



En ligne chaque semaine sur <https://www.filnemus.fr/>

Les actualités de la semaine

👉 **Lancement de l'appel à projet 2025 de la filière Filnemus** : 5 projets de recherche clinique et 2 projets associatifs

[En savoir plus](#)

👉 **Le premier webinaire de l'année 2025 est prévu le 16 janvier à 18h00** : « Myopathies du sujet âgé » présenté par le Dr Emmanuelle Salort-Campana

[En savoir plus](#)

 **2 nouveaux PNDS** ont été mis en ligne sur le site de l'HAS et le site Filnemus.fr en décembre 2024 :

- **Le PNDS Dystrophie Myotonique de type 1 « Maladie de Steinert »** est en ligne sur le site de l'HAS depuis le 19 décembre 2024
- **Le PNDS « Encéphalopathie Mitochondriale Neuro-Gastro-Intestinale (MNGIE) »** a été mis en ligne le 20 décembre 2024 sur le site de la HAS

[En savoir plus](#)

 **Appel à projets ERDERA** : L'Alliance Européenne pour les Maladies Rares (The European Rare Disease Research Alliance – ERDERA) lance l'appel à projets. La date limite de dépôt des dossiers est le **13 février à 14 h...**

[En savoir plus](#)

 **Des tutoriels vidéo** à destination des **professionnels** prenant en charge des **enfants atteints d'Amyotrophie Spinale Infantile sous traitement** par le centre de compétence ESEAN (Nantes, Dr Capucine de Lattre)

[En savoir plus](#)

RCP

 **L'Agenda des RCP**

[En savoir plus](#)

Agenda

Janvier 2025

16		Webinaire Myopathies du sujet âgé , Dr Emmanuelle Salort-Campana En direct sur le site à 18H00	En savoir plus
24		1^{ère} Journée SMA France , Paris	En savoir plus
24		Journée "Education thérapeutique et maladies rares pédiatriques, place et apport des parents » . Plateforme maladies rares APHP, Paris. En présentiel uniquement	En savoir plus
30		Congrès annuel de la Société Française du Dépistage Néonatal	En savoir plus
31		29^{ème} 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 petites fibres : quelles avancées ? , Dr Céline Labeyrie En direct sur le site à 18H00	En savoir plus
Mars 2025			

20		Webinaire <i>Titre à venir</i> , 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	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			
19-20		Atelier euro-méditerranéen _ 2^{ème} édition	En savoir plus

20



Webinaire à préciser
En direct sur le site à 18H00

[En savoir plus](#)

Juillet 2025

20



Webinaire à préciser
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](#)