

Le billet du lundi

20 janvier
2025

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

- 👉 **Appel à projets 2025 de la filière Filnemus** : 5 projets de recherche clinique et 2 projets associatifs. **Date limite de soumission le 7 mars 2025** [En savoir plus](#)
- 👉 **Journée Thématique Bases de données et Registres jeudi 6 février 2025** [En savoir plus](#)
- 👉 **Journée Cœur-Muscle jeudi 27 mars 2025** à l'auditorium de l'Institut de Myologie, Paris : **Lancement des inscriptions !** [En savoir plus](#)
- 👉 **Journée Workshop E-santé dans les maladies neuromusculaires** en collaboration avec le CRMR NEIDF et la filière Filnemus **vendredi 28 mars 2025** à l'auditorium de l'Institut de Myologie, Paris [En savoir plus](#)
- 👉 **Atelier Euro-méditerranée 2025 : Clôture des inscriptions : ce vendredi 24 janvier 2025 !** [En savoir plus](#)
- 👉 **Horizon SMA** : une revue digitalisée dédiée à l'**accompagnement** et la prise en charge des patients atteints **d'Amyotrophie Spinale (SMA)**. Issue **d'un** [En savoir plus](#)

partenariat de la filière Filnemus avec la chaîne « Rare à l'écoute », découvrez les 2 premiers numéros ...

👉 Prochaine formation BaMaRa proposée par la BNDMR le **mardi 28 janvier à 13h30**.

[En savoir plus](#)

👉 Prochain webinaire **jeudi 20 février à 18h00** : « Neuropathie des petites fibres : quelles avancées ? » Dr Céline Labeyrie

[En savoir plus](#)

RCP

👉 L'Agenda des RCP

[En savoir plus](#)

Agenda

Janvier 2025

24



1^{ère} Journée SMA France, Paris

[En savoir plus](#)

24



Journée "Education thérapeutique et maladies rares pédiatriques, place et apport des parents ». Plateforme maladies rares APHP, Paris. En présentiel uniquement

[En savoir plus](#)

28



Formation BaMaRa proposée par la BNDMR à 13h30

[En savoir plus](#)

30



Congrès annuel de la Société Française du Dépistage Néonatal

[En savoir plus](#)

31



29ème édition des Journées de la Société Francophone du Nerf Périphérique (SFNP) du 31 janvier au 1^{er} février 2025

[En savoir plus](#)

Février 2025

6



Journée Thématique Bases de données et Registres

[En savoir plus](#)

7



Réunion annuelle du réseau français d'étude des syndromes myasthéniques congénitaux

[En savoir plus](#)

20



Webinaire Neuropathie des petites fibres : quelles avancées ?
Dr Céline Labeyrie
En direct sur le site à 18H00

[En savoir plus](#)

Mars 2025

20



Webinaire *Titre à venir*, Pr Isabelle Desguerre
En direct sur le site à 18H00

[En savoir plus](#)

22



34^e congrès CMT-France, Strasbourg

[En savoir plus](#)

27



Journée Cœur-Muscle 2^{ème} édition, à l'auditorium de l'Institut de Myologie, Paris

[En savoir plus](#)

28



Journée Workshop E-santé dans les maladies neuromusculaires en collaboration avec le CRMN NEIDF et la filière Filnemus, Auditorium de l'Institut de Myologie, Paris

[En savoir plus](#)

28

**Workshop « E-santé dans les maladies neuromusculaires »**[En savoir plus](#)**Mai 2025**

14-16

**Formation courte en génétique** à la faculté de médecine de Montpellier : **Le séquençage haut débit pour le diagnostic des maladies rares et les corrélations génotype-phénotype**[En savoir plus](#)

15

**Webinaire La dystrophie myotonique de Steinert**, Dr Céline Tard
En direct sur le site à 18H00[En savoir plus](#)

21-23

**5th International Meeting on Laminopathies**[En savoir plus](#)**Juin 2025**

12

**Webinaire** *Titre à préciser*, Drs Arnaud Isapof et Damien Sternberg
En direct sur le site à 18H00[En savoir plus](#)

19-20

**Atelier euro-méditerranéen _ 2^{ème} édition**[En savoir plus](#)**Juillet 2025**

20

**Webinaire** *à préciser*
En direct sur le site à 18H00[En savoir plus](#)**Septembre 2025**

11-12



Journée neuromusculaire de Marseille 2025

[En savoir plus](#)

18-19



La 16ème Journée Interdisciplinaire du Muscle Inflammatoire (JIMI) aura lieu les 18 & 19 septembre à Paris. Le pré-programme est en ligne

[En savoir plus](#)