

Lundi 15 mai 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 !

Actualités de la semaine

- **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](#)
- **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](#)
- **Appel à collaboration dans le cadre d'une thèse de neurologie** : cohorte française de syndromes frontières "overlap" myasthénie-myosite (oculaire et/ou généralisée) à anticorps anti-titine+ secondaire à une immunothérapie par inhibiteurs de points de contrôle [En savoir plus](#)
- **La page RCP du site Filnemus.fr fait peau neuve !** [En savoir plus](#)

- ➔ **Newsletter du Registre SMA France Avril 2023** [En savoir plus](#)
- ➔ L'équipe du **projet ORGAGENE** a **lancé une enquête** qui a pour objectif d'améliorer les pratiques des médecins non-génétiens français autour de la prescription d'examens génétiques. Les neurologues prenant en charge des patients adultes ont jusqu'à **fin mai** pour partager leurs pratiques en répondant anonymement à un questionnaire [En savoir plus](#)

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

- ➔ **PFMG 2025** : Dans le cadre de la **création officielle du collecteur analyseur de données (CAD)**, l'infrastructure de collecte des données produites dans le cadre du plan France Médecine Génomique 2025, retrouvez la procédure et les nouvelles notices PFMG2025 [En savoir plus](#)
- ➔ **Formation parent-expert** : Retrouvez la fiche Formation sur notre site. Pour rappel, les candidatures sont ouvertes **jusqu'au 12 juin**. [En savoir plus](#)

- ➔ Mise en ligne du **nouveau Forum Maladies Rares** _ Maladies Rares Info Services [En savoir plus](#)
- ➔ **Groupe de travail de recherche translationnelle de Filnemus** « **matrice extracellulaire (MEC)** » : la première réunion se tiendra le mardi 16/05 après-midi de 14h à 15h30. [En savoir plus](#)
- ➔ **Journée Transition interfilière maladies rares** : l'activité physique une alliée pour mieux vivre la transition. **Le samedi 3 juin 2023** à Marseille Ouverture des inscriptions et pré-programme en ligne [En savoir plus](#)
- ➔ **L'Association LAMA2** : Association française pour les personnes atteintes de dystrophie musculaire congénitale par déficit en laminine-alpha2 (DMC LAMA2) [En savoir plus](#)
- ➔ **14^{èmes} Journées interdisciplinaires du Muscle Inflammatoire (JIMI)** **jeudi 21 septembre et vendredi 22 septembre 2023** à Strasbourg, un congrès franco-germanique pour la première fois [En savoir plus](#)
- ➔ **Journée « Thérapie Génique »** **vendredi 22 septembre 2023**, organisée par le CRMN NEIDF, FHU Phénix et Généthon [En savoir plus](#)

Webinaires

- ➔ **Prochain webinaire** : **mardi 16 mai 2023** « Le Treatabolome : une base de données des traitements existants pour les maladies rares à l'échelle du gène/variant », Dr Gisèle Bonne, généticienne, Institut de Myologie de Paris et Dr António MARQUES ATALAIA, neurologue, APHP. [En savoir plus](#)
- ➔ **Les Replays en ligne** [En savoir plus](#)
- ➔ [Calendrier des webinaires](#)

Formations

➔ [Consultez toutes les formations](#)

RCP

- 1
0
R
C
P
n
a
t
i
o
n
a
l
e
s
- 14 RCP régionales

➔ [Retrouvez le calendrier des RCP](#)

Agenda

9-12 mai 2023

4th International Meeting on Laminopathies,
Madrid, Espagne [En savoir plus](#)

2 & 3 juin 2023

4^{ème} Congrès de l'Alliance Maladies Rares,
Charenton-le-Pont (94) [En savoir plus](#)

3 juin 2023

Journée maladies rares Transition « l'activité physique une alliée pour mieux vivre la transition »

Institution Sainte Trinité, Marseille [En savoir plus](#)

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](#)

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^{èmes} Journées Annuelles de la filière FILNEMUS [En savoir plus](#)