

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

- 👉 **Bonne nouvelle** du jour : **Début du dépistage national SMA officialisé pour le 1er septembre 2025 !** [En savoir plus](#)
- 👉 Une nouvelle **fiche d'aide au diagnostic: maladie mitochondriale type MELAS ou apparentée** est disponible ! [En savoir plus](#)
- 👉 Journée de formation pratique en ENMG « **Ateliers ENMG pour Juniors** », le **12 juin 2025** à Lyon [En savoir plus](#)
- 👉 **Revue Horizon SMA n°4 : Dépistage néonatal, premier bilan et perspectives** est en ligne [En savoir plus](#)
- 👉 **1er symposium international de soins cliniques sur l'amyotrophie spinale – « Les urgences médicales dans la SMA : pathophysiologie, prévention et réponse »** - les **29 et 30 août 2025** à l'hôtel Quark de Milan, en Italie [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](#)

## Les Appels à projets

- Appel à projets Recherche : **le LAMA2 France Association** et la Fondation Maladies Rares (**FFRD**) propose un AAP sur la **dystrophie musculaire congénitale déficiente en laminine-alpha2**. Date limite de soumission : **13 mai 2025 à 17h** (heure de Paris).
- **AAP conjoint CMT-France – FMR** : un partenariat afin de soutenir et de stimuler la recherche fondamentale, translationnelle et clinique sur la maladie de Charcot-Marie-Tooth. Date limite de soumission: **22 mai 2025 à 17h** (heure de Paris)
- 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 à minuit**
- Appel à projets **Recherche** : **L'AFAF** (Association Française d'Ataxie de Friedreich) et **la FFRD** (Foundation For Rare Diseases) lancent un appel à projet « **Ataxie de Friedreich** ». Date limite de soumission **02 juin 2025**.
- Appel à projets **SFM-Filnemus** : soutien aux projets collaboratifs portés par un clinicien et un chercheur. **Date limite de soumission 15 juin 2025 minuit**.
- Appel à projets **BNDMR** : La BNDMR ouvre l'AAP Convergence. **Date limite de soumission des candidatures : vendredi 4 juillet 2025 minuit**.

[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](#)

19-20



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

[En savoir plus](#)

23-25



**Congrès 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](#)

## 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](#)

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**

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 transthyrétine - 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 Lapôtre, Cité Internationale Universitaire, 9A bd Jourdan 75014 Paris

[En savoir plus](#)