

[Voir l'infolettre en ligne](#)



Mai 2021

Infolettre numéro 13

Édito



Chers amis, chers collègues,

Nous avons le plaisir de vous adresser la 13ème infolettre de FILNEMUS qui revêt un caractère particulier dans cette période difficile que nous avons tous dû traverser.

Vous verrez comment FILNEMUS a su se mobiliser et déployer de nouvelles actions relatives à la crise de la Covid-19 pour ses patients, tout en continuant ses missions initiales, grâce au dynamisme et à l'investissement des acteurs de la filière que je tiens ici à remercier vivement.

Bonne lecture !

Pr Attarian

SOMMAIRE DE CE NUMÉRO DE MAI 2021



Les actualités de la filière à retenir



Les actions phares de la filière



La COVID 19 et les actions de la filière



Zoom sur la communication



Les dates à retenir

ACTUALITÉS



Un investissement autour de la formation et de l'information en ligne

Grâce à 3 actions clefs « les webinaires, les modules d'e-learning et les podcasts » cette année Filnemus a fait de la formation et de l'information un axe majeur.

Les webinaires

Depuis mai 2020, Filnemus vous donne rendez-vous le 3ème jeudi de chaque mois à 18h autour d'un webinaire thématique de 30min. Ce RDV mensuel a été suivi avec enthousiasme par un public de médecins avec la connexion d'environ 1000 participants sur la totalité des webinaires présentés. Le principe du webinaire est basé sur la présentation d'une observation par un expert qui permettra ensuite une discussion pédagogique.

[Lire la suite](#)

Les modules d'e-learning

En 2020, la Filière Filnemus a mis en place des modules d'e-learning. Ces séquences vidéos pédagogiques abordent des thématiques diverses dans le domaine des maladies neuromusculaires rares. Ces modules sont à visée de formation plus généraliste. A ce jour, 4 vidéos sont en ligne. Cinq autres vidéos sont en cours de création. Pour visionner ces vidéos cliquez sur le lien suivant : <https://www.filnemus.fr/les-formations/e-learning>

Les podcasts

En collaboration avec la chaîne de podcast « Rare à l'écoute », Filnemus réalise des saisons de podcasts sur différentes pathologies neuromusculaires rares. Ces podcasts sont destinés à tous les professionnels de santé, en ville comme à l'hôpital mais aussi aux patients, leurs familles et les aidants.

[Lire la suite](#)



Les projets portés par Filnemus

Afin de dynamiser les actions en cours, la Filière Filnemus a organisé son premier appel à projets pour l'année 2021-2022.

Cet appel à projets a pour vocation de soutenir et dynamiser les activités et les actions de la Filière. Il était adressé aux candidats faisant partie d'un centre de référence (CRMR) ou de compétence (CCMR) de la Filière Filnemus.

Au vu des très bons résultats obtenus, cet appel à projet sera reconduit pour l'année 2022-2023. N'hésitez pas à réfléchir dès à présent à un sujet !

[Lire la suite](#)



ETP et PNDS en cours et publiés (AAP-DGOS)

Résultats de l'appel à projets DGOS-2020 pour la production de PNDS

La DGOS a lancé en 2020 son deuxième appel à projet, qui vise à sélectionner les PNDS qui bénéficieront de financements pour leur réalisation en 2021-2022. Les résultats de l'appel à projets ont été diffusés en décembre dernier, et les 2 projets de PNDS déposés par la filière ont été acceptés.

[Lire la suite](#)

Résultats de l'appel à projets DGOS-2020 pour la construction de programmes d'ETP

La DGOS a lancé en juin 2020 un appel à projets pour la production de programmes d'Education Thérapeutique du Patient (ETP) pour les maladies rares. Les résultats ont été annoncés fin décembre.

Les 3 projets proposés par les centres membres de la filière Filnemus ont été retenus :

[Lire la suite](#)



Les groupes de travail recherche de Filnemus

Une des priorités de la Commission Recherche de Filnemus est de développer la recherche translationnelle au sein de la Filière.

L'enjeu de cette action est d'optimiser le continuum entre recherche fondamentale et clinique en favorisant l'émergence de projets translationnels dans des domaines où il y a un réel besoin d'avoir un partage de compétences :

[Lire la suite](#)



La E-Journée de Réflexion Ethique

La e-journée de réflexion éthique, organisée en collaboration entre la Filière Filnemus et la Filière G2M à l'initiative de la commission éthique de Filnemus pilotée par le Pr B Chabrol, s'est tenue vendredi 12 février en visioconférence.

Environ 200 participants étaient connectés !

Les interventions de grande qualité ont été très passionnantes. Le **replay** de cette journée est disponible en ligne.

[Lire la suite](#)



Actions phares de FILNEMUS

Projet DEPISMA / Pilote dépistage néonatal de l'amyotrophie spinale Grand Est et Nouvelle Aquitaine

La filière FILNEMUS, l'AFM-Téléthon, le CHU de Strasbourg et le CHU de Bordeaux se sont associés pour proposer un projet pilote de dépistage néonatal de l'amyotrophie spinale dans les deux régions Grand Est et Nouvelle-Aquitaine, à l'instar de ce qui se met en place dans de nombreux pays. Voici un point d'étape sur l'organisation à venir de ce pilote.

