

Action 1.

Annuaire Labo Recherche >> Emergence de Projets communs

- Mise à jour de l'existant
- Cahier des charges de l'outil nécessaire (ergonomie, contenu)

Action 2.

Groupes de Travail

- Titinopathies: depuis 2017 (M Cossée / G Bonne)
- FHSD > 1^{ère} réunion le 31 janvier 2020 (M Cossée / G Bonne)
- CMT > S Attarian (*in prog.*)
- **Autres ?????**

Action 3.

BioBanques & CRB >> Ressources pour projets de recherche

- Enquête états des lieux, besoins, difficultés... (P Marcorelles)
- Hiérarchisation des actions à mener >> Optimisation accès

Action 1. Annuaire des Laboratoires de Recherche

- **Cahier des charges & Caractéristiques de la base de données Annuaire :**
 - Base de données évolutive
 - Ergonomique / Possibilité d'accès sur un téléphone avec le maximum de données
 - Saisie en ligne facile avec aide au remplissage
 - Menu déroulant exemple : médecin / chercheur/ autre ; oui / non
 - RGPD : Obligation de cocher une case pour acceptation des conditions de mise en ligne des données et rappel RGPD
 - Recherche par mot-clé (*en commun avec l'annuaire des formations*)

FILNEMUS Annuaire des laboratoires de recherche 05 10 2020 FD - Excel

FICHIERACCUEILINSERTIONMISE EN PAGEFORMULESDONNÉESRÉVISIONAFFICHAGE

CouperCopierReproduire la mise en forme

Presses-papiersPoliceAlignementNombreStyleCellulesÉdition

R112

L'activité de recherche est principalement consacrée à l'étude des adaptations et dysfonctionnements respiratoires à l'exercice physique en s'intéressant à la cascade de l'oxygène : de son apport par l'appareil pulmonaire jusqu'à son utilisation par les muscles.

