

Lundi 10 juillet 2023



## Le Billet du Lundi

L'essentiel de l'actualité de la Filière FILNEMUS

Chers Collègues, Chers Confrères,  
Voici le billet du lundi de la filière Filnemus,  
Bonne lecture !



*La filière Filnemus vous souhaite à tous un bel été !*

*Retrouvez chaque semaine le Billet du lundi sur le bandeau d'accueil  
du site web FILNEMUS <https://www.filnemus.fr/>*

## Actualités de la semaine

- ➔ **Formulaire de recensement des membres de Filnemus** : La filière Filnemus met à jour la liste de ses membres et leurs coordonnées, suite à la re-labellisation des centres et pour assurer une information complète et pertinente à chaque acteur de la filière [En savoir plus](#)
- ➔ **Maladies Rares Info Services** : 4 nouveaux forums dédiés aux maladies neurologiques et musculaires [En savoir plus](#)

**Inscrivez-vous !**

- **25èmes Journées Neuromusculaires de Marseille** : **les 14 & 15 septembre 2023**, IFSI La Blancarde, Marseille [En savoir plus](#)
- **Séminaire de génétique de l'Ouest** : **les 14 & 15 septembre 2023**, Le Domaine Port aux Rocs - LE CROISIC [En savoir plus](#)
- **14<sup>ème</sup> Journée Interdisciplinaire du Muscle Inflammatoire (JIMI)** les **21 et 22 septembre 2023** à Strasbourg : les inscriptions sont **ouvertes sur Filnemus !** [En savoir plus](#)
- **Journée « Rencontre cliniciens chercheurs autour de l'atteinte cardiaque des maladies neuromusculaires »**, le **19 octobre 2023** à l'Institut de Myologie, Auditorium, Paris [En savoir plus](#)
- **"Formation des spécialistes non généticiens à la génomique"** le **23 novembre 2023** à l'Institut de Myologie de Paris. La formation est destinée aux Spécialistes non généticiens prescripteurs d'analyses génétiques. Les inscriptions sont **ouvertes sur Filnemus !** [En savoir plus](#)

## Les RDV des Groupes de travail

- **Prochaines dates des GT** : [En savoir plus](#)
  - **Réunion du consortium Titine** **lundi 11/09/2023** (toute la journée) en visio.
  - **MyCa (Myopathies des relâchements du calcium)** : **Lundi 09/10/2023** de 14h à 17h, en visio
  - **CMT** : **Mercredi 11/10/2023** de 17h à 19h, en visio

## Les RDV de la filière

- **Evènements FILNEMUS 2023**
  - **Les Journées thématiques**

- **14ème Journée Interdisciplinaire du Muscle Inflammatoire (JIMI), les 21 & 22 septembre 2023**, Forum Faculté de Médecine, Strasbourg [En savoir plus](#)
- **Journée « Rencontres cliniciens chercheurs autour de l'atteinte cardiaque des maladies neuromusculaires » jeudi 19 octobre 2023**, Institut de Myologie, Paris [En savoir plus](#)
- **Journée « Maladie de Pompe » Filnemus-G2M, 9 novembre 2023**, Auditorium de l'Institut de Myologie, Paris [En savoir plus](#)
- **Journée « Errance et impasse diagnostiques » : jeudi 14 décembre 2023**, Paris [En savoir plus](#)

●● **La 10ème Journée Annuelle de la filière : vendredi 15 décembre 2023**, Paris [En savoir plus](#)

## Rappels

- ➔ **10 PNDS (8 nouveaux, 2 actualisations de PNDS existants) et 4 nouveaux programmes ETP ont été retenus** dans le cadre de l'appel à projets 2023 [En savoir plus](#)
- ➔ **Les cartes d'urgence font peau neuve !** : [En savoir plus](#)
  - 1- Nouvelle carte d'urgence Dermatomyosite
  - 2- des QR Codes pour compléter les cartes d'urgence
- ➔ **Nouvel annuaire interfilière des PNDS !** [En savoir plus](#)
- ➔ **EUROMIT 2026** : Angers a vu sa candidature à l'organisation du prochain congrès international sur les maladies mitochondriales EUROMIT être acceptée. Ainsi, 34 ans après Paris, c'est la ville d'**Angers** qui accueillera le congrès **EUROMIT en 2026**. [En savoir plus](#)
- ➔ **PFMG2025** : **Deux notes d'information** concernant les demandes de **réanalyse ciblée** et la mise en place de **circuits rapides** sont disponibles. [En savoir plus](#)

