



Le Billet du lundi

11
septembre
2023

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

Actualités de la semaine



- **Information DGOS** : au vu de la publication imminente du décret de labellisation, un CSL exceptionnel est organisé pour les **changements de responsable médical par rapport au dossier déposé dans le cadre de la labellisation**. Les dossiers sont à transmettre à la filière pour le **15 septembre 2023**.
- Dans le cadre de la mise en œuvre du **PFMG 2025**, une **quatrième campagne** pour la validation de **nouvelles préindications** est lancée. Elle concerne de nouvelles préindications et le passage au séquençage du génome en première intention pour des

[En savoir plus](#)

[En savoir plus](#)

préindications existantes. Les dossiers doivent être adressés **avant le 31 Octobre 2023**.

- **Le centre de compétence ESEAN** a réalisé **des tutoriels vidéos** à destination des kinésithérapeutes prenant en charge les enfants atteints d'Amyotrophie Spinale Infantile
- Ouverture des inscriptions pour l'**Atelier Euro-Méditerranée des Pathologies Neuromusculaires** dont le but est de consolider et d'approfondir les acquis théoriques à partir d'observations de cas et de situations concrètes dans le domaine des maladies neuromusculaires
- **Ouverture des inscriptions pour les 10^{èmes} Journées annuelles de la filière FILNEMUS** **jeudi 14 décembre et vendredi 15 décembre 2023**, CIU de Paris

[En savoir plus](#)

[En savoir plus](#)

[En savoir plus](#)

Les rendez-vous de la filière
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](#)
- **14ème Journée Interdisciplinaire du Muscle**
Inflammatoire (JIMI), les 21 & 22 septembre 2023,
Forum Faculté de Médecine, Strasbourg [En savoir plus](#)
- **Neuropathies périphériques : 5e rencontres**
professionnels de santé et patients le 28 septembre
2023
Organisé par le centre CERAMIC, Cité Internationale
Universitaire, Maison Internationale, Paris [En savoir plus](#)
- **Réunion annuelle Réseau Français d'étude des**
Syndromes Myasthéniques Congénitaux, le 6
octobre 2023 [En savoir plus](#)

Hôpital Rothschild de Paris et en distanciel

- **Journée « Rencontres cliniciens chercheurs autour de l'atteinte cardiaque des maladies neuromusculaires » jeudi 19 octobre 2023**, Institut de Myologie, Paris
- **5^e Journée annuelle CALISSON (Centre de Référence des Maladies Mitochondriales de l'enfant à l'adulte) le 20 octobre 2023**
- **Journée « Maladie de Pompe » Filnemus-G2M, 9 novembre 2023**, Auditorium de l'Institut de Myologie, Paris
- **22^e Réunion annuelle du réseau des «Dystrophies musculaires d'Emery-Dreifuss et autres pathologies de l'enveloppe nucléaire » le 10 novembre 2023**
Format présentiel et à distance, Auditorium de l'institut de myologie, Hôpital Pitié-Salpêtrière, Paris

[En savoir plus](#)

[En savoir plus](#)

[En savoir plus](#)

[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](#)

Ouverture des inscriptions !

- Journée thématique sur l'errance et l'impasse diagnostiques **jeudi 14 décembre 2023**, CIU de Paris
- 10^{ème} Journée annuelle de la filière FILNEMUS **vendredi 15 décembre 2023**, CIU de Paris

[En savoir plus](#)

Les RDV des Groupes de travail



Prochaines dates des GT :

- Réunion du consortium Titine **lundi 11/09/2023**
(toute la journée) en visio.

