

Lundi 17 avril 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

- **14^{ème} Journée interdisciplinaire du Muscle Inflammatoire (JIMI)** **jeudi 21 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 CRMR NEIDF, FHU Phénix et Généthron [En savoir plus](#)
- Tous Chercheurs et l'Espace de Réflexion Éthique PACA-Corse organisent la **7^e édition des tables rondes en génétique et éthique** **le 10 mai 2023** sur « *Comment donner la parole aux enfants et les faire participer aux décisions qui les concernent, que ce soit pour le soin et la recherche* » et seront abordés à la fois le thème du ***vieillessement et de la fin de vie***, sous 3 angles (enfants, personne avec une pathologie chronique et personne

en situation de handicap). La journée sera accessible sous un **format mixte** (présentiel et distanciel) [En savoir plus](#)

➔ **Journées Régionales des familles 2023** : L'AFM-Téléthon organise à l'été 2023 ses Journées Régionales des Familles (JRF), un événement de proximité, décliné en **19 rendez-vous** en métropole et en outre-mer [En savoir plus](#)

➔ **Newsletter du Registre SMA France de mars 2023** [En savoir plus](#)

Les RDV de la filière

•Evènements FILNEMUS 2023

- Journée thématique mixte **cœur-muscle** : **jeudi 19 octobre 2023**, Auditorium de l'Institut de Myologie, Paris
- Journée **errance et impasse diagnostiques** : **jeudi 14 décembre 2023**
- **Journée Annuelle de la filière** : **vendredi 15 décembre 2023**

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

Rappels

- ➡ Résultats labellisation : Dans le cadre de la **campagne de labellisation des centres 2023-2027**, **le vendredi 31 mars 2023**, la DGOS a transmis à la filière Filnemus les délibérations finales du jury de labellisation concernant les centres de références coordonnateurs et constitutifs. Nous avons le plaisir d'annoncer que l'ensemble des centres de références ont été re-labellisés. De plus, la candidature de tous les nouveaux centres a également été acceptée en tant que centres de référence. **La filière s'est enrichie de deux nouveaux centres de référence coordonnateurs et de cinq nouveaux centres de référence**

constitutifs. Les résultats pour les centres de compétences seront annoncés dans un deuxième temps.

- ➔ **Lettre d'information « Réseau Mitodiag** : analyse d'une cohorte de patients maladies mitochondriales d'origine nucléaire » du projet COMMI, porté par Cécile Rouzier et Vincent Procaccio [En savoir plus](#)
- ➔ **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. **Le vendredi 23 juin 2023** à Lyon [En savoir plus](#)
- ➔ **Formation parent-expert** : candidatures ouvertes depuis **lundi 3 avril 2023** [En savoir plus](#)
- ➔ **Journée maladies rares transition** : l'activité physique une alliée pour mieux vivre la transition. **Le samedi 3 juin 2023** à Marseille [En savoir plus](#)

Webinaires

➔ Prochain webinaire : « 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.

➔ [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^{ème} Congrès de l'Alliance Maladies Rares,

Charenton-le-Pont (94) [En savoir plus](#)

3 & 4 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](#)

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 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](#)

15 décembre 2023

Journée Annuelle de la filière FILNEMUS

