



Lundi 22 mai 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 !

Actualités de la semaine

- ➔ Dans le cadre de **l'AAP Filnemus 2022**, découvrez **2 animations vidéos sur le Parcours de Soins** réalisées par l'association CMT-France [En savoir plus](#)
- ➔ **Appels à projets PNDS et ETP** : La filière envisage de soutenir 5 à 10 **projets PNDS** et 5 à 10 **programmes d'ETP** sous forme d'un financement de 5 à 10 000 euros par projet. Les dossiers de candidatures sont à remettre au plus tard **mardi 6 juin 2023** [En savoir plus](#)
- ➔ **Un recensement est ouvert pour participer à l'interprétation des données issues du PFMG2025** dans le champ des maladies rares et de l'oncogénétique [En savoir plus](#)

Appel à collaboration

- ➔ **Appel à collaboration** : projet d'étude de la maladie neuromusculaire **BAG3 en Europe** [En savoir plus](#)

Les RDV de la filière

- **Evènements FILNEMUS 2023**

Journée thématique mixte **cœur-muscle** : **jeudi 19 octobre 2023**, Institut de Myologie, Paris [En savoir plus](#)

Journée **errance et impasse diagnostiques** : **jeudi 14 décembre 2023**, Paris

10èmes Journées Annuelles de la filière : **jeudi 14 et vendredi 15 décembre 2023** [En savoir plus](#)

- **25èmes Journées NeuroMusculaires de Marseille** : **les 14 & 15 septembre 2023**, IFSI La Blancarde, Marseille [En savoir plus](#)

Rappels

- ➔ **La BNDMR** a informé les centres de la **mise à jour** de la **nomenclature Orphanet** dans l'application **BaMaRa** selon le pack nomenclature de juillet 2022, publié par Orphanet [En savoir plus](#)
- ➔ **Appel à collaboration dans le cadre d'une thèse de neurologie** : cohorte française de syndromes frontières "overlap" myasthénie-myosite (oculaire et/ou généralisée) à anticorps anti-titine+ secondaire à une immunothérapie par inhibiteurs de points de contrôle [En savoir plus](#)
- ➔ **La page RCP du site Filnemus.fr fait peau neuve !** [En savoir plus](#)
- ➔ **Newsletter du Registre SMA France Avril 2023** [En savoir plus](#)
- ➔ L'équipe du **projet ORGAGENE** a **lancé une enquête** qui a pour objectif d'améliorer les pratiques des médecins non-génétiiciens

français autour de la prescription d'examens génétiques. Les neurologues prenant en charge des patients adultes ont jusqu'à **fin mai** pour partager leurs pratiques en répondant anonymement à un questionnaire [En savoir plus](#)

- ➞ **14^{èmes} Journées interdisciplinaires du Muscle Inflammatoire (JIMI)** **jeudi 21 septembre et vendredi 22 septembre 2023** à Strasbourg, un congrès franco-germanique pour la première fois [En savoir plus](#)
- ➞ **Journée « Thérapie Génique »** **vendredi 22 septembre 2023**, organisée par le CRMN NEIDF, FHU Phénix et Généthron [En savoir plus](#)

Webinaires

- ➞ **Prochain webinaire** : **mercredi 21 juin 2023** "Evaluation du risque cardiaque dans les maladies mitochondriales" Pr Karim Wahbi, cardiologue, APHP. [En savoir plus](#)
- ➞ **Les Replays en ligne** [En savoir plus](#)
- ➞ [Calendrier des webinaires](#)

Formations

- ➞ [Consultez toutes les formations](#)

RCP

- 10 RCP nationales
- 14 RCP régionales

a
t
i
o
n
a
l
e
s

➞ [Retrouvez le calendrier des RCP](#)

Agenda

2 & 3 juin 2023

4^{ème} Congrès de l'Alliance Maladies Rares,
Charenton-le-Pont (94) [En savoir plus](#)

3 juin 2023

Journée maladies rares Transition « l'activité physique une alliée
pour mieux vivre la transition »
Institution Sainte Trinité, Marseille [En savoir plus](#)

7-9 juin 2023

Congrès Urgence 2023, organisé par la Société Française de Médecins
d'Urgence (SFMU),
Palais des Congrès, Porte Maillot, 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](#)

22 juin 2023

2e Colloque Interfilière Transition Ado-Adulte

Espace des Cordeliers, Paris [En savoir plus](#)

23 juin 2023

Journée dédiée au traitement par ostéosynthèse de croissance chez l'enfant atteint d'amyotrophie spinale.

Cette journée s'adresse en priorité aux médecins et chirurgiens impliqués dans cette activité très spécifique.

Hôpital Femme Mère Enfant, Lyon [En savoir plus](#)

28 juin 2023

**CONFERENCE THERAPIES INNOVANTES ET COMBINATOIRES #2,
Innovation thérapeutique : Quels enjeux pour le développement
des thérapies combinatoires**

Université d'Evry [En savoir plus](#)

14 & 15 septembre 2023

25èmes Journées Neuromusculaires de Marseille

IFSI La Blancarde, Marseille [En savoir plus](#)

14 & 15 septembre 2023

Séminaire de génétique de l'Ouest

Le Domaine Port aux Rocs - LE CROISIC [En savoir plus](#)

21 & 22 septembre 2023

14ème Journée Interdisciplinaire du Muscle Inflammatoire (JIMI)

Forum Faculté de Médecine, Strasbourg [En savoir plus](#)

22 septembre 2023

Journée « Thérapie Génique »

Auditorium de l'Hôpital Européen Georges Pompidou, Paris [En savoir plus](#)

3 & 4 octobre 2023

Rencontres des Maladies Rares, organisées par la Fondation Maladies Rares

Centre International de Conférences Sorbonne Université (CICSU) de Paris [En savoir plus](#)

3-7 octobre 2023

Congrès WMS 2023

Charleston, USA [En savoir plus](#)

9 novembre 2023

Journée « Maladie de Pompe » Filnemus-G2M

Auditorium de l'Institut de Myologie, Paris. [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 (SFM),

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

14 & 15 décembre 2023

10^{èmes} Journées Annuelles de la filière FILNEMUS [En savoir plus](#)

22 – 25 avril 2024

MYOLOGY 2024, 8th International congress of myology



Paris [En savoir plus](#)

