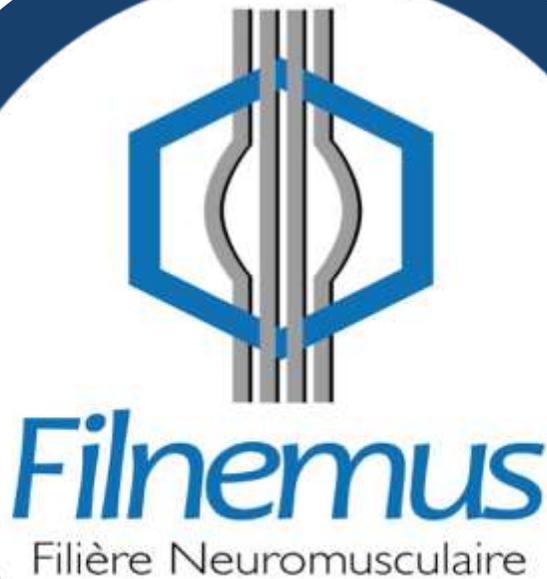


Lundi 30 janvier 2023



## 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 !

### Projets de la filière

- **L'Enquête urgence** touche à sa fin, vous pourrez y participer [ICI](#) jusqu'au **3 février 2023**, [En savoir plus](#)
- **Appel à participation du CRMR de Nantes** (Pr Yann PEREON) : pour colliger les cas de Guillain-Barré survenus chez des patients porteurs de CMT génétiquement confirmés [En savoir plus](#)
- **Recensement des cardiologues référents** : questionnaire à destination des responsables de centres de référence et de compétences FILNEMUS [En savoir plus](#)
- **AAP Filnemus** : Pour rappel, le dernier jour de soumission des dossiers de candidature est le **17 février 2023** [En savoir plus](#)

### Rappels

- ⇒ **Le bulletin d'information #6 du Registre DYS** [En savoir plus](#)

- ➔ **Parution de l'article « Parents' dilemma : A therapeutic decision for children with spinal muscular atrophy (SMA) type 1 »** 1<sup>er</sup> article issu des réflexions de la « journée Ethique » de Filmemus [En savoir plus](#)
- ➔ **Appel à participation : Enquête SPOON** : Le laboratoire UCB a lancé l'enquête SPOON afin de comprendre l'impact de la myasthénie généralisée et de sa prise en charge sur la vie des patients, et d'identifier leurs attentes en matière de contrôle de la maladie et d'amélioration des traitements. [En savoir plus](#)
- ➔ **100 exemplaires du livret illustré d'aide à l'annonce diagnostique des myopathies chez les enfants jeunes « L'histoire de Max »**, ont été édités par la filière et distribués lors du dernier congrès de la SFNP qui s'est tenu à Marseille du 18 au 20 janvier dernier. Ce livret a été conceptualisé et réalisé par le centre de référence neuromusculaire pédiatrique de Marseille, dirigé par le Pr Brigitte CHABROL. [En savoir plus](#)

## Formation

- ➔ **DIU « Répit et accompagnement des aidants »** destiné aux professionnels et bénévoles impliqués dans les problématiques spécifiques au répit et à l'accompagnement des aidants \_ Responsables : Professeurs Jean-Yves Blay (Lyon) et Vincent Gautheron (St-Etienne) [En savoir plus](#)

## Webinaires

- ➔ **Prochain webinaire : jeudi 23 février à 18h00**, présenté par le Pr Julien Fauré, généticien, CHUV Grenoble, sur le thème des hyperthermies malignes
- ➔ **Les replays** [En savoir plus](#)

➔ **Le calendrier** [En savoir plus](#)

## Focus

### ➔ **Focus sur la Commission Essais thérapeutiques : Episode 2 : Observatoire des traitements**

Afin de mener à bien les actions demandées dans l'axe 4 du PNMR3 : « Promouvoir l'accès aux traitements dans les maladies rares », la filière a décidé de confier ce rôle à la commission essais thérapeutiques (ET). Parmi ces actions, il a été demandé de constituer un observatoire des traitements (Note d'information N° DGS/PP2/DGOS/2021/106 du 20 mai 2021 relative à la mise en place d'un observatoire des traitements au sein de chaque filière de santé maladies rares). Cela concerne les prescriptions de médicaments mais également les dispositifs médicaux et les prescriptions non médicamenteuses. [En savoir plus](#)

## Agenda

### **18 - 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](#)

### **28 février 2023**

Rare disease day 2023 [En savoir plus](#)

### **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](#)