



Le Billet du lundi

27
novembre
2023

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

Les actualités de la semaine



- **Appels à projets de recherche scientifique et médicale 2024 de l'AFM-Téléthon**
Retrouvez toutes les infos !
- **Retour sur la Formation « SÉQUENÇAGE GÉNOMIQUE : de la prescription au rendu de résultat » : une formation avec un concept original qui a été très appréciée par les participants**
- Suite à la **mise à jour de BaMaRa contenant la nouvelle labellisation et la mise à jour d'Orphanet 2023**, l'équipe de la BNDMR a mis à disposition un **document d'aide à la connexion sur un site délabellisé**. Les utilisateurs peuvent à présent se connecter sur leur site nouvellement labellisé

[En savoir plus](#)

[En savoir plus](#)

[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 les épisodes 7 et 8 : « Les activités physiques adaptées » et « Médecine physique de réadaptation & Chirurgie du handicap »

Les appels à projets FILNEMUS



- **L'AAP Filnemus 2024-2025 est lancé !** Comme chaque année cet appel à projets a pour vocation de soutenir et dynamiser les activités et les actions en cours de la Filière. **Date limite de soumission des candidatures vendredi 16 février 2024.**

[En savoir plus](#)

- **L'AAP FILNEMUS Parcours de soins 2024-2025 est lancé !** il est dédié aux associations de patients membres de la filière. **Date limite de soumission des candidatures vendredi 16 février 2024.**

[En savoir plus](#)

- La filière FILNEMUS et la Société Française de Myologie (SFM) lancent un **appel à projet collaboratif cliniciens – chercheurs** _date limite de souscription le **08 janvier 2024 minuit**

[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^{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 thématique ETP qu'en est-il trois ans après ? » le **11 janvier 2024**

En distanciel

[En savoir plus](#)

Les RDV des Groupes de travail



Prochaines dates des GT :

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

[En savoir plus](#)

Rappels d'infos



- **MetabERN PM-MD Sub-network's questionnaire: Treatment of Primary Mitochondrial Disorders with Vitamins and Cofactors.** Answers until **December 31, 2023**
- **Etude QOL SMA** sur la qualité de vie et la participation sociale des personnes adultes avec une amyotrophie spinale _ Un questionnaire à remplir seul ou avec un aidant
- **DIU Amyloses : Les inscriptions sont ouvertes !** Connaitre et savoir diagnostiquer une amylose. Le DIU permet de renforcer les connaissances des internes et séniors de

[En savoir plus](#)

[En savoir plus](#)

[En savoir plus](#)

spécialité dont les plus concernés sont : cardiologie, néphrologie, hématologie, médecine interne, neurologie, gériatrie, anatomopathologie, génétique. **Toutes les infos dans la fiche formation !**

- **Deux nouvelles cartes urgences sont disponibles :**

- ⇒ **La carte urgence Emery-Dreifuss**

- ⇒ **La carte urgence Dermatomyosite**

[En savoir plus](#)

La filière Filnemus compte aujourd'hui 16 cartes urgences dont vous pouvez faire la commande pour vos patients directement à l'adresse filierefilmemus@ap-hm.fr

- **NOUVEAU ! Découvrez 2 nouvelles pages dans l'onglet « Recherche » sur Filnemus.fr**

- **la page « Appel à collaboration »**

[En savoir plus](#)

- **la page dédiée au Groupe de Travail Maladies mitochondriales**

[En savoir plus](#)

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

[En savoir plus](#)

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.

- **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.

[En savoir plus](#)

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

[En savoir plus](#)

Formations



- **DIU de prise en charge des maladies neuromusculaires**
- **DIU d'Imagerie des pathologies neuromusculaires**

[En savoir plus](#)

[En savoir plus](#)

- **Formation courte en génétique : Le séquençage haut débit pour le diagnostic des maladies rares et les corrélations génotype-phénotype**
- **1^{er} Atelier Euro-Méditerranée des Pathologies Neuromusculaires**
16 & 17 mai 2024, Hôtel Mercure, Hyères, France
- [Consultez toutes les formations](#)

[En savoir plus](#)

[En savoir plus](#)

Webinaires



- **Retrouvez tous les replays**

[En savoir plus](#)

RCP



- **10 RCP nationales**
- **14 RCP régionales**

Retrouvez la programmation des RCP

[Calendrier des RCP](#)

Agenda



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 trois 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 _ Les inscriptions sont ouvertes !

[En savoir plus](#)

22 – 25 avril 2024

MYOLOGY 2024, 8th International congress of myology

Paris

[En savoir plus](#)

16 - 17 mai 2024

[En savoir plus](#)

1er Atelier Euro-Méditerranéen des Pathologies Neuromusculaires

Hôtel Mercure, Hyères, France

16 - 21 juin 2024

Gordon Research Conferences Intermediate Filaments

Espagne

[En savoir plus](#)