

Lundi 1^{er} mai 2023



Le Billet du Lundi

L'essentiel de l'actualité de la
Filière FILNEMUS

Chers Collègues, Chers Confrères,

Voici le billet du lundi de la filière
Filnemus,

Bonne lecture !

Actualités de la semaine

- **Le groupe de travail de recherche translationnelle de Filnemus « matrice extracellulaire (MEC) »** : la première réunion se tiendra le mardi 16/05 après-midi de 14h à 15h30. [En savoir plus](#)
- **Contrats d'interface pour hospitaliers, Programme 2023** : L'Inserm poursuit sa politique de renforcement des liens entre la recherche fondamentale, la recherche clinique et la recherche en santé publique [En savoir plus](#)
- **Podcast de la Plateforme PRIOR Maladies Rares et Handicaps Rares** : 1er épisode de la Saison 1 "On apprend au jour le jour", sur l'annonce de la maladie ou du handicap. [En savoir plus](#)

Les RDV de la filière

• Evènements FILNEMUS 2023

- Journée thématique mixte **cœur-muscle** : **jeudi 19 octobre 2023**, Institut de Myologie, Paris [En savoir plus](#)
- Journée **errance et impasse diagnostiques** : **jeudi 14 décembre 2023**, Paris
- **10èmes Journées Annuelles de la filière** : **jeudi 14 et vendredi 15 décembre 2023** [En savoir plus](#)

- **25èmes Journées NeuroMusculaires de Marseille** : **les 14 & 15 septembre 2023**, IFSI La Blancarde, Marseille [En savoir plus](#)

Rappels

- **Formation parent-expert** : les candidatures sont ouvertes **jusqu'au 12 juin** [En savoir plus](#)
- **Appels à projets PNDS et ETP** : une dotation, non encore confirmée, serait prévue cette année. N'hésitez pas à informer la filière de vos projets.
- **Journée Transition interfilière maladies rares** : l'activité physique une alliée pour mieux vivre la transition. **Le samedi 3 juin 2023** à Marseille
Ouverture des inscriptions et pré-programme en ligne [En savoir plus](#)
- **L'Association LAMA2** : Association française pour les personnes atteintes de dystrophie musculaire congénitale par déficit en laminine-alpha2 (DMC LAMA2) [En savoir plus](#)
- **14ème Journée interdisciplinaire du Muscle Inflammatoire (JIMI)** **jeudi 21 septembre 2023** à Strasbourg, un congrès franco-germanique pour la première fois [En savoir plus](#)
- **Journée « Thérapie Génique »** **vendredi 22 septembre 2023**, organisée par le CRMR NEIDF, FHU Phénix et Généthon [En savoir plus](#)

- ➔ Tous Chercheurs et l'Espace de Réflexion Éthique PACA-Corse organisent la **7^e édition des tables rondes en génétique et éthique le 10 mai 2023** sur « *Comment donner la parole aux enfants et les faire participer aux décisions qui les concernent, que ce soit pour le soin et la recherche* » et seront abordés à la fois le thème du **vieillessement et de la fin de vie**, sous 3 angles (enfants, personne avec une pathologie chronique et personne en situation de handicap). La journée sera accessible sous un **format mixte** (présentiel et distanciel) [En savoir plus](#)
- ➔ **Journées Régionales des familles 2023** : L'AFM-Téléthon organise à l'été 2023 ses Journées Régionales des Familles (JRF), un événement de proximité, décliné en **19 rendez-vous** en métropole et en outre-mer [En savoir plus](#)
- ➔ **Lettre d'information « Réseau Mitodiag** : analyse d'une cohorte de patients maladies mitochondriales d'origine nucléaire » du projet COMMI, porté par Cécile Rouzier et Vincent Procaccio [En savoir plus](#)

Webinaires

- ➔ **Prochain webinaire** : **mardi 16 mai 2023** « Le Treatabolome : une base de données des traitements existants pour les maladies rares à l'échelle du gène/variant », Dr Gisèle Bonne, généticienne, Institut de Myologie de Paris et Dr António MARQUES ATALAIA, neurologue, APHP. [En savoir plus](#)
- ➔ **Nouveau Replay en ligne** : « Neuropathie chez le diabétique : quand ce n'est pas le diabète » SFNP-FILNEMUS, Dr Thierry MAISONOBE, APHP [En savoir plus](#)
- ➔ [Calendrier des webinaires](#)

Formations

- ➔ [Consultez toutes les formations](#)

RCP

- 10 RCP nationales
- 13 RCP régionales

➔ [Retrouvez le calendrier des RCP](#)

Agenda

9-12 mai 2023

4th International Meeting on Laminopathies,

Madrid, Espagne [En savoir plus](#)

2 & 3 juin 2023

4^{ème} Congrès de l'Alliance Maladies Rares,

Charenton-le-Pont (94) [En savoir plus](#)

3 juin 2023

Journée maladies rares Transition « l'activité physique une alliée pour mieux vivre la transition »

Institution Sainte Trinité, Marseille [En savoir plus](#)

7-9 juin 2023

Congrès Urgence 2023, organisé par la Société Française de Médecins d'Urgence (SFMU),

Palais des Congrès, Porte Maillot, Paris. [En savoir plus](#)

9 & 10 juin 2023

1st European Charcot-Marie-Tooth Specialists Conference, organisée par CMT-Europe

Holiday Inn "Paris Bastille", Paris, France [En savoir plus](#)

15 & 16 juin 2023

Congrès international de la recherche sur la FSHD

Milan, Italie [En savoir plus](#)

17-20 juin 2023

PNS 2023 : Congrès de la Peripheral Nerve Society

Copenhague, Danemark [En savoir plus](#)

22 juin 2023

2e Colloque Interfilière Transition Ado-Adulte

Espace des Cordeliers, Paris [En savoir plus](#)

23 juin 2023

Journée dédiée au traitement par ostéosynthèse de croissance chez l'enfant atteint d'amyotrophie spinale.

Cette journée s'adresse en priorité aux médecins et chirurgiens impliqués dans cette activité très spécifique.

Hôpital Femme Mère Enfant, Lyon [En savoir plus](#)

14 & 15 septembre 2023

25èmes Journées Neuromusculaires de Marseille

IFSI La Blancarde, Marseille [En savoir plus](#)

14 & 15 septembre 2023

Séminaire de génétique de l'Ouest

Le Domaine Port aux Rocs - LE CROISIC [En savoir plus](#)

21 & 22 septembre 2023

14ème Journée Interdisciplinaire du Muscle Inflammatoire (JIMI)

Forum Faculté de Médecine, Strasbourg [En savoir plus](#)

22 septembre 2023

Journée « Thérapie Génique »

Auditorium de l'Hôpital Européen Georges Pompidou, Paris [En savoir plus](#)

3 & 4 octobre 2023

Rencontres des Maladies Rares, organisées par la Fondation Maladies Rares

Centre International de Conférences Sorbonne Université (CICSU) de Paris [En savoir plus](#)

9 novembre 2023

Journée « Maladie de Pompe » Filnemus-G2M

Auditorium de l'Institut de Myologie, Paris. [En savoir plus](#)

13-15 novembre 2023

13th International Meeting on Improving the Use of EMG in Paediatrics

La Baule, France [En savoir plus](#)

15-17 novembre 2023

20èmes Journées Annuelles de la Société Française de Myologie (SFM),

La Baule, France [En savoir plus](#)

14 & 15 décembre 2023

10^{èmes} Journées Annuelles de la filière FILNEMUS [En savoir plus](#)