	A	B	C	D	E	F	G	H	I	J	K	L	M	N	O	P	Q	R	S
	Ville	date de mise à jour	Membre rnc coconéc	Non de laboratoire	Institut kibourger	Types EPST	Nom du Unité	Directeur / resp. d'équipe	Coordonnées Adresses UTQ/auMail/ Site web	Type de Recherche (fondamentale, clinique, translationnelle)	Thèmes de recherche (Génie, physiopathologie, approche cellulaire...)	Expertise : (ex : électrophysiologie, modèles, zebrafish, modèles zootes, électrocardiographie, etc., etc.,)	Mots-clés	Liens hypertextes, CHU	Implantation dans une plateforme ERM	Meilleure université de recherche	Commentaires (nombre de caractères limités)		
1	IONT FERRAND		Evaluation de la fonction neuromusculaire chez l'homme	Laboratoire AMEIP (Adaptations Métaboliques à l'Exercice en conditions Physiologiques et Pathologiques)	Université Clermont Auvergne	Université	EA 3533	N Boisseau Y Martin	Adresse : UFR STAPS - Laboratoire AMEIP Campus Universitaire des Cèzeaux 3 rue de la Chevalerie TSA 20004 - CS 60026 53718 AUBIERRE CEDEX - Tél : 04 73 40 71 33 Mail : vincent.martin@uca.fr Site Web : http://ameip.uca.fr/	translationnelle / clinique									
46	Limoges		Neuropathies périphériques	Laboratoire de Neurologie	Université de Limoges, CHU de Limoges	Université	EA6309	F Sturtz L Magy	Adresse : Faculté de Médecine 2 rue du Dr Marcland, 87025 Limoges Cedex Tél : 05 55 43 59 38 Mail : angelique.nico@unilim.fr Site Web : https://www.unilim.fr/recherche/laboratoire/ergie.htm#mp	translationnelle / Clinique	étude des neuropathies périphériques génétiques (CMT), toxiques (chimio-induites) ou traumatiques (soins) Séquençage, biologie cellulaire, IPS de patients différenciés en motoneurones, CRISPR-Cas9, induction de neuropathies par des chimiothérapies et pharmacologie, étude de l'innervation cutanée par immunohistochimie, traitements sur des modèles animaux	Séquençage NGS, bioinformatique, microscopie électronique des nerfs, immunohistochimie, culture et différenciation cellulaire (IPS), ENMG sur animaux (rats CMT1a), benchtop (électrophysiologie par MEA, multielectrode arrays).	neuropathies périphériques, CMT, démyélinisation, thérapeutique, neuropathies chimio-induites	CHU de Limoges	ERN-EURO-NMD	Équipe de 25 personnes dont 11 Enseignants-Chercheurs se consacrant exclusivement à l'étude des mécanismes des neuropathies périphériques et au développement de moyens thérapeutiques.			
48	Limoges		Charcot Marie-Tooth	Laboratoire de Neurologie	Université de Limoges, CHU de Limoges	Université	EA6309	F Sturtz A Desmoulère	Adresse : Faculté de Médecine 2 rue du Dr Marcland, 87025 Limoges Cedex Tél : 05 55 43 59 38 Mail : angelique.nico@unilim.fr Site Web : https://www.unilim.fr/recherche/laboratoire/ergie.htm#mp	translationnelle / Clinique				CHU de Limoges	ERN-EURO-NMD				
49	Limoges		Démélinisation	Laboratoire de Neurologie	Université de Limoges, CHU de Limoges	Université	EA6309	F Sturtz A S Lia	Adresse : Faculté de Médecine 2 rue du Dr Marcland, 87025 Limoges Cedex Tél : 05 55 43 59 38 Mail : angelique.nico@unilim.fr Site Web : https://www.unilim.fr/recherche/laboratoire/ergie.htm#mp	translationnelle / Clinique				CHU de Limoges	ERN-EURO-NMD				
47	Limoges		Thérapeutique,	Laboratoire de Neurologie	Université de Limoges, CHU de Limoges	Université	EA6309	F Sturtz C Demioi	Adresse : Faculté de Médecine 2 rue du Dr Marcland, 87025 Limoges Cedex Tél : 05 55 43 59 38 Mail : angelique.nico@unilim.fr Site Web : https://www.unilim.fr/recherche/laboratoire/ergie.htm#mp	translationnelle / Clinique				CHU de Limoges	ERN-EURO-NMD				
45	Limoges		Neuropathies chimio-induites	Laboratoire de Neurologie	Université de Limoges, CHU de Limoges	Université	EA6309	F Sturtz F Favreau	Adresse : Faculté de Médecine 2 rue du Dr Marcland, 87025 Limoges Cedex Tél : 05 55 43 59 38 Mail : angelique.nico@unilim.fr Site Web : https://www.unilim.fr/recherche/laboratoire/ergie.htm#mp	translationnelle / Clinique				CHU de Limoges	ERN-EURO-NMD				
49	Lyon		Régulation de l'expression des gènes musculaires par l'innervation motrice	Institut NeuroMyoGène	Université de Lyon, CNRS, INSERM	Inserm, CNRS, Université	CNRS UMR5310, INSERM U1217	L Schaeffer IP Latour	Adresse : INSITU1101 NEUROMYOGENE Faculté de Médecine CNRS UMR 5310 - INSERM U1217 3ème étage, Aile B 8 Avenue Rockefeller F- 69008 Lyon Tél : +33 4 26 68 82 85 Mail : laurent.schaeffer@univ-lyon.fr philippe.lacour@chu-lyon.fr Site Web : https://www.unilim.fr/recherche/laboratoire/ergie.htm#mp	fondamentale				Hopital Civils de Lyon	oui				
50			Signalisation PDK/AKT		Université de Lyon, CNRS, INSERM	Inserm, CNRS, Université	CNRS UMR5310		de Médecine CNRS UMR 5310 - INSERM U1217 3ème étage, Aile B 8 Avenue Rockefeller F- 69008 Lyon Tél : +33 4 26 68 82 85					Hopital					

