

[Voir l'infolettre en ligne](#)



Mars 2022

Infolettre numéro 14

Édito



Chers amis, chers collègues,

*Nous avons le plaisir de vous adresser la 14ème infolettre de
FILNEMUS.*

Bonne lecture !

Pr S Attarian

SOMMAIRE DE CE NUMÉRO DE MARS 2022

ACTUALITÉS

Les actualités de la filière à retenir

ZOOM SUR

Zoom sur

AGENDA 2022

Les dates importantes

ACTUALITÉS



Les changements au niveau des CRMR et CCMR

Six changements de responsable de centre ont été effectués en 2021 et sont à présent effectifs au niveau des CRMR et CCMR suivants :

- Pour le CRMR neuropathies amyloïdes familiales et autres neuropathies périphériques rares - NNERF – trois changements ont été réalisés : i) le CRMR change de coordonnateur, le Pr Andoni ECHANIZ-LAGUNA succède au Pr David ADAMS ; ii) le nouveau responsable du CCMR de Paul Brousse est le Dr Ilias KOUNIS qui succède au Dr Teresa ANTONINI ; iii) le Dr Vincent ALGARRONDO succède au Pr Michel SLAMA en tant que responsable de CCMR. Le centre a été transféré à l'Hôpital Bichat.

[Lire la suite](#)



Succession d'un responsable de centre Modalités de candidature

Le Comité de suivi de labellisation mis en place par la DGOS se réunit deux fois par an pour étudier les dossiers de candidatures transmis par les Filières de Santé Maladies Rares. La prochaine séance plénière du Comité de suivi de la labellisation aura lieu le lundi 20 juin 2022. Dans le cas d'un changement de responsable de centre, les dossiers de candidature doivent être transmis à la filière de rattachement au plus tard le lundi 2 mai 2022, laquelle se chargera de l'envoyer à la DGOS.

La DGOS avertira directement le candidat de l'acceptation ou du refus de sa candidature.

[Lire la suite](#)



La campagne de re-labellisation

Dans le cadre de la campagne de re-labellisation des centres, la Filière Filnemus a mené plusieurs actions : un webinaire, les auditions des CRMR,...

[Lire la suite](#)



Les neuropathies périphériques en vidéo

L'Association Française contre les Neuropathies Périphériques en partenariat avec la filière Filnemus a produit six vidéos d'animation pédagogiques sur les neuropathies périphériques. Ces vidéos constituent un outil remarquable pour faire connaître et comprendre ces pathologies aux médecins, aux patients et à leurs proches.

Un épisode est diffusé chaque semaine sur le site internet de la Filière ([Lien](#))



Les RCP

Filnemus organise 18 RCP thématiques, 12 régionales et 6 nationales.

Depuis le 1er mars 2021, 464 dossiers ont été discutés.

Les nouvelles RCP mises en place en 2022 sont les suivantes :

- RCP inter-régionale Pays-De-Loire/Bretagne, janvier 2022 Dr Julien CASSEREAU
- RCP Approches chirurgicales, orthopédiques et fonctionnelles pour les nouveaux phénotypes de patients pédiatriques SMA traités (RCP nationale, janvier 2022) Pr Carole VUILLEROT, Dr Capucine de Lattre

Les RCP à venir prochainement sont :

- RCP nationale myasthénie congénitale, Dr Arnaud ISAPOF
- RCP de cardiopathie des maladies neuromusculaires nationale_Filnemus et le Pr Denis DUBOC de la filière Cardiogen

L'agenda des RCP est disponible sur le site internet de la Filière ([Lien](#)).



Les vidéos E-learning

Il y a deux ans, la Filière a mis en place la création de séquences de vidéos pédagogiques à visée de formation plus généraliste. Depuis, cinq vidéos ont été produites et quatre sont en cours de réalisation.

Vous pouvez retrouver l'intégralité de ces vidéos sur le site web Filnemus ([Lien](#)).



Les appels à projets portés par Filnemus

Afin de dynamiser les actions en cours, Filnemus a lancé deux appels à projets (AAP) pour l'année 2022-2023, chacun ayant pour vocation de soutenir et dynamiser les activités de la filière.

Pour la deuxième année consécutive, un AAP adressé aux candidats faisant partie d'un centre de référence (CRMR) ou de compétences (CCMR) de la Filière Filnemus a été lancé. La dotation était constituée de 3 à 5 financements de 10 000€ à 15 000€ chacun maximum.

Le second AAP était destiné aux associations de patients dans le cadre de l'amélioration du parcours de soins. La dotation totale est de 30 000€ pour 2 à 4 projets financés.

Les lauréats sont...

[Lire la suite](#)



ZOOM SUR



Observatoire du diagnostic

Grâce au travail collaboratif des centres de la Filière, plus de **32000** dossiers ont été analysés depuis que le projet errance et impasse diagnostiques a été lancé en 2020. Ceci a permis d'identifier et d'inclure dans l'observatoire du diagnostic plus **7000** patients en errance et/ou impasse diagnostiques, de mettre à jour le statut du diagnostic et de corriger les erreurs de codage sur plus de **4000** dossiers de patients. A ce jour, près de **300** patients ainsi identifiés ont eu un diagnostic confirmé.

[Lire la suite](#)



Deuxième session de formation à la méthode GAS (Goal Attainment Scaling)

Suite au succès de la première journée de formation à la méthode GAS organisée en format digital le 23 mars 2021, la filière a organisé une deuxième session le 17 décembre 2021, sur le même format. Encore un succès avec **40 participants et des retours très positifs** !



Focus sur la e-Journée ETP 2022

En raison des contraintes liées au contexte de crise sanitaire, la journée Education Thérapeutique du Patient (ETP) a eu lieu par visioconférence.

Cette « e-journée » a été co-organisée par le Pr Yann PEREON, Responsable du CRMR de Nantes et, Mme Géraldine MERRET, Directrice des actions auprès des familles de l'AFM-Téléthon. Cet événement s'est déroulé le 13 janvier 2022 avec une session plénière en matinée suivie d'ateliers l'après-midi.

Cet événement a été un véritable succès et a suscité un grand engouement !

Le replay de la journée est disponible sur le site internet Filnemus ([Lien](#)).



Les webinaires du jeudi

Depuis mai 2020, la Filière met en place un jeudi par mois à 18h00 des webinaires live. Ces webinaires sont à visée pédagogique et sont présentés par des experts des maladies neuromusculaires. Le live dure environ une heure, avec 30 minutes de présentation suivie d'une session de 30 minutes de discussion/questions, gérée par un modérateur.

Cette année, **8 webinaires sont programmés** et quelques dates sont déjà réservées pour 2023.

[Lire la suite](#)

AGENDA 2022



Les dates à retenir

- La 11ème Journée Pompe aura lieu **jeudi 12 Mai**. Le programme est en ligne ! ([Lien](#))
- Journée Dermatomyosite juvénile Filnemus-Fai2r, le **24 septembre 2022**
- Les journées Annuelles de Filnemus 2022 se tiendront les **20 et 21 octobre** à la Cité Internationale Universitaire de Paris.
- Journée interfilière Filnemus – G2M dédiée aux rhabdomyolyses, le **2 décembre 2022**
- Congrès MYOLOGY 2022 et MITONICE du **12 au 15/09** à Nice

Retrouvez l'intégralité de l'agenda sur le site internet de Filnemus ([Lien](#)).

Cet email est envoyé aux abonnés à l'infolettre de la Filière FILNEMUS

[Cliquer ici pour nous contacter](#)