



LE BILLET DU LUNDI

28 novembre 2022

L'essentiel de l'actualité de la filière FILNEMUS

Actualités de la semaine

- ➔ Lancement de l'AAP FILNEMUS 2023-2024 ! Retrouvez toutes les informations et dates clés du nouvel Appel à projet Filnemus [En savoir plus](#)
- ➔ Formation : 2 nouveaux E-learning sont en ligne [en savoir plus](#)
 - 1- La PIDC
 - 2- Les neuropathies héréditaires
- ➔ **2 décembre 2022** : La Journée interfilière Filnemus – G2M dédiée aux rhabdomyolyses ce vendredi ! [En savoir plus](#)

Rappels

- ➔ **Appel à participation enquête « COSM »** : La filière Filnemus lance une enquête multicentrique nationale dont l'objectif est de colliger les patients ayant développé une **Myasthénie, un Parsonage-Turner ou un Syndrome de Guillain-Barré post-vaccination**. Plusieurs cas ont déjà été déclarés par des centres. **La deadline est fixée au 15 décembre 2022** [En savoir plus](#)
- ➔ **Nouvelle RCP régionale PACARARE FILNEMUS** : « Diagnostic et prise en charge des maladies neuromusculaires _Centres PACA Réunion RA ». Première séance **mercredi 14 décembre à 17h30** [En savoir plus](#)



LE BILLET DU LUNDI

28 novembre 2022

L'essentiel de l'actualité de la filière FILNEMUS

➔ **5eme journée du réseau NGS-Diag** intitulée "**Nouvelles approches de séquençage à haut débit de l'ADN (long read)**" **le mercredi 7 décembre** en visioconférence [En savoir plus](#)

FOCUS

➔ **FOCUS sur la commission Recherche Filnemus : les groupes de travail**

Recherche : L'enjeu est de créer un réseau, réunissant les différents acteurs du domaine (cliniciens, biologistes, chercheurs, généticiens, ...), en vue d'assurer une transversalité entre recherche fondamentale et clinique dans une thématique donnée.

Améliorer :

- 1/ Le diagnostic et le dépistage des maladies neuromusculaires (identification de biomarqueurs) ;
- 2/ La compréhension des mécanismes pathogéniques ;
- 3/ La mise en place d'essais cliniques pour des stratégies émergentes.

A ce jour, 9 groupes ont été créés / Calpainopathies, CMT, Myomatrice, Cardiomyopathies, Myopathies liées aux défauts du relâchement du calcium, JNM / Réseau SMC, Titinopathies, FSHD et Laminopathies et enveloppes nucléaires ... [En savoir plus](#)

Annonces

➔ **Protocole de thérapie génique** (vecteur: AAV) développé par

Généthon pour les LGMD liées au **gène FKR** [En savoir plus](#)



LE BILLET DU LUNDI

28 novembre 2022

L'essentiel de l'actualité de la filière FILNEMUS

- ➔ Le Réseau Européen de Référence (**ERN**) **EURO-NMD** cherche à recruter [En savoir plus](#) :
 - un **Assistant de Projet**
 - un **Chef de Projet**

Webinaires

- ➔ **Les webinaires FILNEMUS 2023 : Appel à orateurs !** [En savoir plus](#)
- ➔ Le prochain Webinaire du jeudi : « **La douleur dans les maladies neuromusculaires** » sera présenté par le Pr Nadine ATTAL **jeudi 15 décembre 2022** [En savoir plus](#)
- ➔ **Webinaire SMA Questions/Réponses Parents-Professionnels « la SMA infantile en 2023, Diagnostic, traitement et prise en charge pluridisciplinaire »** **le 24 janvier 2023.**
Les inscriptions sont ouvertes ! [En savoir plus](#)
- ➔ Web conférence « **Les cohortes et registres, outil central de l'innovation dans les maladies rares** » présenté par les colloques pharmaceutiques **le mardi 29 novembre 2022** [En savoir plus](#)
- ➔ Le calendrier des webinaires 2022 [Calendrier Webinaires](#)

Agenda

23 au 25 novembre 2022

Les 19èmes Journées de la Société Française de Myologie



LE BILLET DU LUNDI

28 novembre 2022

L'essentiel de l'actualité de la filière FILNEMUS

Centre Pierre Baudis, Toulouse, France [En savoir plus](#)

24 novembre 2022

Colloque scientifique "10 ans de contribution de l'ANR au domaine des maladies rares"

Amphithéâtre Buffon, Université Paris Cité, Paris, France [En savoir plus](#)

2 Décembre 2022

Journée Filnemus – G2M dédiée aux rhabdomyolyses.

Auditorium Imagine, Paris, France [En savoir plus](#)

16 décembre 2022

21ème édition de la réunion annuelle du réseau des «Dystrophies musculaires d'Emery-Dreifuss et autres pathologies de l'enveloppe nucléaire» Format Hybride

Auditorium de l'institut de myologie, hôpital Pitié-Salpêtrière, Paris, France [En savoir plus](#)

18 au 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](#)

9 mars 2023



LE BILLET DU LUNDI

28 novembre 2022

L'essentiel de l'actualité de la filière FILNEMUS

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 et 11 mars 2023

27ème journée du Nerf Périphérique,

Paris, France [En savoir plus](#)

17 et 18 mars 2023

Congrès CMT-France

Parc Chanot, Marseille [En savoir plus](#)

4 au 7 avril 2023

JNLF : Journées de Neurologie de Langue Française 2023

Lyon, France [En savoir plus](#)

9 et 10 juin 2023

**1st European Charcot-Marie-Tooth Specialists Conference ,
organisée par CMT-Europe**

Holiday Inn "Paris Bastille", Paris, France [En savoir plus](#)

17 au 20 juin 2023

PNS 2023 : Congrès de la Peripheral nerve society

Copenhague, Danemark [En savoir plus](#)

13-15 novembre 2023



LE BILLET DU LUNDI

28 novembre 2022

L'essentiel de l'actualité de la filière FILNEMUS

13th International Meeting on Improving the Use of EMG in Paediatrics

- La Baule, France [En savoir plus](#)
-