



Le Billet du lundi

23 octobre

2023

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

Actualités de la semaine



- **Filnemus apporte aux Centres de Compétences de la filière un soutien financier à la saisie dans BaMaRa**

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.

[En savoir plus](#)

- **Report des dates de clôture PIRAMIG 2023 maladies rares**

[En savoir plus](#)

- « **Douleur Chroniques** », une série de 11 épisodes autour de la douleur

En réponse à un appel à projet de la filière FILNEMUS, les associations AFCA; AFNP et CMT-France regroupées au sein de l'ALLIANCE-NEURO ont réalisé une série de onze épisodes dédiés à la question de la douleur, symptôme très fréquent dans les neuropathies périphériques

[En savoir plus](#)

Aujourd'hui, retrouvez l'épisode 2 : « Les douleurs neuropathiques »

Et chaque semaine, un nouvel épisode de cette série !

Focus



- **Newsletter du registre SMA-France_Septembre 2023**

[En savoir plus](#)

Les rendez-vous de la filière Inscrivez-vous !



JOURNEES ANNUELLES FILNEMUS 14 & 15 décembre 2023

- **Journée thématique « Errance et impasse diagnostiques » jeudi 14 décembre 2023**, CIU de Paris

[En savoir plus](#)

- **10ème Journée annuelle de la filière FILNEMUS** **vendredi 15 décembre 2023**, CIU de Paris

1^{er} Atelier Euro-Méditerranée des Pathologies Neuromusculaires

16 & 17 mai 2024, Hôtel Mercure, Hyères, France

Consolider et approfondir les acquis théoriques à partir d'observations de cas et de situations concrètes dans le domaine des maladies neuromusculaires. **Formation prise en charge par la filière FILNEMUS**

[En savoir plus](#)

- **Journée « Maladie de Pompe » Filnemus-G2M, 9 novembre 2023**, Auditorium de l'Institut de Myologie, Paris

[En savoir plus](#)

- **22e Réunion annuelle du réseau des «Dystrophies musculaires d'Emery-Dreifuss et autres pathologies de l'enveloppe nucléaire » le 10 novembre 2023**

Format présentiel et à distance, Auditorium de l'institut de myologie, Hôpital Pitié-Salpêtrière, Paris

[En savoir plus](#)

- **"Formation des spécialistes non généticiens à la génomique" le 23 novembre 2023** à l'Institut de Myologie de Paris. La formation est destinée

[En savoir plus](#)

aux Spécialistes non généticiens prescripteurs d'analyses génétiques. Les inscriptions sont **ouvertes sur Filnemus !**

- « Journée thématique ETP qu'en est-il deux ans après ? » le **11 janvier 2024** en distanciel

[En savoir plus](#)

Webinaires



- **Prochain webinaire : jeudi 30 novembre 2023** Jeudi 30 novembre 2023 : "Rôle des anneaux de cavéoles et de l'amphiphysine 2/Bin1 dans la biogénèse des tubules-T " Dr Stéphane Vassilopoulos, Docteur en Biologie Moléculaire et Cellulaire
- **Retrouvez tous les replays**

[Calendrier des webinaires](#)

[En savoir plus](#)

Les RDV des Groupes de travail



Prochaines dates des GT :

- **GT Calpaïnopathies** : Prochaine réunion **08/11/2023** - 14h à 15h30

[En savoir plus](#)

- **Journée Cliniciens-Chercheurs des CRMR CALISSON et CARAMMEL :**
lundi 5 février 2024 à Strasbourg

Rappels



- **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.
- Les 14&15 septembre derniers a eu lieu le **séminaire annuel de Génétique de l'Ouest organisé par le réseau GemExcell.** La filière Filnemus a soutenu cet évènement qui avait pour thématique principale « **les thérapies et enjeux sociétaux** ».

[En savoir plus](#)

Le replay du séminaire est disponible sur le site de la filière

- Retrouvez toutes les interventions de Filnemus au **Congrès RARE 2023**

[En savoir plus](#)

- **Information aux porteurs d'ETP** : faire connaître votre ETP sur le site web de Filnemus.fr

[En savoir plus](#)

- **Nouveauté sur le site web Filnemus.fr** : La page "**Appels à projet**" permet de recenser les appels à projets internes (AAP Filnemus) et externes pouvant intéresser la communauté neuromusculaire

[En savoir plus](#)

- **Groupe d'Etude en Myologie (GEM) _ Recherche d'observations cliniques** pour le mercredi 15 novembre de 17h à 18h30, à l'occasion des JSFM, (La Baule, du 15 au 17 novembre 2023)

[En savoir plus](#)

- **Sortie du livret le "P'tit Guide"** conçu par le centre ESEAN de Nantes en collaboration avec l'association ECLAS : une cinquantaine de fiches-jeux pour des enfants SMA âgés de 0 à 4 ans environ, sous traitement.

