

Le billet du lundi

3 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 sur l'Atelier Euro-Méditerranée des Pathologies Neuromusculaires de la filière Filnemus. Les inscriptions pour l'édition 2026 sont ouvertes.**

[En savoir plus](#)

☞ Lancé en février dernier, le PNMR4 repose sur 4 axes et 26 objectifs. Les enjeux de ce plan stratégique seront abordés par Anne-Sophie Lapointe, cheffe de la mission maladies rares de la DGOS, lors des 12^e Journées annuelles de Filnemus.

[En savoir plus](#)

Ces **Journées** auront lieu les **11 & 12 décembre 2025**, à la Fondation Biermans Lapôtre, Cité Internationale Universitaire, Paris. **Les inscriptions sont ouvertes jusqu'au 28 novembre.**

☞ Une nouvelle saison de **5 podcasts sur l'amyotrophie spinale infantile** débute.

[En savoir plus](#)

Une collaboration de la filière Filnemus avec RARE à l'écoute. **Le 1^{er} épisode : Qu'appelle-t-on amyotrophie spinale infantile ? est en ligne.** Un épisode de cette saison sera diffusé **chaque semaine**.

☞ **Le programme de la 24^e Réunion annuelle du réseau des « Dystrophies musculaires d'Emery-Dreifuss et autres pathologies de l'enveloppe nucléaire » qui aura lieu le vendredi 14 novembre 2025, à l'auditorium Babinski de l'Institut de myologie, hôpital de la Pitié-Salpêtrière à Paris, est en ligne.**

[En savoir plus](#)

☞ **Ouverture des candidatures pour la formation séquençage haut débit pour le diagnostic des maladies rares et corrélations génotype-phénotype.**

[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.**
- **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

14		24^e Réunion annuelle du réseau des « Dystrophies musculaires d'Emery-Dreifuss et autres pathologies de l'enveloppe nucléaire », à l'Institut de myologie, hôpital de la Pitié-Salpêtrière, Paris	En savoir plus
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

21-22



Atelier Euro-Méditerranée 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](#)