

ACTUALITES MALADIES RARES

La lettre de la Fondation - Mai 2019

LE COLLOQUE SCIENTIFIQUE DE LA FONDATION MALADIES RARES - 7 MAI 2019

La Fondation Maladies Rares est honorée d'accueillir **M. Berta**, Député du Gard, Généticien, Président du groupe d'études de l'Assemblée nationale sur les maladies rares qui participera à l'ouverture de son colloque scientifique « **L'Avancée de la recherche dans les maladies rares** », le **7 Mai 2019** au Collège de France (75005).

Découvrez le **programme** en cliquant [ici](#)



// FINANCEMENT ET APPELS A PROJETS

Vaincre les maladies Lysosomales - Appel à Projets

Deadline: 10/05/2019 - + [infos](#)

Allocations jeunes chercheurs en ophtalmologie et neuro-ophtalmologie

Deadline: 15/05/2019 - + [infos](#)

Fondation Alzheimer - Prix Joël Ménard 2019

Deadline: 14/05/2019 - + [infos](#)

AAP « Handicap et perte d'autonomie » et « Handicap et perte d'autonomie : établissements, services et transformation de l'offre médico-sociale », CNSA/IRReSP

Deadline: 28/05/2019 - + [infos](#)

AAP « Polyhandicap », CNSA/IRReSP

Deadline: 31/05/2019 - + [infos](#)

Prix Gallen : appel à candidatures (médicaments ou dispositifs médicaux)

Deadline: 31/05/2019 - + [infos](#)

Prix Christian Nezelof - Imagine / Recherche en Pathologie Pédiatrique

Deadline: 31/05/2019 - + [infos](#)

L'association Autour d'Anaïs, consacrée au BPAN (Beta-propeller Protein-Associated Neurodegeneration) - 1er appel à projets de recherche

Deadline: 01/06/2019 - + [infos](#)

Fragile X France, lance son premier appel d'offre pour soutenir la recherche clinique et préclinique

Deadline: 01/06/2019 - + [infos](#)

AAP Fondation Française pour la recherche sur l'épilepsie

Deadline: 01/06/2019 - + [infos](#)

Appel à projets NIH "Critical needs for clinical trial readiness in the context of rare diseases"

Deadlines: 10/06/2019; 24/10/2019 - + [infos](#)

Association Française de l'Atrésie de l'Œsophage - Prix Fanny-Selena 2019

Deadline: 10/06/2019 - + [infos](#)

PSP France lance son 3ème appel à projet recherche

Deadline: 15/06/2019 - + [infos](#)

Appel à projet "Rare Diseases Models & Mechanisms - Europe" - Solve-RD

Deadline: 30/06/2019 - + [infos](#)

AAP Fondation de France « Soigner, soulager, accompagner : projets de recherche »

Deadline: 10/07/2019 - + [infos](#)

Montage de Réseaux Scientifiques Européens ou Internationaux (MRSEI)

L'aide est d'un montant de 30 000 € pour une durée de 24 mois.

Deadline: 17/09/2019 - + [infos](#)

ERC (European Research Council) "proof of concept grant"

Deadline: 19/09/2019 - + [infos](#)

ERC (European Research Council) "advanced grant"

Deadline: 29/10/2019 - + [infos](#)

// COLLOQUES, CONGRES, REUNIONS

9th EFOR Annual Meeting on 2019

6-7/05/2019, Paris - + [infos](#)

FAI2R - webconférence

09/05/2019 - + [infos](#)

Journée Européenne du Lupus

10/05/2019, Strasbourg - + [infos](#)

2ème Journée Biologie et Recherche de la filière G2M

10/05/2019, Paris - [contact](#)

RDI-CORD conference

10-12/05/2019, Toronto - + [infos](#)

Journées annuelles de FIMATHO et de ses centres de références

14-16/05/2019, Paris - + [infos](#)

Innovatives SHS 2019 salon de la valorisation en SHS

15-16/05/2019, Lille - + [infos](#)

6èmes Journées annuelles CARDIOGEN – Réservé aux professionnels

16-17/05/2019, Nantes - + [infos](#)

Journées européennes de la Société Française d'Endocrinologie

17-18/05/2019, Lyon - + [infos](#)

Journée régionale interactive maladies rares immuno-hématologiques, Hauts de France

17 mai 2019, Lille et Amiens - + [infos](#)

Journée RITS 2019 « Recherche en imagerie et technologies pour la santé »

20-22/05/2019, Tours - Consulter le [site](#)

Conférence gratuite: de la recherche sur les maladies rares à des solutions pour les maladies fréquentes

21/05/2019, Boulogne sur Mer - + [infos](#)

Société des Neurosciences : atelier de recherche translationnelle sur le thème de l'épilepsie

21/05/2019, Marseille - + [infos](#)

Symposium SFN "The spinal cord : Basic research to clinical practice"

21/05/2019, Marseille - + [infos](#)

FILNEMUS journée sur "les troubles cognitifs dans les maladies neuromusculaires"

