



# Le Billet du lundi

18  
décembre  
2023

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

## Les actualités de la semaine



- **Les journées annuelles FILNEMUS se sont tenues les 14 et 15 décembre** à la Fondation Biermans Lapôtre de la CIU de Paris. Comme chaque année ces journées ont rencontré un franc succès mobilisant **plus de 130 participants**

[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](#)

- **La Fondation Maladies Rares et UCB** proposent une **bourse de recherche de 30 000 €** à un projet de recherche en sciences humaines et sociales (SHS) focalisé sur la recherche de pistes d'amélioration concrètes et à court terme du **parcours de vie des patients** atteints de **myasthénie auto-immune généralisée**.  
**Date limite des candidatures : mardi 5 mars 2024, 17h** (heure de Paris)

[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](#)

- **La filière FILNEMUS et la Société Française de Myologie (SFM)** lancent un **appel à projet collaboratif cliniciens – chercheurs** \_date limite de souscription le **08 janvier 2024 minuit**

[En savoir plus](#)

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

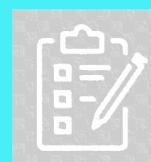
[En savoir plus](#)

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

[En savoir plus](#)

## Les rendez-vous de la filière

*Inscrivez-vous !*



« Journée thématique ETP qu'en est-il deux ans après ? » le **11 janvier**  
**2024** En distanciel

[En savoir plus](#)

## Les RDV des Groupes de travail



Prochaines dates des GT :

- Journée Cliniciens-Chercheurs des CRM CALISSON et CARAMMEL : **lundi 5 février 2024** à Strasbourg
- Réunion du groupe de travail FSHD : **mercredi 7 février de 14h-17h**

[En savoir plus](#)

- **Réunion du groupe de travail CMT** : mercredi 20 mars 2024 de 17h15 à 19h15, en visio

## Rappels d'infos



- 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](#)

- **L'annuaire des laboratoires de recherche évolue sur [filnemus.fr](http://filnemus.fr) !**

[En savoir plus](#)

- **Programme AIDAN** - Accompagnement Interdisciplinaire Des Aidants dans les maladies Neurologiques rares. **Il reste encore quelques pour vous inscrire à la session qui commencera dès janvier 2024.**

[En savoir plus](#)

- Retrouvez la newsletter du **Registre SMA France** du mois de **novembre 2023**.

[En savoir plus](#)

<ul style="list-style-type: none"><li>• <b>Appel à candidature : poste de Praticien Hospitalier Neurologue à temps plein est à pourvoir immédiatement au CERCA, service du Dr Bellance situé au CHU la Martinique.</b></li></ul>	<a href="#">En savoir plus</a>
<ul style="list-style-type: none"><li>• <b>Appel à candidature : Recherche d'un post-doctorant</b> pour travailler sur le projet ANR (Agence Nationale de la Recherche) « Preclinical development of therapies by modulation of Dynamin 2 expression »</li></ul>	<a href="#">En savoir plus</a>
<ul style="list-style-type: none"><li>• <b>« Journée thématique ETP : quoi de neuf 2 ans après ? »</b> La commission accompagnement patient de Filnemus organise une <b>journée thématique en distanciel sur l'éducation thérapeutique</b> le <b>jeudi 11 janvier</b> prochain. A cette occasion, la commission abordera les nouvelles formes d'ETP (e-ETP et ETP hybride), ainsi que la mutualisation des programmes.</li></ul>	<a href="#">En savoir plus</a>
<ul style="list-style-type: none"><li>• <b>Un questionnaire pour évaluer votre niveau de satisfaction/perception quant au site internet « les clés du diagnostic ».</b> Il s'agit d'un algorithme d'orientation diagnostique [...] à destination des médecins généralistes et pédiatres [...] mis en place pour lutter contre l'errance et impasse diagnostique par les filières de santé maladies rares en collaboration avec le Collège National des Généralistes Enseignants.</li></ul>	<a href="#">En savoir plus</a>
<ul style="list-style-type: none"><li>• Suite à la <b>mise à jour de BaMaRa contenant la nouvelle labellisation et la mise à jour d'Orphanet 2023</b>, l'équipe de la BNDMR a mis à disposition un <b>document</b></li></ul>	<a href="#">En savoir plus</a>

