

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

- 👉 **Rappel !** webinaire Filnemus, **Mercredi 23 avril à 18h** - « **Que reste-t-il de la biopsie nerveuse en 2025 ?** » présenté par le Pr Laurent Magy
- 👉 **DGOS** : Les **CRMR et CCMR** de la Filière Filnemus qui souhaitent **changer de responsable de centre** sont invités à soumettre leur dossier à la **Filière** ([filierefilnemus@ap-hm.fr](mailto:filierefilnemus@ap-hm.fr)) **pour vendredi 23 mai 2025**
- 👉 **Autorisation d'Accès Compassionnel (AAC)** pour le **Givinostat** pour les patients atteints de **Dystrophie Musculaire de Duchenne**. Le recueil des données se fera via le module **SDM-T** (Set de Données Minimal-Traitement) de la plateforme BaMaRa...
- 👉 **Rappel !** questionnaire **sur le séquençage génomique** : les **cliniciens de la filière** sont invités à compléter ce sondage dont l'objectif est d'**évaluer l'évolution des problématiques liées à l'accès au séquençage du génome dans le cadre du PFMG2025**
- 👉 **Prochaine réunion du Groupe de Travail Calpainopathie, le mercredi 23 avril, de 10h à 11h**

[En savoir plus](#)

👉 **Les Appels à projets**

- Appel à projets Recherche : En raison des spécificités du domaine des maladies rares, **le LAMA2 France Association** et la Fondation Maladies Rares (**FFRD**) ont convenu d'un partenariat pour soutenir et stimuler la recherche sur la **dystrophie musculaire congénitale déficiente en laminine-alpha2**. L'objectif de cet appel est de soutenir toute **recherche innovante (fondamentale ou translationnelle) visant au développement de stratégies thérapeutiques**. Toutes les disciplines biomédicales sont admissibles. **Date limite de soumission des candidatures : 13 mai 2025 à 17h** (heure de Paris).
- Appel à projets **Recherche** : La filière FILNEMUS souhaite soutenir et participer au financement d'un projet de recherche, dans le but de développer un travail préliminaire de recherche fondamentale ou translationnelle. Ce projet devra être adossé à une thématique ou question soulevée dans les groupes de travail Recherche de la filière.  
Un ou plusieurs projets de 15 000€ maximum chacun seront retenus.  
**Date limite de soumission des candidatures : 31 mai 2025 à minuit**
- Appel à projets **Recherche** : **L'AFAF** (Association Française d'Ataxie de Friedreich) et **la FFRD** (Foundation For Rare Diseases) offrent un financement pouvant aller jusqu'à 100 000 euros dans le cadre d'un appel à projet « **Ataxie de Friedreich** ». **Date limite de soumission des candidatures le 02 juin 2025.**
- Appel à projets **SFM-Filnemus** : La Société Française de Myologie et la filière FILNEMUS souhaitent soutenir et financer des projets collaboratifs portés par 2 investigateurs principaux, l'un clinicien et l'autre chercheur fondamental dans le but de promouvoir les collaborations entre équipes françaises. **Date limite de soumission des candidatures le 15 juin 2025 minuit.**

[En savoir plus](#)

[En savoir plus](#)

[En savoir plus](#)

[En savoir plus](#)

# RCP

# Agenda

## Avril 2025

23



**Webinaire** Que reste-t-il de la biopsie nerveuse en 2025 ? -  
**Pr Laurent Magy**

En direct sur le site à 18H00

[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

6



**First World COL6 Myopathy Day**

[En savoir plus](#)

12



**Webinaire** Titre à préciser-**Dr Arnaud Isapof et Dr Damien  
Sternberg**

En direct sur le site à 18H00

[En savoir plus](#)

19-20		<b>Atelier euro-méditerranéen _ 2<sup>ème</sup> édition</b>	<a href="#">En savoir plus</a>
23-25		<b>Congrès SFEIM</b> Marseille	<a href="#">En savoir plus</a>
<b>Juillet 2025</b>			
2		<b>Webinaire Rhabdomyolyses : quelles maladies musculaires rechercher ? Quel bilan pratiquer ? - Pr Pascal Laforêt</b> En direct sur le site à 18H00	<a href="#">En savoir plus</a>
<b>Septembre 2025</b>			
11-12		<b>26<sup>èmes</sup> Journées NeuroMusculaires de Marseille.</b> Le pré-programme est en ligne	<a href="#">En savoir plus</a>
18-19		<b>La 16<sup>ème</sup> Journée Interdisciplinaire du Muscle Inflammatoire (JIMI) aura lieu les 18 &amp; 19 septembre à Paris.</b> Le pré-programme est en ligne	<a href="#">En savoir plus</a>
24		<b>Webinaire Titre à préciser- Dr G Solé</b> En direct sur le site à 18H00	<a href="#">En savoir plus</a>
24-27		<b>Summerschool on Multidisciplinary Management of Neuromuscular Diseases- 2<sup>e</sup> édition</b> Marseille	<a href="#">En savoir plus</a>
<b>Octobre 2025</b>			

7-11



### 30e congrès annuel de la World Muscle Society, WMS 2025

Vienne

[En savoir plus](#)

22



### Webinaire Traitements actuels & futurs de la neuropathie amyloïde à transthyrétine - Pr Andoni Echaniz-Laguna

En direct sur le site à 18H00

[En savoir plus](#)

## Novembre 2025

26



### Webinaire Ça pique un peu - Pr Yann Péréon

En direct sur le site à 18H00

[En savoir plus](#)

28



### Réunion annuelle RESOCANAUX (Réseau Français d'étude des Canalopathies Musculaires) Hôpital Pitié-Salpêtrière, Paris

[En savoir plus](#)

## Décembre 2025

3



### Webinaire Les cardiomyopathies mitochondriales - Pr Karim Wahbi

En direct sur le site à 18H00

[En savoir plus](#)

11-12



### Journées Filnemus les 12 & 13 Décembre 2025, Fondation Biermans Lapôtre, Cité Internationale Universitaire, 9A bd Jourdan 75014 Paris

[En savoir plus](#)