

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

- 👉 **Webinaire ce jeudi 15 mai** à 18h « **Maladie de Steinert** » présenté par le **Dr Céline Tard** [En savoir plus](#)
- 👉 **Nouvelle Carte Urgence** pour l'**Ataxie de Friedreich** (forme adulte) **est disponible !** [En savoir plus](#)
- 👉 **Rappel [AAC] Givinostat !** La réunion d'information sur cet accès compassionnel et sur le recueil de données spécifique **SDM-T Givinostat** se tiendra ce **vendredi 16 mai** en visioconférence à 13h [En savoir plus](#)
- 👉 **Rappel AAP convergence !** La BNDMR organise une réunion d'information sur cet AAP demain **mardi 13 mai** en visioconférence à 13h [En savoir plus](#)
- 👉 **Journée Neuropathies Périphériques** à la Cité Internationale Universitaires de Paris le **Jeudi 18 septembre 2025** [En savoir plus](#)
- 👉 **Poste à pourvoir** Un **poste de Technicien de laboratoire en analyses biomédicales** au **Service de Médecine Génomique** des Maladies de Système et d'Organe de l'hôpital Cochin [En savoir plus](#)

👉 **SAVE THE DATE : Journées annuelles les 11 et 12 décembre 2025** à Paris.

[En savoir plus](#)

## 👉 Les Appels à projets

- Appel à projets **Recherche** : La filière FILNEMUS lance un AAP recherche pour développer un **travail préliminaire de recherche fondamentale ou translationnelle**.  
Date limite de soumission : **31 mai 2025**
- Appel à projets **SFM-Filnemus** : soutien aux projets collaboratifs portés par un clinicien et un chercheur. **Date limite de soumission 15 juin 2025**.
- **Retrouvez tous les appels à projets en cours sur le site de Filnemus**

[En savoir plus](#)

[En savoir plus](#)

[En savoir plus](#)

## RCP

### 👉 L'Agenda des RCP

[En savoir plus](#)

## Agenda

### 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](#)

15



**Webinaire La dystrophie myotonique de Steinert - Dr Céline Tard** En direct sur le site à 18H00

[En savoir plus](#)

21-23



**5th International Meeting on Laminopathies**

[En savoir plus](#)

## Juin 2025

6



**First World COL6 Myopathy Day**

[En savoir plus](#)

12



**Webinaire Titre à préciser-Dr Arnaud Isapof et Dr Damien Sternberg** En direct sur le site à 18H00

[En savoir plus](#)

12



Journée de formation pratique en ENMG « **Ateliers ENMG pour Juniors** », à Lyon

[En savoir plus](#)

19-20



**Atelier euro-méditerranéen \_ 2<sup>ème</sup> édition**

[En savoir plus](#)

23-25



**Congrès Société Française pour l'Étude des Erreurs Innées du Métabolisme (SFEIM)**, Marseille

[En savoir plus](#)

## Juillet 2025

2



**Webinaire Rhabdomyolyses : quelles maladies musculaires rechercher ? Quel bilan pratiquer ? - Pr Pascal Laforêt**

En direct sur le site à 18H00

[En savoir plus](#)

## Aout 2025

29-30



**1er symposium international de soins cliniques sur l'amyotrophie spinale :**  
« Les urgences médicales dans la SMA : pathophysiologie, prévention et réponse »

[En savoir plus](#)

## Septembre 2025

11-12



**26èmes Journées NeuroMusculaires de Marseille.** Le pré-programme est en ligne

[En savoir plus](#)

18-19



**La 16ème Journée Interdisciplinaire du Muscle Inflammatoire (JIMI) aura lieu les 18 & 19 septembre à Paris.** Le pré-programme est en ligne

[En savoir plus](#)

18



**Journée Neuropathies Périphériques** à Paris

24



**Webinaire** *Titre à préciser* - **Dr G Solé**  
En direct sur le site à 18H00

[En savoir plus](#)

24-27



**Summerschool** on Multidisciplinary Management of Neuromuscular Diseases  
2<sup>e</sup> édition, à Marseille

[En savoir plus](#)

## Octobre 2025

7-11



**30e congrès annuel de la World Muscle Society, WMS 2025**  
Vienne

[En savoir plus](#)

22



**Webinaire Traitements actuels & futurs de la neuropathie amyloïde à transthyréline - Pr Andoni Echaniz-Laguna**  
En direct sur le site à 18H00

[En savoir plus](#)

## Novembre 2025

26



**Webinaire Ça pique un peu - Pr Yann Péréon**  
En direct sur le site à 18H00

[En savoir plus](#)

28



**Réunion annuelle RESOCANAUX** (Réseau Français d'étude des Canalopathies Musculaires)  
Hôpital Pitié-Salpêtrière, Paris

[En savoir plus](#)

## Décembre 2025

3



**Webinaire Les cardiomyopathies mitochondriales - Pr Karim Wahbi**  
En direct sur le site à 18H00

[En savoir plus](#)

11-12



**Journées Filnemus les 12 & 13 Décembre 2025**, Fondation Biermans  
Lapôte, Cité Internationale Universitaire, 9A bd Jourdan 75014 Paris

[En savoir plus](#)