

[Voir l'infolettre en ligne](#)



Avril 2020

Infolettre numéro 12

Édito



Voici notre infolettre d'Avril 2020 ! Bonne lecture

Signé : Pr Attarian

SOMMAIRE DE CE NUMÉRO D'AVRIL 2020



ZOOM SUR

Zoom sur la situation COVID-19 et les maladies neuro-musculaires



**Actions phares de
FILNEMUS**

Les actions de la filière dans ce nouveau contexte sanitaire



ACTUALITÉS

Les actualités de la filière à retenir

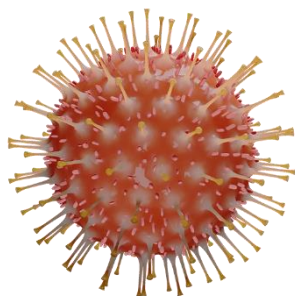
AGENDA 2020

Les dates à retenir



ZOOM SUR

Zoom sur la situation COVID-19 et les maladies neuromusculaires : les initiatives de la filière FILNEMUS



Ces dernières semaines la France a été frappée par un événement sans précédent : la propagation du virus Covid-19. En réponse à cette crise sanitaire sans précédent, et dans le but d'aider et de soutenir les patients neuromusculaires ainsi que le personnel médical, la Filière Filnemus a dû et su adapter son mode de fonctionnement. Cette adaptation s'est faite en partie par la création d'un 6^{ème} axe dédié à la gestion de la crise du Covid-19. Cet axe dénombre à ce jour 4 actions :

Action 6.1 : Mise en place d'une foire aux questions (FAQ) concernant le Covid-19 à destination des patients.

Une liste de questions/réponses a été rédigée par un groupe de médecins de la Filière Filnemus pour mieux informer les patients atteints de maladies neuromusculaires (NM) dans cette période d'incertitude. Cette liste a été publiée sur le site web de Filnemus (sur la page d'accueil, rubrique actualités), elle est à la disposition des patients et des professionnels de santé. Une mise à jour régulière est effectuée en fonction de l'évolution de la situation. Vous pouvez trouver des conseils à destinés des patients NM pour la conduite à tenir pendant cette période d'épidémie. Merci de diffuser cette information à vos patients NM.

Action 6.2 : Mise en place d'une enquête en ligne concernant les patients Covid-19 positifs.

La Filière Filnemus a mis en place une enquête nationale pour recenser les patients neuromusculaires Covid-19+. Cette enquête ainsi que la note d'information et de non opposition ont été envoyées à tous les médecins de la Filière par email et elles sont également disponibles en ligne sur le site web de Filnemus, page d'accueil, rubrique actualités.

L'objectif ultime de cette étude est d'estimer l'impact de l'infection par le COVID-19 sur les patients porteurs d'une maladie neuromusculaire en France, en répertoriant le nombre de cas, l'impact de ce virus sur la maladie et la prise en charge qui aura été effectuée pour chaque patient.

Pour accéder à l'enquête vous pouvez cliquer sur le lien suivant :

[ENQUETE pts NM et COVID19](#)

A ce jour, nous avons déjà reçu quelques réponses. Nous avons pu recenser 13 cas de patients neuromusculaires avérés Covid-19 positifs.

La Filière de santé des maladies rares auto-immunes et auto-inflammatoires Fai2R a mis également en place un questionnaire pour recenser les patients atteints de myosite inflammatoire Covid-19 positifs. Etant donné que cette pathologie rentre dans le domaine de Filnemus, la Filière contactera les centres qui ont recensé des patients atteints de myosite afin de pouvoir remplir le questionnaire de la Filière fai2r.

Nous vous remercions pour votre participation et restons à votre disposition pour tout complément d'information.

Pour information, l'[ERN](#) EURO-NMD a récemment diffusé un questionnaire en ligne sur le même sujet. Afin d'éviter la double saisie Filnemus se chargera de transmettre les informations à l'[ERN](#).

Action 6.3 : La prise en charge en urgence des patients neuromusculaires sévères COVID-19 positifs

Le contexte du COVID-19 nous contraint à devoir adapter très fortement l'activité médicale et effectuer des choix.

