

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





- Les **13^e Journées annuelles Filnemus 2026** se dérouleront les **10 et 11 décembre 2026**, à la Fondation Biermans-Lapôtre à Paris. Découvrez le **préprogramme en ligne**. [En savoir plus](#)
- La filière **Filnemus** a grandement contribué au **9th ERN EURO-NMD Annual meeting, avec 5 présentations**. Retour sur cette participation lors de cette rencontre européenne sur les maladies rares neuromusculaires. [En savoir plus](#)
- Campagne de succession de responsable de centre**. Les **CRMR et CCMR** qui souhaitent changer de responsable de centre sont **invités à soumettre leur dossier à la filière** pour **vendredi 15 mai 2026**. [En savoir plus](#)
- Les **inscriptions** pour la **3^e édition de la Journée Cœur-Muscle Filnemus** du **18 juin 2026** à l'Auditorium de l'Institut de myologie à Paris, sont **ouvertes**. [En savoir plus](#)
- La **Société francophone du nerf périphérique (SFNP)** organise en collaboration avec la filière **Filnemus** les **3^e Journées biopsie nerf et peau** les **15 et 16 octobre 2026** à Paris. [En savoir plus](#)
- La **Fondation maladies rares et la Fondation d'entreprise IRCM** lancent conjointement un **appel à projets** « Innovations sociales et thérapeutiques pour l'amélioration de la qualité de vie des jeunes patients atteints de maladies rares et de leur famille ». Date limite : **4 juin 2026 à 17 h**. [En savoir plus](#)
- Le **MOOC « From Lab to Clinic: Translational Research for Rare Diseases »**, développé dans le cadre de l'European Joint Programme on Rare Diseases, est **ouvert jusqu'au 12 juin 2026**. [En savoir plus](#)
- Les réponses à **l'enquête nationale de cartographie des collections biologiques de France Biobank Network** sont attendues jusqu'**avant le 18 mai 2026**. [En savoir plus](#)

RCP

- L'Agenda des RCP** [En savoir plus](#)

Agenda

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 |
| 21 |  | Colloque scientifique « Traitement des maladies rares : de la recherche aux patients »
Faculté de pharmacie de Paris. | En savoir plus |
| 26-27 |  | Duchenne Care Conference 2026
En ligne | 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
31 au 4 juin		Euromit 2026 Au Centre de congrès d'Angers	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
11		Webinaire Que reste-t-il de la biopsie du muscle ? , présenté par le Pr François-Jérôme Authier En direct sur le site à 18 h	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 CRMN NEIDF À l'hôpital Necker, Paris	En savoir plus
Septembre 2026			
17		Webinaire L'ataxie de Friedreich , présenté par le Pr Cyril Goizet En direct sur le site à 18 h	En savoir plus
17		8^e Journée neuropathies périphériques Au Centre de conférences de la Maison internationale de la Cité universitaire de Paris	En savoir plus
17-18		Journée interdisciplinaire du muscle inflammatoire (JIMI) À Giessen, Allemagne	En savoir plus
18		Journée du CRMN CHRU de Nancy À l'hôpital Central, Nancy	En savoir plus
29 au 3 oct.		31^e Congrès international annuel de la World Muscle Society À Hiroshima, Japon	En savoir plus
Octobre 2026			
15		Webinaire Neuropathies chez l'enfant de la génétique au métabolisme , présenté par le Pr Cyril Gitiaux En direct sur le site à 18 h	En savoir plus
15-16		3^e Journées biopsie nerf et peau - Réunion biopsie de nerf À Paris	En savoir plus
Novembre 2026			
12		Webinaire PNDS « Dystrophie musculaire de Becker » , présenté par le Dr Armelle Magot En direct sur le site à 18 h	En savoir plus
27		Journée annuelle de RESOCANAUX À l'hôpital Pitié-Salpêtrière, Paris	En savoir plus
Décembre 2026			
3		Webinaire Intérêt de l'échographie neuromusculaire dans la pratique quotidienne du neurologue , présenté par le Dr Françoise Bouhour En direct sur le site à 18 h	En savoir plus
10-11		13^e Journées annuelles Filnemus À la Fondation Biermans-Lapôte, Cité internationale universitaire de Paris	En savoir plus

