Le billet du lundi

2 novembre 2026

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 : **Billets du lundi FILNEMUS - Filnemus**

Les actualités de la semaine

☞ **Prochain webinaire** le **jeudi 12 novembre à 18 h :** PNDS « Dystrophie musculaire de Becker », présenté par le Dr Armelle Magot.
En direct sur le site.

En savoir plus

☞ Les **inscriptions** sont **ouvertes** pour la **Journée Recherche CALISSON/CARAMMEL**, intitulée « Composer le puzzle : entre clinique, génétique et études fonctionnelles », qui se déroulera le **1er février 2027** à l'ancienne Faculté de médecine de Montpellier.

En savoir plus

INSCRIPTION

🔔 **Encore quelques jours** pour **participer aux deux concours** ouverts aux membres de la filière.

- **Concours innovation Filnemus 2026** sur la thématique : **« L'IA et les technologies numériques pour faciliter la prise de décision sur l'orientation et le déploiement des parcours ».**
  Il a pour objectifs d'**identifier, soutenir et valoriser des projets innovants** mobilisant l'IA ou des technologies numériques, afin d'améliorer les parcours des patients et de renforcer l'organisation de la filière.
  Une **dotation de 20 000 euros** sera attribuée au projet lauréat.
  Date de clôture : 16 novembre 2026.

En savoir plus

- **Concours photographie Filnemus 2026** visant à **valoriser les travaux scientifiques et les pratiques de soins** liés aux **maladies neuromusculaires rares**, et à **enrichir la communication de la filière.**
  Il comporte **deux** catégories : **science et soins. Trois prix** seront remis pour **chacune des catégories. Date limite de dépôt des candidatures : 9 novembre 2026.**

En savoir plus

Les **lauréats** de ces deux concours seront **annoncés** lors des **Journées annuelles de la filière.**

☞ La **13e Journée annuelle Filnemus** aura lieu le **11 décembre 2026** à la Fondation Biermans-Lapôtre à Paris. Cette journée annuelle sera précédée d'une **Journée thématique « Maladies mitochondriales : avancées et perspectives »** le **10 décembre 2026 après-midi.**

En savoir plus

L'inscription est **gratuite** mais **obligatoire. Date limite : le 27 novembre.**

INSCRIPTION

☞ La veille des Journées annuelles Filnemus, une **réunion médicale « Real world evidence days »**, consacrée à la **myasthénie auto-immune**, se tiendra les **9 décembre en soirée et le 10 décembre 2026 en matinée**, à la Cité internationale universitaire de Paris. Elle est organisée par **UCB, en collaboration avec Filnemus.**

En savoir plus

INSCRIPTION

☞ La **Journée scientifique 2027 de la Société française de dépistage néonatal** aura lieu le **4 février 2027** à l'Espace centenaire, à Paris.

En savoir plus

☞ Les **Rencontres Rare 2027** se dérouleront les **19 et 20 octobre 2027** à la Maison de la chimie à Paris.

En savoir plus

Les appels à collaboration

☞ Le **CRMR AOC Brest** réalise un recueil national de patients atteints de **myopathies avec variants MSTO1** afin de rechercher sur les **biopsies musculaires des signes de glycogénose.**

En savoir plus

Les appels à projets

☞ Dans le cadre du programme européen **Horizon Europe 2027**, plusieurs **appels à projets** vont être lancés pour le **cluster 1 - Santé** et le **cluster 2 - Culture créativité et société inclusive.**

- **Cluster 1 – Santé :** les **appels à projets** se dérouleront **en deux étapes** et porteront sur les **thématiques** suivantes :
  - Development of predictive biomarkers of disease progression and treatment response by using AI methodologies for chronic non-communicable diseases ;
  - Clinical trials for advancing innovative interventions for neurodegenerative diseases ;
  - Portable and versatile Point-of-care diagnostics ;
  - Innovative healthcare interventions for non-communicable diseases.

  Date de lancement : 29 octobre 2026.

En savoir plus

- **Cluster 2 - Culture, créativité et société inclusive :** l'appel à projet portera sur le thème « Persons with disabilities: opportunities for labour inclusion and social protection through the life course ».
  Date de lancement : 13 mai 2027.

En savoir plus

☞ **ERDERA** préannonce son **Joint transnational call 2027 « Catalysing collaborative research for recently identified rare diseases ».** Le **lancement** est prévu le **1er décembre 2026.**
Un **webinaire d'information** aura lieu le **14 décembre 2026, de 15 h à 16 h.**

En savoir plus

Les RCP

☞ **L'agenda des RCP.**

En savoir plus

L'agenda

Novembre 2026

12	**2e Journée LAMA2** À l'hôpital Pitié-Salpêtrière, Paris	En savoir plus
18-20	**23e Journées de la SFM** Au Parc des Expositions de Montpellier	En savoir plus
27	**Journée annuelle de RESOCANAUX** À l'hôpital Pitié-Salpêtrière, Paris	En savoir plus
27	**25e 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

9-10	**Real world evidence days** Au Collège franco-britannique, Cité internationale universitaire de Paris	En savoir plus
10	**Journée thématique « Maladies mitochondriales : avancées et perspectives »** À la Fondation Biermans-Lapôtre, Cité internationale universitaire de Paris	En savoir plus
11	**13e Journées annuelles Filnemus** À la Fondation Biermans-Lapôtre, Cité internationale universitaire de Paris	En savoir plus
15	**5e Congrès francophone multidisciplinaire de l'amylose** Au format hybride à la Maison de la chimie à Paris et en distanciel	En savoir plus
17	**4e Journée française sur la glycogénose de type III** À l'Auditorium de l'Institut de myologie, hôpital de la Pitié-Salpêtrière, Paris	En savoir plus

Février 2027			
1er		**Journée Recherche CALISSON/CARAMMEL** À l'ancienne Faculté de médecine, Montpellier	En savoir plus
4	NEW	**Journée scientifique 2027 de la Société française de dépistage néonatal** À l'Espace centenaire, Paris	En savoir plus
Mars 2027			
4-5		**2nd International Clinical Care Symposium on Spinal Muscular Atrophy** À Prague, Tchéquie	En savoir plus
19		**Journée thématique CMT** À l'hôtel Pullman, Bordeaux-Lac	En savoir plus
20		**36e Congrès de CMT-France** À l'hôtel Pullman, Bordeaux-Lac	En savoir plus
26		**Journée du CRMR NEIDF** À Lille	En savoir plus
Septembre 2027			
20-22		**15th International Congress of Paediatric Electromyography** À Cambridge, Grande-Bretagne	En savoir plus
Octobre 2027			
19-20	NEW	**Rencontres Rare 2027** À la Maison de la chimie, Paris	En savoir plus