

Lundi 8 mai 2023



## Le Billet du Lundi

L'essentiel de l'actualité de la  
Filière FILNEMUS

Chers Collègues, Chers Confrères,

Voici le billet du lundi de la filière  
Filnemus,

Bonne lecture !

## Actualités de la semaine

- **PFMG 2025** : Dans le cadre de la **création officielle du collecteur analyseur de données (CAD)**, l'infrastructure de collecte des données produites dans le cadre du plan France Médecine Génomique 2025, retrouvez la procédure et les nouvelles notices PFMG2025 [En savoir plus](#)
- **Formation parent-expert** : Retrouvez la fiche Formation sur notre site. Pour rappel, les candidatures sont ouvertes **jusqu'au 12 juin**. [En savoir plus](#)
- Mise en ligne du **nouveau Forum Maladies Rares** \_ Maladies Rares Info Services [En savoir plus](#)

## Les RDV de la filière

## • Evènements FILNEMUS 2023

- Journée thématique mixte **cœur-muscle** : **jeudi 19 octobre 2023**, Institut de Myologie, Paris [En savoir plus](#)
  - Journée **errance et impasse diagnostiques** : **jeudi 14 décembre 2023**, Paris
  - **10èmes Journées Annuelles de la filière** : **jeudi 14 et vendredi 15 décembre 2023** [En savoir plus](#)
- **25èmes Journées NeuroMusculaires de Marseille** : **les 14 & 15 septembre 2023**, IFSI La Blancarde, Marseille [En savoir plus](#)

## Rappels

- ➔ **Le groupe de travail de recherche translationnelle de Filnemus « matrice extracellulaire (MEC) »** : la première réunion se tiendra le mardi 16/05 après-midi de 14h à 15h30. [En savoir plus](#)
- ➔ **Appels à projets PNDS et ETP** : une dotation, non encore confirmée, serait prévue cette année. N'hésitez pas à informer la filière de vos projets.
- ➔ **Journée Transition interfilière maladies rares** : l'activité physique une alliée pour mieux vivre la transition. **Le samedi 3 juin 2023** à Marseille Ouverture des inscriptions et pré-programme en ligne [En savoir plus](#)
- ➔ **L'Association LAMA2** : Association française pour les personnes atteintes de dystrophie musculaire congénitale par déficit en laminine-alpha2 (DMC LAMA2) [En savoir plus](#)
- ➔ **14èmes Journées interdisciplinaires du Muscle Inflammatoire (JIMI)** **jeudi 21 septembre et vendredi 22 septembre 2023** à Strasbourg, un congrès franco-germanique pour la première fois [En savoir plus](#)

- ➔ **Journée « Thérapie Génique »** **vendredi 22 septembre 2023**, organisée par le CRMN NEIDF, FHU Phénix et Généthon [En savoir plus](#)

## Webinaires

- ➔ **Prochain webinaire** : **mardi 16 mai 2023** « 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](#)
- ➔ **Les Replays en ligne** [En savoir plus](#)
- ➔ [Calendrier des webinaires](#)

## Formations

- ➔ [Consultez toutes les formations](#)

## RCP

- 10 RCP nationales • 13 RCP régionales
- ➔ [Retrouvez le calendrier des RCP](#)

## Agenda

**9-12 mai 2023**

**4th International Meeting on Laminopathies**,  
Madrid, Espagne [En savoir plus](#)

**2 & 3 juin 2023**

**4<sup>ème</sup> Congrès de l'Alliance Maladies Rares**,  
Charenton-le-Pont (94) [En savoir plus](#)

**3 juin 2023**

**Journée maladies rares Transition** « l'activité physique une alliée pour mieux vivre la transition »

Institution Sainte Trinité, Marseille [En savoir plus](#)

## **7-9 juin 2023**

**Congrès Urgence 2023**, organisé par la Société Française de Médecins d'Urgence (SFMU),

Palais des Congrès, Porte Maillot, Paris. [En savoir plus](#)

## **9 & 10 juin 2023**

**1st European Charcot-Marie-Tooth Specialists Conference**, organisée par CMT-Europe

Holiday Inn "Paris Bastille", Paris, France [En savoir plus](#)

## **15 & 16 juin 2023**

**Congrès international de la recherche sur la FSHD**

Milan, Italie [En savoir plus](#)

## **17-20 juin 2023**

**PNS 2023 : Congrès de la Peripheral Nerve Society**

Copenhague, Danemark [En savoir plus](#)

## **22 juin 2023**

**2e Colloque Interfilière Transition Ado-Adulte**

Espace des Cordeliers, Paris [En savoir plus](#)

## **23 juin 2023**

**Journée dédiée au traitement par ostéosynthèse de croissance chez l'enfant atteint d'amyotrophie spinale.**

Cette journée s'adresse en priorité aux médecins et chirurgiens impliqués dans cette activité très spécifique.

Hôpital Femme Mère Enfant, Lyon [En savoir plus](#)

## **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](#)

## **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](#)

## **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](#)

## **9 novembre 2023**

### **Journée « Maladie de Pompe » Filnemus-G2M**

Auditorium de l'Institut de Myologie, Paris. [En savoir plus](#)

## **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](#)

## **14 & 15 décembre 2023**

**10<sup>èmes</sup> Journées Annuelles de la filière FILNEMUS** [En savoir plus](#)