Feuil1Feuil2

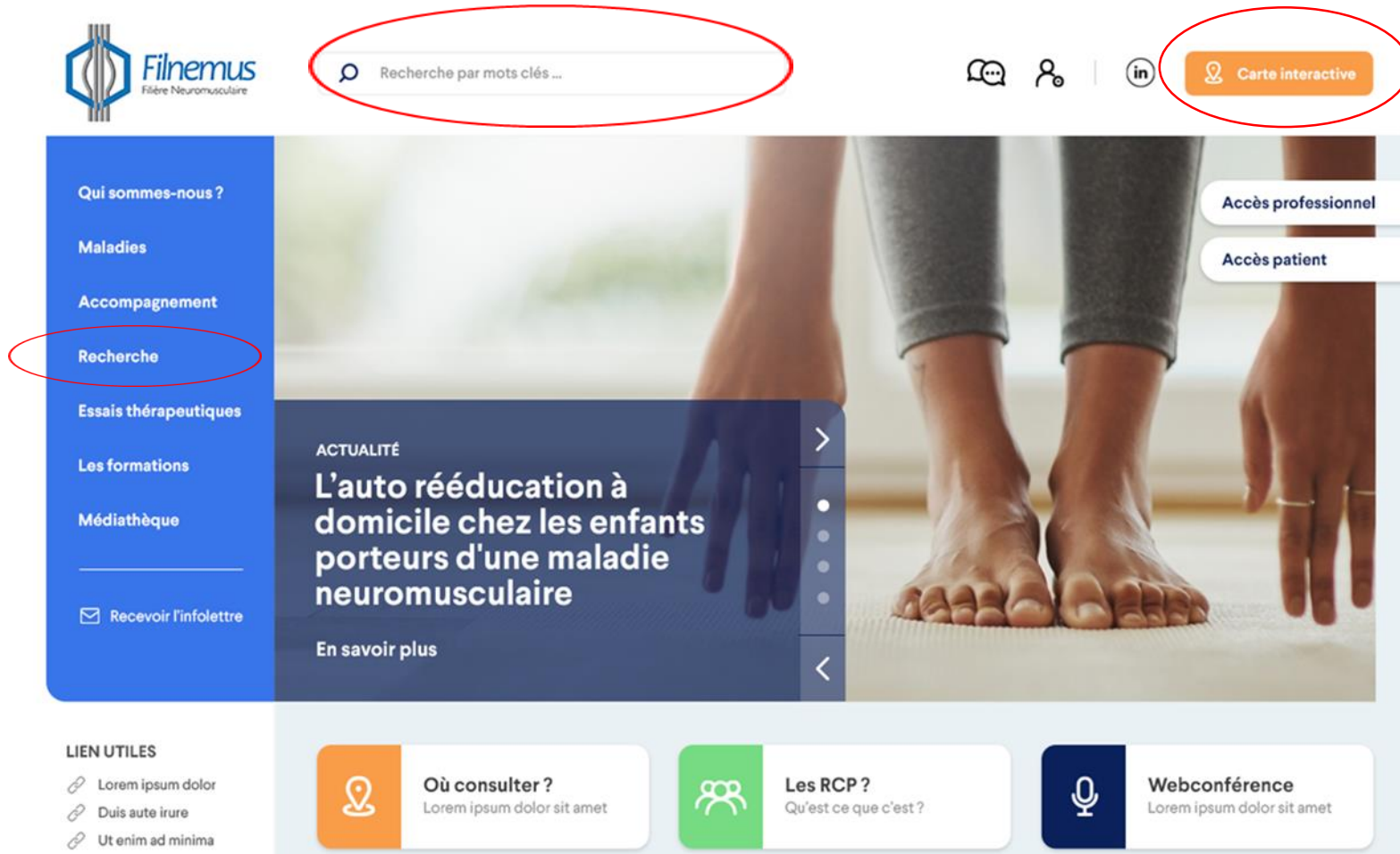
PRÉT

- Création d'une base de donnée Excel
- Vérification et actualisation de l'annuaire existant de la filière (Word)
- Saisie des données de **150 équipes** de recherche dans toute la France
- Mise en lien avec la base de données **Formation** (Collaboration Florianne RAMBAUD chargée de mission)
- Réunions et travail avec le Web master sur la maquette définitif de l'annuaire
- Travail sur le nouveau site Filnemus

Commission Recherche

Chargée de Mission : Ferroudja Daidj

L'entrée dans l'annuaire se fera par **mots clés**, par l'onglet « **Recherche** » et par la **carte interactive**.