23/05/2019, Paris - + [infos](#)

NeuroFrance2019

22-24/05/2019, Marseille - + [infos](#)

24è Ateliers Francophones de la Sclérodémie Systémique

22-23/05/2019, Paris, Hôpital Cochin - + [infos](#)

Congrès Gougerot-Sjögren

23-24/05/2019, Brest - + [infos](#)

Conférence de l'EACD (European Academy of Childhood Disability)

23-25/05/2019, Paris - + [infos](#)

Conférence "François Jacob" Evolution, Structure and Function of Chromosomes High Order Structure

4-7/06/2019, Paris - + [infos](#)

Société Francophone d'ElectroNeuroMyoGraphie: Ateliers

6-7/06/2019, Lyon - + [infos](#)

5ème Journée annuelle FAVA-Multi

07/06/2019, Paris - + [infos](#)

EURORDIS Summer School

10-14/06/2019, Barcelona - + [infos](#)

Journée recherche Maladies Rares, Montpellier

11/06/2019, Montpellier - + [infos](#)

4th Eurogenesis meeting "Adult Neurogenesis in Physiology and Disease"

11-13/06/19, Bordeaux - + [info](#)

7ème réunion annuelle du centre de référence national "neuropathies périphériques rares": "The axon: a translational update"

13/06/2019, Paris - + [infos](#)

Congrès d'ophtalmologie Rock Lyon

14/06/2019, Lyon - + [infos](#)

European Society of Human Genetics (ESHG) Conference

15-18/06/2019, Gothenburg, Sweden - + [infos](#)

9th World Congress on Rare Diseases and Orphan Drugs

17-18/06/2019, Berlin - + [infos](#)

Congrès international de recherche FSHD

19-20/06/2019, Marseille - + [infos](#)

Congrès de la Société Française de Pédiatrie

19-21/06/2019, Palais des Congrès Paris - + [infos](#)

1ères Journée nationale Inter-filières dédiée à l'Éducation Thérapeutique du Patient

21/06/2019, Paris - + [infos](#)

Congrès MacuArt - se tiendra le 24 juin.

23-25 juin 2019, Paris - + [infos](#)

MedFIT 2019 - 3ème édition

25-26/06/2019, Lille - + [infos](#)

3ème symposium international sur les frontières de la science moléculaire - RNA

Regulatory Networks

26-28/06/2019, Lisbonne - Deadline inscription 19/04/2019 - + [infos](#)

Journée Nationale de la filière FILSLAN

27-28/06/2019, Marseille

Afterwork de l'Atelier de co-design e-santé & maladies rares

27/06/2019, Paris - Ouvert à tous sur inscription préalable - + [infos](#)

TREAT-NMD and EUORO-NMD Translational Summer School 2019

1-5/07/2019, Leiden - + [infos](#)

4th World Conference on Congenital Disorders of Glycosylation (CDG)

26-27/07/2019, Lisbon - + [infos](#)

"Advances in Basic and Clinical Aspects of Neurodevelopmental Disorders"

15-16/08/2019, Biomedicum Helsinki, Finland - + [infos](#)

Journée de recherche académique G2M

20/09/2019, Paris, Plus [d'informations](#)

Journée Recherche PLUS - FILSLAN/ARSLA

17-18/10/2019, ICM Paris

8ème édition de BioFIT

10-11/12/2019, Marseille. [Plus d'infos](#)

// FORMATIONS, PUBLICATIONS, INFORMATIONS

E-learning maladies vasculaires rares - développé par la filière FAVA-Multi - + [infos](#)

Le Réseau Européen de Référence (ERN) VASCERN a regroupé sur une seule et même page toutes les vidéos en français du réseau - + [infos](#)

Journée de Formation – Déficiences Intellectuelles

7/05/2019, Strasbourg - + [infos](#)

Formation maladies rares à expression psychiatrique

09/05/2019, Ile-de-France - + [infos](#)

1 Million Genomes in the EU by 2022 - State of Play - + [infos](#) [ici](#).

EJP RD- Atelier de formation sur les bio banques dans les maladies rares Atelier 2 : 29-30/10/2019 à Vilnius - + [info](#)

EMA (European Medicines Agency) - Public consultation on the use of patient disease registries for regulatory purposes: methodological and operational considerations.

Discussion paper available [here](#). Deadline: 30/06/2019

Summer School sur les modèles expérimentaux utiles à l'étude des maladies neurodégénératives 2-5/07/2019, Lille - Date limite d'inscription 26/06/2019 - + [info](#)

Les Filières de Santé Maladies Rares et Maladies Rares Info Services ont lancé une [infographie_maladies_rares](#) destinée aux professionnels de santé, aux patients atteints de maladies rares et aux aidants qui permet de s'informer sur les maladies rares, leur prise en charge, le quotidien ou encore les structures d'aide

Cet email a été envoyé à @. [cliquez ici](#) pour vous désabonner.

Fondation Maladies Rares - Plateforme Maladies Rares - 96 rue Didot - 75014 Paris FR

@fdmaladiesrares