



Le Billet du lundi

4 septembre
2023

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

Actualités de la semaine



- **Ouverture des inscriptions pour les 10^{èmes} Journées annuelles de la filière FILNEMUS** **jeudi 14 décembre et vendredi 15 décembre 2023, CIU de Paris**
- **Pfizer lance une bourse de recherche dans la dystrophie musculaire de Duchenne.** Deadline : **26 septembre 2023**
- **Les replays de la journée Transition ado-adultes interfilière maladies rares sont disponibles**

[En savoir plus](#)

[En savoir plus](#)

[En savoir plus](#)

- **Le réseau européen de recherche pédiatrique de l'agence Européenne des Médicaments (Enpr-EMA)** lance une enquête sur « l'accès transfrontalier aux essais cliniques pédiatriques ». Cette enquête est à destination des jeunes patients ou de leurs parents.

[En savoir plus](#)

Les rendez-vous de la filière

Inscrivez-vous !



- **25èmes Journées Neuromusculaires de Marseille : les 14 & 15 septembre 2023**, IFSI La Blancarde, Marseille
- **Séminaire de génétique de l'Ouest : les 14 & 15 septembre 2023**, Le Domaine Port aux Rocs - LE CROISIC
- **14ème Journée Interdisciplinaire du Muscle Inflammatoire (JIMI), les 21 & 22 septembre 2023**, Forum Faculté de Médecine, Strasbourg

[En savoir plus](#)

[En savoir plus](#)

[En savoir plus](#)

- **Neuropathies périphériques : 5e rencontres professionnels de santé et patients le 28 septembre 2023**

Organisé par le centre CERAMIC, Cité Internationale Universitaire, Maison Internationale, Paris

[En savoir plus](#)

- **Réunion annuelle Réseau Français d'étude des Syndromes Myasthéniques Congénitaux, le 6 octobre 2023**

Hôpital Rothschild de Paris et en distanciel

[En savoir plus](#)

- **Journée « Rencontres cliniciens chercheurs autour de l'atteinte cardiaque des maladies neuromusculaires » jeudi 19 octobre 2023,**
Institut de Myologie, Paris

[En savoir plus](#)

- **Journée « Maladie de Pompe » Filnemus-G2M, 9 novembre 2023,** Auditorium de l'Institut de Myologie, Paris

[En savoir plus](#)

- **22e Réunion annuelle du réseau des «Dystrophies musculaires d'Emery-Dreifuss et autres pathologies de l'enveloppe nucléaire » le 10 novembre 2023**

Format présentiel et à distance, Auditorium de l'institut de myologie, Hôpital Pitié-Salpêtrière, Paris

[En savoir plus](#)

- **"Formation des spécialistes non généticiens à la génomique" le 23 novembre 2023** à l'Institut de Myologie de Paris. La formation est destinée aux Spécialistes non généticiens prescripteurs d'analyses génétiques. Les inscriptions sont **ouvertes sur Filnemus !**

[En savoir plus](#)

Ouverture des inscriptions !

- **Journée thématique sur l'errance et l'impasse diagnostiques jeudi 14 décembre 2023**, CIU de Paris
- **10^{ème} Journée annuelle de la filière FILNEMUS vendredi 15 décembre 2023**, CIU de Paris

[En savoir plus](#)

Les RDV des Groupes de travail



Prochaines dates des GT :

- **Réunion du consortium Titine** **lundi 11/09/2023**
(toute la journée) en visio.
- **MyCa (Myopathies des relâchements du calcium)**
: **Lundi 09/10/2023** de 14h à 17h, en visio
- **GT Matrice Extracellulaire (MEC)** **mardi 10/10/2023**
de 14h à 16h, en visio
- « Réseau MitoDiag : problématique des délétions de l'ADN mitochondrial » en visio le **10 octobre** de 15h à 17h.
- **CMT** : **Mercredi 11/10/2023** de 17h à 19h, en visio

[En savoir plus](#)

Rappels



- **Information PIRAMIG _ La campagne de recueil des données 2023 « PIRAMIG »** (pilotage des rapports d'activité des missions d'intérêt général)

[En savoir plus](#)

- **Nouveauté sur le site web Filnemus.fr : La page "Appels à projet"** permet de recenser les appels à projets internes (AAP Filnemus) et externes pouvant intéresser la communauté neuromusculaire

[En savoir plus](#)

- **Formulaire de recensement des membres de Filnemus :**
La filière Filnemus met à jour la liste de ses membres et leurs coordonnées, suite à la re-labellisation des centres et pour assurer une information complète et pertinente à chaque acteur de la filière

[En savoir plus](#)

