

Lundi 12 juin 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 !

*Retrouvez chaque semaine le Billet du lundi sur
le bandeau d'accueil du site*

<https://www.filnemus.fr/>

Actualités de la semaine

- **AAP PNDS et ETP : 15 candidatures ont été reçues.** Les résultats seront annoncés dans le prochain Billet du lundi.
- **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](#)
- **Participation du PFMG2025/CAD au Rare Disease Partnership**, notamment pour les futurs projets de recherche de réanalyse des données tels que Solve-RD [En savoir plus](#)

- **DIU Myologie : Les inscriptions pour la session 2023-2024 sont ouvertes !** [En savoir plus](#)
- **Newsletter du Registre SMA France_ mai 2023** [En savoir plus](#)

Inscrivez-vous !

- **14^{ème} Journée Interdisciplinaire du Muscle Inflammatoire (JIMI) les 21 et 22 septembre 2023** : les inscriptions sont **ouvertes sur Filmemus !** [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 Filmemus !** [En savoir plus](#)

Focus

FOCUS : Remise à disposition de Salbutamol® 2 mg comprimés

En 2022, suite à la rupture de stock de comprimés de Salbutamol 2 mg, la filière avait alerté l'ANSM et le laboratoire GSK afin de trouver une solution et les deux derniers stocks alors encore disponibles avaient été remis à disposition.

Depuis, la filière a continué d'alerter l'ANSM et le laboratoire GSK sur les risques de rupture de stock pour les patients. Le laboratoire GSK nous a récemment informés des changements importants concernant ce médicament.

[En savoir plus](#)

Les RDV des Groupes de travail

→ Prochaines dates des GT MyCa et CMT : [En savoir plus](#)

- **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

●● La Journée scientifique

- **25èmes Journées NeuroMusculaires de Marseille** : les 14 & 15 septembre 2023, IFSI La Blancarde, Marseille [En savoir plus](#)

●● 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

- **Sortie prochaine** via les centres experts d'un dossier de **fiches didactiques** utilisables par le médecin lors de la consultation et destinées aux familles concernées par **l'amyotrophie spinale infantile**... Ce projet est co-conçu par l'association ECLAS et des membres de la filière Filnemus. [En savoir plus](#)
- **Ouverture de l'appel à communication** pour le **séminaire de génétique de l'Ouest**. [En savoir plus](#)
- **Rencontres RARES 2023** : les **3 & 4 octobre**. Appel à communication jusqu'au 13 juillet. [En savoir plus](#)
- Dans le cadre de **l'AAP Filnemus 2022**, découvrez **2 animations vidéos sur le Parcours de Soins** réalisées par l'association **CMT-France** [En savoir plus](#)
- **Un recensement est ouvert pour participer à l'interprétation des données issues du PFMG2025** dans le champ des maladies rares et de l'oncogénétique [En savoir plus](#)
- La **BNDMR** a informé les centres de la **mise à jour** de la **nomenclature Orphanet** dans l'application **BaMaRa** selon le pack nomenclature de juillet 2022, publié par Orphanet [En savoir plus](#)

Webinaires

- **Prochain webinaire** : **mercredi 21 juin 2023** "Evaluation du risque cardiaque dans les maladies mitochondriales" Pr Karim Wahbi, cardiologue, APHP. [En savoir plus](#)
- **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

15 & 16 juin 2023

Congrès international de la recherche sur la FSHD

Milan, Italie [En savoir plus](#)

17-20 juin 2023

PNS 2023 : Congrès de la Peripheral Nerve Society

Copenhague, Danemark [En savoir plus](#)

20 juin 2023

2e Congrès Francophone Multidisciplinaire de l'Amylose

Evènement au format hybride : Paris Espace Saint-Martin et digital [En savoir plus](#)

22 juin 2023

2e Colloque Interfilière Transition Ado-Adulte

Espace des Cordeliers, Paris [En savoir plus](#)

23 juin 2023

Journée dédiée au traitement par ostéosynthèse de croissance chez l'enfant atteint d'amyotrophie spinale.

Cette journée s'adresse en priorité aux médecins et chirurgiens impliqués dans cette activité très spécifique.

Hôpital Femme Mère Enfant, Lyon [En savoir plus](#)

28 juin 2023

CONFERENCE THERAPIES INNOVANTES ET COMBINATOIRES #2, Innovation thérapeutique : Quels enjeux pour le développement des thérapies combinatoires

Université d'Evry [En savoir plus](#)

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](#)

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](#)

29 septembre 2023

Réunion annuelle Réseau Français d'étude des Syndromes Myasthéniques Congénitaux

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

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^{èmes} Journées Annuelles de la filière FILNEMUS [En savoir plus](#)

22 – 25 avril 2024

MYOLOGY 2024, 8th International congress of myology

Paris [En savoir plus](#)