The screenshot shows the Filnemus website interface. The top navigation bar includes the Filnemus logo, a search bar labeled "Recherche par mots clés ..." (circled in red), and a "Carte interactive" button (also circled in red). The left sidebar menu lists: "Qui sommes-nous ?", "Maladies", "Accompagnement", "Recherche" (circled in red), "Essais thérapeutiques", "Les formations", "Médiathèque", and "Recevoir l'infolettre". The main content area features a large image of a person's feet and hands, with a dark overlay containing the text: "ACTUALITÉ", "L'auto rééducation à domicile chez les enfants porteurs d'une maladie neuromusculaire", and "En savoir plus". On the right side of the main area, there are buttons for "Accès professionnel" and "Accès patient". The bottom section, titled "LIEN UTILES", contains three boxes: "Où consulter ?" (with a location pin icon), "Les RCP ?" (with a group of people icon), and "Webconférence" (with a microphone icon).

Commission Recherche

Chargée de Mission : Ferroudja Daidj

Deux Accès :

-Accès professionnel
-Accès Patient

Qui sommes-nous ?

Maladies

Accompagnement

Recherche

Essais thérapeutiques

Les formations

Médiathèque

Recevoir l'infolettre

LIEN UTILES

Lorem ipsum dolor

Qui sommes-nous ?

Maladies

Accompagnement

Recherche

Accès professionnel

Accès patient

Recherche par mots clés ...



Carte interactive

Mot clé

Recherche avancée

Recherche

Carte interactive

Où consulter ?

Les laboratoires

Les formations

Responsable d'équipe

Ville

Maladie

Nom du laboratoire

Numéro unité

Equipe

Type EPST

Code orphanet

Institut hôteur

Lien hospitalier, CH

Mot clé

Thème

Type

Recherche

Recherche avancée



Résultat de la recherche : 9 laboratoires trouvés

Centre de référence des
maladies neuromusculaires
Nord/Est/Ile-de-France

Hôpital de la Pitié Salpêtrière, APHP
47-83 Boulevard de l'Hôpital
75013 Paris France

Plus d'information

Voir sur la carte

Centre de référence des
maladies neuromusculaires
Nord/Est/Ile-de-France

2 avenue Oscar Lambret
59000 Lille France

Plus d'information

Voir sur la carte

Centre de référence des
maladies neuromusculaires
PACA-Réunion-Rhône Alpes

Allée des Topazes
97400 La Réunion France

Plus d'information

Voir sur la carte

Action 2. Groupes de Travail

- **Titinopathies** : *M Cossée/ G Bonne*

Réunion Prévue le 17 mars 2020 à Paris,

> a eu lieu le 25 juin 2020 en visioconférence

- **FHSD** : *M Cossée / G Bonne*

- 1ère Réunion le 31 janvier 2020 à l'Institut de Myologie (17 participants)

- 2ème réunion prévue le vendredi 26 juin

> reportée à une date ultérieure

Action 2. Nouveaux Groupes de Travail

- **Cardiomyopathie & MNM** : *Karim Wahbi*
 - 1^{ère} réunion prévue pour le 20 Mai 2020 à l'Institut de Myologie
 - > Reportée au 10 Décembre de 13h à 17 h
- **Myopathies liées aux défauts du relâchement du calcium** : *Isabelle Marty*
 - 1^{ère} réunion prévue le jeudi 8 octobre 2020 à Marseille
 - > Reportée (*date à venir*)

