



Le billet du lundi

17 juin
2024

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

Les actualités de la semaine

- 👉 **Journée thématique FILNEMUS sur les « thérapies innovantes » le 12 décembre 2024**
à la Fondation Biermans Lapôtre, Cité Internationale Universitaire de Paris. [En savoir plus](#)
Le pré-programme est en ligne !
- 👉 **Appel à participation** au comité rédactionnel du PNDS « **Prise en charge de l'insuffisance respiratoire des patients neuromusculaires en situation d'urgence** » [En savoir plus](#)
- 👉 **La filière Filnemus lance une enquête sur la disponibilité des MIG** auprès des responsables de CRMR et de CCMR. Cette enquête a pour objectif de:

 - Evaluer l'utilisation des MIG reversées par la DGOS des centres
 - Evaluer les obstacles d'utilisation des MIG
 - Evaluer la possibilité d'utilisation des fonds reversés par la filière

Pour répondre à cette enquête [cliquez-ici](#) [En savoir plus](#)
- 👉 **La BNDMR organise sa prochaine formation BaMaRa le 01 juillet 2024** [En savoir plus](#)
- 👉 **Réunion du réseau DM-Scope le 29 novembre en visio** [En savoir plus](#)

👉 **Appel à participation** - Un **travail national** sur la « **pratique de l'annonce de mauvaise nouvelle par les médecins séniors** », initié par l'université et le CHU de Bordeaux. Un questionnaire anonyme de 15 minutes

[En savoir plus](#)

👉 **Appel à projet 2024 de la Fondation Maladies Rares** « Identifying new therapeutic molecules for rare diseases »

[En savoir plus](#)

RCP

👉 Retrouvez l'**agenda des RCP** de **juin à août 2024**

[En savoir plus](#)

Agenda

Juin 2024

16-21



Congrès Gordon Research Conferences Intermediate Filaments, Espagne

[En savoir plus](#)

18



Congrès Fondation Maladies Rares : colloque scientifique 2024 : Au cœur des progrès et des défis de la recherche sur les maladies rares, Paris

[En savoir plus](#)

20



Webinaire FILNEMUS "L'imagerie dans les maladies neuromusculaires", présenté par le Pr Robert Carlier, Radiologue, Garches, APHP

[En savoir plus](#)

22-25		Congrès Peripheral Nerve Society , Palais des congrès de Montréal, Montréal, Canada	En savoir plus
25		Congrès Journée collaborative dédiée aux représentants de malades et d'usagers autour de l'extension du dépistage néonatal , Dijon	En savoir plus
Juillet 2024			
2		Congrès 3^{ème} édition de la Conférence Thérapie innovante et combinatoire	En savoir plus
5-6		Congrès 1st International AL Amyloidosis Meeting , Bruxelles	En savoir plus
Septembre 2024			
4		Groupe de travail CMT	En savoir plus
12-14		Formation Summer School on multidisciplinary management of neuromuscular diseases	En savoir plus
19		Congrès 6^{ème} rencontre « Professionnels de santé et Patients » dédiée aux patients atteints surtout de neuropathies périphériques rares , Cité Internationale Universitaire, Paris	En savoir plus

Octobre 2024

8-12



Congrès **WMS 2024**, Prague, Tchéquie

[En savoir plus](#)

25-29



Congrès **ICNMD 2024**, Perth, Australie

[En savoir plus](#)

Novembre 2024

7



Congrès **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 **23ème 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](#)

29



Réunion du réseau **DM-Scope**, en visio de 12h à 13h30

[En savoir plus](#)

Décembre 2024

6



Congrès Journée annuelle RESOCANAUX

[En savoir plus](#)

12



Journée thématique Filnemus sur les thérapies innovantes le pré-programme est en ligne !

Fondation Biermans Lapôtre, Paris

[En savoir plus](#)

13



Journées annuelles de la filière FILNEMUS, Fondation
Fondation Biermans Lapôtre, Paris

[En savoir plus](#)

16-20



Formation DU maladies mitochondriales, prise en charge et nouveaux concepts – Inscriptions ouvertes

[En savoir plus](#)