

Lundi 23 janvier 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

- **Le bulletin d'information #6 du Registre DYS** [En savoir plus](#)
- **Appel à participation du CRMR de Nantes** (Pr Yann PEREON) : pour colliger les cas de Guillain-Barré survenus chez des patients porteurs de CMT génétiquement confirmés [En savoir plus](#)
- **100 exemplaires du livret illustré d'aide à l'annonce diagnostique des myopathies chez les enfants jeunes « L'histoire de Max »**, ont été édités par la filière et distribués lors du dernier congrès de la SFNP qui s'est tenu à Marseille du 18 au 20 janvier dernier. Ce livret a été conceptualisé et réalisé par le centre de référence neuromusculaire pédiatrique de Marseille, dirigé par le Pr Brigitte CHABROL. [En savoir plus](#)
- **Parution de l'article « Parents' dilemma : A therapeutic decision for children with spinal muscular atrophy (SMA) type 1 »** 1^{er} article issu des réflexions de la « journée Ethique » de Filnemus [En savoir plus](#)

→ **Appel à participation : Enquête SPOON** : Le laboratoire UCB a lancé l'enquête SPOON afin de comprendre l'impact de la myasthénie généralisée et de sa prise en charge sur la vie des patients, et d'identifier leurs attentes en matière de contrôle de la maladie et d'amélioration des traitements. [En savoir plus](#)

Rappels

↻ **Enquête URGENCES** : La filière a lancé en décembre dernier une grande **enquête auprès des responsables de centres de référence et de compétences, adultes et pédiatriques** [En savoir plus](#)

Le but de cette enquête est :

- D'uniformiser la définition de **patient remarquable** pour la filière neuromusculaire
- D'identifier des **stratégies d'accessibilité des informations de prises en charge en situation d'urgence** pour ces patients remarquables, aux régulations et services d'urgence
- De former un **groupe de travail urgences** pour la mise en place des stratégies identifiées

Pour répondre à cette enquête, c'est par [ICI](#)

↻ **Retrouvez la Newsletter du Registre SMA France de décembre** : **l'objectif initial de 1000 inclusions est atteint** [En savoir plus](#)

↻ **L'association Française contre l'Amylose** lance un appel à projet « **Bourse de recherche** » ; date limite de soumission le 30 avril 2023 [En savoir plus](#)

Webinaires

↻ **Prochain webinaire : jeudi 23 février à 18h00**, présenté par le Pr Julien Fauré, généticien, CHUV Grenoble, sur le thème des hyperthermies malignes

- ➔ **Nouveau replay en ligne** : « Neuropathies des chimiothérapies et nouveaux traitements des cancers », Dr Marie Théaudin [En savoir plus](#)
- ➔ **Le calendrier** [En savoir plus](#)

Focus

- ➔ **FOCUS sur les commissions essais thérapeutiques – Ep. 1**

Le focus de cette semaine porte sur les commissions essais thérapeutiques de la filière Filnemus. Le premier épisode présente le rôle, l'organisation, les missions et les objectifs de ces commissions. [En savoir plus](#)

Agenda

18 - 20 janvier 2023

32ème congrès de la Société Française de Neurologie Pédiatrique

Marseille, France [En savoir plus](#)

2 & 3 février 2023

33ème Séminaire de génétique Clinique,

Centre des Congrès, Angers [En savoir plus](#)

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](#)