



Le billet du lundi

14 octobre
2024

Chers tous, voici le billet du lundi pour vous offrir chaque semaine une synthèse de l'information de la filière sans encombrer vos boîtes mail !

En ligne chaque semaine sur <https://www.filnemus.fr/>

Les actualités de la semaine

👉 Clôture de la campagne PIRAMIG 2024

- **Le 18 octobre** pour la partie métier (CRMR / CRC)
- **Le 15 novembre** pour la partie financière (Direction)

[En savoir plus](#)

👉 Sondage de l'agence de Biomédecine sur la **gestion des données génétiques incidentes** dans le cadre des soins : **dead line le jeudi 24 octobre** Enquête interfilière à destinée des **professionnels de santé** et des représentants des **associations de patients**. **Pour participer, cliquez sur « en savoir plus »**

[En savoir plus](#)

👉 La journée thématique sur les thérapies innovantes et la Journée annuelle de la filière Filnemus se dérouleront les **12 & 13 décembre 2024** à la Fondation Biermans Lapôtre de la Cité Internationale Universitaire de Paris. **Inscriptions avant le 6 décembre 2024 !**

- **12 décembre 2024** Journée Thérapies innovantes

[En savoir plus](#)

- **13 décembre 2024 Journée annuelle de la filière FILNEMUS**

[En savoir plus](#)

- 👉 **Assistez en live au prochain webinaire jeudi 17 octobre à 18h00 :**
"Encéphalomyopathie neuro-gastro-intestinale mitochondriale (MNGIE)" Dr Cecilia Marelli Tosi et Pr Agathe Roubertie, CHU de Montpellier

[En savoir plus](#)

- 👉 **Une saison de 5 podcasts sur la dystrophie musculaire de Duchenne** dans le cadre de la collaboration de la filière avec la chaîne « Rare à l'écoute ». Retrouvez le **Dr Juliette ROPARS dans l'épisode 4 : « Prendre en charge la myopathie de Duchenne »**

[En savoir plus](#)

- 👉 **Journée mondiale contre l'amylose, le 26 octobre** à Marseille

[En savoir plus](#)

- 👉 **Le Programme AIDAN**, un programme d'accompagnement pour les aidants : les **inscriptions à la session 5** de janvier à juin 2025 sont ouvertes !

[En savoir plus](#)

👉 **Rappel**

- 👉 **Les dossiers de succession de responsables de centres** sont à adresser à la filière pour le **6 novembre 2024**. Retrouvez toutes les informations sur ces dossiers

[En savoir plus](#)

👉 ***Postes à pourvoir***

- 👉 **Un poste de PHC en neuropédiatrie** à l'Hôpital Raymond Poincaré

[En savoir plus](#)

- 👉 **Un poste d'assistant temps plein** au CHU de Bordeaux

[En savoir plus](#)

RCP

 **L'Agenda des RCP**

[En savoir plus](#)

Agenda

Octobre 2024

8-12



Congrès WMS 2024, Prague, Tchéquie

[En savoir plus](#)

14



Congrès 1^{ère} Journée annuelle des CRM R Calisson & Carammel à Nice

[En savoir plus](#)

17



Webinaire du jeudi "MNGIE", présenté par les Drs Cecilia Marelli Tosi et Agathe Roubertie, CHU de Montpellier

[En savoir plus](#)

21



Groupe de travail FSHD, en visio de 14h à 17h

[En savoir plus](#)

25-29



Congrès ICNMD 2024, Perth, Australie

[En savoir plus](#)

26



Journée mondiale contre l'amylose, Marseille

[En savoir plus](#)

Novembre 2024

7		Congrès 13^e Journée française de la maladie de Pompe	En savoir plus
14-15		Congrès Symposium Institut Cochin "Muscle, Exercise and Health"	En savoir plus
15		Congrès 23^{ème} réunion annuelle du réseau « Dystrophies musculaires d'Emery-Dreifuss et autres pathologies de l'enveloppe nucléaire » , Amphithéâtre de l'Institut de myologie, Paris	En savoir plus
20-22		Congrès JSFM , Polydome Clermont-Ferrand	En savoir plus
21		Webinaire du jeudi présenté par le Dr Emilien Delmont, CHU Timone, AP-HM (<i>titre à venir</i>)	En savoir plus
23		Journée Transition organisée par le groupe de travail inter-filières Transition, en collaboration avec la PPlateforme d'Expertise Maladies Rares des Hauts-de-France (PLEMaRa) et le CHU de Lille, Lille	En savoir plus
29		Réunion du réseau DM-Scope , en visio de 12h à 13h30	En savoir plus

Décembre 2024

5		Webinaire du jeudi présenté par Dr T Stojkovic, Hôpital Pitié-Salpêtrière, APHP, <i>titre à venir</i>	En savoir plus
6		Congrès Journée annuelle RESOCANAUX	En savoir plus
12		Journée thématique FILNEMUS sur les Thérapies innovantes , Fondation Biermans Lapôtre, Paris	En savoir plus
13		Journée annuelles de la filière FILNEMUS , Fondation Biermans Lapôtre, Paris	En savoir plus
16-20		Formation DU maladies mitochondriales, prise en charge et nouveaux concepts – Inscriptions ouvertes	En savoir plus
16-20		Winter School “Mitochondria in health, disease and aging”	En savoir plus
Janvier 2025			
24		1^{ère} Journée SMA France , Paris	En savoir plus

31/01 -
1^{er}/02



29ème édition des Journées de la Société Francophone
du Nerf Périphérique (SFNP) **du 31 janvier au 1^{er} février
2025**

[En savoir plus](#)

Février 2025

6



Journée Thématique Bases de données et Registres

[En savoir plus](#)

7



Réunion annuelle du réseau français d'étude des
syndromes myasthéniques congénitaux

[En savoir plus](#)

Mars 2025

27



Journée Cœur-Muscle 2^{ème} édition

[En savoir plus](#)

Septembre 2025

11-12



Save the date Journée neuromusculaire de Marseille
2025

[En savoir plus](#)