



Le billet du lundi

23
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 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 !** Découvrez les **programmes de ces 2 journées !**

- **12 décembre 2024** Journée Thérapies innovantes

[En savoir plus](#)

- **13 décembre 2024** Journée annuelle de la filière FILNEMUS

[En savoir plus](#)

👉 **Rappel ! PIRAMIG : la date limite de rendu du rapport « métier » est ce vendredi 27 septembre.**

[En savoir plus](#)

👉 **Une saison de 5 podcasts sur la dystrophie musculaire de Duchenne** dans le cadre de la collaboration de la filière avec la chaîne « Rare à l'écoute ».

[En savoir plus](#)

Le premier épisode « **Qu'appelle-t-on Myopathie de Duchenne ?** » est en ligne. **Chaque semaine** vous pourrez découvrir **un nouvel épisode !**

👉 **Un grand succès** pour le **webinaire "Diagnostic et prises en charge des maladies mitochondriales chez l'enfant"** à l'occasion de **la semaine mondiale des maladies mitochondriales** présenté par le **Pr Manuel SCHIFF** jeudi 19 septembre dernier avec **plus de 160 participants !** Le replay sera disponible en novembre ! **Rendez-vous sur la page dédiée aux replays des webinaires Filnemus !**

[En savoir plus](#)

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

[En savoir plus](#)

👉 **Formation Assistance mécanique à la toux chez le patient neuro-musculaire,** organisé par le groupe Maladies Neuro-Musculaires et le groupe Kinésithérapie Respiratoire

[En savoir plus](#)

👉 **DIU Amylose 2024-2025 : les inscriptions sont ouvertes !** Retrouvez la fiche formation

[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

26



Congrès 2nd symposium of FOCIS Center of Excellence PAn'THER Autoimmunity and cellular immunotherapy of cancer incluant une session dédiée aux myosites et aux myopathies, Rouen, France

[En savoir plus](#)

Octobre 2024

5



Congrès Journée transition organisée par l'UTEP du CHU de Rennes, en collaboration avec des associations de patients, des Centres de référence et les filières de santé maladies rares

[En savoir plus](#)

8-12



Congrès WMS 2024, Prague, Tchéquie

[En savoir plus](#)

14



Congrès 1^{ère} Journée annuelle des CRMR Calisson & Carammel à Nice

[En savoir plus](#)

17



Webinaire du jeudi "MNGIE", présenté par les Drs Cecilia Marelli Tosi et Agathe Roubertie, CHU de Montpellier

[En savoir plus](#)

21		Groupe de travail FSHD , en visio de 14h à 17h	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
21		Webinaire du jeudi présenté par le Dr Emilien Delmont, CHU Timone, AP-HM (<i>titre à venir</i>)	En savoir plus
23		Journée Transition organisée par le groupe de travail inter-filières Transition, en collaboration avec la PLateforme	En savoir plus

		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 présenté par Dr T Stojkovic, Hôpital Pitié-Salpêtrière, APHP, <i>titre à venir</i>	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](#)