[En savoir plus](#)

- **MyCa (Myopathies des relâchements du calcium) :**
Lundi 09/10/2023 de 14h à 17h, en visio
- **GT Matrice Extracellulaire (MEC)** mardi 10/10/2023
de 14h à 16h, en visio
- **« Réseau MitoDiag : problématique des délétions de l'ADN mitochondrial »** en visio le 10 octobre de 15h à 17h.
- **CMT :** Mercredi 11/10/2023 de 17h à 19h, en visio

Rappels



- **Le réseau européen de recherche pédiatrique de l'agence Européenne des Médicaments (Enpr-EMA)** lance une enquête sur « l'accès transfrontalier aux essais cliniques pédiatriques ». Cette enquête est à destination des jeunes patients ou de leurs parents.
- **Pfizer lance une bourse de recherche dans la dystrophie musculaire de Duchenne.** Deadline : 26 septembre 2023

[En savoir plus](#)

[En savoir plus](#)

- **Les replays de la journée Transition ado-adultes interfilière maladies rares sont disponibles**

[En savoir plus](#)

- **Information PIRAMIG _ La campagne de recueil des données 2023 « PIRAMIG »** (pilotage des rapports d'activité des missions d'intérêt général)

[En savoir plus](#)

- **Nouveauté sur le site web Filnemus.fr : La page "Appels à projet"** permet de recenser les appels à projets internes (AAP Filnemus) et externes pouvant intéresser la communauté neuromusculaire

[En savoir plus](#)

- **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](#)

- **Ouverture du prix pour l'innovation sociale :** la fondation Groupama lance la nouvelle édition de son Prix de

[En savoir plus](#)

l'Innovation sociale. Les candidatures sont ouvertes jusqu'au
11 octobre 2023

Webinaires



➔ **Prochain webinaire** : **jeudi 28 septembre 2023** "Atteintes psychiatriques dans les maladies mitochondriales" Dr Magali Barth, généticienne, CHU d'Angers

[Calendrier des webinaires](#)

➔ **Retrouvez tous les replays**

[En savoir plus](#)

➔ **Nouveau replay en ligne !** « *Le Treatabolome : une base de données des traitements existants pour les maladies rares à l'échelle du gène/variant* », Dr Gisèle Bonne, généticienne, Institut de Myologie de Paris et Dr António Marques Atalaïa, neurologue, APHP.

[En savoir plus](#)

Formations



➔ **DU Pilotage d'une structure de recherche clinique**

[En savoir plus](#)

➔ **Formation FILNEMUS : Formation « Séquençage génomique : de la prescription au rendu de résultat » 23 novembre 2023**, Institut de Myologie, Paris

[En savoir plus](#)

➔ **DU thérapie génique et cellulaire pour les maladies rares et les maladies liées au cancer et au vieillissement_3ème édition**

[En savoir plus](#)

➔ **DIU Myologie : Les inscriptions pour la session 2023-2024 sont ouvertes** (clôture le 27/10/2023)

[En savoir plus](#)

➔ **DU Biothérapies Innovantes_ Fiche formation**

[En savoir plus](#)

➔ [Consultez toutes les formations](#)

RCP



•10 RCP nationales

•14 RCP régionales

[Calendrier des RCP](#)

Retrouvez la programmation 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

[En savoir plus](#)

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

Forum Faculté de Médecine, Strasbourg

22 septembre 2023

Journée « Thérapie Génique »

Auditorium de l'Hôpital Européen Georges Pompidou, Paris

[En savoir plus](#)

28 septembre 2023

**5e rencontres des neuropathies périphériques_
professionnels de santé et patients**

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](#)

5-7 novembre 2023

**4th edition "Imaging in Neuromuscular Disease
Conference"**

Berlin

[En savoir plus](#)

9 novembre 2023

Journée « Maladie de Pompe » Filnemus-G2M

[En savoir plus](#)

Auditorium de l'Institut de Myologie, Paris

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](#)

1^{er} décembre 2023

JOURNEE ANNUELLE RESOCANAUX

Hôpital Pitié-Salpêtrière, Auditorium de l'Institut de

Myologie - Bâtiment Babinski, Paris

[En savoir plus](#)

14 & 15 décembre 2023

10^{èmes} 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](#)