

Lundi 13 février 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 !

Actualités de la semaine

- **“MUSCLE GLYCOGENOSIS : FROM DIAGNOSIS TO TREATMENT”**:
formation sur les glycoséoses musculaires à Paris du **13 au 15 Avril
2023** [En savoir plus](#)
- **Questionnaire VNI-Télémédecine à diffuser aux patients sous
Ventilation non Invasive (VNI) prolongé jusqu'à fin mars 2023** : Afin
de mieux comprendre le positionnement et les attentes des patients par
rapport à la télémédecine [En savoir plus](#)
- **Les Cahiers Orphanet** : l'édition de 2022, intitulée « Vivre avec une
maladie rare en France - Aides et prestations pour les personnes atteintes
de maladies rares et leurs proches » est disponible en ligne. [En savoir plus](#)

Rappels

- La prochaine réunion du **groupe de travail CMT** aura lieu le **mercredi 15/03/2023** de 17 à 19h [En savoir plus](#)
- **AAP Filnemus** : Pour rappel, le dernier jour de soumission des dossiers de candidature est le **17 février 2023** [En savoir plus](#)
- **Appel à participation du CRMR de Nantes** (Pr Yann PEREON) : pour colliger les cas de Guillain-Barré survenus chez des patients porteurs de CMT génétiquement confirmés [En savoir plus](#)
- **Recensement des cardiologues référents** : questionnaire à destination des responsables de centres de référence et de compétences FILNEMUS [En savoir plus](#)

WEBINAIRES

- ⇒ **Jeudi 23 février 2023** : "Risque d'hyperthermie maligne : quelles mutations et quels gènes ?", présenté par le Pr Julien Fauré, CHU de Grenoble
- ⇒ **Les replays** [En savoir plus](#)
- ⇒ **Le calendrier** [En savoir plus](#)

Agenda

28 février 2023

Rare disease day 2023 [En savoir plus](#)

9 mars 2023

Le 11th Translational Research Meeting on Peripheral Neuropathies : « Chemotherapy induced peripheral neuropathies : CIPN »

Institut du Cerveau et de la Moelle épinière (ICM), à l'Hôpital de La Salpêtrière à Paris, France [En savoir plus](#)

10 & 11 mars 2023

27ème journée du Nerf Périphérique,
Paris, France [En savoir plus](#)

17 mars 2023

Journée thématique Filnemus CMT : les thérapies innovantes

Parc Chanot, Marseille, Le programme est en ligne. [En savoir plus](#)

18 mars 2023

Congrès CMT-France

Parc Chanot, Marseille [En savoir plus](#)

25 mars de 10h00 à 14h00

PRIOR : rencontre-déjeuner avec les associations de patients maladies rares, Angers, [sur inscription](#) [En savoir plus](#)

4-7 avril 2023

JNLF : Journées de Neurologie de Langue Française 2023

Lyon, France [En savoir plus](#)

9-12 mai 2023

4th International Meeting on Laminopathies, Madrid, Espagne [En savoir plus](#)

9 & 10 juin 2023

1st European Charcot-Marie-Tooth Specialists Conference, organisée par CMT-Europe

Holiday Inn "Paris Bastille", Paris, France [En savoir plus](#)

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](#)

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,

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