Dans ce contexte, un groupe de travail élargi impliquant médecins d'adultes et pédiatres a pu élaborer et proposer une « conduite à tenir » concernant l'activité des centres de référence et de compétences neuromusculaires en « mode dégradé ». Ce document a été envoyé à tous les médecins de la Filière le 20 mars et il est mis à jour régulièrement en fonction de l'évolution de la situation sanitaire. Un autre groupe de réflexion s'est réuni autour de la question de la prise en charge en urgence des patients neuromusculaires sévères COVID-19+. Des recommandations sont en cours de rédaction.

Au niveau européen la World Muscle Society (WMS) et l'ERN-EURO-NMD avec la contribution de la Filière Filnemus, ont rédigé des recommandations vis-à-vis de la conduite à tenir face aux patients porteurs de maladie neuromusculaire COVID-19+ afin d'harmoniser la prise en charge de ces patients dans les différents centres NM européens. Vous pouvez trouver le document traduit en langue française par le Pr S Attarian dans le lien ci-dessous :

[Le Covid-19 et les personnes atteintes de maladies neuromusculaires : Position et conseils de la World Muscle Society](#)

Action 6.4 : L'auto-rééducation à domicile pour les patients atteints de pathologies neuromusculaires(NM)

Voici une très belle initiative collégiale et multicentrique qui a été proposée par un groupe de médecins (MPR, neuropédiatres et neurologues), ergothérapeutes, kinésithérapeutes et orthophonistes de la Filière Filnemus.

Deux groupes de travail ont été mis en place, un pour les patients neuromusculaires pédiatriques coordonné par le Dr Carole Vuillerot (Hospices Civils de Lyon) et un pour les patients neuromusculaires adultes coordonné par le Pr Vincent Tiffreau (CHRU de Lille).

Ces groupes de travail ont pu mettre en place en un temps record des fiches, des vidéos et des recommandations pour l'auto-rééducation à domicile pour les patients porteurs d'une maladie neuromusculaire. Toutes ces informations seront d'aide et de support aux patients pendant la période de confinement.

Pour accéder à la page avec les fiches informatives et les vidéos pour les patients cliquez sur les liens suivants :

- [auto-rééducation enfants NM](#)
- [auto-rééducation adultes NM](#)

La Filière tiens à remercier les nombreuses initiatives qui ont été proposées de façon collégiale et multicentrique dans le cadre de cette crise sanitaire, ainsi que l'implication de l'ensemble des acteurs de la Filière dans la conduite de ces actions exceptionnelles.



Actions phares de FILNEMUS

Les actions de la filière dans ce nouveau contexte sanitaire



La crise du Covid-19 a eu pour conséquence une modification de la priorisation des actions de la Filière. Certaines de ces actions ont dû être arrêtées ou ralenties. Mais dans l'attente de meilleurs jours et dans la volonté de préparer au mieux la sortie de cette crise la Filière Filnemus a maintenu certaines de ses

actions. Un état des lieux et un travail d'analyse de la faisabilité de ces différentes actions ont été effectués par le comité de pilotage. La Filière Filnemus s'engage à faire le nécessaire pour que la totalité de ses actions redémarrent une fois que la crise sera passée.

Zoom sur quatre actions de la Filière :

L'action 1.3 ayant pour objectif de diminuer l'errance et l'impasse diagnostiques a été **ralentie**.

Le projet pré-pilote de Filnemus en collaboration avec l'AFM-Téléthon et la BNDMR avait été lancé en avril 2019 avec la participation de 3 [CRMR](#) coordonnateurs neuromusculaires (Marseille, Bordeaux, Paris Pitié Salpêtrière) pour une période de 6 mois (du 1^{er} avril au 30 septembre 2019). Pendant cette période 750 patients ont été repérés et saisis dans la base de données BaMaRa (250 patients par centre) avec une saisie rétrospective (sur 1-2 ans) et une saisie prospective au fil de l'eau.

