

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

👉 **SAVE THE DATE - Journées Filnemus les 11 & 12 Décembre 2025**, Fondation Biermans  
Lapôte, Cité Internationale Universitaire, 9A bd Jourdan 75014 Paris

[En savoir plus](#)

👉 **Rappel ! Summer school on Multidisciplinary management of neuromuscular diseases – 2025 - 2e édition- du 24 au 27 Septembre 2025**, Marseille, France

[En savoir plus](#)

👉 **Appel à collaboration recherche à destination des centres de la Filière :**  
Etude rétrospective génotype-phénotype des patients Enfants ou Adultes présentant une **myopathie congénitale à CACNA1S**

[En savoir plus](#)

👉 La **newsletter du Registre SMA** France du mois de **mars 2025** est disponible.

[En savoir plus](#)

👉 Le 30e congrès annuel de la World Muscle Society (WMS) se tiendra à Vienne du **7 au 11 Octobre 2025**

[En savoir plus](#)

### 👉 Les Appels à projets

- Appel à projets Recherche : En raison des spécificités du domaine des maladies rares, **le LAMA2 France Association** et la Fondation Maladies Rares (**FFRD**) ont

[En savoir plus](#)

convenu d'un partenariat pour soutenir et stimuler la recherche sur la **dystrophie musculaire congénitale déficiente en laminine-alpha2**. L'objectif de cet appel est de soutenir toute **recherche innovante (fondamentale ou translationnelle) visant au développement de stratégies thérapeutiques**. Toutes les disciplines biomédicales sont admissibles. **Date limite de soumission des candidatures : 13 mai 2025 à 17h** (heure de Paris).

- 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.

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

- Appel à projets **Recherche** : **L'AFAF** (Association Française d'Ataxie de Friedreich) et **la FFRD** (Foundation For Rare Diseases) offrent un financement pouvant aller jusqu'à 100 000 euros dans le cadre d'un appel à projet « **Ataxie de Friedreich** ». **Date limite de soumission des candidatures le 02 juin 2025.**

- 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](#)

[En savoir plus](#)

[En savoir plus](#)

## RCP

 **L'Agenda des RCP**

[En savoir plus](#)

## Agenda

## Avril 2025

23



**Webinaire** Que reste-t-il de la biopsie nerveuse en 2025 ? -  
**Pr Laurent Magy**

En direct sur le site à 18H00

[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 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 savoir plus](#)

En direct sur le site à 18H00

## Novembre 2025

26



**Webinaire Ça pique un peu - Pr Yann Péréon**

[En savoir plus](#)

En direct sur le site à 18H00

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 savoir plus](#)

En direct sur le site à 18H00

11-12



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

[En savoir plus](#)