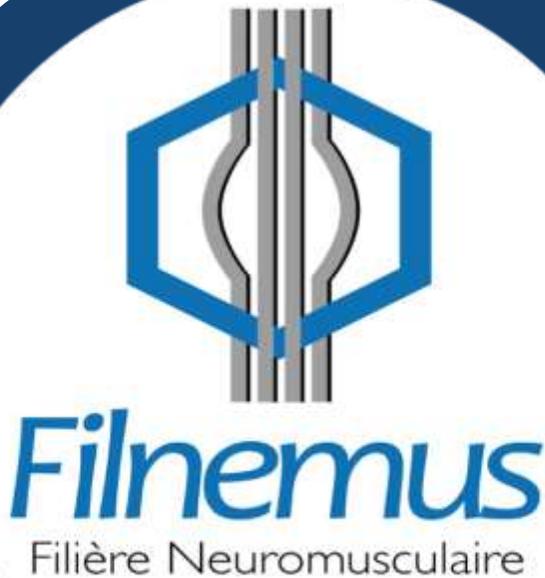


Lundi 20 mars 2023

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 !

Infos / Annonces

- **Webinaire ce mercredi 22 mars à 18h** : "Quand penser à une maladie mitochondriale?" sera présenté par le Dr Annabelle Chaussonot, neurologue au CHU de Nice [En savoir plus](#)
- **Prix de recherche 2023 de l'Association française contre l'Amylose date limite de soumission le 30 avril 2023** [En savoir plus](#)
- La HAS a publié une note de cadrage sur la **détection de mutation par expansion de nucléotides** [En savoir plus](#)

Focus

Focus : Retour sur la journée thématique : « Les thérapies innovantes pour les CMT »

La filière Filnemus remercie les orateurs et l'ensemble des participants de leur présence et de la qualité des échanges qui se sont tenus lors de cette journée.

Filnemus a organisé le 17 mars 2023 à Marseille, une journée thématique sur les thérapies innovantes dans la maladie de Charcot-Marie-Tooth (CMT). Cette journée était **adossée au 32^e congrès CMT-France**.

Avec 162 inscrits et **140 participants**, la journée a été un **véritable succès** et a été très appréciée, notamment par les patients venus nombreux pour assister à cet évènement.

[En savoir plus](#)

Rappels

- **ERN ITHACA Webinar #6** "Innovation in Newborn Screening" le 21 mars 2023 [En savoir plus](#)
- **Rappel BNDMR** : comme chaque année, la **date limite de saisie** des données d'activités de 2022 pour **PIRAMIG** est fixée au **31 mars 2023**
- L'équipe du **projet ORGAGENE lance une enquête** qui a pour objectif d'améliorer les pratiques des médecins non-généralistes français autour de la prescription d'examens génétiques.

Les neurologues prenant en charge des patients adultes sont invités à partager leurs pratiques en répondant anonymement à un questionnaire. [En savoir plus](#)

- **Les recommandations sur la trachéotomie dans les maladies neuromusculaires** ont été publiées le 1er mars dans le journal Lancet Respiratory Medicine: « *Tracheostomy in ventilator-dependent patients with slowly progressive neuromuscular disease* » (H Prigent, et al) [Lien Pubmed](#)
- **Recherche d'un FFI** pour le service de neurologie et maladies neuromusculaires du CHU de Bordeaux [En savoir plus](#)

Les RDV de la filière

Evènements FILNEMUS 2023

- Journée thématique mixte **cœur-muscle** : **jeudi 19 octobre 2023**, Institut de Myologie, Paris
 - Journée **errance et impasse diagnostiques** : **jeudi 14 décembre 2023**
 - **Journée Annuelle de la filière** : **vendredi 15 décembre 2023**
- ➔ **25èmes Journées neuromusculaires de Marseille** : **les 14 & 15 septembre 2023**

Webinaires

- Prochain webinaire **mercredi 22 mars à 18h** : "Quand penser à une maladie mitochondriale?" sera présenté par le Dr Annabelle Chaussonot, neurologue au CHU de Nice [En savoir plus](#)
- [Le calendrier des webinaires](#)

Les RCP

- 10 RCP nationales
- 13 RCP régionales

[Retrouvez le calendrier des RCP](#)

Formations

- ➔ **"MUSCLE GLYCOGENOSIS : FROM DIAGNOSIS TO TREATMENT"**: formation sur les glycoséoses musculaires à Paris du **13 au 15 Avril 2023** [En savoir plus](#)
- ➔ [Consultez toutes les formations](#)

Agenda

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](#)

2 & 3 juin 2023

4^{ème} Congrès de l'Alliance Maladies Rares, Charenton-le-Pont (94)

7-9 juin 2023

Congrès Urgence 2023, organisé par la Société Française de Médecins d'Urgence (SFMU), Paris. [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](#)

14 & 15 septembre 2023

25^{èmes} Journées Neuromusculaires de Marseille

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 (SFM),

La Baule, France [En savoir plus](#)