



## Le Billet du lundi

29 janvier  
2024

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

### Les actualités de la semaine



- **Nouvel entrepôt de données de santé AFM-Téléthon.** Ce nouvel outil a pour objectif d'héberger, dans une infrastructure informatique ultrasécurisée, les données de santé des patients atteints de maladies neuromusculaires et suivis par les centres experts de la filière FILNEMUS. **La filière participera au comité de pilotage stratégique de l'EDS de l'AFM pour y apporter son expertise.**
- **Risque de pénurie en Immunoglobulines** – communiqué de CSL Behring : Limitation des commandes Hizentra et Privigen
- **Appel à collaboration** pour un projet de recherche cliniciens-chercheurs / **myopathies distales**

[En savoir plus](#)

[En savoir plus](#)

[En savoir plus](#)

- **Poste à pourvoir** de PH Neuromusculaire au CHU SUD REUNION

[En savoir plus](#)

## Les appels à projets



- **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.

[En savoir plus](#)

**RAPPEL : Date limite de soumission des candidatures **vendredi 16 février 2024.****

- **Chaque année la Fondation Maladies rares lance 4 à 6 appels à projets.** Découvrez le calendrier des appels à projets 2024

[En savoir plus](#)

- **Appels à projets de recherche scientifique et médicale 2024 de l'AFM-Téléthon** Retrouvez toutes les infos !

[En savoir plus](#)

## Les rendez-vous de la filière

*Inscrivez-vous !*



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

[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
- **Réunion du groupe de travail FSHD** : **mardi 6 février de 14h-17h**
- **Réunion du groupe de travail CMT** : **mercredi 20 mars 2024 de 17h15 à 19h15**, en visio

[En savoir plus](#)

- [Retrouvez la page dédiée aux Groupes de Travail Recherche](#)

## Webinaires



- **Prochain Webinaire jeudi 22 février 2024 à 18h00** : "Le conseil génétique " présenté par le Pr Cyril Goizet, généticien au CHU de Bordeaux

[En savoir plus](#)

- **Retrouvez tous les replays**

[En savoir plus](#)

## Formations



- [Consultez toutes les formations](#)

- **1<sup>er</sup> Atelier Euro-Méditerranée des Pathologies Neuromusculaires**  
**16 & 17 mai 2024**, Hôtel Mercure, Hyères, France

[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](#)

## RCP



- **10 RCP nationales**

[Calendrier des RCP](#)

•14 RCP régionales

Retrouvez la programmation des RCP

## Rappels d'infos



- **Risque de pénurie des Immunoglobulines** : la filière rappelle l'importance du respect du tableau de hiérarchisation et va se rapprocher de l'ANSM

[En savoir plus](#)

- **Congrès National des Assises de Génétique** : deux projets de la filière FILNEMUS ont été sélectionnés pour présentation

[En savoir plus](#)

- **Campagne PIRAMIG** : la date limite de saisie des données d'activités 2023 dans BaMaRa est le **31 mars 2024**.

[En savoir plus](#)

- **Information BNDMR** : Mise à jour HPO avec la traduction française officielle par Orphanet

[En savoir plus](#)

- **Appel à la collaboration pour un mémoire de DIU de neurophysiologie** dont l'objectif est d'évaluer la réponse neurologique (clinique et EMG) chez des patients avec amylose TTR mutée traités par tafamidis.

[En savoir plus](#)

<ul style="list-style-type: none"> <li>• <b>Sondage biobanque</b> - Cliniciens, chercheurs, Anatomopathologistes et personnel de CRB/biobanque : La commission Recherche de la filière Filnemus a besoin de vous !</li> </ul>	<a href="#">En savoir plus</a>
<ul style="list-style-type: none"> <li>• <b>Bourse de recherche Fondation Maladies rares</b> : « Vers une amélioration concrète de la qualité de vie des patients atteints de myasthénie auto-immune ». Date limite de dépôt des candidatures : <b>5 mars 2024</b></li> </ul>	<a href="#">En savoir plus</a>
<ul style="list-style-type: none"> <li>• <b>Filnemus apporte aux Centres de Compétences de la filière un soutien financier à la saisie dans BaMaRa</b>  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.</li> </ul>	<a href="#">En savoir plus</a>
<h2 style="color: #0056b3;">Agenda</h2>	
<p><b>2 &amp; 3 février 2024</b>  <b>28ème édition des journées de la société francophone du nerf périphérique (SFNP)</b>  Paris</p>	 <a href="#">En savoir plus</a>
<p><b>5 février 2024</b></p>	<a href="#">En savoir plus</a>

<p><b>Rencontre Chercheurs - Cliniciens CRMR Maladies Mitochondriales CALISSON ET CARAMMEL_Filière FILNEMUS</b> Hôpital civil de Strasbourg</p>	
<p><b>23 mars 2024</b> <b>33e Congrès CMT-France</b> Format 100% digital _ Les inscriptions sont ouvertes !</p>	<p><a href="#">En savoir plus</a></p>
<p><b>3 &amp; 4 avril 2024</b> <b>Congrès Sport &amp; Handicap de la Société Francophone d'Etudes et de Recherche sur les Handicaps de l'Enfance (SFERHE)</b> Cité des Congrès, Nantes</p>	<p><a href="#">En savoir plus</a></p>
<p><b>9 – 12 avril 2024</b> <b>JNLF 2024</b> Paris</p>	<p><a href="#">En savoir plus</a></p>
<p><b>22 – 25 avril 2024</b> <b>MYOLOGY 2024, 8th International congress of myology</b> Paris</p>	<p><a href="#">En savoir plus</a></p>
<p><b>16 - 17 mai 2024</b> <b>1er Atelier Euro-Méditerranéen des Pathologies Neuromusculaires</b></p>	<p><a href="#">En savoir plus</a></p>

Hôtel Mercure, Hyères, France	
<b>22 mai 2024</b> <b>Journée de la myopathie de Duchenne</b> Holiday Inn Paris, Gare de Lyon, Bastille	<a href="#">En savoir plus</a>
<b>25 mai 2024</b> <b>First European LGMDR9 Community Conference</b> Double Tree by Hilton, Amsterdam Centraal Station, The Netherlands	<a href="#">En savoir plus</a>
<b>5 – 7 juin 2024</b> <b>23èmes Journées francophones ElectroNeuroMyographie</b> Centre de Congrès Impérial, Grand Anecy	<a href="#">En savoir plus</a>
<b>16 - 21 juin 2024</b> <b>Gordon Research Conferences Intermediate Filaments</b> Espagne	<a href="#">En savoir plus</a>
<b>5 &amp; 6 juillet 2024</b> <b>1st International AL Amyloidosis Meeting</b> Bruxelles	<a href="#">En savoir plus</a>