



Le billet du lundi

25
novembre
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

- 👉 **Atelier Euro-Méditerranée des pathologies neuromusculaires les 19 & 20 juin 2025** à Marseille : **les candidatures sont ouvertes !** [En savoir plus](#)
- 👉 **Journée Thématique Bases de données et Registres jeudi 6 février 2025** à l'Institut de Myologie de Paris : **Ouverture des inscriptions !** [En savoir plus](#)
- 👉 **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](#)
- 👉 **Congrès annuel de la Société Française du Dépistage Néonatal** abordera entre autres **le dépistage généralisé de la SMA**, le **30 janvier 2025** à Paris [En savoir plus](#)
- 👉 **Journée "Education thérapeutique et maladies rares pédiatriques, place et apport des parents** ». A l'occasion du 100ème parent formé à la formation [En savoir plus](#)

parent-expert, la filière FIMATHO organise une journée à destination des parents formés et des professionnels de santé. En présentiel le **24 janvier 2025**.

👉 **Le replay du webinar « Diagnostic et prises en charge des maladies mitochondriales chez l'enfant » est en ligne !**

[En savoir plus](#)

👉 **Les 8èmes Rencontres sur les Maladies Rares** auront lieu **le 3 décembre** à Paris, avec un focus sur **la myasthénie auto-immune**

[En savoir plus](#)

👉 Sondages

- La filière Filnemus lance une **enquête sur la thérapie génique et la thérapie cellulaire** destinée aux centres de la filière prenant en charge des patients adultes
- **Questionnaire du groupe de travail ENMC sur l'exercice dans les maladies musculaires. Deadline : décembre 2024**

[En savoir plus](#)

[En savoir plus](#)

👉 Postes à pourvoir

- **Un poste de PHC en neuropédiatrie** à l'Hôpital Raymond Poincaré

[En savoir plus](#)

RCP

👉 **L'Agenda des RCP**

[En savoir plus](#)

Agenda

Novembre 2024

29

**Réunion du réseau DM-Scope**, en visio de 12h à 13h30[En savoir plus](#)**Décembre 2024**

2

**Congrès Journée de neurologie pédiatrique**[En savoir plus](#)

3

**Congrès 8^e Rencontres sur les maladies rares**[En savoir plus](#)

4

**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 Lapôte, Paris[En savoir plus](#)

13

**Journée annuelle de la filière FILNEMUS**, Fondation Biermans Lapôte, 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
24		Journée "Education thérapeutique et maladies rares pédiatriques, place et apport des parents » . Plateforme maladies rares AHP, Paris. En présentiel uniquement	En savoir plus
30		Congrès annuel de la Société Française du Dépistage Néonatal	En savoir plus
31		29^{ème} édition des Journées de la Société Francophone du Nerf Périphérique (SFNP) du 31 janvier au 1^{er} février 2025	En savoir plus
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
28		Workshop « E-santé dans les maladies neuromusculaires »	En savoir plus
Mai 2025			

14-16



Formation Formation courte en génétique à la faculté de médecine de Montpellier : **Le séquençage haut débit pour le diagnostic des maladies rares et les corrélations génotype-phénotype**

[En savoir plus](#)

Juin 2025

19-20



Atelier euro-méditerranéen _ 2^{ème} édition

[En savoir plus](#)

Septembre 2025

11-12



Journée neuromusculaire de Marseille 2025

[En savoir plus](#)

18-19



La 16^{ème} Journée Interdisciplinaire du Muscle Inflammatoire (JIMI) aura lieu les 18 & 19 septembre à Paris. Le pré-programme est en ligne

[En savoir plus](#)