

Le billet du lundi

17
Novembre
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

👉 **FOCUS : l'Atelier des ARC Filnemus, une réunion de travail sur l'errance et l'impasse diagnostiques des maladies neuromusculaires rares, le 11 décembre 2025**, à Paris.

[En savoir plus](#)

👉 **La Journée thématique Imagerie dédiée aux myosites** se tiendra le **9 janvier 2026** à l'Institut de myologie à Paris. **Le programme est en ligne. Ouverture des inscriptions cette semaine.**

Dans le cadre de cette journée Imagerie, les organisateurs lancent **un appel à communication** pour :

[En savoir plus](#)

- les **projets en cours** ;
- les **projets en préparation** ;
- les **case reports** intéressants.

👉 **Les inscriptions** pour l'**Atelier Euroméditerranée des pathologies neuromusculaires** de la filière Filnemus **sont ouvertes**. Il se déroulera les **21 et 22 mai 2026** à Marseille.

[En savoir plus](#)

👉 **Les 12^e Journées Annuelles Filnemus** auront lieu les **11 & 12 décembre 2025**, à la Fondation Biermans Lapôtre, Cité internationale universitaire, Paris. **Plus que 12 jours pour s'inscrire (jusqu'au 28 novembre) !**

[En savoir plus](#)

👉 **Les prochains webinaires :**

- **mercredi 26 novembre à 18 h** : « **Ça pique un peu** » présenté par **le Pr Yann Péréon**
- **mercredi 3 décembre à 18 h** : « **Les cardiomyopathies mitochondrielles** » présenté par **le Pr Karim Wahbi**

[En savoir plus](#)

👉 **Offre d'emploi : le laboratoire de génétique moléculaire de l'Hôpital Cochin** (AP-HP, Université Paris Cité) **recrute un·e technicien·ne de laboratoire** pour participer au diagnostic de la dystrophie musculaire facio-scapulo-humérale (**FSHD**).

[En savoir plus](#)

👉 **La filière Filnemus collabore avec RARE à l'écoute** pour des podcasts et les revues *Horizon* thématiques qui sont un partage d'actions innovantes pour améliorer l'accompagnement et la prise en charge des patients atteints de maladies rares.

- **Les épisodes 2 et 3** de la nouvelle saison de **5 podcasts sur l'amyotrophie spinale infantile** sont **en ligne**.

L'épisode 2 : Prendre en charge une amyotrophie spinale infantile.

L'épisode 3 : DEPISMA : Bilan de l'étude pilote du dépistage néonatal de l'amyotrophie spinale infantile.

Un épisode de cette saison sera diffusé **chaque semaine**.

[En savoir plus](#)

- **Le 2^e numéro de la revue *Horizon Amylose hATTR*** est également **en ligne**. Il est consacré aux **actions du CRMR de Lille** et s'intitule : *Une filière structurée, un diagnostic partagé*.

[En savoir plus](#)

👉 L'école d'hiver **AcademyMYO** de l'**Institut de myologie** (hôpital de la Pitié-Salpêtrière, Paris) se tiendra **en ligne** du **8 au 10 décembre 2025**. **Date limite d'inscription :** 1^{er} décembre 2025 ; **nombre de participants** en ligne **limité à 200**.

[En savoir plus](#)

👉 **Les Appels à projets :**

- **Appel à projets PNDS et ETP 2025-2026** : Filnemus publie deux appels à projets (AAP) pour l'Éducation thérapeutique des patients (ETP) et les Programmes nationaux de diagnostic et de soins (PNDS). **Date limite de soumission : 19 décembre 2025**.

[En savoir plus](#)

- **Retrouvez tous les appels à projets en cours sur le site de Filnemus.**

[En savoir plus](#)

👉 **Filnemus lance un appel à collaboration aux médecins et aux infirmières de la filière**, pour étendre le protocole national de coopération de suivi des patients atteints de DM1 à d'autres pathologies neuromusculaires. **Ces extensions visent à déléguer le suivi médical des maladies rares neuromusculaires à une infirmière de coopération.**

[En savoir plus](#)

GT

👉 **L'Agenda des Groupes de travail Recherche**

[En savoir plus](#)

RCP

👉 **L'Agenda des RCP**

[En savoir plus](#)

Agenda

Novembre 2025

19-21		22^e Journées de la Société Française de Myologie (JSFM) , à Aix-les-Bains	En savoir plus
26		Webinaire Ça pique un peu présenté par le Pr Yann Péréon En direct sur le site à 18H00	En savoir plus
28		Réunion annuelle RESOCANAUX (Réseau Français d'étude des Canalopathies Musculaires), à l'hôpital Pitié-Salpêtrière, Paris	En savoir plus

Décembre 2025

1- 3		14^e Congrès international d'électromyographie pédiatrique, Société humanitaire , à Milan, en Italie	En savoir plus
3		Webinaire Les cardiomyopathies mitochondrielles présenté par le Pr Karim Wahbi En direct sur le site à 18H00	En savoir plus
9		Journée scientifique dédiée aux troubles du spectre de la fatigue chronique , organisée par le CRMR Neuromusculaire de Créteil , à l'Institut de myologie, hôpital de la Pitié-Salpêtrière, Paris	En savoir plus
11-12		12^e Journées Filnemus , Fondation Biermans Lapôtre, Cité internationale universitaire, 9A bd Jourdan, 75014 Paris	En savoir plus
15		Conférence scientifique - « Neurogénétique : mémoires d'avenir ou comment on continue ? » , à Paris	En savoir plus
17		4^e Congrès Francophone Multidisciplinaire de l'Amylose , à la Fondation Biermans Lapôtre, Cité internationale universitaire, Paris	En savoir plus

Janvier 2026

9		Journée thématique Imagerie dédiée aux myosites , à l'Institut de myologie, hôpital de la Pitié-Salpêtrière, Paris	En savoir plus
21-23		35^e Congrès de la SFNP (Société Française de Neurologie Pédiatrique) , à Amiens	En savoir plus
27-30		13^e Assises de génétique humaine et médicale , au Palais des festivals et des congrès de Cannes	En savoir plus
30-31		30^e édition des Journées de la Société Francophone du Nerf Périphérique (SFNP) , à Paris	En savoir plus

Mars 2026

11-14		5^e Congrès scientifique international sur la SMA , à Budapest, en Hongrie	En savoir plus
12		Journée thématique : s'adapter et se réadapter, Institut de myologie , à Paris	En savoir plus

Avril 2026

2		Journée Cœur-Muscle , à l'Auditorium de l'Institut de myologie, hôpital de la Pitié-Salpêtrière, Paris	En savoir plus
14-17		Journées de Neurologie de Langue Française (JNLF) , à Marseille	En savoir plus

Mai 2026

7



14^e Journée française de la maladie de Pompe, à l'Auditorium de l'Institut de myologie, hôpital de la Pitié-Salpêtrière, Paris

[En savoir plus](#)

21-22



Atelier Euroméditerranée des pathologies neuromusculaires - édition 2026, à Marseille

[En savoir plus](#)

Juin 2026

3-5



24^e Journées Francophones de l'ElectroNeuroMyoGraphie de la SF-ENMG, au Palais des Congrès d'Antibes

[En savoir plus](#)

13-16



PNS Annual meeting, à Maastricht, The Netherlands

[En savoir plus](#)