



Le billet du lundi

6 mai
2024

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

Les actualités de la semaine

 **Webinaire « Registre ERN EURO-NMD » le 12 juin à 13h**, présenté par **Mme Carla D'Angelo**, cheffe de projet senior du réseau européen de référence (ERN) EURO-NMD

Au programme :

- Aperçu général du registre
 - Processus de participation au Registre EURO-NMD
 - Particularités du processus de participation en France (Autorisations Requises)
- Aperçu des politiques d'accès aux données et des mesures de sécurité
- Collaboration avec BaMaRa
- Questions et Réponses

[En savoir plus](#)

 **Le replay de la journée de réflexions éthiques est en ligne !**

Vendredi 19 avril a eu lieu la **journée de réflexions éthiques**, co-organisée par les filières de santé **G2M et Filnemus**.

2 tables rondes étaient proposées autour de thématiques fondamentales :

- **Jeux éthiques autour de la transplantation d'organes**
- **Jeux éthiques autour de la fin de vie**

[En savoir plus](#)

 **Webinaire CMT France** : « Dynamisme de la recherche sur CMT en France » le samedi 15 juin de 9h30 à 12h30

[En savoir plus](#)

 **L'actualité neuromusculaire commentée du mois** avec Tribune'K maladies rares neuromusculaires

[En savoir plus](#)

Rappels

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

[En savoir plus](#)

Agenda

Mai 2024

8-11



Congrès The 2024 Dysferlin Conference, Houston, Texas

[En savoir plus](#)

14



Formation **BaMaRa** de 14h00 à 15h30

[En savoir plus](#)

16-17



Formation **1er Atelier Euro-Méditerranéen des Pathologies Neuromusculaires**, Hôtel Mercure, Hyères, France

[En savoir plus](#)

22



Congrès Journée de la myopathie de Duchenne, Holiday Inn Paris

[En savoir plus](#)

| | | | |
|------------------|---|---|--------------------------------|
| 23 |  | Webinaire Sport adapté et maladies NM | En savoir plus |
| 25 |  | Journée de rencontre entre professionnels de santé et Associations de patients , Institut Imagine, Hôpital Necker, Paris_ <i>Inscriptions ouvertes !</i> | En savoir plus |
| 25 |  | Congrès First European LGMDR9 Community Conference Double Tree by Hilton, Amsterdam Centraal Station, The Netherlands | En savoir plus |
| Juin 2024 | | | |
| 1-4 |  | Congrès European Human Genetics Conference ESHG 2024 Hybrid Conference Berlin, Germany | En savoir plus |
| 5 |  | Groupe de travail Calpainopathies de 13h à 15h | En savoir plus |
| 5-7 |  | Congrès 23èmes Journées francophones ElectroNeuroMyographie , Centre de Congrès Impérial, Grand Annecy | En savoir plus |
| 7 |  | Congrès 3ème journée sur la glycogénose de type III Auditorium de la Faculté de Médecine, Hôpital Bicêtre, Le Kremlin Bicêtre | En savoir plus |

| | | | |
|-----------------------|---|---|--------------------------------|
| 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 | En savoir plus |
| 16-21 |  | Congrès Gordon Research Conferences Intermediate Filaments , Espagne | En savoir plus |
| 22-25 |  | Congrès Peripheral Nerve Society , Palais des congrès de Montréal, Montréal, Canada | En savoir plus |
| Juillet 2024 | | | |
| 5-6 |  | Congrès 1st International AL Amyloidosis Meeting , Bruxelles | En savoir plus |
| Septembre 2024 | | | |
| 12-13-14 |  | Formation Summerschool 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](#)

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 Lapôte, Paris | En savoir plus |
| 16-20 |  | Formation Le DU maladies mitochondriales, prise en charge et nouveaux concepts | En savoir plus |