

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

👉 **France Biobank Network** réalise une **enquête nationale de cartographie des collections biologiques**. Les prochains **webinaires de présentation** auront lieu les **17 et 24 mars 2026**. L'enquête est ouverte jusqu'au **31 mars 2026**.

[En savoir plus](#)

👉 Dans le cadre du PNMR4, la **DGOS** et la **Fondation maladies rares** lancent un **appel à projets de recherche conjoint « Sciences humaines et sociales & maladies rares »**. **Déposez vos candidatures** jusqu'au **21 mai 2026**.

[En savoir plus](#)

👉 Le **prochain webinaire Filnemus** aura lieu le **jeudi 19 mars 2026 à 18 h** : « Neuropathies axonales », présenté par le Pr Laurent Magy.

[En savoir plus](#)

👉 Les événements de la filière

○ Rendez-vous ce **jeudi 12 mars** pour la **Journée thématique : s'adapter et se réadapter**, à l'Institut de myologie à Paris.

[En savoir plus](#)

○ Si vous souhaitez participer à l'élaboration du programme scientifique de la **3^e Journée Cœur-Muscle**, du **18 juin 2026** à Paris, vous pouvez envoyer vos **propositions jusqu'au 26 mars 2026**.

[En savoir plus](#)

○ Le **Réseau français des syndromes myasthéniques congénitaux** lance un **appel à intervention ou à présentation d'un cas clinique** pour sa journée annuelle du **29 mai 2026**. Découvrez dès à présent le **préprogramme** de cet événement.

[En savoir plus](#)

○ Le **CRMR NEIDF** organise sa **Journée annuelle** le **3 juillet 2026** à l'hôpital Necker, à Paris.

[En savoir plus](#)

👉 Des **places** sont encore **disponibles** pour la 4^e édition de la **formation séquençage haut débit pour le diagnostic des maladies rares et corrélations génotype-phénotype** qui se déroulera en **mai 2026**.

[En savoir plus](#)

👉 L'**enquête européenne** de l'ERN EURO-NMD pour recueillir les **expériences des patients et/ou de leurs parents** sur la **transition enfant-adulte** est **prolongée** jusqu'au **15 mars 2026**.

[En savoir plus](#)

👉 Le **6^e numéro de la revue Horizon SMA** est **en ligne**. Il est consacré aux actions du site **Raymond-Poincaré Garches** du CRMR NEIDF et s'intitule : *Des parcours sur mesure au service de la qualité de vie à l'ère des nouvelles thérapies*.

[En savoir plus](#)

RCP

👉 L'Agenda des RCP

[En savoir plus](#)

Agenda

Mars 2026

11-14		5^e Congrès scientifique international sur la SMA À Budapest, en Hongrie	En savoir plus
12		Journée thématique : s'adapter et se réadapter À l'Auditorium de l'Institut de myologie, hôpital de la Pitié-Salpêtrière, Paris	En savoir plus
19		Webinaire Neuropathies axonales , présenté par le Pr Laurent Magy En direct sur le site à 18 h	En savoir plus
28		Congrès CMT-France 2026 À la faculté de médecine de Lille	En savoir plus
Avril 2026			
10		Journée annuelle du CRMR CALISSON sur les maladies mitochondriales En visioconférence.	En savoir plus
14-17		Journées de Neurologie de Langue Française (JNLF) À Marseille	En savoir plus
23		Webinaire Thérapie dans les maladies mitochondriales , présenté par le Pr Vincent Procaccio En direct sur le site à 18 h	En savoir plus
27-29		9th ERN EURO-NMD Annual meeting À Paris	En savoir plus
Mai 2026			
7		14^e Journée française Maladie de Pompe À l'Auditorium de l'Institut de myologie, hôpital de la Pitié-Salpêtrière, Paris	En savoir plus
21-22		Atelier Euroméditerranée des pathologies neuromusculaires - édition 2026 À Marseille	En savoir plus
29		Journée annuelle du Réseau français des syndromes myasthéniques congénitaux Format hybride à l'hôpital Rothschild et en distanciel	En savoir plus
29		1^{ère} édition des Rencontres du centre de référence - Arthrogrypose Format hybride, à l'hôpital Couple Enfant CHU Grenoble Alpes et en distanciel	En savoir plus
Juin 2026			
3-5		24^e Journées Francophones de l'ElectroNeuroMyoGraphie de la SF-ENMG Au Palais des Congrès d'Antibes	En savoir plus
13-16		PNS Annual meeting , À Maastricht, The Netherlands	En savoir plus
18		Journée Cœur-Muscle À l'Auditorium de l'Institut de myologie, hôpital de la Pitié-Salpêtrière, Paris	En savoir plus
Juillet 2026			
2		Webinaire Des échelles de mesures de la fonction motrice et PROMs aux biomarqueurs : une nécessaire évolution du monitoring des patients sous traitements innovants , présenté par le Pr Carole Vuillerot En direct sur le site à 18 h	En savoir plus
3	 	Journée annuelle du CRMR NEIDF Hôpital Necker, Paris	En savoir plus
Septembre 2026			
29 au 3 oct.		31^e Congrès international annuel de la World Muscle Society À Hiroshima, au Japon	En savoir plus
Décembre 2026			
10-11		13^e Journées annuelles Filnemus Fondation Biermans-Lapôtre, Cité internationale universitaire de Paris	En savoir plus