



Le Billet du lundi

28 août
2023

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

Actualités de la semaine



- Ouverture prochaine des inscriptions pour les 10^{èmes} Journées annuelles de la filière FILNEMUS **jeudi 14 décembre et vendredi 15 décembre 2023**, CIU de Paris

[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](#)

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

[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](#)

→ **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](#)

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

[En savoir plus](#)

Inscrivez-vous !



- **25èmes Journées Neuromusculaires de Marseille : les 14 & 15 septembre 2023**, IFSI La Blancarde, Marseille

[En savoir plus](#)

- **Séminaire de génétique de l'Ouest : les 14 & 15 septembre 2023**, Le Domaine Port aux Rocs - LE CROISIC

[En savoir plus](#)

- **14^{ème} Journée Interdisciplinaire du Muscle Inflammatoire (JIMI) les 21 et 22 septembre 2023** à Strasbourg : les inscriptions sont **ouvertes sur Filmemus !**

[En savoir plus](#)

- **Journée « Rencontre cliniciens chercheurs autour de l'atteinte cardiaque des maladies neuromusculaires »**, le **19 octobre 2023** à l'Institut de Myologie, Auditorium, 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

[En savoir plus](#)

génétiens prescripteurs d'analyses génétiques. Les inscriptions sont **ouvertes sur Filmemus !**

- **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
- **CMT :** **Mercredi 11/10/2023** de 17h à 19h, en visio

[En savoir plus](#)

Les RDV de la filière



- **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](#)

- **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](#)

●● Les Journées thématiques

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

[En savoir plus](#)

- **14ème Journée Interdisciplinaire du Muscle Inflammatoire (JIMI), les 21 & 22 septembre 2023**, Forum Faculté de Médecine, Strasbourg

[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 « Errance et impasse diagnostiques »** : **jeudi 14 décembre 2023**, Paris

[En savoir plus](#)

- **La 10ème Journée Annuelle de la filière : vendredi 15 décembre 2023**, Paris

[En savoir plus](#)

Rappels



- **Maladies Rares Info Services : 4 nouveaux forums dédiés aux maladies neurologiques et musculaires**

[En savoir plus](#)

- **10 PNDS (8 nouveaux, 2 actualisations de PNDS existants) et 4 nouveaux programmes ETP ont été retenus** dans le cadre de l'appel à projets 2023

[En savoir plus](#)

- **Les cartes d'urgence font peau neuve ! :**

- 1- Nouvelle carte d'urgence Dermatomyosite
- 2- des QR Codes pour compléter les cartes d'urgence

[En savoir plus](#)

- **Nouvel annuaire interfilière des PNDS**

[En savoir plus](#)

- **PFMG2025 : Deux notes d'information** concernant les demandes de **réanalyse ciblée** et la mise en place de **circuits rapides** sont disponibles.

[En savoir plus](#)

- **Edusanté**, mandaté par la **DGOS**, lance une **enquête en ligne** « **ETP dans les maladies rares** » afin d'évaluer les effets des programmes d'Éducation Thérapeutique du Patient sur la prise en charge et le quotidien à partir d'un recueil d'expérience

[En savoir plus](#)

- **Ouverture du prix pour l'innovation sociale** : la fondation Groupama lance la nouvelle édition de son Prix de l'Innovation sociale. Les candidatures sont ouvertes jusqu'au **11 octobre 2023**

[En savoir plus](#)

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



➔ 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

[Calendrier des](#)

[RCP](#)

Retrouvez la programmation 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

[En savoir plus](#)

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

Forum Faculté de Médecine, Strasbourg

22 septembre 2023

Journée « Thérapie Génique »

[En savoir plus](#)

Auditorium de l'Hôpital Européen Georges Pompidou, Paris

28 septembre 2023

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

[En savoir plus](#)

Cité Internationale Universitaire, Maison Internationale, Paris

3 & 4 octobre 2023

Rencontres des Maladies Rares, organisées par la
Fondation Maladies Rares

[En savoir plus](#)

Centre International de Conférences Sorbonne Université
(CICSU) de Paris

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](#)

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**

[En savoir plus](#)

La Baule, France

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^{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](#)

