

Lundi 5 juin 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 !

*Retrouvez chaque semaine le Billet du lundi sur  
le bandeau d'accueil du site*

<https://www.filnemus.fr/>

## Actualités de la semaine

- **Information DGOS\_** pour le **6 juin 2023** : **Dossiers de succession de responsables des centres** à compléter et envoyer à [<filierofilnemus@ap-hm.fr>](mailto:filierofilnemus@ap-hm.fr) [En savoir plus](#)
- **Dernier jour** pour remettre vos **candidatures** pour les **Appels à projets PNDS et ETP** : La filière envisage de soutenir 5 à 10 **projets PNDS** et 5 à 10 **programmes d'ETP** sous forme d'un financement de 5 à 10 000 euros par projet. Les dossiers de candidatures sont à remettre au plus tard **mardi 6 juin 2023** [En savoir plus](#)
- **FAQ sur les PNDS** : Retrouvez la réponse à vos questions les plus fréquentes [En savoir plus](#)

## Inscrivez-vous !

- **14<sup>ème</sup> Journée Interdisciplinaire du Muscle Inflammatoire (JIMI)** les **21 et 22 septembre 2023** : les inscriptions sont **ouvertes sur Filnemus** ! [En savoir plus](#)
- **"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** ! [En savoir plus](#)

## Focus

### FOCUS sur le formulaire complémentaire MDPH / MDA

Le Groupement National de Coopération Handicaps Rares (GNCHR) en collaboration avec les Filières de Santé Maladies Rares (FSMR) a développé un document complémentaire au dossier obligatoire de la MDPH/ MDA.

Ce document facultatif permet :

- ⇒ une meilleure compréhension de la limitation des capacités fonctionnelles causée par la maladie rare
- ⇒ Aux MDPH / MDA de mieux comprendre les retentissements de la maladie rare sur la vie quotidienne
- ⇒ D'affiner les besoins de compensation du handicap

[En savoir plus](#)

## Appel à collaboration

- **Appel à collaboration** : projet d'étude de la maladie neuromusculaire **BAG3 en Europe** [En savoir plus](#)

## Les RDV des Groupes de travail

→ Prochaines dates des GT MyCa et CMT : [En savoir plus](#)

- **MyCa (Myopathies des relâchements du calcium)** : Lundi 09/10/2023 de 14h à 17h, en visio
- **CMT** : Mercredi 11/10/2023 de 17h à 19h, en visio

## Les RDV de la filière

- **Evènements FILNEMUS 2023**

Journée thématique mixte **cœur-muscle** : **jeudi 19 octobre 2023**, Institut de Myologie, Paris [En savoir plus](#)

Journée **errance et impasse diagnostiques** : **jeudi 14 décembre 2023**, Paris

**10èmes Journées Annuelles de la filière** : **jeudi 14 et vendredi 15 décembre 2023** [En savoir plus](#)

- **25èmes Journées NeuroMusculaires de Marseille** : **les 14 & 15 septembre 2023**, IFSI La Blancarde, Marseille [En savoir plus](#)

## Rappels

- ➔ **Sortie prochaine** via les centres experts d'un dossier de **fiches didactiques** utilisables par le médecin lors de la consultation et destinées aux familles concernées par **l'amyotrophie spinale infantile**... Ce projet est co-conçu par l'association ECLAS et des membres de la filière Filnemus. [En savoir plus](#)
- ➔ **Ouverture de l'appel à communication** pour le **séminaire de génétique de l'Ouest**. [En savoir plus](#)
- ➔ **Rencontres RARES 2023** : les **3 & 4 octobre**. Appel à communication jusqu'au 13 juillet. [En savoir plus](#)

- ➔ Dans le cadre de l'**AAP Filnemus 2022**, découvrez **2 animations vidéos sur le Parcours de Soins** réalisées par l'association CMT-France [En savoir plus](#)
- ➔ **Un recensement est ouvert pour participer à l'interprétation des données issues du PFMG2025** dans le champ des maladies rares et de l'oncogénétique [En savoir plus](#)
- ➔ La **BNDMR** a informé les centres de la **mise à jour** de la **nomenclature Orphanet** dans l'application **BaMaRa** selon le pack nomenclature de juillet 2022, publié par Orphanet [En savoir plus](#)

## Webinaires

- ➔ **Prochain webinaire** : **mercredi 21 juin 2023** "Evaluation du risque cardiaque dans les maladies mitochondriales" Pr Karim Wahbi, cardiologue, APHP. [En savoir plus](#)
- ➔ **Les replays** [En savoir plus](#)
- ➔ [Calendrier des webinaires](#)

## Formations

- ➔ [Consultez toutes les formations](#)

## RCP

- 10 RCP nationales
  - 14 RCP régionales
- ➔ [Retrouvez le calendrier des RCP](#)

# Agenda

## 7-9 juin 2023

**Congrès Urgence 2023**, organisé par la Société Française de Médecins d'Urgence (SFMU),  
Palais des Congrès, Porte Maillot, Paris. [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](#)

## 22 juin 2023

**2e Colloque Interfilière Transition Ado-Adulte**  
Espace des Cordeliers, Paris [En savoir plus](#)

## 23 juin 2023

**Journée dédiée au traitement par ostéosynthèse de croissance chez l'enfant atteint d'amyotrophie spinale.**

Cette journée s'adresse en priorité aux médecins et chirurgiens impliqués dans cette activité très spécifique.

Hôpital Femme Mère Enfant, Lyon [En savoir plus](#)

## 28 juin 2023

**CONFERENCE THERAPIES INNOVANTES ET COMBINATOIRES #2,  
Innovation thérapeutique : Quels enjeux pour le développement des  
thérapies combinatoires**

Université d'Evry [En savoir plus](#)

**14 & 15 septembre 2023**

**25èmes Journées Neuromusculaires de Marseille**

IFSI La Blancarde, Marseille [En savoir plus](#)

**14 & 15 septembre 2023**

**Séminaire de génétique de l'Ouest-**

Le Domaine Port aux Rocs - LE CROISIC [En savoir plus](#)

**21 & 22 septembre 2023**

**14ème Journée Interdisciplinaire du Muscle Inflammatoire (JIMI)**

Forum Faculté de Médecine, Strasbourg [En savoir plus](#)

**22 septembre 2023**

**Journée « Thérapie Génique »**

Auditorium de l'Hôpital Européen Georges Pompidou, Paris [En savoir plus](#)

**3 & 4 octobre 2023**

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

Centre International de Conférences Sorbonne Université (CICSU) de  
Paris [En savoir plus](#)

**3-7 octobre 2023**

**Congrès WMS 2023**

Charleston, USA [En savoir plus](#)

**9 novembre 2023**

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

Auditorium de l'Institut de Myologie, Paris. [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 (SFM),**

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

### **14 & 15 décembre 2023**

**10<sup>èmes</sup> Journées Annuelles de la filière FILNEMUS** [En savoir plus](#)

### **22 – 25 avril 2024**

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

Paris [En savoir plus](#)