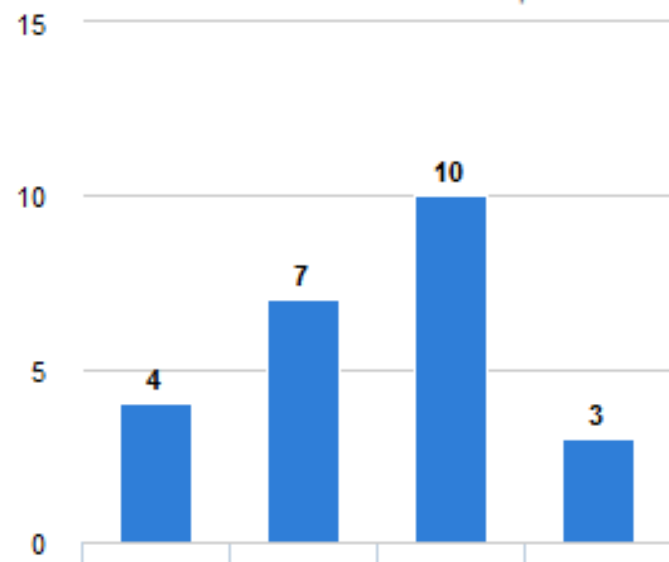
Action 3. Bio Banques & CRB (*P Marcorelles / G Bonne*)

Impact attendu de cette action

- Visibilité des collections par les centres et médecins interprétant les biopsies
 - Accessibilité des prélèvements des biobanques pour la partie recherche de la Filière
-
- Enquête sous forme de **questionnaire en ligne** diffusé par mails pour un état des lieux général
 - Résultats intermédiaires:
24 questionnaires reçus, 20 en ligne et 4 par mails

Vous êtes :

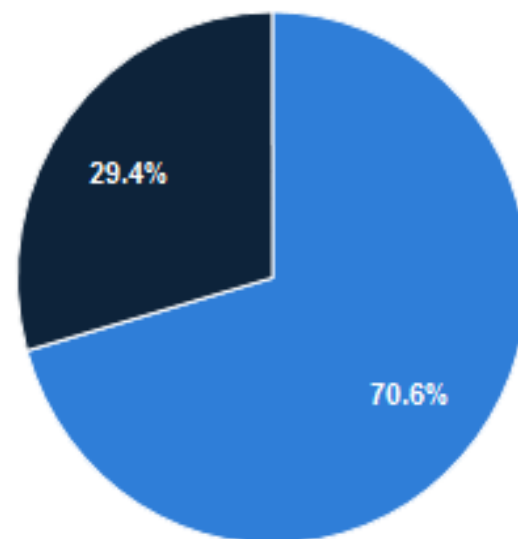
Chart options »



Clinicien	4
Pathologiste	7
Chercheur	10
Biobanque (CRB) Responsable (ou travaillant pour une biobanque)	3

Mettre un échantillon en biobanques ,de façon systématique :

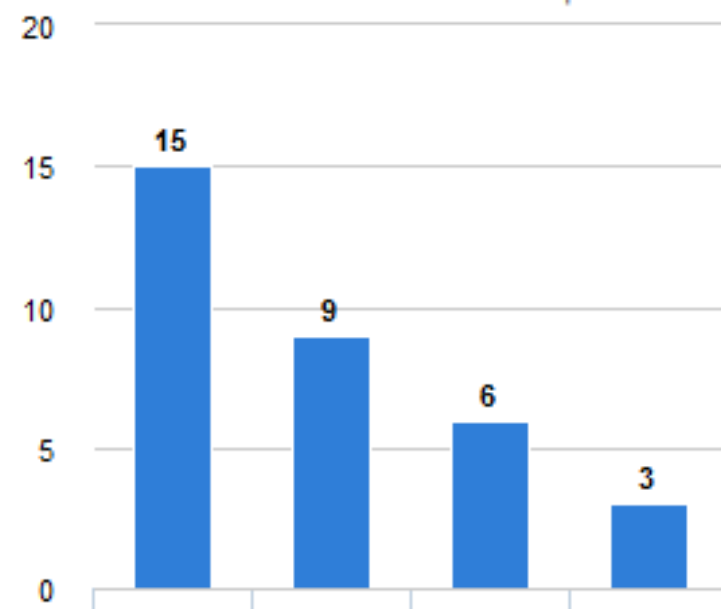
Chart options »



