



Le billet du lundi

21
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

👉 **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](#)

👉 Sondages

- **Sondage de l'Agence de BioMédecine sur la gestion des données génétiques incidentes** dans le cadre des soins : **la deadline est reportée au 7 novembre**. Une enquête interfilière à destination des **professionnels de santé** et des représentants des

[En savoir plus](#)

associations de patients. Pour participer, cliquez sur « en savoir plus »

- Questionnaire du groupe de travail ENMC sur l'exercice dans les maladies musculaires. Pour participer cliquer sur « en savoir plus »

[En savoir plus](#)

 **Dernier épisode de la saison de podcasts sur la dystrophie musculaire de Duchenne !**

Retrouvez le **témoignage de Mme Malaterre** dans l'épisode 5 : « **Vivre avec une myopathie de Duchenne** » dans le cadre de la collaboration de la filière avec la chaîne « Rare à l'écoute »

[En savoir plus](#)

 **Horizon SMA : une nouvelle revue en partenariat de Filnemus avec Rare à l'écoute**

Horizon SMA présente les actions innovantes pour améliorer l'accompagnement et la prise en charge des patients atteints d'Amyotrophie Spinale (SMA). Découvrez le **premier numéro digitalisé « SMA : Prise en charge coordonnée et suivi holistique »** réalisé avec le **centre de compétence ESEAN (Nantes)**

[En savoir plus](#)

 **Save the date !**

- la **2^{ème} édition** de l'**Atelier euro-méditerranéen les 19 & 20 juin 2025 à Marseille**
- **Le JIMI** aura lieu **les 18 & 19 septembre 2025** à Paris (programme en cours d'élaboration)

[En savoir plus](#)

[En savoir plus](#)

 **Alliance Maladies rares : Appel à bénévoles à diffuser dans les centres.**

La Marche des maladies rares se déroulera cette année le **samedi 30 novembre 2024**, dans le cadre du Téléthon. Appel à volontaires.

[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

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 Neuropathie anti-MAG, quel présent pour quel futur ? présenté par le Dr Emilien Delmont, CHU Timone, AP-HM	En savoir plus
23		Journée Transition organisée par le groupe de travail inter-filières Transition, en collaboration avec la	En savoir plus

Plateforme d'Expertise Maladies Rares des Hauts-de-France (PLEMaRa) et le CHU de Lille, Lille

29



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

[En savoir plus](#)

Décembre 2024

5



Webinaire du jeudi CMT et diversités phénotypiques
présenté par Dr T Stojkovic, Hôpital Pitié-Salpêtrière,
APHP

[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



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

[En savoir plus](#)

-
1^{er}/02

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](#)

Juin 2025

19-20



Atelier euro-méditerranéen _ 2^{ème} édition

[En savoir plus](#)

Septembre 2025

11-12



**Save the date Journée neuromusculaire de Marseille
2025**

[En savoir plus](#)
