



Le billet du lundi

30
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](#)

👉 **Information DGOS : Report de la clôture PIRAMIG campagne 2024**

- **Le 18 octobre** pour la partie métier (CRM / CRC)
- **Le 15 novembre** pour la partie financière (Direction)

[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 les dossiers [En savoir plus](#)

👉 **Le nouvel agenda des RCP est en ligne**. Vous y trouverez désormais en un clic, toutes les RCP régionales et nationales avec l'horaire pour chacune [En savoir plus](#)

👉 **Sondages**

- **Sondage biobanque** : La commission Recherche a besoin de vous ! [En savoir plus](#)

- **Euro-NMD** : Transition enfants-adultes dans les maladies neuromusculaires [En savoir plus](#)

👉 **Formation BaMaRa le lundi 07/10 à 14h00**, ouverte à tous les utilisateurs BaMaRa et les CRMR [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 ». Retrouvez le **Dr Caroline Espil-Taris dans l'épisode 2 : « Diagnostiquer une Myopathie de Duchenne »** [En savoir plus](#)

👉 **Prochain webinaire jeudi 17 octobre 2024 à 18h00 : "MNGIE"** Drs Cecilia Marelli Tosi et Agathe Roubertie, CHU de Montpellier [En savoir plus](#)

👉 **Journée annuelle des CRMR CARAMMEL & CALISSON le 14 octobre**
Attention : changement de lieu ! la journée se déroulera à **l'amphithéâtre du** [En savoir plus](#)

Galet, à l'hôpital Pasteur 2, 30 Voie Romaine à Nice. Retrouvez le programme

👉 **Attention changement de date ! Réunion annuelle du réseau français d'étude des syndromes myasthéniques congénitaux le 7 février 2025**

[En savoir plus](#)

👉 **Save the date ! Journée neuromusculaire de Marseille 2025 les 11 & 12 septembre 2025**

[En savoir plus](#)

👉 **Un poste d'assistant temps plein est à pourvoir au CHU de Bordeaux**

[En savoir plus](#)

RCP

👉 **L'Agenda des RCP**

[En savoir plus](#)

Agenda

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 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 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 d'Expertise Maladies Rares des Hauts-de-France (PLEMaRa) et le CHU de Lille, Lille	En savoir plus
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](#)

Février 2025

7



Réunion annuelle du réseau français d'étude des syndromes myasthéniques congénitaux

[En savoir plus](#)

Septembre 2025

11-12



Save the date Journée neuromusculaire de Marseille 2025

[En savoir plus](#)