



## Actualités de la semaine

### → FOCUS RCP :

- ⇒ A ce jour, **21 RCP créées** dont **8 nationales** et **13 régionales**
- ⇒ En 2022, **2 nouvelles RCP nationales** :
  - "Syndromes myasthéniques congénitaux et canalopathies" coordonnée par le Dr A. Isapof et
  - CardioNemus (atteintes cardiaques des maladies neuromusculaires) coordonnés par les Prs K. Wahbi et D. Duboc
- ⇒ **Un nombre de séances multiplié par 3 entre les 1<sup>ers</sup> semestres 2021 et 2022 :**
  - **82 séances** sur la nouvelle plateforme **ROFIM** (*vs 28 séance au 1<sup>er</sup> semestre 2021*)
  - **332 cas discutés** (*vs 183 séance au 1<sup>er</sup> semestre 2021*)

[En savoir plus](#)

- **Appel à participation enquête « COSM »** : La filière Filnemus lance une enquête multicentrique nationale dont l'objectif est de colliger les patients ayant développé une **Myasthénie, un Parsonage-Turner ou un Syndrome de Guillain-Barré post-vaccination**. Plusieurs cas ont déjà été déclarés par des centres. **La Deadline est fixée au 15 décembre 2022** [En savoir plus](#)
- **Protocole de thérapie génique** (vecteur: AAV) développé par **Généthon** pour les LGMD liées au **gène FKR** [En savoir plus](#)

## Rappels

➔ Publication de 2 nouveaux PNDIS [en savoir plus](#) :

⇒ *Dystrophie musculaire oculopharyngée (OPMD)*

⇒ *Myopathies reliées au collagène VI*

**2 décembre 2022** : La Journée interfiliaire Filnemus – G2M dédiée aux rhabdomyolyses approche ! Les [inscriptions](#) sont ouvertes [En savoir plus](#)

## Webinaires

- ➔ Le prochain Webinaire du jeudi : « **La douleur dans les maladies neuromusculaires** » sera présenté par le Pr Nadine ATTAL **jeudi 15 décembre 2022**
- ➔ Webinaire SMA Questions/Réponses Parents-Professionnels « **la SMA infantile en 2023, Diagnostic, traitement et prise en charge pluridisciplinaire** » **le 24 janvier 2023** : [En savoir plus](#)
- ➔ Le calendrier des webinaires 2022 [Calendrier Webinaires](#)

## Annonces

- ➔ Le Réseau Européen de Référence (ERN) EURO-NMD cherche à recruter un Assistant de Projet et un Chef de Projet [En savoir plus](#)

## Agenda [TOUT L'AGENDA ICI](#)

**23 au 25 novembre 2022**

Les 19èmes Journées de la Société Française de Myologie se dérouleront Centre Pierre Baudis à Toulouse. [En savoir plus](#)

**24 novembre 2022**

Colloque scientifique "10 ans de contribution de l'ANR au domaine des maladies rares" à l'université Paris Cité (amphithéâtre Buffon – 15, rue Hélène Brion, Paris 13e). [En savoir plus](#)

**02 Décembre 2022**

Journée interfilière Filnemus – G2M dédiée aux rhabdomyolyses [En savoir plus](#)

*16 décembre 2022*

21ème édition de la réunion annuelle du réseau des «Dystrophies musculaires d'Emery-Dreifuss et autres pathologies de l'enveloppe nucléaire»Format Hybride [En savoir plus](#)

**18 au 20 janvier 2023**

32ème congrès de la Société Française de Neurologie Pédiatrique [En savoir plus](#)

**Les 10 et 11 mars 2023**

27ème journée du Nerf Périphérique,

Paris [En savoir plus](#)

**Du 4 au 7 avril 2023**

JNLF : Journées de Neurologie de Langue Française 2023,

Lyon [En savoir plus](#)

**Du 17 au 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](#)