- **« Newsletter du Registre SMA France_ juin 2023 et juillet 2023»**

[En savoir plus](#)

- **Ouverture du prix pour l'innovation sociale :** la fondation Groupama lance la nouvelle édition de son Prix

[En savoir plus](#)

de l'Innovation sociale. Les candidatures sont ouvertes jusqu'au **11 octobre 2023**

Webinaires



➔ **Prochain webinaire** : jeudi 28 septembre 2023

"Atteintes psychiatriques dans les maladies mitochondriales" Dr Magali Barth, généticienne, CHU d'Angers

[Calendrier des webinaires](#)

➔ **Retrouvez tous les replays**

[En savoir plus](#)

➔ **Nouveau replay en ligne !** « *Le Treatabolome : une base de données des traitements existants pour les maladies rares à l'échelle du gène/variant* », Dr Gisèle Bonne, généticienne, Institut de Myologie de Paris et Dr António Marques Atalaia, neurologue, APHP.

[En savoir plus](#)

Formations



- **DU Pilotage d'une structure de recherche clinique** [En savoir plus](#)
- **Formation FILNEMUS : Formation « Séquençage génomique : de la prescription au rendu de résultat »** [En savoir plus](#)
- **DU thérapie génique et cellulaire pour les maladies rares et les maladies liées au cancer et au vieillissement_3ème édition** [En savoir plus](#)
- **DIU Myologie : Les inscriptions pour la session 2023-2024 sont ouvertes** (clôture le 27/10/2023) [En savoir plus](#)
- **DU Biothérapies Innovantes_ Fiche formation** [En savoir plus](#)
- [Consultez toutes les formations](#)

RCP



•10 RCP nationales

•14 RCP régionales

Retrouvez la programmation des RCP

[Calendrier des RCP](#)

Agenda



14 & 15 septembre 2023

25èmes Journées Neuromusculaires de Marseille

IFSI La Blancarde, Marseille

[En savoir plus](#)

14 & 15 septembre 2023

Séminaire de génétique de l'Ouest

Le Domaine Port aux Rocs - LE CROISIC

[En savoir plus](#)

18 – 21 septembre 2023

Summer School - Neuropathies rehabilitation

Hotel Excel Roma Montemario, Rome

[En savoir plus](#)

21 & 22 septembre 2023

**14ème Journée Interdisciplinaire du Muscle
Inflammatoire (JIMI)**

Forum Faculté de Médecine, Strasbourg

[En savoir plus](#)

22 septembre 2023

Journée « Thérapie Génique »

Auditorium de l'Hôpital Européen Georges Pompidou, Paris

[En savoir plus](#)

28 septembre 2023

**5e rencontres des neuropathies périphériques_
professionnels de santé et patients**

Cité Internationale Universitaire, Maison Internationale,
Paris

[En savoir plus](#)

3 & 4 octobre 2023

Rencontres des Maladies Rares, organisées par la
Fondation Maladies Rares

Centre International de Conférences Sorbonne Université
(CICSU) de Paris

[En savoir plus](#)

3-7 octobre 2023

Congrès WMS 2023

Charleston, USA

[En savoir plus](#)

6 octobre 2023

**Réunion annuelle Réseau Français d'étude des
Syndromes Myasthéniques Congénitaux**

Hôpital Rothschild de Paris et en distanciel

[En savoir plus](#)

19 octobre 2023

**Journée « Rencontre cliniciens chercheurs autour de
l'atteinte cardiaque des maladies
neuromusculaires »**

Hôpital Pitié-Salpêtrière, Institut de Myologie, Paris

[En savoir plus](#)

5-7 novembre 2023

**4th edition "Imaging in Neuromuscular Disease
Conference"**

Berlin

[En savoir plus](#)

9 novembre 2023

[En savoir plus](#)

Journée « Maladie de Pompe » Filnemus-G2M

Auditorium de l'Institut de Myologie, Paris

13-15 novembre 2023

**13th International Meeting on Improving the Use of
EMG in Paediatrics**

La Baule, France

[En savoir plus](#)

15-17 novembre 2023

**20èmes Journées Annuelles de la Société Française de
Myologie (SFM)**

La Baule, France

[En savoir plus](#)

1^{er} décembre 2023

JOURNEE ANNUELLE RESOCANAUX

Hôpital Pitié-Salpêtrière, Auditorium de l'Institut de
Myologie - Bâtiment Babinski, Paris

[En savoir plus](#)

14 & 15 décembre 2023

10^{èmes} Journées Annuelles de la filière FILNEMUS

Paris

[En savoir plus](#)

22 – 25 avril 2024

MYOLOGY 2024, 8th International congress of myology

Paris

[En savoir plus](#)