[Lire la suite](#)

Les Essais Thérapeutiques

Tout au long de l'année 2020, les commissions essais thérapeutiques de Filnemus ont évolué et se sont consolidées. Filnemus est maintenant composée de deux sous-commissions : la sous-commission essais thérapeutiques adultes et la sous-commission essais thérapeutiques pédiatriques (ComET). Chaque sous-commission est composée de coordonnateurs, de médecins experts membres de cette commission et de chargées de mission.

[Lire la suite](#)

Les RCP de Filnemus : une activité en plein boom !

Depuis février 2021, Filnemus a opté pour l'outil de RCP Rofim, déjà utilisé par plusieurs autres Filières Maladies Rares. Cet outil permet la réalisation des RCP dans un environnement sécurisé avec outil de visioconférence, partage d'écran et de documents (photos, radios,...) et connexion individuelle sécurisée des participants possible sur tout poste de travail.

[Lire la suite](#)

COVID-19

LA COVID 19 ET LES ACTIONS DE LA FILIERE

Tout au long de cette crise sanitaire, la filière Filnemus a mené de multiples actions pour lutter contre la COVID-19.

Recommandations



Depuis un an, un groupe de travail composé de médecins de la Filière se réunit chaque semaine afin de discuter des problématiques liées à la crise sanitaire. Suite à ces réunions plusieurs recommandations ont été faites répondant à chaque étape de cette crise. La Filière a publié des recommandations concernant la prise en charge des patients atteints de pathologies neuromusculaires en France, des recommandations sur le déconfinement ainsi que des recommandations sur la vaccination.

[COVID-19 : Les recommandations de Filnemus](#)

Enquêtes



Plusieurs enquêtes ont aussi été menées afin de déterminer l'impact de la COVID-19 sur les patients neuromusculaires COVID-19 positifs, en général et plus spécifiquement pour les patients atteints de myasthénies. Ces enquêtes sont toujours en cours.

[Lire la suite](#)

Veille bibliographique



Afin que l'ensemble des membres de la filière Filnemus soient tenus au courant de l'avancée des connaissances concernant la COVID-19 sur les maladies neuromusculaires et la vaccination une veille bibliographique est faite chaque semaine. Les articles scientifiques les plus pertinents sont diffusés dans le billet du lundi.

[Lire la suite](#)

Communication



La Filière a participé activement à 3 webinaires sur les maladies neuromusculaires et la Covid19. Ces webinaires ont été suivis par environ 1200 personnes. En particulier la Filière Filnemus en collaboration avec l'AFM-téléthon, a participé à un webinaire destiné aux familles concernées par une maladie neuromusculaire, visant à répondre aux questions sur la COVID-19 et la vaccination. Ce webinaire a été suivi par plus de 550 personnes, et est disponible en replay sur le lien suivant : [LIEN](#).

[Lire la suite](#)



ZOOM SUR

La Communication



Le site internet de la filière fait peau neuve !



Après un an de réflexion et de travail au sein de l'équipe, la Filière Filnemus a ouvert le 15 février 2021 un nouveau site internet plus moderne, plus ergonomique et présentant de nouvelles fonctionnalités. N'hésitez pas à vos retours et idées potentielles d'amélioration pour une interface améliorée en continue !

[Lire la suite](#)

Filnemus se lance sur les réseaux sociaux



L'année dernière nous vous annonçons l'ouverture du réseau social LinkedIn. Cette année nous sommes très heureux de vous annoncer la présence de Filnemus sur **Facebook, Twitter et tout récemment Youtube**. N'hésitez pas à nous rejoindre sur ces différents réseaux !

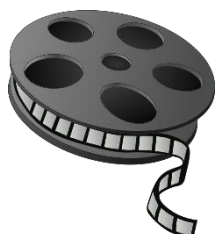
[Lire la suite](#)

Le billet du lundi



Depuis janvier 2020, la Filière Filnemus rédige une lettre hebdomadaire appelée « Billet du lundi » pour informer les membres de Filnemus sur l'actualité, les appels à projet, les publications majeures, l'agenda en connexion avec l'information publié sur le site internet. A ce jour, 58 numéros ont été publiés et envoyés aux membres de la Filière.

11 capsules vidéo diffusées sur la dernière année



Afin de donner la parole à l'ensemble de nos collaborateurs et de partager l'avancée de nos actions, les membres de la filière Filnemus ont entrepris au cours de cette année de produire de courtes vidéos vous présentant une action phare menée par une commission de la Filière.

[Lire la suite](#)

Retour sur la 7ème journée annuelle de Filnemus du 9 octobre 2020



La septième journée annuelle de la Filière s'est tenue le vendredi 9 octobre 2020 (de 9h à 13h) en format dématérialisé, rassemblant un public de 205 participants composé de médecins, associations de patients, laboratoires, chercheurs, professionnels de santé et paramédicaux.

[Lire la suite](#)

AGENDA 2021

Dates à retenir



17 juin 2021

Webinaire :

« Neuropathie acquise ou héréditaire ? quelques cas illustratifs »

[Lien](#)

22 juin 2021 en visio-conférence

Journée Filnemus sur les Thérapies Innovantes

[Lien](#)

9-10 septembre 2021

Journées Neuromusculaires de Marseille
en présentiel à Marseille IFSI La Blancarde

[Lien](#)

16-17 décembre 2021

Journées Annuelles de Filnemus en présentiel à Paris

[Lire la suite](#)

Cet email est envoyé aux abonnés à l'infolettre de la Filière FILNEMUS
[Cliquer ici pour nous contacter.](#)