

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

### LE PLAN NATIONAL MALADIES RARES 2025-2030

#### DES TERRITOIRES VERS L'EUROPE

Lancé officiellement mercredi 25 février 2025, le "PNMR4 2025-2030 Des territoires vers l'Europe" conserve les aspirations des plans précédents et "affiche des ambitions nouvelles" : une dimension **européenne** renforcée, un recours appuyé aux **données** et aux **outils numériques** et une dimension **interministérielle** élargie avec l'association du ministère chargé de l'**industrie**.

[En savoir plus](#)

### Seconde édition de la "**Summerschool on Multidisciplinary Management**

**of Neuromuscular Diseases**" du **24 au 27 septembre 2025** à Marseille :

**Ouverture des inscriptions aujourd'hui !**

[En savoir plus](#)

### **26èmes Journées NeuroMusculaires de Marseille les 11 & 12 septembre**

**2025** Découvrez le **pré-programme** !

[En savoir plus](#)

### **Rare disease day** : À l'occasion de la journée internationale des maladies

rares **vendredi 28 février**, la filière a publié sur les réseaux sociaux les interviews des responsables des **commissions de travail Filnemus** ainsi que

[En savoir plus](#)

la **Table ronde dédiée à l'errance et l'impasse diagnostiques**, enregistrée le 6 février dernier.

**Un grand merci** à tous les responsables des commissions pour leur participation.  
**Rendez-vous sur YouTube pour visionner ces évènements !**

 **Prochain webinaire jeudi 20 mars** à 18h00

[En savoir plus](#)

 **Appel à collaboration** « Études sur la myopathie de Duchenne »

[En savoir plus](#)

 **Les Appels à projets**

- **Filnemus** : 5 projets de recherche clinique et 2 projets associatifs. **Derniers jours pour souscrire !** Date limite le **vendredi 7 mars 2025** [En savoir plus](#)
- **Fondation Maladies Rares et de l'association CMT-France** [En savoir plus](#)
- **SHS de la Fondation Maladies rares** : Lancement du 13<sup>e</sup> appel à projets en Sciences Humaines et Sociales (SHS), dédié à l'amélioration du parcours de vie des personnes atteintes de maladies rares et de leur entourage. [En savoir plus](#)

## RCP

 **L'Agenda des RCP**

[En savoir plus](#)

## Agenda

Mars 2025

5-7		<b>8th ERN EURO-NMD Annual Meeting</b> , Essen, Allemagne	<a href="#">En savoir plus</a>
12		<b>Réunion du Groupe de Travail CMT</b>	<a href="#">En savoir plus</a>
13-14		<b>Journées inter-régionales PACARARE</b> , Marseille	<a href="#">En savoir plus</a>
14		<b>Journée du CRMR Nord-Est-Ile-de-France (NEIDF)</b> Auditorium de l'Institut de Myologie, Hôpital Pitié-Salpêtrière. <i>Programme mis à jour</i>	<a href="#">En savoir plus</a>
20		<b>Webinaire</b> <i>Titre à préciser</i> - Pr Isabelle Desguerre En direct sur le site à 18H00	<a href="#">En savoir plus</a>
22		<b>34<sup>e</sup> congrès CMT-France</b> , Strasbourg	<a href="#">En savoir plus</a>
27		<b>Journée Cœur-Muscle 2<sup>ème</sup> édition</b> , à l'auditorium de l'Institut de Myologie, Paris. <i>Le pré-programme est en ligne</i>	<a href="#">En savoir plus</a>
28		<b>Journée Workshop E-santé dans les maladies neuromusculaires</b> en collaboration avec le CRMR NEIDF et la filière Filnemus, Auditorium de l'Institut de Myologie, Paris	<a href="#">En savoir plus</a>
28		<b>Workshop « E-santé dans les maladies neuromusculaires »</b>	<a href="#">En savoir plus</a>

## Mai 2025

14-16		<b>Formation courte en génétique</b> à la faculté de médecine de Montpellier : <b>Le séquençage haut débit pour le diagnostic des maladies rares et les corrélations génotype-phénotype</b>	<a href="#">En savoir plus</a>
15		<b>Webinaire La dystrophie myotonique de Steinert - Dr Céline Tard</b> En direct sur le site à 18H00	<a href="#">En savoir plus</a>
21-23		<b>5th International Meeting on Laminopathies</b>	<a href="#">En savoir plus</a>

## Juin 2025

6		<b>First World COL6 Myopathy Day</b>	<a href="#">En savoir plus</a>
12		<b>Webinaire Titre à préciser-Dr Arnaud Isapof et Dr Damien Sternberg</b> En direct sur le site à 18H00	<a href="#">En savoir plus</a>
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>

## 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](#)

## Septembre 2025

11-12



**26èmes 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](#)

24-27



**Summerschool on Multidisciplinary Management of Neuromuscular Diseases- 2<sup>e</sup> édition**

Marseille

[En savoir plus](#)

## Octobre 2025

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 Titre à préciser - Pr Yann Péréon**

En direct sur le site à 18H00

[En savoir plus](#)

## Décembre 2025

3



**Webinaire Les cardiomyopathies mitochondriales - Pr Karim Wahbi**

En direct sur le site à 18H00

[En savoir plus](#)