OUI	12
NON	5

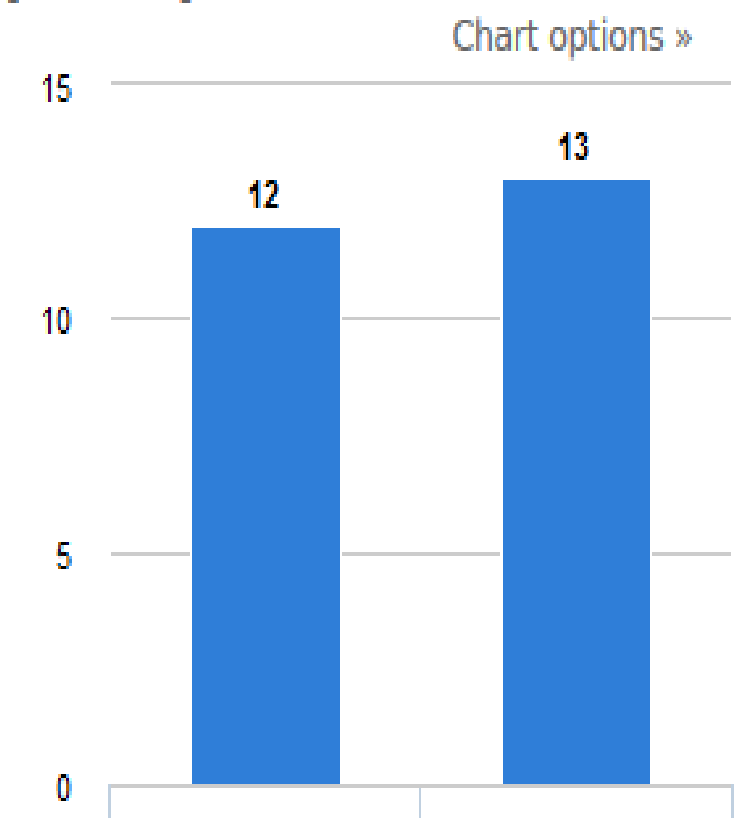
Type de prélèvement

Chart options »



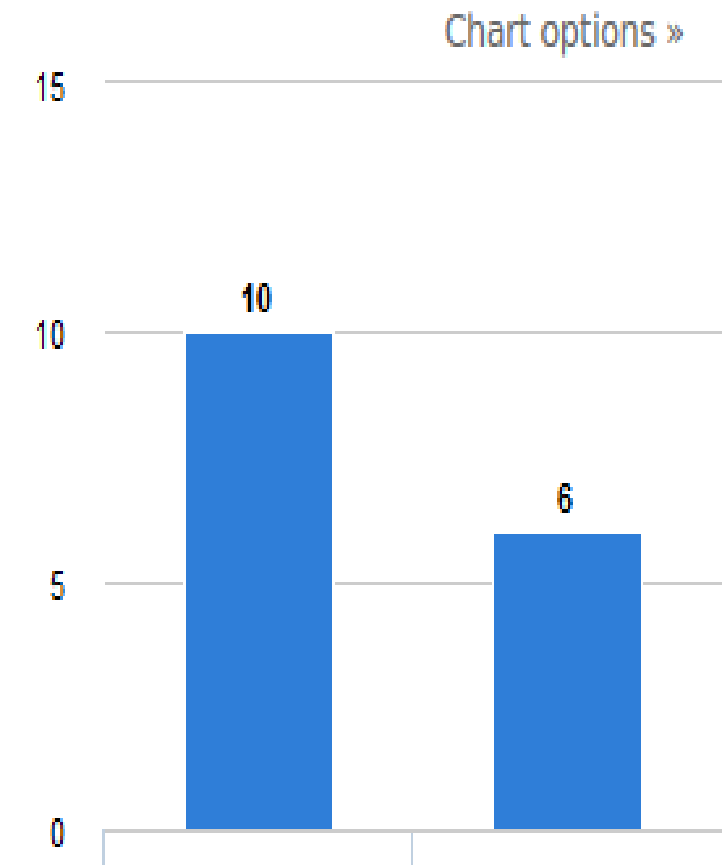
Muscle	15
Peau	9
Cellules	6
Non applicable (Je n'interviens pas dans la mise en banque d'échantillons)	3

Si Muscle est coché ,
pour quelle finalité :



