

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](#)

👉 **Save the date : workshop "E-santé dans les maladies neuromusculaires"**, organisé par la FHU PHENIX et le CRMN NEIDF le **vendredi 28 Mars** dans l'auditorium de l'Institut de Myologie

[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

[En savoir plus](#)

• **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 destinée des **professionnels de santé** et des représentants des **associations de patients**. **Pour participer, cliquez sur « en savoir plus »**

[En savoir plus](#)

- **Questionnaire du groupe de travail ENMC sur l'exercice dans les maladies musculaires. Deadline : décembre 2024**

[En savoir plus](#)

 **Les cartes d'urgence *Myopathies (format générique)* et *Arthrogrypose multiple congénitale* sont disponibles.**
Retrouvez la liste complète des cartes d'urgence Filmemus

[En savoir plus](#)

Rappels

- **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](#)

RCP

L'Agenda des RCP

[En savoir plus](#)

Agenda

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 23ème réunion annuelle du réseau « Dystrophies musculaires d'Emery-Dreifuss et autres pathologies de l'enveloppe nucléaire » , Amphithéâtre de l'Institut de myologie, Paris. <i>Le programme est en ligne</i>	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 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			
2		Congrès Journée de neurologie pédiatrique	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 annuelles 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
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](#)