

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. 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.**

[En savoir plus](#)

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

[En savoir plus](#)

👉 **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.**

[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

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 mitochondriales 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 **CRMN 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](#)