

Le billet du lundi

3 juin
2024

En ligne chaque semaine sur <https://www.filnemus.fr/>

Les actualités de la semaine

👉 **La filière Filnemus lance une enquête sur la disponibilité des MIG** auprès des responsables de CRMR et de CCMR. Cette enquête a pour objectif de:

- Evaluer l'utilisation des MIG reversées par la DGOS des centres
- Evaluer les obstacles d'utilisation des MIG
- Evaluer la possibilité d'utilisation des fonds reversés par la filière

[En savoir plus](#)

Pour répondre à cette enquête [cliquez-ici](#)

👉 **Nouveauté : la Carte Urgence LGMD est disponible !** La carte urgence nominative, est complétée par le médecin référent du patient afin qu'elle soit présentée aux premiers répondants ; elle décrit les principales situations d'urgence rencontrées dans le cadre de la pathologie.

[En savoir plus](#)

👉 **Retour sur la journée de rencontre patients et professionnels des CRMR CALISSON et CARAMMEL** du 25 mai, une journée riche en échanges

[En savoir plus](#)

👉 **Colloque Scientifique 2024 Fondation Maladies Rares** : Au cœur des progrès et des défis de la recherche sur les maladies rares **le 18 juin**, à Paris

[En savoir plus](#)

Tous les billets du lundi

Retrouvez les **précédents Billets du lundi** sur le [site web Filnemus.fr](https://www.filnemus.fr)

[En savoir plus](#)

Agenda

Juin 2024

1-4		Congrès European Human Genetics Conference ESHG 2024 Hybrid Conference Berlin, Germany	En savoir plus
2-7		Congrès 2^{ième} édition de la Semaine du Muscle	En savoir plus
5		Groupe de travail Calpaïnopathies de 13h à 15h	En savoir plus
5-7		Congrès 23^{èmes} Journées francophones ElectroNeuroMyographie , Centre de Congrès Impérial, Grand Annecy	En savoir plus
7		Congrès 3^{ème} journée sur la glycogénose de type III	En savoir plus

		Auditorium de la Faculté de Médecine, Hôpital Bicêtre, Le Kremlin Bicêtre	
12		Webinaire « Registre ERN EURO-NMD » à 13h	En savoir plus
13		Congrès 3^{ème} Congrès Francophone Multidisciplinaire de l'Amylose _ Evènement hybride Fondation Biermans Lapôtre, Paris	En savoir plus
15		Webinaire CMT France : « Dynamisme de la recherche sur CMT en France » de 9h30 à 12h30 Date limite des inscriptions le 12 juin !	En savoir plus
16-21		Congrès Gordon Research Conferences Intermediate Filaments , Espagne	En savoir plus
18		Congrès Fondation Maladies Rares : colloque scientifique 2024 : Au cœur des progrès et des défis de la recherche sur les maladies rares, Paris	En savoir plus
20		Webinaire " L'imagerie dans les maladies neuromusculaires ", présenté par le Pr Robert Carlier, Garches, APHP	En savoir plus

22-25		Congrès Peripheral Nerve Society , Palais des congrès de Montréal, Montréal, Canada	En savoir plus
25		Congrès Journée collaborative dédiée aux représentants de malades et d'usagers autour de l'extension du dépistage néonatal , Dijon	En savoir plus
Juillet 2024			
2		Congrès 3^{ème} édition de la Conférence Thérapie innovante et combinatoire	En savoir plus
5-6		Congrès 1st International AL Amyloidosis Meeting , Bruxelles	En savoir plus
Septembre 2024			
12-14		Formation Summer School on multidisciplinary management of neuromuscular diseases	En savoir plus
19		Congrès 6ème rencontre « Professionnels de santé et Patients » dédiée aux patients atteints surtout de neuropathies périphériques rares , Cité Internationale Universitaire, Paris	En savoir plus
Octobre 2024			

8-12		Congrès WMS 2024 , Prague, Tchéquie	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
Décembre 2024			
6		Congrès Journée annuelle RESOCANAUX	En savoir plus

12-13		Journées annuelles de la filière FILNEMUS , Fondation Biermans Lapôtre, Paris	En savoir plus
16-20		Formation DU maladies mitochondriales, prise en charge et nouveaux concepts	En savoir plus