

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

👉 **La filière rend hommage à Mr Monsieur Daniel Tanesse**, qui fut président de l'**European CMT Federation** et vice-président de l'**Association CMT-France**.

[En savoir plus](#)

👉 **Focus sur la table ronde maladies rares Errance et impasse diagnostiques 2025 :** disponible sous-titrée en anglais sur la chaîne YouTube Filnemus.

La filière Filnemus a organisé une table ronde autour de l'errance diagnostique en février 2025, réunissant des experts des maladies rares neuromusculaires. Différents aspects ont été abordés parmi lesquels: l'aspect recherche, le diagnostic génétique et l'identification des causes de l'errance ainsi que les moyens de les résoudre.

[En savoir plus](#)

👉 **Prochain webinaire jeudi 20 mars 2025** à 18h00

Titre : « Cognition dans les maladies neuromusculaires: exemple de la dystrophinopathie et de l'amyotrophie spinale » présenté par le Pr Isabelle Desguerre, neuropédiatre, Hôpital Necker Enfants Malades, APHP

[En savoir plus](#)

👉 **Formation BaMaRa par la filière Filnemus mercredi 02 avril 2025 de 14h00 à 15h30**

[En savoir plus](#)

👉 **Journée Cœur-Muscle 2^{ème} édition, à l'auditorium de l'Institut de Myologie, Paris.**
Derniers jours pour vous inscrire ! La date limite d'inscription est le **vendredi 21 mars 2025**

[En savoir plus](#)

👉 **Newsletter du registre ERN Février-Mars 2025** avec un retour sur la **8^e réunion annuelle de l'ERN-NMD** qui s'est tenue du 5 au 7 mars 2025 à l'hôpital universitaire d'Essen, en Allemagne.

[En savoir plus](#)

👉 **Les Appels à projets**

- 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

[En savoir plus](#)

- 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](#)

RCP

👉 **L'Agenda des RCP**

[En savoir plus](#)

Agenda

Mars 2025

20



Webinaire Cognition dans les maladies neuromusculaires: exemple de la dystrophinopathie et de l'amyotrophie spinale - Pr Isabelle Desguerre

En direct sur le site à 18H00

[En savoir plus](#)

22



34^e congrès CMT-France, Strasbourg

[En savoir plus](#)

27



Journée Cœur-Muscle 2^{ème} 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](#)

Avril 2025

2



Formation BaMaRa par la filière Filnemus mercredi 02 avril 2025 de 14h00 à 15h30

[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^{ème} 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- 2^e 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 <i>Titre à préciser</i> - 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