[En savoir plus](#)

- **Le centre de compétence ESEAN** a réalisé **des tutoriels vidéo** à destination des kinésithérapeutes prenant en charge les enfants atteints d'Amyotrophie Spinale Infantile

[En savoir plus](#)

- **Enquête Journées transition inter-FSMR** à destination des patients adolescents/jeunes adultes âgés de 12 à 21 ans et de leurs parents

[En savoir plus](#)

- **Programme AIDAN** : programme d'accompagnement à destination des aidants (non professionnels) pour les maladies neurologiques rares. Les inscriptions sont ouvertes pour la session 4 de janvier à juin 2024.

[En savoir plus](#)

- **Appel à communication** pour **Gordon Research Conferences Intermediate Filaments** du 16 au 21 juin 2024, Espagne. **Soumission des abstracts avant le 31 janvier 2024.**

[En savoir plus](#)

- Dans le cadre de la mise en œuvre du **PFMG 2025**, **une quatrième campagne** pour la validation de **nouvelles préindications** est lancée. Elle concerne de nouvelles préindications et le passage au séquençage du génome en première intention pour des préindications existantes. Les dossiers doivent être adressés **avant le 31 Octobre 2023.**

[En savoir plus](#)

Formations



- **Formation FILNEMUS** : Formation « Séquençage génomique : de la prescription au rendu de résultat » **23 novembre 2023**, Institut de Myologie, Paris

[En savoir plus](#)

- **DIU de prise en charge des maladies neuromusculaires**
- **DIU d'Imagerie des pathologies neuromusculaires**
- **Formation courte en génétique : Le séquençage haut débit pour le diagnostic des maladies rares et les corrélations génotype-phénotype**
- **DIU Myologie : Les inscriptions pour la session 2023-2024 sont ouvertes.**
Clôture le 27/10/2023
- **[Consultez toutes les formations](#)**

[En savoir plus](#)

[En savoir plus](#)

[En savoir plus](#)

[En savoir plus](#)

RCP



•10 RCP nationales

•14 RCP régionales

[Calendrier des RCP](#)

Retrouvez la programmation des RCP

Agenda



5-7 novembre 2023

4th edition "Imaging in Neuromuscular Disease Conference"

Berlin

[En savoir plus](#)

9 novembre 2023

Journée « Maladie de Pompe » Filnemus-G2M

Auditorium de l'Institut de Myologie, Paris

[En savoir plus](#)

10 novembre 2023

22e Réunion annuelle du réseau des "dystrophies musculaires d'Emery-Dreifuss et autres pathologies de l'enveloppe nucléaire"

[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

[En savoir plus](#)

20èmes Journées Annuelles de la Société Française de Myologie (JSFM)

La Baule, France

1^{er} décembre 2023

JOURNEE ANNUELLE RESOCANAUX

Hôpital Pitié-Salpêtrière, Auditorium de l'Institut de Myologie - Bâtiment

Babinski, Paris

[En savoir plus](#)

1^{er} & 2 décembre 2023

Journée Maladies Rares & lien ville-hôpital : comment reconnaître précocement celles que nous pouvons traiter ?

Organisée par les CRM R PACARARE de Nice et Marseille_FILNEMUS

LE GALET, Hôpital Pasteur 2, CHU de Nice

[En savoir plus](#)

14 & 15 décembre 2023

10^{èmes} Journées Annuelles de la filière FILNEMUS

Paris

[En savoir plus](#)

11 janvier 2024

« Journée thématique ETP qu'en est-il deux ans après ? »

En distanciel

[En savoir plus](#)

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

Paris

[En savoir plus](#)

9 – 12 avril 2024

JNLF 2024

Paris

[En savoir plus](#)

23 mars 2024

33e Congrès CMT-France

Format 100% digital

[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

[En savoir plus](#)

Hôtel Mercure, Hyères, France

16 - 21 juin 2024

Gordon Research Conferences Intermediate Filaments

[En savoir plus](#)

Espagne