

## Actualités de la semaine

→ **Enquête URGENCES** : La filière a lancé en décembre dernier une grande **enquête auprès des responsables de centres de référence et de compétences, adultes et pédiatriques** [En savoir plus](#)

Le but de cette enquête est :

- D'uniformiser la définition de **patient remarquable** pour la filière neuromusculaire
- D'identifier des **stratégies d'accessibilité des informations de prises en charge en situation d'urgence** pour ces patients remarquables, aux régulations et services d'urgence
- De former un **groupe de travail urgences** pour la mise en place des stratégies identifiées

Pour répondre à cette enquête, c'est par [ICI](#)

→ **Enquête COSM** : L'enquête est clôturée. **21 cas** ont été colligés. **Un grand merci** pour votre participation !

→ **Retrouvez la Newsletter du Registre SMA France de décembre** : l'objectif initial de **1000 inclusions est atteint** [En savoir plus](#)

→ **L'association Française contre l'Amylose** lance un appel à projet « **Bourse de recherche** » ; date limite de soumission le 30 avril 2023 [En savoir plus](#)

## Rappels

⇒ **AAP Filnemus 2023-2024** : la date limite soumission des dossiers est le 17 février 2023 ! [En savoir plus](#)

⇒ **Recensement des cardiologues référents** : questionnaire à destination des responsables de centre de référence et de compétence FILNEMUS [En savoir plus](#)

- ➔ **AAP Fondation Maladies rares** : recherche translationnelle [En savoir plus](#)
- ➔ **GAVO2** Groupe d'appareillage et de ventilation de Société de Pneumologie de langue française concernant la ventilation dans cette période de potentielles coupures de courant. [En savoir plus](#)

## Webinaires

- ➔ **Prochain webinaire : jeudi 23 février à 18h00**, présenté par le Pr Julien Fauré, généticien, CHUV Grenoble, sur le thème des hyperthermies malignes
- ➔ **Les replays** [En savoir plus](#)
- ➔ **Le calendrier** [En savoir plus](#)

## Agenda

**18 - 20 janvier 2023**

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

**2 & 3 février 2023**

**33ème Séminaire de génétique Clinique,**  
Centre des Congrès, Angers [En savoir plus](#)

**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](#)

**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**

[En savoir plus](#)

---