- **Edusanté**, mandaté par la **DGOS**, lance une **enquête en ligne « ETP dans les maladies rares »** afin d'évaluer les effets des programmes d'Éducation Thérapeutique du Patient sur la prise en charge et le quotidien à partir d'un recueil d'expérience [En savoir plus](#)
- **Ouverture du prix pour l'innovation sociale** : la fondation Groupama lance la nouvelle édition de son Prix de l'Innovation sociale. Les candidatures sont ouvertes jusqu'au **11 octobre 2023** [En savoir plus](#)
- 🚫 **Alerte de sécurité \_ Ventilateurs Trilogy EVO** : Philips lance une alerte de sécurité, avec solution intégrée. Une possible accumulation de particules extérieures dans des ventilateurs Philips Trilogy Evo nécessite la pose d'un filtre supplémentaire, par les prestataires de santé à domicile. [En savoir plus](#)
- **DIU Myologie : Les inscriptions pour la session 2023-2024 sont ouvertes** (clôture le 27/10/2023) [En savoir plus](#)
- **Pfizer lance une bourse de recherche dans la dystrophie musculaire de Duchenne**. Deadline : **10 juillet 2023** [En savoir plus](#)

## Webinaires

- ➡ **Prochain webinaire** : **jeudi 28 septembre 2023** "Atteintes psychiatriques dans les maladies mitochondriales" Dr Magali Barth, généticienne, CHU d'Angers
- ➡ **Retrouvez tous les replays** [En savoir plus](#)
- ➡ [Calendrier des webinaires](#)

## Formations

- ➡ [Consultez toutes les formations](#)
- ➡ **Formation FILNEMUS : Formation « Séquençage génomique : de la prescription au rendu de résultat »** [En savoir plus](#)

# RCP

- 10 RCP nationales
- 14 RCP régionales

➔ [Retrouvez le calendrier des RCP](#)

## Agenda

### **14 & 15 septembre 2023**

**25èmes Journées Neuromusculaires de Marseille**

IFSI La Blancarde, Marseille [En savoir plus](#)

### **14 & 15 septembre 2023**

**Séminaire de génétique de l'Ouest**

Le Domaine Port aux Rocs - LE CROISIC [En savoir plus](#)

### **18 – 21 septembre 2023**

**Summer School - Neuropathies rehabilitation**

Hotel Excel Roma Montemario, Rome [En savoir plus](#)

### **21 & 22 septembre 2023**

**14ème Journée Interdisciplinaire du Muscle Inflammatoire (JIMI)**

Forum Faculté de Médecine, Strasbourg [En savoir plus](#)

### **22 septembre 2023**

**Journée « Thérapie Génique »**

Auditorium de l'Hôpital Européen Georges Pompidou, Paris [En savoir plus](#)

### **28 septembre 2023**

**Neuropathies périphériques : 5e rencontres professionnels de santé et patients**

Organisé par le centre CERAMIC, Cité Internationale Universitaire, Maison Internationale, Paris [En savoir plus](#)

### **3 & 4 octobre 2023**

**Rencontres des Maladies Rares**, organisées par la Fondation Maladies Rares

Centre International de Conférences Sorbonne Université (CICSU) de Paris [En savoir plus](#)

### **3-7 octobre 2023**

**Congrès WMS 2023**

Charleston, USA [En savoir plus](#)

### **6 octobre 2023**

**Réunion annuelle Réseau Français d'étude des Syndromes Myasthéniques Congénitaux**

Hôpital Rothschild de Paris et en distanciel [En savoir plus](#)

### **19 octobre 2023**

**Journée « Rencontre cliniciens chercheurs autour de l'atteinte cardiaque des maladies neuromusculaires »**

Hôpital Pitié-Salpêtrière, Institut de Myologie, Paris [En savoir plus](#)

### **9 novembre 2023**

**Journée « Maladie de Pompe » Filnemus-G2M**

Auditorium de l'Institut de Myologie, Paris [En savoir plus](#)

### **13-15 novembre 2023**

**13th International Meeting on Improving the Use of EMG in Paediatrics**

La Baule, France [En savoir plus](#)

### **15-17 novembre 2023**

**20èmes Journées Annuelles de la Société Française de Myologie (SFM),**

La Baule, France [En savoir plus](#)

### **14 & 15 décembre 2023**

**10<sup>èmes</sup> Journées Annuelles de la filière FILNEMUS**

Paris [En savoir plus](#)

**22 – 25 avril 2024**

**MYOLOGY 2024, 8th International congress of myology**

Paris [En savoir plus](#)