

Lundi 19 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 web FILNEMUS <https://www.filnemus.fr/>*

## Actualités de la semaine

- **Labellisation** : La DGOS nous informe que les dossiers des CCMR sont en cours de délibération. Pour les CRMR la publication de l'arrêté fixant la liste nationale des CRMR labellisés sera diffusée prochainement.
- **AAP ETP-PNDS** : 10 projets PNDS et 4 projets ETP ont été déposés. Les projets sont en cours d'évaluation par le comité de pilotage. La délibération finale aura lieu le 27 Juin.
- 🚨 **Alerte de sécurité \_ Ventilateurs Trilogy EVO** : Philips lance une alerte de sécurité, avec solution intégrée. Une possible accumulation de particules extérieures dans des ventilateurs Philips Trilogy Evo nécessite la pose d'un filtre supplémentaire, par les prestataires de santé à domicile. [En savoir plus](#)
- **DIU Myologie** : Les inscriptions pour la session 2023-2024 sont ouvertes [En savoir plus](#)

→ Pfizer lance une bourse de recherche dans la dystrophie musculaire de Duchenne. Deadline : 10 juillet 2023 [En savoir plus](#)

 **Attention changement de date** : la Réunion annuelle Réseau Français d'étude des Syndromes Myasthéniques Congénitaux initialement prévue le 29 septembre se tiendra le **6 octobre 2023**, toujours Hôpital Rothschild de Paris et en distanciel [En savoir plus](#)

## Inscrivez-vous !

- **14<sup>ème</sup> Journée Interdisciplinaire du Muscle Inflammatoire (JIMI)** les **21 et 22 septembre 2023** à Strasbourg : les inscriptions sont **ouvertes sur Filnemus** ! [En savoir plus](#)
- **Journée « Rencontre cliniciens chercheurs autour de l'atteinte cardiaque des maladies neuromusculaires »**, le **19 octobre 2023** à l'Institut de Myologie, Auditorium, Paris [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](#)

## 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**

## ●● La Journée scientifique

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

## ●● Les Journées thématiques

- **14ème Journée Interdisciplinaire du Muscle Inflammatoire (JIMI)**, les 21 & 22 septembre 2023, Forum Faculté de Médecine, Strasbourg [En savoir plus](#)
- **Journée « Rencontres cliniciens chercheurs autour de l'atteinte cardiaque des maladies neuromusculaires »** jeudi 19 octobre 2023, Institut de Myologie, Paris [En savoir plus](#)
- **Journée « Maladie de Pompe » Filnemus-G2M**, 9 novembre 2023, Auditorium de l'Institut de Myologie, Paris [En savoir plus](#)
- **Journée « Errance et impasse diagnostiques »** : jeudi 14 décembre 2023, Paris [En savoir plus](#)

- **La 10ème Journée Annuelle de la filière** : vendredi 15 décembre 2023, Paris [En savoir plus](#)

## Rappels

- ➔ **Participation du PFMG2025/CAD au Rare Disease Partnership**, notamment pour les futurs projets de recherche de réanalyse des données tels que Solve-RD [En savoir plus](#)
- ➔ **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**. Appel à communication jusqu'au 30 juin. [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](#)
- ➔ **Newsletter du Registre SMA France mai 2023** [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](#)
- ➔ **Formation FILNEMUS** : Formation « Séquençage génomique : de la prescription au rendu de résultat » [En savoir plus](#)

## RCP

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

## Agenda

## **17-20 juin 2023**

### **PNS 2023 : Congrès de la Peripheral Nerve Society**

Copenhague, Danemark [En savoir plus](#)

## **20 juin 2023**

### **2e Congrès Francophone Multidisciplinaire de l'Amylose**

Evènement au format hybride : Paris Espace Saint-Martin et digital [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](#)

## **18 – 21 septembre 2023**

### **Summer School - Neuropathies rehabilitation**

Hotel Excel Roma Montemario, Rome [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](#)

## **6 octobre 2023**

### **Réunion annuelle Réseau Français d'étude des Syndromes Myasthéniques Congénitaux**

Hôpital Rothschild de Paris et en distanciel [En savoir plus](#)

## **19 octobre 2023**

### **Journée « Rencontre cliniciens chercheurs autour de l'atteinte cardiaque des maladies neuromusculaires »**

Hôpital Pitié-Salpêtrière, Institut de Myologie, 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<sup>èmes</sup> Journées Annuelles de la filière FILNEMUS**

Paris [En savoir plus](#)

### **22 – 25 avril 2024**

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

Paris [En savoir plus](#)