



# Le billet du lundi

7  
octobre  
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 !**

• **12 décembre 2024** Journée Thérapies innovantes

[En savoir plus](#)

• **13 décembre 2024** Journée annuelle de la filière  
**FILNEMUS**

[En savoir plus](#)

👉 **Journée mondiale contre l'amylose, le 26 octobre** à Marseille

[En savoir plus](#)

👉 **Prochain webinar jeudi 17 octobre à 18h00 : "MNGIE"**  
Dr Cecilia Marelli Tosi et Pr Agathe Roubertie, CHU de Montpellier

[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 Stéphanie Fontaine-Carbonnel** dans l'épisode 3 : « **Accompagner les patients atteints de Myopathie de Duchenne** »

[En savoir plus](#)

---

👉 **SAVE THE DATE !**

• **Journée Thématique Filnemus « Bases de données et Registres » le 6 février 2025**

[En savoir plus](#)

- **Journée Recherche Filnemus « cœur-muscle 2<sup>ème</sup> édition » le 27 mars 2025**

[En savoir plus](#)

👉 **13<sup>e</sup> journée française de la maladie de Pompe le 7 novembre 2024** à Paris. Le **programme** est en ligne

[En savoir plus](#)

👉 **Appel à présentations** pour la 23<sup>e</sup> édition de **la réunion du réseau français des «Dystrophies musculaires d’Emery-Dreifuss** et autres pathologies de l’enveloppe nucléaire» du vendredi **15 novembre 2024**

[En savoir plus](#)

### 👉 **Rappels**

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

[En savoir plus](#)

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

- **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](#)

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

[En savoir plus](#)

👉 **Newsletter du Registre SMA France**\_septembre 2024

[En savoir plus](#)

## RCP

👉 **L’Agenda des RCP**

[En savoir plus](#)

## Agenda

### Octobre 2024

8-12



**Congrès WMS 2024**, Prague, Tchéquie

[En savoir plus](#)

14



**Congrès 1<sup>ère</sup> Journée annuelle des CRMR Calisson & Carammel à Nice**

[En savoir plus](#)

17		<b>Webinaire du jeudi "MNGIE"</b> , présenté par les Drs Cecilia Marelli Tosi et Agathe Roubertie, CHU de Montpellier	<a href="#">En savoir plus</a>
21		<b>Groupe de travail FSHD, en visio de 14h à 17h</b>	<a href="#">En savoir plus</a>
25-29		<b>Congrès ICNMD 2024</b> , Perth, Australie	<a href="#">En savoir plus</a>
26		<b>Journée mondiale contre l'amylose</b> , Marseille	<a href="#">En savoir plus</a>
<b>Novembre 2024</b>			
7		<b>Congrès 13<sup>e</sup> Journée française de la maladie de Pompe</b>	<a href="#">En savoir plus</a>
14-15		<b>Congrès Symposium Institut Cochin "Muscle, Exercise and Health"</b>	<a href="#">En savoir plus</a>
15		<b>Congrès 23<sup>ème</sup> réunion annuelle du réseau « Dystrophies musculaires d'Emery-Dreifuss et autres pathologies de l'enveloppe nucléaire »</b> , Amphithéâtre de l'Institut de myologie, Paris	<a href="#">En savoir plus</a>
20-22		<b>Congrès JSFM</b> , Polydome Clermont-Ferrand	<a href="#">En savoir plus</a>
21		<b>Webinaire du jeudi</b> présenté par le Dr Emilien Delmont, CHU Timone, AP-HM ( <i>titre à venir</i> )	<a href="#">En savoir plus</a>
23		<b>Journée Transition</b> 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	<a href="#">En savoir plus</a>
29		<b>Réunion du réseau DM-Scope</b> , en visio de 12h à 13h30	<a href="#">En savoir plus</a>

## Décembre 2024

5		<b>Webinaire du jeudi</b> présenté par Dr T Stojkovic, Hôpital Pitié-Salpêtrière, APHP, <i>titre à venir</i>	<a href="#">En savoir plus</a>
6		<b>Congrès Journée annuelle RESOCANAUX</b>	<a href="#">En savoir plus</a>
12		<b>Journée thématique FILNEMUS sur les Thérapies innovantes</b> , Fondation Biermans Lapôtre, Paris	<a href="#">En savoir plus</a>
13		<b>Journée annuelles de la filière FILNEMUS</b> , Fondation Biermans Lapôtre, Paris	<a href="#">En savoir plus</a>
16-20		<b>Formation DU maladies mitochondriales, prise en charge et nouveaux concepts</b> – Inscriptions ouvertes	<a href="#">En savoir plus</a>
16-20		<b>Winter School “Mitochondria in health, disease and aging”</b>	<a href="#">En savoir plus</a>

## Janvier 2025

24		<b>1<sup>ère</sup> Journée SMA France</b> , Paris	<a href="#">En savoir plus</a>
31/01 - 1 <sup>er</sup> /02		<b>29<sup>ème</sup> édition des Journées de la Société Francophone du Nerf Périphérique (SFNP) du 31 janvier au 1<sup>er</sup> février 2025</b>	<a href="#">En savoir plus</a>

## Février 2025

6		<b>Journée Thématique Bases de données et Registres</b>	<a href="#">En savoir plus</a>
7		<b>Réunion annuelle du réseau français d'étude des syndromes myasthéniques congénitaux</b>	<a href="#">En savoir plus</a>

## Mars 2025

27



**Journée Cœur-Muscle 2<sup>ème</sup> édition**

[En savoir plus](#)

## Septembre 2025

11-12



**Save the date Journée  
neuromusculaire de Marseille 2025**

[En savoir plus](#)