Suite aux résultats très encourageants et prometteurs du projet pré-pilote l'ensemble des acteurs (la DGOS, la Filière Filnemus, l'AFM-Téléthon et la BNDMR) ont souhaité élargir ce projet aux 32 CRMR de la Filière et lancer un projet pilote au niveau national. Le projet aurait dû commencer le 1^{er} avril mais face à la crise sanitaire actuelle le lancement de ce projet pilote sera décalé de quelques mois et il devra commencer le 1^{er} septembre 2020. La Filière mettra tout en place pour pouvoir redémarrer cette action dès la sortie de la crise.

L'action 1.4 le projet de diagnostic moléculaire en partenariat avec les plateformes du Plan France Médecine Génomique 2025 (PFMG2025) a été **suspendue** pendant cette période.

Du fait de la forte charge qui pèse sur les établissements de santé actuellement, la DGOS conjointement avec l'équipe de coordination du plan FPMG2025, a décidé de déprioriser l'activité de séquençage des plateformes par rapport aux autres activités de soins des établissements de santé et notamment celle de prise en charge des patients atteints du coronavirus.

L'envoi d'échantillons aux plateformes SeqOIA et AURAGEN est donc arrêté.

Néanmoins, la Filière Filnemus maintient une activité liée à l'organisation pratique et logistique des RCP dédiées.

L'action 1.5 L'organisation des RCP nationales au sein de la Filière. Les RCP nationales thématiques sont **maintenues**.

La RCP sur les thérapies innovantes dédiées au nusinersen pour les patients adultes initialement prévue le jeudi 2 avril a été décalée au 14 mai. La RCP sur les neuropathies amyloïdes familiales est prévue le mercredi 10 juin. Vous pouvez trouver le formulaire d'inscription ainsi que la fiche de RCP en ligne sur le site de Filnemus ([lien](#)). Les codes pour rejoindre la conférence seront adressés seulement aux médecins s'étant inscrits à la conférence.

L'action 2.4 pilotée par la commission « essais thérapeutiques » qui prévoit la mise en place d'un "guichet unique national" pour harmoniser les essais thérapeutiques et favoriser/faciliter l'inclusion des patients sera **ralentie**.

Certaines de ses sous-cotisations pourront être maintenues notamment l'enquête nationale pour répertorier les essais thérapeutiques neuromusculaires adultes et enfants, médicamenteux et non médicamenteux, a été envoyée à plusieurs centres de la Filière. Les résultats seront collectés sur un tableau Excel et permettront d'avoir une vision nationale de tous les essais thérapeutiques en cours dans le domaine neuromusculaire.

Une deuxième enquête est en cours de finalisation pour répertorier tous les médicaments orphelins ou de thérapie innovante dans les maladies neuromusculaires.

ACTUALITÉS

Actualités de la Filière à retenir



Arrivée de nouveaux chargés de mission

La Filière souhaite donner la bienvenue aux 4 nouveaux chargés de mission qui ont rejoint l'équipe de Filnemus entre décembre 2019 et mars 2020.

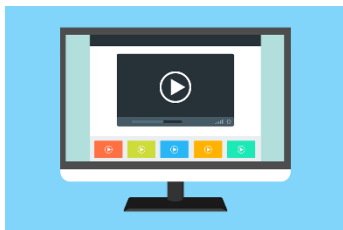
- **Mme Emmanuelle Pion** : chargé de mission attachée au CHU de Montpellier sous la responsabilité du Dr M Cossée. Emmanuelle a rejoint l'équipe en décembre et elle est impliquée dans l'action 1.4 sur la coordination du diagnostic moléculaire en partenariat avec les plateformes du Plan France Médecine Génomique 2025 (PFMG2025) et autres actions du groupe de génétique moléculaire.
- **Mme Florence Raimbaud** : chargée de mission attachée au CHU de Saint Etienne sous la responsabilité du Dr L Feasson. Florence a rejoint l'équipe en janvier et elle est impliquée dans l'action 4.3 concernant la création d'un registre interactif de l'ensemble des formations qui gravitent autour du domaine médico-scientifique neuromusculaire.

- **Mme Lucie Pisella** : chargée de mission attachée à l'AP-HM sous la responsabilité du Pr Attarian. Lucie a rejoint l'équipe en mars et elle est impliquée dans l'action 1.3 concernant le projet pilote sur l'errance et l'impasse diagnostiques et sur l'action 2.4 pour renforcer le rôle de la commission "Essais thérapeutiques".
- **Mr Ahmed Billal Djemaia** : chargé de mission à mi-temps attaché à l'AP-HM sous la responsabilité du Pr Attarian. Bilal a rejoint l'équipe en mars et il est impliqué dans l'ensemble des actions de la commission « essais thérapeutiques ».



