



# Le Billet du lundi

25  
septembre  
2023

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

## Actualités de la semaine



- **Webinaire Filnemus ce jeudi 28 septembre à 18h** "Atteintes psychiatriques dans les maladies mitochondriales" présenté par les Drs Magalie Barth et Elise Riquin, généticiennes, CHU d'Angers
- **Information aux porteurs d'ETP** : faire connaître votre ETP sur le site web de Filnemus.fr
- **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](#)

[En savoir plus](#)

[En savoir plus](#)

➤ **Formation parent-expert:**

- un webinaire d'information le 19 octobre de 12h30 à 13h30 (inscription obligatoire)
- ouverture des inscriptions pour la session 8 à partir du 2 octobre 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
- **10ème Journée annuelle de la filière FILNEMUS vendredi 15 décembre 2023**, CIU de Paris

[En savoir plus](#)

#### 1<sup>er</sup> 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](#)

- **Neuropathies périphériques : 5e rencontres professionnels de santé et patients le 28 septembre 2023**

Organisé par le centre CERAMIC, Cité Internationale Universitaire, Maison Internationale, Paris

[En savoir plus](#)

- **Réunion annuelle Réseau Français d'étude des Syndromes Myasthéniques Congénitaux, le 6 octobre 2023**

Hôpital Rothschild de Paris et en distanciel

[En savoir plus](#)

- **Journée « Rencontres cliniciens chercheurs autour de l'atteinte cardiaque des maladies neuromusculaires » jeudi 19 octobre 2023,**

Institut de Myologie, Paris

[En savoir plus](#)

- **5<sup>e</sup> Journée annuelle CALISSON (Centre de Référence des Maladies Mitochondriales de l'enfant à l'adulte) le 20 octobre 2023**

[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**

[En savoir plus](#)

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

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

[En savoir plus](#)

## Focus



- **Focus : Retour sur le séminaire de génétique de l'Ouest**

[En savoir plus](#)

## Les RDV des Groupes de travail



Prochaines dates des GT :

[En savoir plus](#)

- **MyCa (Myopathies des relâchements du calcium) : Lundi 09/10/2023**  
de 14h à 17h, en visio
- **GT Matrice Extracellulaire (MEC) mardi 10/10/2023** de 14h à 16h, en visio
- « Réseau MitoDiag : problématique des délétions de l'ADN mitochondrial » en visio le **10 octobre** de 15h à 17h.
- **CMT : Mercredi 11/10/2023** de 17h à 19h, en visio

## Rappels



- **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
- **Formulaire de recensement des membres de Filnemus** : La filière Filnemus met à jour la liste de ses membres et leurs coordonnées, suite à la re-labellisation des centres et pour assurer une information complète et pertinente à chaque acteur de la filière

[En savoir plus](#)

[En savoir plus](#)

- **PIRAMIG : Précisions importantes pour la campagne PIRAMIG 2023 maladies rares** [En savoir plus](#)
- **Nouveau replay en ligne !** «Evaluation du risque cardiaque dans les maladies mitochondriales», Pr Karim Wahbi, cardiologue, APHP. [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](#)
- **Le centre de compétence ESEAN** a réalisé **des tutoriels vidéos** à destination des kinésithérapeutes prenant en charge les enfants atteints d’Amyotrophie Spinale Infantile [En savoir plus](#)
- **Le réseau européen de recherche pédiatrique de l’agence Européenne des Médicaments (Enpr-EMA)** lance une enquête sur « l'accès transfrontalier aux essais cliniques pédiatriques ». Cette enquête est à destination des jeunes patients ou de leurs parents. Date limite de réponse au questionnaire : **le 30 septembre** [En savoir plus](#)

- **Pfizer lance une bourse de recherche dans la dystrophie musculaire de Duchenne.** Deadline : **26 septembre 2023**
- **Les replays de la journée Transition ado-adultes interfilière maladies rares sont disponibles**
- **Ouverture du prix pour l'innovation sociale :** la fondation Groupama lance la nouvelle édition de son Prix de l'Innovation sociale. Les candidatures sont ouvertes jusqu'au **11 octobre 2023**

[En savoir plus](#)

[En savoir plus](#)

[En savoir plus](#)

## Webinaires



- ➔ **Prochain webinaire :** **jeudi 28 septembre 2023** "Atteintes psychiatriques dans les maladies mitochondriales" Dr Magali Barth, généticienne, CHU d'Angers

[Calendrier des webinaires](#)

- ➔ **Nouveau replay en ligne !** «Evaluation du risque cardiaque dans les maladies mitochondriales», Pr Karim Wahbi, cardiologue, APHP.

[En savoir plus](#)

➔ Retrouvez tous les replays

[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**

[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](#)

➔ **DIU Myologie : Les inscriptions pour la session 2023-2024 sont ouvertes**  
(clôture le 27/10/2023)

[En savoir plus](#)



⇒ [Consultez toutes les formations](#)

## RCP



•10 RCP nationales

•14 RCP régionales

Retrouvez la programmation des RCP

[Calendrier des RCP](#)

## Agenda



**28 septembre 2023**

**5e rencontres des neuropathies périphériques\_ professionnels de santé et patients**

Cité Internationale Universitaire, Maison Internationale, Paris

[En savoir plus](#)

**3 & 4 octobre 2023**

**Rencontres des Maladies Rares**, organisées par la Fondation Maladies

Rares

[En savoir plus](#)

Centre International de Conférences Sorbonne Université (CICSU) de Paris

**3-7 octobre 2023**

**Congrès WMS 2023**

Charleston, USA

[En savoir plus](#)

**6 octobre 2023**

**Réunion annuelle Réseau Français d'étude des Syndromes Myasthéniques**

**Congénitaux**

Hôpital Rothschild de Paris et en distanciel

[En savoir plus](#)

**19 octobre 2023**

**Journée « Rencontre cliniciens chercheurs autour de l'atteinte  
cardiaque des maladies neuromusculaires »**

Hôpital Pitié-Salpêtrière, Institut de Myologie, Paris

[En savoir plus](#)

**5-7 novembre 2023**

**4th edition "Imaging in Neuromuscular Disease Conference"**

Berlin

[En savoir plus](#)

**9 novembre 2023**

**Journée « Maladie de Pompe » Filnemus-G2M**

[En savoir plus](#)

Auditorium de l'Institut de Myologie, Paris

### **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](#)

### **1<sup>er</sup> décembre 2023**

**JOURNEE ANNUELLE RESOCANAUX**

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

Babinski, Paris

[En savoir plus](#)

### **14 & 15 décembre 2023**

**10èmes Journées Annuelles de la filière FILNEMUS**

Paris

[En savoir plus](#)

### **11 janvier 2024**

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

[En savoir plus](#)

En distanciel

**2 & 3 février 2024**

**28ème édition des journées de la société francophone du nerf périphérique**

[En savoir plus](#)

Paris

**9 – 12 avril 2024**

**JNLF 2024**

[En savoir plus](#)

Paris

**22 – 25 avril 2024**

**MYOLOGY 2024, 8th International congress of myology**

[En savoir plus](#)

Paris

**16- 17 Mai 2024**

**1er Atelier Euro-Méditerranéen des Pathologies Neuromusculaires**

[En savoir plus](#)

Hôtel Mercure, Hyères, France