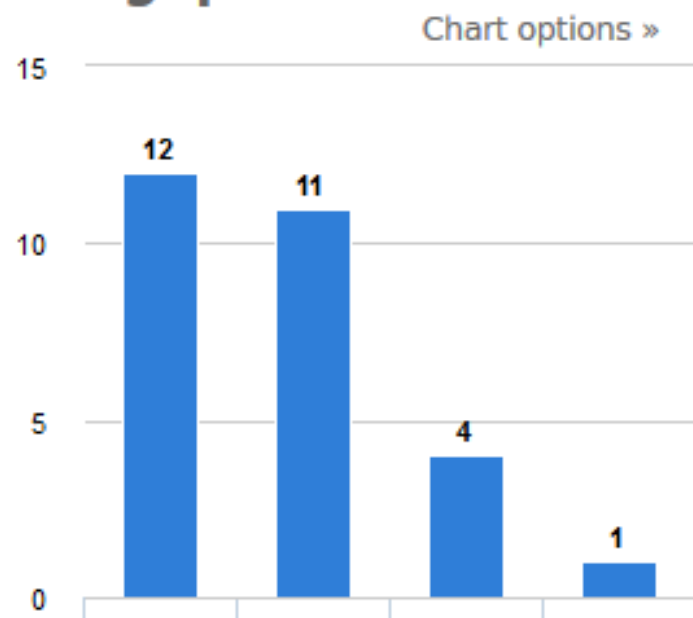
Diagnostic	12
Recherche	13

Si Cellules est coché :



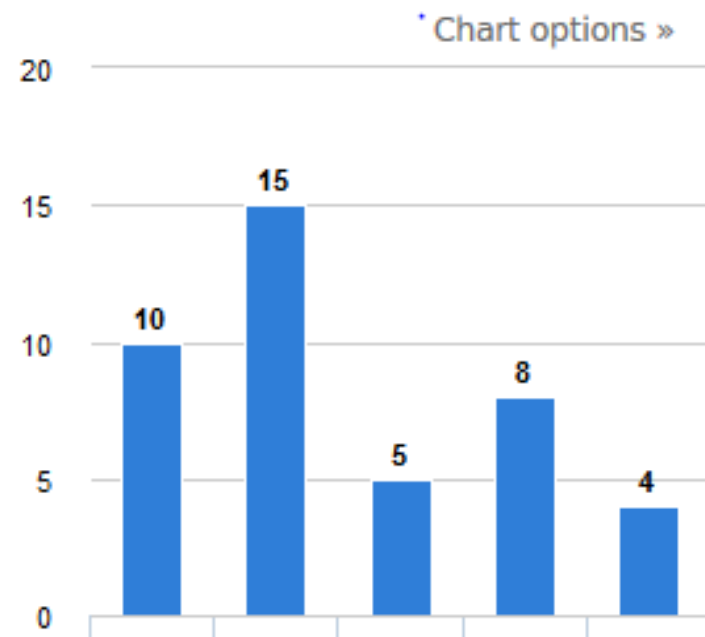
Fibroblaste	10
Myoblaste	6

Accès à des échantillons stockés dans les biobanques Avez-vous accès au matériel biologique :



Localement	12
CRB	11
Autres	4
Non	1

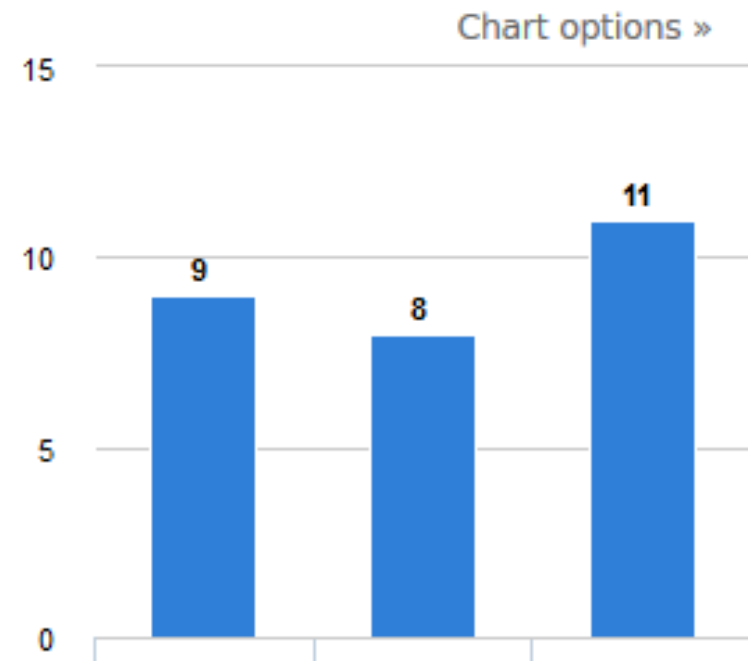
Quels types de prélèvement demander vous:



