

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

- 👉 **Formation BaMaRa-initiation à la saisie ce **lundi 26 Mai 2025 de 13h30 à 15h**** [En savoir plus](#)
- 👉 **Revue Horizon DMD - le 3ème numéro de la revue DMD : **Transition enfant-adulte pour les patients atteints de DMD - CHU de Marseille** est désormais en ligne !** [En savoir plus](#)
- 👉 **Prochain webinaire **jeudi 12 juin à 18h00** « **Syndromes myasthéniques congénitaux en France : des maladies traitables à présentations variables et sous-diagnostiquées**»** présenté par **Dr Arnaud Isapof et Dr Damien Sternberg** en live sur le site Filnemus ! [En savoir plus](#)
- 👉 **Newsletter du registre ERN EURO-NMD MAI 2025 !** [En savoir plus](#)
- 👉 **Ouverture nouvelle fenêtre de facilitation MOOC "Diagnostiquer les maladies rares"** [En savoir plus](#)
- 👉 **1er symposium international de soins cliniques sur l'amyotrophie spinale – « **Les urgences médicales dans la SMA : pathophysiologie, prévention et réponse** » - les **29 et**** [En savoir plus](#)

30 août 2025 à l'hôtel Quark de Milan, en Italie : **Date limite de soumission des résumés : 31 mai 2025.**

 **Les prochaines réunions** des Groupes de Travail

- **Consortium Titine** : **jeudi 12 juin de 10h à 17h**
- **GT MyCa (défaut du relâchement du calcium)** : **5 septembre de 14h à 16h**
- **GT Matrice extracellulaire** : **jeudi 18 septembre de 14 à 16h**

[En savoir plus](#)

 **Les Appels à projets**

- Appel à projets **Recherche** : La filière FILNEMUS lance un AAP recherche pour développer un **travail préliminaire de recherche fondamentale ou translationnelle**.
Date limite de soumission : **31 mai 2025**
- Appel à projets **SFM-Filnemus** : soutien aux projets collaboratifs portés par un clinicien et un chercheur. **Date limite de soumission 15 juin 2025.**
- **Retrouvez tous les appels à projets en cours sur le site de Filnemus**

[En savoir plus](#)

[En savoir plus](#)

[En savoir plus](#)

RCP

 **L'Agenda des RCP**

[En savoir plus](#)

Agenda

Juin 2025

6



First World COL6 Myopathy Day

[En savoir plus](#)

12		Webinaire « Syndromes myasthéniques congénitaux en France : des maladies traitables à présentations variables et sous-diagnostiquées » -Dr Arnaud Isapof et Dr Damien Sternberg En direct sur le site à 18H00	En savoir plus
12		Journée de formation pratique en ENMG « Ateliers ENMG pour Juniors », à Lyon	En savoir plus
19-20		Atelier euro-méditerranéen _ 2^{ème} édition	En savoir plus
23-25		Congrès Société Française pour l'Étude des Erreurs Innées du Métabolisme (SFEIM), Marseille	En savoir plus
Juillet 2025			
2		Webinaire Rhabdomyolyses : quelles maladies musculaires rechercher ? Quel bilan pratiquer ? - Pr Pascal Laforêt En direct sur le site à 18H00	En savoir plus
Aout 2025			
29-30		1er symposium international de soins cliniques sur l'amyotrophie spinale : « Les urgences médicales dans la SMA : pathophysiologie, prévention et réponse »	En savoir plus
Septembre 2025			
11-12		26^{èmes} Journées NeuroMusculaires de Marseille. Le pré-programme est en ligne	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
18		Journée Neuropathies Périphériques à Paris	
24		Webinaire Titre à préciser- Dr G Solé En direct sur le site à 18H00	En savoir plus
24-27		Summerschool on Multidisciplinary Management of Neuromuscular Diseases 2 ^e édition, à Marseille	En savoir plus
Octobre 2025			
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 11 & 12 Décembre 2025, Fondation Biermans

Lapôte, Cité Internationale Universitaire, 9A bd Jourdan 75014 Paris

[En savoir plus](#)