



Le billet du lundi

16
décembre
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

👉 **Un grand succès et un record de participation pour les Journées Filnemus !**

Plus de **160** personnes ont été accueillies à la Fondation Biermans Lapôtre de Paris les 12 & 13 décembre derniers et **une cinquantaine** a pu se connecter pour assister à ces journées.

[En savoir plus](#)

La filière remercie vivement tous les orateurs et participants pour ces 2 journées riches en échanges et informations, qui montrent une fois encore le dynamisme et la mobilisation forte des acteurs pour les maladies rares neuromusculaires !

👉 **C'est le temps de la re-labellisation des FSMR**, le dossier bilan et perspectives à 5 ans doit être déposé le 19/12 et l'audition de la filière Filnemus est prévue en février. Le bilan 2019-2024 et le projet 2025-2029 ont été présentés et discutés lors des journées annuelles des 12 & 13 décembre 2024. Le Professeur Shahram Attarian a été réélu à l'unanimité par les responsables des centres de référence en tant que coordinateur de la filière.

[En savoir plus](#)

👉 **Hommage au Professeur Michel Fardeau**, fondateur de la **Société Française de Myologie**, qui nous a quitté le 6 décembre dernier. Découvrez le portrait « *d'un pionnier, d'un visionnaire, d'un mentor et d'un clinicien compatissant dont le travail a amélioré la vie de nombreuses personnes* » ...

[En savoir plus](#)

👉 **Nouveauté sur le site web** : un outil original pour s'orienter, l'onglet diagnostic moléculaire est maintenant disponible !

[En savoir plus](#)

👉 **Journée Bases de données et registres** le 6 février 2025. Découvrez le **programme** ! L'inscription est ouverte

[En savoir plus](#)

👉 **Le premier webinaire de l'année 2025 est prévu le 16 janvier à 18h00** : « Myopathies du sujet âgé », présenté par le Dr Emmanuelle Salort-Campana

[En savoir plus](#)

👉 Sondages

○ **Enquête Amylife** lancée récemment, vise à comprendre **les défis et les besoins des patients et des soignants atteints d'amylose dans le monde entier**. Cette enquête s'adresse à **tous les types d'amylose** et pourra être remplie en ligne. **Date limite fin février 2025**.

[En savoir plus](#)

○ **Questionnaire du groupe de travail ENMC** sur l'exercice dans les maladies musculaires. **Deadline : décembre 2024**

[En savoir plus](#)

👉 Postes à pourvoir

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

[En savoir plus](#)

RCP

👉 **L'Agenda des RCP**

[En savoir plus](#)

Agenda

Décembre 2024

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			
16		Webinaire Myopathies du sujet âgé , Dr Emmanuelle Salort-Campana En direct sur le site à 18H00	En savoir plus
24		1^{ère} Journée SMA France , Paris	En savoir plus
24		Journée "Education thérapeutique et maladies rares pédiatriques, place et apport des parents » . Plateforme maladies rares APHP, Paris. En présentiel uniquement	En savoir plus
30		Congrès annuel de la Société Française du Dépistage Néonatal	En savoir plus
31		29^{ème} 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

20



Webinaire Neuropathie petites fibres : quelles avancées ?, Dr
Céline Labeyrie
En direct sur le site à 18H00

[En savoir plus](#)

Mars 2025

20



Webinaire Titre à venir, Pr Isabelle Desguerre
En direct sur le site à 18H00

[En savoir plus](#)

27



Journée Cœur-Muscle 2^{ème} édition

[En savoir plus](#)

28



Workshop « E-santé dans les maladies neuromusculaires »

[En savoir plus](#)

Mai 2025

14-16



Formation courte en génétique à la faculté de médecine de
Montpellier : **Le séquençage haut débit pour le diagnostic des
maladies rares et les corrélations génotype-phénotype**

[En savoir plus](#)

15



Webinaire La dystrophie myotonique de Steinert, Dr Céline
Tard
En direct sur le site à 18H00

[En savoir plus](#)

Juin 2025

19-20



Atelier euro-méditerranéen _ 2^{ème} édition

[En savoir plus](#)

20



Webinaire à préciser
En direct sur le site à 18H00

[En savoir plus](#)

Juillet 2025

20



Webinaire à préciser
En direct sur le site à 18H00

[En savoir plus](#)

Septembre 2025

11-12



Journée neuromusculaire de Marseille 2025

[En savoir plus](#)

18-19



La 16ème Journée Interdisciplinaire du Muscle Inflammatoire (JIMI) aura lieu les 18 & 19 septembre à Paris. Le pré-programme est en ligne

[En savoir plus](#)