



Le Billet du lundi

15 janvier
2024

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

Les actualités de la semaine



- A l'occasion de la **labellisation des centres maladies rares, la charte de fonctionnement de la filière** a été mise à jour. Elle est accessible en ligne sur le site internet Filnemus.

[En savoir plus](#)

- **Campagne PIRAMIG** : la date limite de saisie des données d'activités 2023 dans BaMaRa est le **31 mars 2024**.

[En savoir plus](#)

- **Information BNDMR** : Mise à jour HPO avec la traduction française officielle par Orphanet

[En savoir plus](#)

<ul style="list-style-type: none">• Appel à la collaboration pour un mémoire de DIU de neurophysiologie dont l'objectif est d'évaluer la réponse neurologique (clinique et EMG) chez des patients avec amylose TTR mutée traités par tafamidis.	En savoir plus
<ul style="list-style-type: none">• EDS AFM-Téléthon	En savoir plus
<ul style="list-style-type: none">• La filière participe à un projet pilote de recueil de données dans le cadre d'un accès précoce pour SKYCLARYS® (omaveloxolone 50mg, gélules) indiqué dans le traitement de l'ataxie de Friedreich (AF) chez les adultes et les adolescents âgés de 16 ans et plus. Cette collecte de données se fera pour la première fois via un formulaire spécifique aux médicaments, adossé à BaMaRa, le SDM-T.	En savoir plus
<ul style="list-style-type: none">• La BNDMR organise une courte formation au SDM-T SKYCLARYS ce vendredi 19/01 à 17h00	En savoir plus
<ul style="list-style-type: none">• Sondage biobanque - Cliniciens, chercheurs, Anatomopathologistes et personnel de CRB/biobanque : La commission Recherche de la filière Filnemus a besoin de vous !	En savoir plus
<ul style="list-style-type: none">• Bourse de recherche Fondation Maladies rares : « Vers une amélioration concrète de la qualité de vie des patients atteints de myasthénie auto-immune ». Date limite de dépôt des candidatures : 5 mars 2024	En savoir plus

- « Newsletter du Registre SMA France_ décembre 2023»

[En savoir plus](#)

Les appels à projets



- **L'AAP Filnemus 2024-2025 est lancé !** Comme chaque année cet appel à projets a pour vocation de soutenir et dynamiser les activités et les actions en cours de la Filière. **Date limite de soumission des candidatures vendredi 16 février 2024.**

[En savoir plus](#)

- **L'AAP FILNEMUS Parcours de soins 2024-2025 est lancé !** il est dédié aux associations de patients membres de la filière. Date limite de soumission des candidatures **vendredi 16 février 2024.**

[En savoir plus](#)

- **Chaque année la Fondation Maladies rares lance 4 à 6 appels à projets. Découvrez le calendrier des appels à projets 2024**

[En savoir plus](#)

- **Appels à projets de recherche scientifique et médicale 2024 de l'AFM-Téléthon Retrouvez toutes les infos !**

[En savoir plus](#)

Focus

La journée thématique « ETP : quoi de neuf deux ans après ? » organisée par la commission accompagnement patient de Filnemus s'est tenue le jeudi 11 janvier dernier en distanciel. La journée, très suivie, a permis de riches échanges sur l'e-ETP et la mutualisation des programmes.

Les rendez-vous de la filière

Inscrivez-vous !



- **Journée « Rencontre des Cliniciens et Chercheurs des CRMR CALISSON et CARAMMEL »** **lundi 5 février 2024** à Strasbourg

[En savoir plus](#)

Les RDV des Groupes de travail



Prochaines dates des GT :

- **Journée Cliniciens-Chercheurs des CRMR CALISSON et CARAMMEL :** **lundi 5 février 2024** à Strasbourg
- **Réunion du groupe de travail FSHD :** **mercredi 7 février de 14h-17h**
- **Réunion du groupe de travail CMT :** **mercredi 20 mars 2024 de 17h15 à 19h15**, en visio

[En savoir plus](#)

