



# Le billet du lundi

16  
septembre  
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

👉 **La Journée annuelle de la filière Filnemus précédée de la journée thématique sur les thérapies innovantes se déroulera les 12 & 13 décembre 2024** à la Fondation Biermans Lapôte de la Cité Internationale Universitaire de Paris. **Inscriptions avant le 6 décembre 2024 !** Découvrez les **programmes de ces 2 journées !**

[En savoir plus](#)

👉 **C'est la semaine mondiale des maladies mitochondriales ! A cette occasion la filière met l'accent sur ces 2 évènements :**

- **Webinaire** ce jeudi **le 19 septembre à 18h** : « **Diagnostic et prises en charge des maladies mitochondriales chez l'enfant** » présenté par le Pr Manuel Schiff, coordinateur du centre CARAMMEL

[En savoir plus](#)

- **La 1<sup>ère</sup> journée annuelle des CRMR CARAMMEL et CALISSON le 14 octobre 2024** à Nice

[En savoir plus](#)

- 👉 **DGOS : Les dossiers de succession de responsables de centres sont à adresser à la filière pour le 6 novembre 2024**

[En savoir plus](#)

- 👉 **Focus sur la BNDMR :**

**1- Lancement de la 2ème vague de l'appel à projet ReuseRare.** L'objectif est de construire un recueil de données structurées pour un projet scientifique portant sur une maladie rare et réutilisant des données issues des dossiers médicaux. La **date limite de candidature** est fixée au **30 octobre 2024**. Une **réunion d'information** est organisée le **vendredi 27 septembre à 13h**

[En savoir plus](#)

**2- Nomenclature Orphanet pour les utilisateurs de BaMaRa :** toutes les modifications réalisées entre mai 2023 et mai 2024 sont désormais disponibles dans BaMaRa.

[En savoir plus](#)

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

[En savoir plus](#)

## RCP

- 👉 **9 RCP nationales et 14 régionales**

[En savoir plus](#)

## Agenda

## Septembre 2024

17		Groupe de travail <b>Mitochondrie</b> , à 10h30 en visio	<a href="#">En savoir plus</a>
17		Groupe de travail <b>Matrice Extra-Cellulaire</b> à 14h00 en visio (et non à 9h00 comme annoncé initialement)	<a href="#">En savoir plus</a>
19		<b>Webinaire du jeudi</b> présenté par le Pr Manuel Schiff, APHP Necker enfants malades, « <b>Diagnostic et prises en charge des maladies mitochondriales chez l'enfant</b> »	<a href="#">En savoir plus</a>
19		<b>Congrès 6ème rencontre « Professionnels de santé et Patients » dédiée aux patients atteints surtout de neuropathies périphériques rares</b> , Cité Internationale Universitaire, Paris	<a href="#">En savoir plus</a>
26		<b>Congrès 2nd symposium of FOCIS Center of Excellence PAN'THER Autoimmunity and cellular immunotherapy of cancer</b> incluant une session dédiée aux myosites et aux myopathies, Rouen, France	<a href="#">En savoir plus</a>

## Octobre 2024

5		<b>Congrès Journée transition</b> organisée par l'UTEP du CHU de Rennes, en collaboration avec des associations de	<a href="#">En savoir plus</a>
---	---	--	--------------------------------

		patients, des Centres de référence et les filières de santé maladies rares	
8-12		Congrès <b>WMS 2024</b> , Prague, Tchéquie	<a href="#">En savoir plus</a>
14		Congrès <b>1<sup>ère</sup> Journée annuelle des CRMR Calisson &amp; Carammel à Nice</b>	<a href="#">En savoir plus</a>
17		Webinaire du jeudi " <b>MNGIE</b> ", présenté par les Drs Cecilia Marelli Tosi et Agathe Roubertie, CHU de Montpellier	<a href="#">En savoir plus</a>
21		Groupe de travail <b>FSHD</b> , en visio de 14h à 17h	<a href="#">En savoir plus</a>
25-29		Congrès <b>ICNMD 2024</b> , Perth, Australie	<a href="#">En savoir plus</a>
<b>Novembre 2024</b>			
7		Congrès <b>Journée française de la maladie de Pompe</b>	<a href="#">En savoir plus</a>
14-15		Congrès <b>Symposium Institut Cochin "Muscle, Exercise and Health"</b>	<a href="#">En savoir plus</a>
15		Congrès <b>23<sup>ème</sup> réunion annuelle du réseau « Dystrophies musculaires d'Emery-Dreifuss et autres</b>	<a href="#">En savoir plus</a>

		<b>pathologies de l'enveloppe nucléaire</b> », Amphithéâtre de l'Institut de myologie, Paris	
20-22		<b>Congrès JSFM</b> , Polydome Clermont-Ferrand	<a href="#">En savoir plus</a>
21		<b>Webinaire du jeudi</b> présenté par le Dr Emilien Delmont, CHU Timone, AP-HM ( <i>titre à venir</i> )	<a href="#">En savoir plus</a>
23		<b>Journée Transition</b> organisée par le groupe de travail inter-filières Transition, en collaboration avec la Plateforme d'Expertise Maladies Rares des Hauts-de-France (PLEMaRa) et le CHU de Lille, Lille	<a href="#">En savoir plus</a>
29		<b>Réunion du réseau DM-Scope</b> , en visio de 12h à 13h30	<a href="#">En savoir plus</a>
<b>Décembre 2024</b>			
5		<b>Webinaire du jeudi</b> présenté par Dr T Stojkovic, Hôpital Pitié-Salpêtrière, APHP, <i>titre à venir</i>	<a href="#">En savoir plus</a>
6		<b>Congrès Journée annuelle RESOCANAUX</b>	<a href="#">En savoir plus</a>
12-13		<b>Journées annuelles de la filière FILNEMUS</b> , Fondation Fondation Biermans Lapôte, Paris	<a href="#">En savoir plus</a>

16-20		<b>Formation DU maladies mitochondriales, prise en charge et nouveaux concepts</b> – Inscriptions ouvertes	<a href="#">En savoir plus</a>
16-20		<b>Winter School “Mitochondria in health, disease and aging”</b>	<a href="#">En savoir plus</a>
<b>Janvier 2025</b>			
24		<b>Réunion annuelle des syndromes myasthéniques congénitaux</b> , Hôpital Rothschild, salle Nation, Paris	<a href="#">En savoir plus</a>
24		<b>1<sup>ère</sup> Journée SMA France</b> , Paris	<a href="#">En savoir plus</a>