-il deux ans après ?** » le **11 janvier 2024**

En distanciel

[En savoir plus](#)

Les RDV des Groupes de travail



Prochaines dates des GT :

- **Journée Cliniciens-Chercheurs des CRMR CALISSON et CARAMMEL :**
lundi 5 février 2024 à Strasbourg

[En savoir plus](#)

Rappels d'infos



- **Retour sur la Formation « SÉQUENÇAGE GÉNOMIQUE : de la prescription au rendu de résultat » : une formation avec un concept original qui a été très appréciée par les participants**

[En savoir plus](#)

<ul style="list-style-type: none"> • Suite à la mise à jour de BaMaRa contenant la nouvelle labellisation et la mise à jour d'Orphanet 2023, l'équipe de la BNDMR a mis à disposition un document d'aide à la connexion sur un site délabellisé. Les utilisateurs peuvent à présent se connecter sur leur site nouvellement labellisé 	En savoir plus
<ul style="list-style-type: none"> • MetabERN PM-MD Sub-network's questionnaire: Treatment of Primary Mitochondrial Disorders with Vitamins and Cofactors. Answers until December 31, 2023 	En savoir plus
<ul style="list-style-type: none"> • Etude QOL SMA sur la qualité de vie et la participation sociale des personnes adultes avec une amyotrophie spinale _ Un questionnaire à remplir seul ou avec un aidant 	En savoir plus
<ul style="list-style-type: none"> • DIU Amyloses : Les inscriptions sont ouvertes ! Connaitre et savoir diagnostiquer une amylose. Le DIU permet de renforcer les connaissances des internes et séniors de spécialité dont les plus concernés sont : cardiologie, néphrologie, hématologie, médecine interne, neurologie, gériatrie, anatomopathologie, génétique. Toutes les infos dans la fiche formation ! 	En savoir plus
<ul style="list-style-type: none"> • Deux nouvelles cartes urgences sont disponibles : <ul style="list-style-type: none"> ⇒ La carte urgence Emery-Dreifuss ⇒ La carte urgence Dermatomyosite 	En savoir plus

La filière Filnemus compte aujourd'hui 16 cartes urgences dont vous pouvez faire la commande pour vos patients directement à l'adresse filierefilmemus@ap-hm.fr

- **NOUVEAU ! Découvrez 2 nouvelles pages dans l'onglet « Recherche » sur Filnemus.fr**

- **la page « Appel à collaboration »**

[En savoir plus](#)

- **la page dédiée au Groupe de Travail Maladies mitochondriales**

[En savoir plus](#)

- **Filnemus apporte aux Centres de Compétences de la filière un soutien financier à la saisie dans BaMaRa**

Afin d'aider les centres de compétences maladies rares (CCMR) de la filière à saisir leurs données dans BaMaRa et compléter les recueils complémentaires dans le cadre du projet de recherche sur l'errance et impasse diagnostiques, la filière apporte son soutien financier aux CCMR.

[En savoir plus](#)

- **Formulaire de recensement des membres de Filnemus : destiné à tous les acteurs de la filière.** La filière Filnemus met à jour la liste de ses membres

[En savoir plus](#)

pour assurer une information complète et pertinente à chaque acteur de la filière.

- **Information aux porteurs d'ETP** : faire connaître votre ETP sur le site web de Filnemus.fr

[En savoir plus](#)

Formations



- **DIU de prise en charge des maladies neuromusculaires**
- **DIU d'Imagerie des pathologies neuromusculaires**
- **Formation courte en génétique : Le séquençage haut débit pour le diagnostic des maladies rares et les corrélations génotype-phénotype**
- **1^{er} Atelier Euro-Méditerranée des Pathologies Neuromusculaires**
16 & 17 mai 2024, Hôtel Mercure, Hyères, France
- [Consultez toutes les formations](#)

[En savoir plus](#)

[En savoir plus](#)

[En savoir plus](#)

[En savoir plus](#)

Webinaires



- Retrouvez tous les replays

[En savoir plus](#)

RCP



- 10 RCP nationales

- 14 RCP régionales

Retrouvez la programmation des RCP

[Calendrier des RCP](#)

Agenda



14 & 15 décembre 2023

10^{èmes} Journées Annuelles de la filière FILNEMUS

Paris

[En savoir plus](#)

11 janvier 2024

[En savoir plus](#)

« Journée thématique ETP qu'en est-il deux ans après ? »

En distanciel

25 & 26 janvier 2024

Club de neuro-ophtalmologie francophone (CNOF)

Place de la Bourse, Bordeaux

[En savoir plus](#)

2 & 3 février 2024

**28ème édition des journées de la société francophone du nerf
périphérique**

Paris

[En savoir plus](#)

9 – 12 avril 2024

JNLF 2024

Paris

[En savoir plus](#)

23 mars 2024

33e Congrès CMT-France

Format 100% digital _ Les inscriptions sont ouvertes !

[En savoir plus](#)

22 – 25 avril 2024

MYOLOGY 2024, 8th International congress of myology

[En savoir plus](#)

Paris

16 - 17 mai 2024

1er Atelier Euro-Méditerranéen des Pathologies Neuromusculaires

Hôtel Mercure, Hyères, France

[En savoir plus](#)

16 - 21 juin 2024

Gordon Research Conferences Intermediate Filaments

Espagne

[En savoir plus](#)