



# Le Billet du lundi

22 janvier  
2024

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

## Les actualités de la semaine



- **Risque de pénurie des Immunoglobulines** : la filière rappelle l'importance du respect du tableau de hiérarchisation et va se rapprocher de l'ANSM
- **Appel à collaboration pour un projet de recherche cliniciens-chercheurs / myopathies distales**
- **Congrès National des Assises de Génétique** : deux projets de la filière FILNEMUS ont été sélectionnés pour présentation
- **Rappel : Deadline pour les Appels à projets Filnemus 2024-2025 le vendredi 16 février**

[En savoir plus](#)

[En savoir plus](#)

[En savoir plus](#)

[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](#)

## 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 : **mardi 6 février de 14h-17h** (*en remplacement du 7 février*)
- Réunion du groupe de travail CMT : mercredi **20 mars 2024 de 17h15 à 19h15**, en visio

[En savoir plus](#)

- [Retrouvez la page dédiée aux Groupes de Travail Recherche](#)

## Webinaires



- **Prochain 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](#)

- **Retrouvez tous les replays**

[En savoir plus](#)

## Formations



- [Consultez toutes les formations](#)

- **1<sup>er</sup> Atelier Euro-Méditerranée des Pathologies Neuromusculaires**  
**16 & 17 mai 2024**, Hôtel Mercure, Hyères, France

[En savoir plus](#)

- **DIU de prise en charge des maladies neuromusculaires**

[En savoir plus](#)

- **DIU d'Imagerie des pathologies neuromusculaires**

[En savoir plus](#)

- **Formation courte en génétique : Le séquençage haut débit pour le diagnostic des maladies rares et les corrélations génotype-phénotype**

[En savoir plus](#)

# RCP



•10 RCP nationales

•14 RCP régionales

Retrouvez la programmation des RCP

[Calendrier des RCP](#)

## Rappels d'infos



- 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"> <li>• <b>Appel à la collaboration pour un mémoire de DIU de neurophysiologie</b> dont l'objectif est d'évaluer la réponse neurologique (clinique et EMG) chez des patients avec amylose TTR mutée traités par tafamidis.</li> </ul>	<a href="#">En savoir plus</a>
<ul style="list-style-type: none"> <li>• <b>EDS AFM-Téléthon</b></li> </ul>	<a href="#">En savoir plus</a>
<ul style="list-style-type: none"> <li>• <b>Sondage biobanque</b> - Cliniciens, chercheurs, Anatomopathologistes et personnel de CRB/biobanque : La commission Recherche de la filière Filnemus a besoin de vous !</li> </ul>	<a href="#">En savoir plus</a>
<ul style="list-style-type: none"> <li>• <b>Bourse de recherche Fondation Maladies rares</b> : « Vers une amélioration concrète de la qualité de vie des patients atteints de myasthénie auto-immune ». Date limite de dépôt des candidatures : <b>5 mars 2024</b></li> </ul>	<a href="#">En savoir plus</a>
<ul style="list-style-type: none"> <li>• « Newsletter du Registre SMA France_ décembre 2023»</li> </ul>	<a href="#">En savoir plus</a>
<ul style="list-style-type: none"> <li>• <b>LABELLISATION DES CENTRES : Découvrez le nouveau paysage de la filière FILNEMUS !</b></li> </ul>	<a href="#">En savoir plus</a>
<ul style="list-style-type: none"> <li>• <b>Filnemus apporte aux Centres de Compétences de la filière un soutien financier à la saisie dans BaMaRa</b></li> </ul>	<a href="#">En savoir plus</a>

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.

- **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**

[En savoir plus](#)

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

Hôpital civil de Strasbourg

**23 mars 2024**

**33e Congrès CMT-France**

Format 100% digital \_ Les inscriptions sont ouvertes !

[En savoir plus](#)

**9 – 12 avril 2024**

**JNLF 2024**

Paris

[En savoir plus](#)

**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](#)

**22 mai 2024**

**Journée de la myopathie de Duchenne**

[En savoir plus](#)

Holiday Inn Paris, Gare de Lyon, Bastille

**25 mai 2024**

**First European LGMDR9 Community Conference**

[En savoir plus](#)

Double Tree by Hilton, Amsterdam Centraal Station, The Netherlands

**5 – 7 juin 2024**

**23èmes Journées francophones ElectroNeuroMyographie**

[En savoir plus](#)

Centre de Congrès Impérial, Grand Annecy

**16 - 21 juin 2024**

**Gordon Research Conferences Intermediate Filaments**

[En savoir plus](#)

Espagne