

Lundi 20 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 !

Evènements Filnemus

- **Webinaire ce jeudi 23 février 2023 à 18h00** : "Risque d'hyperthermie maligne : quelles mutations et quels gènes ?", présenté par le Pr Julien Fauré, CHU de Grenoble. [Lien vers le Live](#)
- **AAP Filnemus : 9 candidatures** ont été reçues, parmi lesquelles un projet d'une association de patients. Les résultats seront annoncés dans le **Billet du lundi 13 mars 2023**. [En savoir plus](#)
- **ETP « Mon syndrome MELAS-MIDD : mieux le connaître pour bien vivre avec ! »** Découvrez le synopsis de ce programme ETP mis en place à Angers. Le projet d'une extension en distanciel en 2024 est envisagé pour faire bénéficier l'ensemble des patients atteints de MELAS/MIDD au niveau national. [En savoir plus](#)
- **Rare Disease Day le 28 février 2023** : la filière Filnemus se joint à la journée internationale des maladies rares et diffusera à cette occasion des capsules vidéos mettant en lumière des acteurs clés

(professionnels de santé, chercheurs, associations de patients, ...) sur son site filmemus.fr et les réseaux sociaux ([Linkedin](#), [Twitter](#), [Facebook](#), [Youtube](#))

Actualités de la semaine

- ➔ **La BNDMR a mis en place une nouvelle note d'information relative à BaMaRa** [En savoir plus](#)
- ➔ **Maladies Rares Info Services se dote d'un n° vert : 0 800 40 40 43** à l'occasion de la journée internationale des maladies rares 2023 et de la campagne sur l'errance diagnostique lancée par l'Alliance maladies rares [En savoir plus](#)
- ➔ **La Fondation Maladies Rares lance l'appel à projets « Preuves de concept thérapeutiques innovantes dans les maladies rares »** qui vise à faire émerger de nouveaux traitements pour les maladies rares. [En savoir plus](#)

Les RCP

10 RCP nationales 13 RCP régionales

- ➔ **Consultez le calendrier des RCP Filmemus** [En savoir plus](#)

Webinaires

- ➔ **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](#)