Communication

- **Les vidéos :**



La Filière met en place des séquences de vidéos pédagogiques à visée de formation plus généraliste. La première est intitulée « Maladie musculaire : Comment penser une maladie musculaire » faite par le Dr G Solé (CHU de Bordeaux). Une dizaine de vidéos sont prévues pour l'année 2020, selon l'évolution de l'épidémie du COVID-19 et la disponibilité des équipes médicales. Toutes les vidéos seront disponibles sur le site web de la Filière.

- **Les webinars :**



La Filière met en place des webinars de 30 minutes qui se tiendront chaque 3ème ou chaque 4ème jeudi du mois à 18h30. Il y a 10 webinaires de prévus sur une année en tenant compte de la période estivale. Le premier est fixé au jeudi 28 mai 2020 avec un cas de pathologie musculaire présenté par le Dr Salort-Campana.

Le principe du webinar est basé sur la présentation d'une observation par un expert qui permettra ensuite une discussion pédagogique sur le modèle du groupe d'étude en myologie (GEM) et du groupe d'étude des neuropathies (GEN). Il peut s'agir de dossiers de cas résolus ou de dossiers qui posent des difficultés diagnostiques.

Ces webinars seront disponibles sur le site web de Filmemus.

Les experts qui souhaitent se porter candidats pour animer un webinar peuvent se manifester auprès de Mme Denimal (agnes.denimal@ap-hm.fr), secrétaire du bureau Filmemus.

Nous vous donnerons les dates et les modalités précises à l'avance.



- **La page LinkedIn de Filnemus :**

La Filière Filnemus a le plaisir de vous annoncer l'ouverture d'une page Filnemus sur le réseau social professionnel LinkedIn. Cette initiative a pour but d'accroître la visibilité de la Filière et de vous tenir informés en direct sur les actualités d'intérêt général. N'hésitez pas à en parler autour de vous et à suivre l'actualité sur la page.

AGENDA 2020

Dates à retenir sur le 2nd semestre 2020

Dans le contexte actuel les réunions et les congrès prévus dans la période mars-juillet 2020 ont été annulés et pour certains reportés à des nouvelles dates.

Dès que la régression de l'épidémie sera annoncée la Filière vous contactera et rétablira rapidement un nouveau calendrier si nécessaire.

1. JNLF 2020.

Les Journées de Neurologies de Langue Française initialement prévues du 7 au 10 avril sont reportées au **25 août 2020**.

2. 22e journées francophones d'électroneuromyographie.

Le congrès initialement prévu du 10 au 12 juin 2020 à Marrakech est reporté d'une année. Il aura donc lieu du **2 au 4 juin 2021** au même endroit. Le programme scientifique sera maintenu.

3. Organisation des Journées Neuromusculaires de Marseille.

Les 24^{ème} Journées NeuroMusculaires de Marseille auront lieu du **10 au 12 septembre 2020**.

4. Journée sur les myopathies inflammatoires (JIMI).

La journée se tiendra à Paris le jeudi **24 Septembre 2020**.

5. Neuropathies Périphériques : « 3èmes Rencontres Professionnels de Santé & Patients ».

Les rencontres se tiendront le jeudi **1er octobre 2020** à la Maison Internationale de la Cité Universitaire à Paris. Le programme est en cours d'élaboration, ralenti par les événements actuels.

6. 30ème Congrès CMT-France.

Le congrès annuel CMT-France qui devait se tenir à Saint-Malo le samedi 28 mars prochain est reporté au **3 octobre 2020**.

7. Journées de la Société Française de Myologie (JSFM).

Les 18èmes Journées de la SFM auront lieu à Saint Etienne du **25 au 27 novembre 2020**.

8. Journée Annuelle de Filnemus.

Les 7ème Journées Annuelles de la Filière Filnemus se tiendront à Paris le **14 & 15 décembre 2020**.

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