

Lundi 6 mars 2023

Actualités de la semaine

- **PNMR 4** : Communiqué de presse [En savoir plus](#)
- **Replay de l'émission « Vision Maladies Rares » du 28 Février**
[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*
- **2 actualités de l'Alliance Maladies Rares** [En savoir plus](#)
 - **12 forums régionaux** seront organisés entre mars et novembre 2023. Les forums s'adressent aux patients, aidants et personnes isolées sans diagnostic. Les objectifs sont d'informer les malades, de partager les expériences, de rompre l'isolement.
 - La **campagne sur l'errance diagnostique** lancée à l'occasion de la JIMR 2023 se poursuivra au-delà du 28 février.

Les RDV de la filière

➔ Evènements FILNEMUS 2023

- Journée **CMT : thérapies innovantes** : **vendredi 17 mars 2023**, Parc Chanot, Marseille
 - Journée thématique mixte **cœur-muscle** : **jeudi 19 octobre 2023**
 - Journée **errance et impasse diagnostiques** : **jeudi 14 décembre 2023**
 - **Journée Annuelle de la filière** : **vendredi 15 décembre 2023**
- ➔ **25èmes Journées neuromusculaires de Marseille** : **les 14 & 15 septembre 2023**

Rappels

- ➔ **Recensement des cardiologues référents** : questionnaire à destination des responsables de centres de référence et de compétences FILNEMUS [En savoir plus](#)
- ➔ **Programme ETP** : « **Mieux vivre avec une neuropathie périphérique dysimmunitaire** » [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](#)
- ➔ **La prochaine réunion du groupe de travail CMT** aura lieu le **mercredi 15/03/2023** de 17 à 19h [En savoir plus](#)

- ➔ **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](#)

Webinaires

- ➔ **Le prochain webinaire se déroulera mercredi 22 mars** : "Quand penser à une maladie mitochondriale?" sera présenté par le Dr Annabelle Chaussonot, neurologue au CHU de Nice
- ➔ **Le calendrier** [En savoir plus](#)

Focus

Zoom sur la campagne de communication de Filnemus à l'occasion du **RareDiseaseDay 2023**. [En savoir plus](#)

Filnemus et la journée internationale maladies rares 2023 c'est :

- **9** vidéos
- **> 400** vues
- **37** partages
- **162** j'aime 

Merci à tous et un grand merci aux intervenants !

Formation

⇒ **“MUSCLE GLYCOGENOSIS : FROM DIAGNOSIS TO TREATMENT”**: formation sur les glycogénoses musculaires à Paris du **13 au 15 Avril 2023** [En savoir plus](#)

⇒ [Consultez toutes les formations](#)

Agenda

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](#)