

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 appels à projets

👉 **L'appel à projets (AAP) collaboratif cliniciens-chercheurs** de la **Société Française de Myologie et Filnemus** est **lancé**. Cet AAP a pour objectif de **soutenir et financer un projet mixte clinicien-chercheur** afin de promouvoir les collaborations entre équipes françaises. Les **dossiers** doivent être **déposés** avant le **15 septembre 2026**.

[En savoir plus](#)

👉 La **DGOS** ouvre **deux appels à projets** pour les **centres de référence (CRMR) et de compétence (CCMR)** :

○ **L'appel à projets ETP 2026** financera des projets de création, d'actualisation et de déploiement de programmes d'ETP.

[En savoir plus](#)

○ **L'appel à projets PNDS 2026** qui soutiendra des projets de rédaction, d'actualisation de PNDS ou de mise en place d'outils permettant de faciliter la diffusion des PNDS.

[En savoir plus](#)

Les **centres** sont invités à **envoyer** leur **dossier à la filière** pour le **25 août 2026**.

👉 La **DGOS** lance un **appel à candidatures dédié aux tests fonctionnels**. L'objectif est de **soutenir le développement et la structuration des approches de post-génomique** en France. Les **dossiers** peuvent être **déposés** jusqu'au **17 août 2026**.

Une **session questions/réponses** est organisée par l'ANPGM le **23 juin 2026 de 13h30 à 15h30**.

[En savoir plus](#)

👉 Ce **jeudi 18 juin à 12 h30**, un **podcast en direct** sera consacré à la prise en charge précoce et multidisciplinaire de l'amylose hATTR. Une **collaboration Filnemus et Rare à l'écoute**.

[En savoir plus](#)

👉 Le **prochain webinaire** aura lieu le **jeudi 2 juillet 2026 à 18 h** : « Les innovations en réadaptation à l'ère des molécules innovantes », présenté par le Pr Carole Vuillerot, l'AFM et ECLAS.

[En savoir plus](#)

👉 **Les candidatures** pour la **formation Parents-Experts** sont ouvertes jusqu'au **17 juin 2026**.

[En savoir plus](#)

👉 **Appel à collaboration**. Les **CRMR CALISSON et CARAMMEL** réalisent une **enquête** visant à recueillir des informations sur le **nombre de patients POLG vivants**, suivis dans les centres experts.

[En savoir plus](#)

👉 La **BNDMR** a mis en ligne **de nouvelles fonctionnalités et correctifs** dans le cadre des évolutions du **Set de données minimum (SDM) de BaMaRa**.

[En savoir plus](#)

👉 **Nouveauté agenda**. Le **2nd International Clinical Care Symposium on Spinal Muscular Atrophy** se tiendra les **4 et 5 mars 2027** à Prague.

[En savoir plus](#)



## RCP

👉 **L'Agenda des RCP**



[En savoir plus](#)

# Agenda

## Juin 2026

- |       |   |  |                                |
|-------|---|--|--------------------------------|
| 13-16 |  | <b>PNS Annual meeting</b><br>À Maastricht, The Netherlands   | <a href="#">En savoir plus</a> |
| 18    |  | <b>Journée Cœur-Muscle</b><br>À l'Auditorium de l'Institut de myologie, hôpital de la Pitié-Salpêtrière, Paris | <a href="#">En savoir plus</a> |




## Juillet 2026

- |   |   |   |                                |
|---|---|---|--------------------------------|
| 2 |  | <b>Webinaire Les innovations en réadaptation à l'ère des molécules innovantes</b> , présenté par le <b>Pr Carole Vuillerot, l'AFM et ECLAS.</b><br>En direct sur le site à 18 h | <a href="#">En savoir plus</a> |
| 3 |  | <b>Journée annuelle du CRMR NEIDF</b><br>À l'hôpital Necker-Enfants malades, Paris  | <a href="#">En savoir plus</a> |




## Septembre 2026

- |                 |   |   |                                |
|-----------------|---|---|--------------------------------|
| 17              |   | <b>Webinaire L'ataxie de Friedreich</b> , présenté par le <b>Pr Cyril Goizet</b><br>En direct sur le site à 18 h                                  | <a href="#">En savoir plus</a> |
| 17              |  | <b>8<sup>e</sup> Journée neuropathies périphériques</b><br>Au Centre de conférences de la Maison internationale de la Cité universitaire de Paris | <a href="#">En savoir plus</a> |
| 17-18           |  | <b>Journée interdisciplinaire du muscle inflammatoire (JIMI)</b><br>À Giessen, Allemagne  | <a href="#">En savoir plus</a> |
| 18              |  | <b>Journée du CRMR CHRU de Nancy</b><br>À l'hôpital Central, Nancy  | <a href="#">En savoir plus</a> |
| 29 au<br>3 oct. |  | <b>31<sup>e</sup> Congrès international annuel de la World Muscle Society</b><br>À Hiroshima, Japon   | <a href="#">En savoir plus</a> |



## Octobre 2026

- |       |   |   |                                |
|-------|---|---|--------------------------------|
| 15    |  | <b>Webinaire Neuropathies chez l'enfant de la génétique au métabolisme</b> ,<br>présenté par le <b>Pr Cyril Gitiaux</b><br>En direct sur le site à 18 h | <a href="#">En savoir plus</a> |
| 15-16 |  | <b>3<sup>e</sup> Journées biopsie nerf et peau - Réunion biopsie de nerf</b><br>À Paris   | <a href="#">En savoir plus</a> |
| 21-24 |  | <b>Summer school on multidisciplinary management of neuromuscular diseases</b><br>À Marseille   | <a href="#">En savoir plus</a> |

## Novembre 2026

- |    |   |  |                                |
|----|---|--|--------------------------------|
| 12 |  | <b>Webinaire PNDS « Dystrophie musculaire de Becker »</b> , présenté par<br>le <b>Dr Armelle Magot</b><br>En direct sur le site à 18 h   | <a href="#">En savoir plus</a> |
| 27 |  | <b>Journée annuelle de RESOCANAUX</b><br>À l'hôpital Pitié-Salpêtrière, Paris  | <a href="#">En savoir plus</a> |
| 27 |  | <b>25<sup>e</sup> réunion du réseau français « Emery-Dreifuss et autres pathologies de l'enveloppe nucléaire »</b><br>À l'Auditorium de l'Institut de myologie, hôpital de la Pitié-Salpêtrière, Paris | <a href="#">En savoir plus</a> |

## Décembre 2026

- |       |   |  |                                |
|-------|---|--|--------------------------------|
| 3     |  | <b>Webinaire Intérêt de l'échographie neuromusculaire dans la pratique quotidienne du neurologue</b> , présenté par le <b>Dr Françoise Bouhour</b><br>En direct sur le site à 18 h | <a href="#">En savoir plus</a> |
| 10-11 |  | <b>13<sup>e</sup> Journées annuelles Filnemus</b><br>À la Fondation Biermans-Lapôtre, Cité internationale universitaire de Paris   | <a href="#">En savoir plus</a> |

## Mars 2027

4-5



**2nd International Clinical Care Symposium on Spinal Muscular Atrophy**  
À Prague, Tchéquie

[En savoir plus](#)

**Septembre 2027**

20-22



**15th International Congress of Paediatric Electromyography**  
À Cambridge, Grande-Bretagne.

[En savoir plus](#)