Webinaires



- **Webinaire jeudi 25 janvier 2024 à 18h00** : "Rôle des anneaux de cavéoles et de l'amphiphysine 2/Bin1 dans la biogénèse des tubules-T " présenté par le Dr Stéphane Vassilopoulos, Docteur en Biologie Moléculaire et Cellulaire, INSERM

[En savoir plus](#)

- **2 nouveaux replays sont en ligne !** Retrouvez « Atteintes psychiatriques dans les maladies mitochondriales » Dr Magalie Barth, et « Nouveautés dans le traitement des myosites » Pr Olivier Benveniste

[En savoir plus](#)

- **Retrouvez tous les replays**

[En savoir plus](#)

Formations



- **DIU de prise en charge des maladies neuromusculaires**
- **DIU d'Imagerie des pathologies neuromusculaires**

[En savoir plus](#)

[En savoir plus](#)

- **Formation courte en génétique : Le séquençage haut débit pour le diagnostic des maladies rares et les corrélations génotype-phénotype**
- **1^{er} Atelier Euro-Méditerranée des Pathologies Neuromusculaires**
16 & 17 mai 2024, Hôtel Mercure, Hyères, France
- [Consultez toutes les formations](#)

[En savoir plus](#)

[En savoir plus](#)

RCP



•10 RCP nationales

•14 RCP régionales

Retrouvez la programmation des RCP

[Calendrier des RCP](#)

Rappels d'infos



- **LABELLISATION DES CENTRES : Découvrez le nouveau paysage de la filière FILNEMUS !**

[En savoir plus](#)

- **Enquête nationale auprès des cliniciens - Maladie de Steinert**

[En savoir plus](#)

- La filière Filnemus compte **deux lauréats à l'appel à projet AFM-Téléthon et Fondation Maladies Rares** « Preuves de concept thérapeutiques innovantes dans les maladies rares » : le Pr Laurent Schaeffer (CHU de Lyon) et le Dr Bénédicte Chazaud (INSERM)

[En savoir plus](#)

- **L'annuaire des laboratoires de recherche évolue sur filnemus.fr !**

[En savoir plus](#)

- **Filnemus apporte aux Centres de Compétences de la filière un soutien financier à la saisie dans BaMaRa**

Afin d'aider les centres de compétences maladies rares (CCMR) de la filière à saisir leurs données dans BaMaRa et compléter les recueils complémentaires dans le cadre du projet de recherche sur l'errance et impasse diagnostiques, la filière apporte son soutien financier aux CCMR.

[En savoir plus](#)

- **Formulaire de recensement des membres de Filnemus : destiné à tous les acteurs de la filière.** La filière Filnemus met à jour la liste de ses membres pour assurer une information complète et pertinente à chaque acteur de la filière.

[En savoir plus](#)

Agenda



25 & 26 janvier 2024

Club de neuro-ophtalmologie francophone (CNOF)

Place de la Bourse, Bordeaux

[En savoir plus](#)

2 & 3 février 2024

28ème édition des journées de la société francophone du nerf périphérique (SFNP)

Paris

[En savoir plus](#)

5 février 2024

Rencontre Chercheurs - Cliniciens CRMR Maladies Mitochondriales CALISSON ET

CARAMMEL_Filière FILNEMUS

Hôpital civil de Strasbourg

[En savoir plus](#)

9 – 12 avril 2024

JNLF 2024

Paris

[En savoir plus](#)

23 mars 2024

33e Congrès CMT-France

[En savoir plus](#)

Format 100% digital _ Les inscriptions sont ouvertes !

22 – 25 avril 2024

MYOLOGY 2024, 8th International congress of myology

Paris

[En savoir plus](#)

16 - 17 mai 2024

1er Atelier Euro-Méditerranéen des Pathologies Neuromusculaires

Hôtel Mercure, Hyères, France

[En savoir plus](#)

5 – 7 juin 2024

23èmes Journées francophones ElectroNeuroMyographie

Centre de Congrès Impérial, Grand Annecy

[En savoir plus](#)

16 - 21 juin 2024

Gordon Research Conferences Intermediate Filaments

Espagne

[En savoir plus](#)