

Lundi 27 février 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

→ **Rare disease day ce mardi 28 février** : A l'occasion de la journée mondiale des maladies rares la filière FILNEMUS met en ligne de courtes vidéos présentant quelques acteurs clés (professionnels de santé, chercheurs, associations de patients, ...) qui accompagnent les patients et leurs proches dans leurs parcours. **Rendez-vous demain et tout au long de la semaine sur le site filnemus.fr, et les réseaux sociaux [Linkedin](#), [Twitter](#), [Facebook](#), [Youtube](#)**

→ **Weblive le 28 février de 15h à 16h** : Emission « Vision Maladies Rares 2023 » avec la participation des Prs Shahram Attarian, Olivier Hermine, Sylvie Odent, Stanislas Lyonnet et Monsieur Jean-Philippe Plançon

Inscription gratuite [En savoir plus](#)

Au programme :

- *Regards croisés sur la recherche fondamentale, translationnelle et clinique en France*
- *Vers un 4^{ème} Plan National Maladies rares ?*

- *Partage d'action et d'expérience avec une Filière de Santé Maladie Rare*

Rappels

- ➔ **Maladies Rares Info Services se dote d'un n° vert : 0 800 40 40 43** à l'occasion de la journée internationale des maladies rares 2023 et de la campagne sur l'errance diagnostique lancée par l'Alliance maladies rares [En savoir plus](#)
- ➔ **Recensement des cardiologues référents** : questionnaire à destination des responsables de centres de référence et de compétences FILNEMUS [En savoir plus](#)
- ➔ **Questionnaire VNI-Télémédecine à diffuser aux patients sous Ventilation non Invasive (VNI) prolongé jusqu'à fin mars 2023** : Afin de mieux comprendre le positionnement et les attentes des patients par rapport à la télémédecine [En savoir plus](#)
- ➔ **Programme ETP : « Mieux vivre avec une neuropathie périphérique dysimmunitaire »** [En savoir plus](#)
- ➔ **La prochaine réunion du groupe de travail CMT** aura lieu le **mercredi 15/03/2023** de 17 à 19h [En savoir plus](#)
- ➔ **Les Cahiers Orphanet** : l'édition de 2022, intitulée « Vivre avec une maladie rare en France - Aides et prestations pour les personnes atteintes de maladies rares et leurs proches » est disponible en ligne. [En savoir plus](#)

WEBINAIRES

- ➔ **Le prochain webinaire se déroulera mercredi 22 mars** : "Quand penser à une maladie mitochondriale?" sera présenté par le Dr Annabelle Chausseot, neurologue au CHU de Nice

- ➔ **Nouveau replay en ligne** : « La douleur dans les maladies neuromusculaires », présenté par le Pr Nadine ATTAL, APHP [En savoir plus](#)
- ➔ **Les replays** [En savoir plus](#)
- ➔ **Le calendrier** [En savoir plus](#)

Focus

FOCUS sur l'action URGENCES

La prise en charge aux urgences des patients atteints de maladies rares neuromusculaires représente un des enjeux majeurs de la filière Filnemus dès le 1er PNMR. Les outils développés pour faciliter la prise en charge sont disponibles sur le site internet de Filnemus :

- ➔ [Les cartes urgences](#), au nombre de **14**, elles sont délivrées aux médecins sur demande par mail à filierefilnemus@ap-hm.fr.
- ➔ [Les fiches urgences Orphanet](#), issues d'une collaboration avec les **centres de références**, la société française de médecine d'urgence et de l'agence de la biomédecine, elles sont disponibles sur le site d'Orphanet. Les **13 fiches** produites **pour les pathologies rares neuromusculaires** sont disponibles sur le site de Filnemus.
- ➔ [Le kit-Urgence](#), élaboré en partenariat avec l'AFM-Téléthon, le kit recense les éléments clefs pour constituer un dossier que le patient ou son aidant peuvent présenter aux praticiens d'urgence.

Résultats de l'enquête URGENCES

- ➔ Entre décembre 2022 et février 2023, **Filnemus a lancé une grande enquête sur les urgences** les résultats de cette enquête sont disponibles sur le site internet de la filière [En savoir plus](#)

Formation

- ➔ **“MUSCLE GLYCOGENOSIS : FROM DIAGNOSIS TO TREATMENT”**:
formation sur les glycosés musculaires à Paris du **13 au 15 Avril 2023** [En savoir plus](#)
- ➔ [Consultez toutes les formations](#)

Agenda

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](#)