

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](#)

👉 **Veille bibliographique**

- **Horizon DMD : le premier numéro est en ligne !** La revue Horizon DMD présente les actions innovantes pour améliorer **l'accompagnement et la prise en charge des patients atteints de la Dystrophie Musculaire de Duchenne (DMD)**. Elle est issue du partenariat de la filière FILNEMUS avec la chaîne de podcasts Rare à l'écoute
- **Nouvelle actualité commentée dans Tribune'K maladies rares neuromusculaires** : « Tracking myasthenia gravis severity over time : Insights from the French health insurance claims database », réalisée par le Dr Guilhem Solé, coordinateur du CRMR AOC

[En savoir plus](#)

👉 **BaMaRa : nouvelles fonctionnalités**

[En savoir plus](#)

👉 **Nouvelle mise à jour de la fiche Orphanet urgence dermatomyosite**

[En savoir plus](#)

👉 **8th ERN EURO-NMD Annual Meeting**, Essen, Allemagne **du 5 au 7 mars 2025**, à Essen, Allemagne : **ouverture prochaine des inscriptions !**

[En savoir plus](#)

👉 **First World COL6 Myopathy Day** **le 6 juin 2025**

[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

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			
5-7		8th ERN EURO-NMD Annual Meeting , Essen, Allemagne	En savoir plus
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. <i>Le pré-programme est en ligne !</i>	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			
6		First World COL6 Myopathy Day	En savoir plus
12		Webinaire <i>Titre à préciser</i> , 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			
10		Webinaire <i>à préciser</i> 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](#)