**d'aide à la connexion sur un site délabellisé.** Les utilisateurs peuvent à présent se connecter sur leur site nouvellement labellisé

- **MetabERN PM-MD Sub-network's questionnaire: Treatment of Primary Mitochondrial Disorders with Vitamins and Cofactors.** Answers until **December 31, 2023** [En savoir plus](#)

- **Etude QOL SMA** sur la qualité de vie et la participation sociale des personnes adultes avec une amyotrophie spinale \_ Un questionnaire à remplir seul ou avec un aidant [En savoir plus](#)

- **DIU Amyloses : Les inscriptions sont ouvertes !** Connaitre et savoir diagnostiquer une amylose. Le DIU permet de renforcer les connaissances des internes et séniors de spécialité dont les plus concernés sont : cardiologie, néphrologie, hématologie, médecine interne, neurologie, gériatrie, anatomopathologie, génétique. **Toutes les infos dans la fiche formation !** [En savoir plus](#)

- **Deux nouvelles cartes urgences sont disponibles :**

⇒ **La carte urgence Emery-Dreifuss**

⇒ **La carte urgence Dermatomyosite**

[En savoir plus](#)

La filière Filnemus compte aujourd'hui 16 cartes urgences dont vous pouvez faire la commande pour vos patients directement à l'adresse [filierofilnemus@ap-hm.fr](mailto:filierofilnemus@ap-hm.fr)

- **NOUVEAU ! Découvrez 2 nouvelles pages dans l'onglet « Recherche » sur Filnemus.fr**

- **la page « Appel à collaboration »**

[En savoir plus](#)

- **la page dédiée au Groupe de Travail Maladies mitochondriales**

[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](#)

- **Information aux porteurs d'ETP** : faire connaître votre ETP sur le site web de Filnemus.fr

[En savoir plus](#)

## Formations



- **DIU de prise en charge des maladies neuromusculaires**
- **DIU d'Imagerie des pathologies neuromusculaires**
- **Formation courte en génétique : Le séquençage haut débit pour le diagnostic des maladies rares et les corrélations génotype-phénotype**
- **1<sup>er</sup> Atelier Euro-Méditerranée des Pathologies Neuromusculaires**  
**16 & 17 mai 2024**, Hôtel Mercure, Hyères, France
- [Consultez toutes les formations](#)

[En savoir plus](#)

[En savoir plus](#)

[En savoir plus](#)

[En savoir plus](#)

## Webinaires





- Retrouvez tous les replays

[En savoir plus](#)

## RCP



- 10 RCP nationales

- 14 RCP régionales

Retrouvez la programmation des RCP

[Calendrier des RCP](#)

## Agenda



### 11 janvier 2024

« Journée thématique ETP qu'en est-il deux ans après ? »

En distanciel

[En savoir plus](#)

### 25 & 26 janvier 2024

Club de neuro-ophtalmologie francophone (CNOF)

Place de la Bourse, Bordeaux

[En savoir plus](#)

### 2 & 3 février 2024

[En savoir plus](#)

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

Paris

**5 février 2024**

**Rencontre Chercheurs - Cliniciens CRM Maladies Mitochondriales  
CALISSON ET CARAMMEL\_Filière FILNEMUS**

[En savoir plus](#)

Hôpital civil de Strasbourg

**9 – 12 avril 2024**

**JNLF 2024**

[En savoir plus](#)

Paris

**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**

[En savoir plus](#)

Paris

**16 - 17 mai 2024**

**1er Atelier Euro-Méditerranéen des Pathologies Neuromusculaires**

[En savoir plus](#)

Hôtel Mercure, Hyères, France

**16 - 21 juin 2024**

**Gordon Research Conferences Intermediate Filaments**

[En savoir plus](#)

Espagne