Le billet du lundi

10 mars 2025

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

☞ Focus sur les actions majeures du Plan National Maladies Rares 2025-2030 Des territoires vers l'Europe

Lancé officiellement mardi 25 février 2025, le "PNMR4 2025-2030 Des territoires vers l'Europe" conserve les aspirations des plans précédents et "affiche des ambitions nouvelles" : une dimension **européenne** renforcée, un recours appuyé aux **données** et aux **outils numériques** et une dimension **interministérielle** élargie avec l'association du ministère chargé de l'**industrie**.

En savoir plus

Le **PNMR4** comprend **75 actions, 26 objectifs pour 4 axes** :

Axe 1 - Améliorer le parcours de soin

Axe 2 - Faciliter et améliorer le diagnostic

Axe 3 - Promouvoir l'accès au traitement dans les maladies rares

Axe 4 - Développer les bases de données et les biobanques

Quelques objectifs majeurs parmi les 26 du PNMR4 :

- Renforcer la coordination ville-Hôpital et les parcours de santé, de soins et de vie

- Développer les systèmes d'information pour faciliter la saisie et la qualité des données de santé relatives au diagnostic
- Renforcer la recherche pour développer les nouvelles thérapies
- Renforcer les biobanques et leur usage à des fins de recherche

☞ **L'espace Appels à collaboration :** la filière a mis en place un espace dédié pour ceux qui souhaitent passer un appel à collaboration ou trouver des collaborateurs. En 2024, 2 appels à collaboration ont été publiés et 2 nouveaux depuis janvier 2025. Retrouvez toutes les informations sur la page du site internet Filnemus

En savoir plus

☞ **Découvrez le 3ème numéro de la revue Horizon SMA** : Pour une coopération ville-hôpital optimisée réalisé avec le CMR Neuromusculaires Nord/Est/Ile de France - Hôpital Trousseau- Paris

En savoir plus

☞ **Prochain webinaire jeudi 20 mars** à 18h00

En savoir plus

☞ **La formation à BaMaRa** prévue pour le 27 février a été reportée au **mardi 11 mars de 13h30 à 15h30**

En savoir plus

☞ **Les Appels à projets**

- **Clôture des candidatures** pour **l'appel à projet dédié aux centres et aux associations membres Filnemus** avec un total de **10 dossiers** reçus

- Appel à projets **Recherche** : La filière FILNEMUS souhaite soutenir et participer au financement d'un projet de recherche, dans le but de développer un travail préliminaire de recherche fondamentale ou translationnelle. Ce projet devra être adossé à une thématique ou question soulevée dans les groupes de travail Recherche de la filière. Un ou plusieurs projets de 15 000€ maximum chacun seront retenus.

En savoir plus

Date limite de soumission des candidatures : 31 mai 2025 à minuit

- Appel à projets **SFM-Filnemus :** La Société Française de Myologie et la filière FILNEMUS souhaitent soutenir et financer des projets collaboratifs portés par 2 investigateurs principaux, l'un clinicien et l'autre chercheur fondamental dans le but de promouvoir les collaborations entre équipes françaises. **Date limite de soumission des candidatures le 15 juin 2025 minuit**.

En savoir plus

☞ **Newsletter du registre SMA France_Février 2025** En savoir plus

RCP

☞ **L'Agenda des RCP** En savoir plus

Agenda

Mars 2025

11		**Formation BaMaRa de 13h30 à 15h30**	En savoir plus
12		**Réunion du Groupe de Travail CMT**	En savoir plus
13-14		**Journées inter-régionales PACARARE,** Marseille	En savoir plus

14		**Journée du CRMR Nord-Est-Ile-de-France (NEIDF)** Auditorium de l'Institut de Myologie, Hôpital Pitié-Salpêtrière. *Programme mis à jour*	En savoir plus
20		Webinaire *Titre à préciser* - Pr Isabelle Desguerre En direct sur le site à 18H00	En savoir plus
22		**34e congrès CMT-France,** Strasbourg	En savoir plus
27		**Journée Cœur-Muscle 2ème édition,** à l'auditorium de l'Institut de Myologie, Paris. *Le pré-programme est en ligne*	En savoir plus
28		**Journée Workshop E-santé dans les maladies neuromusculaires** en collaboration avec le CRMR NEIDF et la filière Filnemus, Auditorium de l'Institut de Myologie, Paris	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
15		Webinaire **La dystrophie myotonique de Steinert - Dr Céline Tard**	En savoir plus

		En direct sur le site à 18H00	
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 _ 2ème 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
24-27		**Summerschool on Multidisciplinary Management of Neuromuscular Diseases- 2e édition** Marseille	En savoir plus
Octobre 2025			
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 *Titre à préciser* **- Pr Yann Péréon** En direct sur le site à 18H00	En savoir plus
Décembre 2025			
3		Webinaire **Les cardiomyopathies mitochondriales - Pr Karim Wahbi** En direct sur le site à 18H00	En savoir plus