

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/>



La filière Filnemus est heureuse de vous retrouver et vous souhaite une belle rentrée !

Les actualités de la semaine

- 👉 La filière **Filnemus se dote d'une plateforme numérique** destinée à l'accompagnement **d'ETP et d'e-ETP** d'ici le **début de l'année 2027**.
[En savoir plus](#)
- 👉 Le **site internet** de la **filière** fait **peau neuve**. Découvrez sa **nouvelle version** dès **novembre 2026**.
[En savoir plus](#)
- 👉 Les **inscriptions** pour les **13^e Journées annuelles de Filnemus** sont **ouvertes** ! Elles se dérouleront les **10 et 11 décembre 2026**, à la Fondation Biermans-Lapôtre à Paris.
[En savoir plus](#)
- 👉 La prochaine **réunion** du **groupe de travail FSHD** se tiendra **jeudi 10 septembre 2026** à partir de **16 h** en **visioconférence**.
[En savoir plus](#)
- 👉 La **campagne de recueil des données « PIRAMIG »** est **ouverte depuis juillet**. Elle se déroulera jusqu'au :
 - **2 octobre 2026** pour la partie **métier** ;
 - **16 octobre 2026** pour la partie **financière et la validation définitive du rapport d'activité**.[En savoir plus](#)
- 👉 Les **inscriptions** pour la **journée transition ado-adulte** du **3 octobre 2026** à Orléans sont **ouvertes**. Elle est organisée par **groupe de travail interfilière Transition**, en collaboration avec la plateforme d'expertise maladies rares Centre-Val-de-Loire et le CHU d'Orléans.
[En savoir plus](#)
- 👉 **BNDMR**. Deux **misés à jour** ont été réalisées dans **BaMaRa** en **juillet** :
 - la **nomenclature Orphanet**
[En savoir plus](#)
 - les **exceptions de groupes**
[En savoir plus](#)
- 👉 La **réunion annuelle** des **centres de référence Pitié-Salpêtrière et Trousseau** se tiendra le **11 septembre 2026** à l'Hôpital Rothschild à Paris.
[En savoir plus](#)

Les appels à projets

- 👉 **Filnemus et la SFM** lance l'**AAP collaboratif cliniciens-chercheurs**. Il a pour objectif de **soutenir et financer un projet mixte** porté par un clinicien et un chercheur afin de promouvoir les collaborations entre équipes françaises. Les **dossiers** doivent être **déposés** avant le **15 septembre 2026**.
[En savoir plus](#)
- 👉 **ERDERA** lance son **clinical trial call**. L'**AAP** débute par une manifestation d'intérêt obligatoire **jusqu'au 10 septembre 2026**.
[En savoir plus](#)

Cet AAP financera des essais cliniques internationaux de phases I, I/II et II dans les maladies rares.

 Retrouvez **tous les appels à projets**.

[En savoir plus](#)

Les webinaires

 **Prochain webinar** le **jeudi 17 septembre à 18 h** : « L’ataxie de Friedreich », présenté par le Pr Cyril Goizet.
En direct sur le site.

[En savoir plus](#)

 **Le calendrier des webinaires.**

[En savoir plus](#)

Les RCP

 La prochaine **RCP post-génomique** aura lieu le **lundi 26 octobre 2026 de 17 h à 19 h**.

[En savoir plus](#)

 **L’agenda des RCP.**

[En savoir plus](#)

L’agenda

Septembre 2026

11	 	Réunion annuelle des centres de référence Pitié-Salpêtrière et Trousseau À l’hôpital Rothschild, Paris	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 CRMR 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

13		Journée annuelle du CRMR de Rouen et du centre de référence des maladies lysosomales de Rouen À l’amphithéâtre Dumesnil, UFR Santé de Rouen	En savoir plus
15-16		3^e Journées biopsie nerf et peau - Réunion biopsie de nerf À Paris	En savoir plus
21-24		Summer school on multidisciplinary management of neuromuscular diseases À Marseille	En savoir plus

Novembre 2026

18-20		23^e Journées de la SFM Au Corum, Montpellier	En savoir plus
27		Journée annuelle de RESOCANAUX À l’hôpital Pitié-Salpêtrière, Paris	En savoir plus
27		25^e réunion du réseau français « Emery-Dreifuss et autres pathologies de l’enveloppe nucléaire » À l’Auditorium de l’Institut de myologie, hôpital de la Pitié-Salpêtrière, Paris	En savoir plus

Décembre 2026

10-11		13^e Journées annuelles Filnemus À la Fondation Biermans-Lapôtre, Cité internationale universitaire de Paris	En savoir plus
15		5^e Congrès francophone multidisciplinaire de l'amylose Au format hybride à la Maison de la chimie à Paris et en distanciel	En savoir plus
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