

Le billet du lundi

13 Octobre
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

👉 **PIRAMIG 2025** - Report exceptionnel de la clôture de la phase socle PIRAMIG

[En savoir plus](#)

👉 **Journées Filnemus** les **11 & 12 décembre 2025**, Fondation Biermans Lapôtre, Cité Internationale Universitaire, Paris - **Les inscriptions sont ouvertes**

[En savoir plus](#)

👉 **FOCUS** : la filière **FILNEMUS** était présente aux rencontres rares à Paris les 7 et 8 Octobre 2025. À cette occasion 4 des actions phares de la filière ont été présenté sous format Poster

- **L'observatoire du diagnostic** : un outil de lutte contre l'errance et l'impasse diagnostiques
- **Stratégie d'amélioration des délais de suivi des patients neuromusculaires rares** : délégation de soin à l'infirmière de coopération
- **Etat des lieux du lien ville-hôpital pour les maladies rares de la tête, du cou et des dents** : résultats d'une enquête nationale
- **Dépistage néonatal de la SMA** : une avancée majeure pour la santé des nouveau-nés – retour sur le projet DEPISMA

[En savoir plus](#)

👉 **Appel à contribution BNDMR** pour l'application France Maladies Rares

[En savoir plus](#)

👉 **Le CHU de Nice, sous la coordination du Pr Sacconi, lance une nouvelle application mobile « mobileMyHealthFriend »** pour booster son capital santé

[En savoir plus](#)

👉 **BASE MYASTHENIE** - Newsletter 4 - Octobre 2025

[En savoir plus](#)

👉 **Les Appels à projets :**

- **Appel à projets PNDS et ETP 2025-2026** : Filnemus publie deux appels à projets (AAP) pour l'éducation Thérapeutique des patients (ETP) et les programmes nationaux de diagnostic et de soins (PNDS). **Date limite de soumission 19 décembre 2025**

[En savoir plus](#)

- **Retrouvez tous les appels à projets en cours sur le site de Filnemus**

[En savoir plus](#)

GT

👉 **L'Agenda des Groupes de travail Recherche**

[En savoir plus](#)

RCP

👉 **L'Agenda des RCP**

[En savoir plus](#)

Agenda

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
23-25		2nd European Charcot-Marie-Tooth Specialists Conference se déroulera à Anvers	En savoir plus
Novembre 2025			
14		Réunion annuelle du réseau des «Dystrophies musculaires d’Emery-Dreifuss et autres pathologies de l’enveloppe nucléaire » aura lieu à Paris .	En savoir plus
19-21		22èmes Journées de la Société Française de Myologie (JSFM) se déroulera à Aix-les-Bains	En savoir plus
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			
1- 3		14e Congrès international d'électromyographie pédiatrique, Société humanitaire –Milan. Le pré-programme est en ligne	En savoir plus
3		Webinaire Les cardiomyopathies mitochondriales - Pr Karim Wahbi En direct sur le site à 18H00	En savoir plus
11-12		Journées Filnemus , Fondation Biermans Lapôtre, Cité Internationale Universitaire, 9A bd Jourdan 75014 Paris	En savoir plus
15		Conférence scientifique – « Neurogénétique: mémoires d'avenir ou comment on continue ? », Paris	En savoir plus

17



4e Congrès Francophone Multidisciplinaire de l'Amylose, Fondation
Biermans Lapôtre, Paris

[En savoir plus](#)

Janvier 2026

9



Journée thématique Imagerie dédiée aux myosites, à l'institut de myologie,
Paris

[En savoir plus](#)

21-23



35è Congrès de la SFNP (Société Française de Neurologie Pédiatrique),
Amiens

[En savoir plus](#)

30-31



**30ème édition des Journées de la Société Francophone du Nerf
Périphérique (SFNP)**, Paris

[En savoir plus](#)

Mars 2026

12



Journée thématique: s'adapter et se réadapter, Institut de Myologie, Paris

[En savoir plus](#)

Avril 2026

2



Journée Cœur-Muscle, Auditorium de l'Institut de Myologie, Hôpital de la
Pitié-Salpêtrière, Paris

[En savoir plus](#)

14-17



Journées de Neurologie de Langue Française (Jnlf), Marseille

[En savoir plus](#)

Mai 2026

21-22



**Atelier Euro-Méditerranée des Pathologies Neuromusculaires - édition
2026**, Marseille

[En savoir plus](#)

Juin 2026

13-16



PNS Annual meeting, Maastricht, The Netherlands

[En savoir plus](#)