

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

- 👉 **Journées Filnemus des 12 & 13 décembre** : Plus de 150 personnes sont attendues ! [En savoir plus](#)
- 👉 **Actualités commentées du mois « Le nifuroxazide supprime les effets délétères associés aux défauts du MICOS associés à la CHCHD10 dans des modèles de maladie neurodégénératives »**, une actualité commentée par le Pr Véronique Paquis-Flucklinger [En savoir plus](#)
- 👉 **Appel à collaboration** « Projet d'étude sur la caractérisation des neuropathies associées aux mutation MT-ATP6 » porté par le Dr Tanya Stojkovic et le Dr Jean-Baptiste Noury [En savoir plus](#)
- 👉 **Emission web « Vous voulez en savoir plus sur l'ataxie de Friedreich, maladie rare neurologique ? »** en direct le **15 janvier 2025** à 18h sur la chaîne YouTube de l'Association Française Ataxie de Friedreich (AFAF) [En savoir plus](#)
- 👉 **Un succès pour le dernier webinar de l'année avec une centaine de connexions !** [En savoir plus](#)
- 👉 **Newsletter du Registre SMA France novembre 2024** [En savoir plus](#)

Sondages

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

[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

Décembre 2024

12		Journée thématique FILNEMUS sur les Thérapies innovantes , Fondation Biermans Lapôte, Paris	En savoir plus
13		Journée annuelle 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](#)

24



Journée "Education thérapeutique et maladies rares pédiatriques, place et apport des parents ». Plateforme maladies rares APHP, Paris. En présentiel uniquement

[En savoir plus](#)

30



Congrès annuel de la Société Française du Dépistage Néonatal

[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 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](#)