Sang (ADN, Sérum)	10
Muscle (Histo, Biochimie, NGS (ARN, ADN))	15
Peau	5
Cellules	8
Autres	4

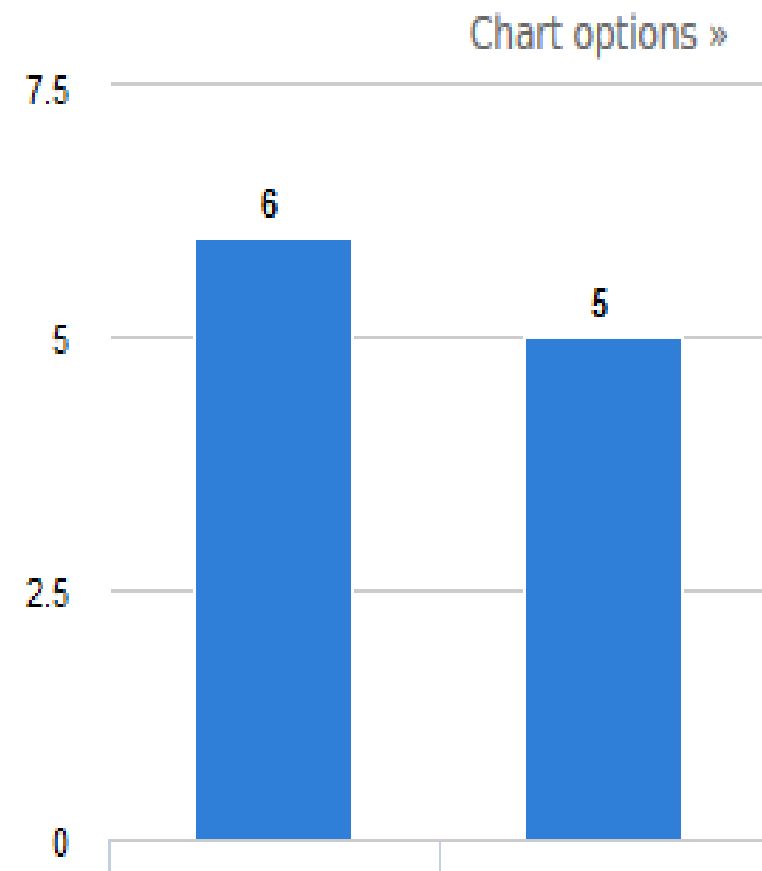
Aspects réglementaires

Quel consentement recherche utilisez-vous:



Générique	9
Institutionnel	8
Dédié à un protocole de recherche spécifique	11

Spécifique à un :



CRB	6
Autre...	5



Programme d'investissements d'avenir (PIA)

Appel à manifestations d'intérêts (AMI)

**MALADIES RARES : RESOUDRE LES
IMPASSES DIAGNOSTIQUES**

Réunion d'échanges et de concertation
2-3 septembre 2020

- **Budget Prévu : 3,5 Millions €**
 - **Projets attendus : 5 défis**
> 3 ans max, 600 k€ max
 - **Etape 1 > Fin Juin 2020**
 - 97 dossiers déposés
 - **17** en lien avec Filnemus
 - **Etape 2 > Concertation**
 - **Etape 3 > AAP ouvert**
Date de soumission **2 novembre**
- >> Texte complete AAP en attente**