

## ACTUALITÉS MALADIES RARES

La lettre de la Fondation - Novembre\_Décembre 2019



**EUROPEAN JOINT PROGRAMME**, retour sur la 1ère assemblée générale 17-19 Septembre 2019, Gdansk, Pologne

La Fondation Maladies Rares est partenaire du programme européen conjoint sur les maladies rares (European Joint Programme on Rare Diseases). A ce titre, elle a pris part à la première Assemblée Générale du projet qui s'est tenue mi-septembre à l'Université de médecine de Gdansk en Pologne. Plus de 200 membres et délégués étaient représentés pour discuter des résultats obtenus depuis le lancement du programme en janvier 2019. Cette réunion de trois jours a été une excellente opportunité pour tous les membres de l'EJP RD de renforcer leur coopération interne, de consolider les activités en cours ainsi que les projets pour l'année à venir. Le consortium a également validé le plan de travail pour 2020.

[Pour en savoir plus](#)

Pour plus d'informations sur le programme EJP

## // FINANCEMENTS ET APPELS A PROJETS

Fondation Fyssen Prix de recherche - Deadline : 4 novembre 2019 [+ d'infos](#)

Appel d'offres Programme ATIP Avenir 2020 - Deadline : 18 novembre 2019 [+ d'infos](#)

Vaincre La mucoviscidose : appel à projets de recherche clinique et de recherche en SHS - Dead line 18 novembre 2019 [+ d'infos](#)

2020 Innovators in Science Award in Rare Diseases - Deadline : 22 novembre 2019 [+ d'infos](#)

Prix de la Fondation Béatrice- Denys Soutien au domaine biomédical académique de 60 000 € - Déad line : 25 novembre 2019 [+ d'infos](#)

Institut de France. Prix scientifique 2019 Recherche dans le domaine de la lutte contre la douleur - Dead line : 25 novembre 2019 [+ d'infos](#)

Programme Samuel de Champlain Financement de projets et mobilité franco-québécois Dead line : 29 novembre 2019 [+ d'infos](#)

Call for new members to join existing 24 ERN - Deadline : 30 novembre 2019 [+ d'infos](#)

FRM : appel à projets neurodégénératives. Montant : jusqu'à 600 000€ - Deadline : 12 décembre 2019 [+ d'infos](#)

Agence de la Biomédecine. Recherche et greffe 2020 - Dead Line : 12 décembre 2020 [+ d'infos](#)

Fondation Roquette, Prix de la recherche pour la santé, prévention en santé et alimentation du futur - Dead Line : 13 décembre 2019 [+ d'infos](#)

Région Auvergne- Rhône-Alpes appel à projets sur l'innovation pour le handicap [+ d'infos](#)

Fondation Lefoulon- Delalande : Grand prix scientifique physiologie, biologie ou médecine cardiovasculaire 600 000€, bourse de postdoctorat médecine cardiovasculaire 50 000 € - Deadline : 10 janvier 2020 [+ d'infos](#)

H2020 : appel d'offres Innovative Training Networks - Deadline : 14 janvier 2020 [+ d'infos](#)

Fondation Aveugles de Guerre : Bourse de recherche en ophtalmologie - Deadline : 14 avril 2020 [+ d'infos](#)

## // COLLOQUES, CONGRES, RÉUNIONS

Innovation Bootcamp in Rare Diseases 4-5 novembre 2019, Leuven, Belgium

RARE 2019 5 - 6 novembre 2019, Paris [+ d'infos](#)

Séminaire Autisme et SHS 6-7 novembre 2019, Paris [+ d'infos](#)

3rd EURO-NMD Annual Meeting 6-8 novembre 2019, Ferrara, Italie [+ d'infos](#)

Rare Diseases Research Info Day and International Networking Event 7 novembre 2019, Istanbul, Turkey

Prix départemental pour la recherche en Provence 7 novembre 2019, Marseille - [+ d'infos](#)

VASCERN Days 2019 7-8 novembre 2019, Bruxelles [+ d'infos](#)

Congrès ReAGJIR 7-8 novembre 2019, Reims [+ d'infos](#)

Colloque SIICLHA: Génétique dans la clinique du Handicap: prédication, anticipation et incertitude 8-9 novembre 2019, Paris [+ d'infos](#)

14th Meeting of the International Conference on Rare Diseases and Orphan Drugs (ICORD) 11-13 novembre, Rishon-Lezion, Israël [+ d'infos](#)

Université d'été "éthique, Alzheimer et maladies neuro-évolutives" 12-13 novembre 2019, Reims [+ d'infos](#)

World Orphan Drug Congress 12-14 novembre 2019, Barcelone [+ d'infos](#)

RE(ACT) Congress - IRDIRC Conference 13-14 novembre 2019, Berlin [+ d'infos](#)

5th ERN-EuroBloodNet Scientific and Strategic Board meeting 13-14 novembre 2019, Barcelone [+ d'infos](#)

Rencontre annuelle ARRIGE Association for responsible Research and innovation in genome Editing, 14 novembre 2019, Paris [+ d'infos](#)

2ème Congrès des COEN ("Centres Of Excellence on Neurodegeneration") 14-15 novembre 2019, Lille [+ d'infos](#)

Colloque EXPAIRs « L'accompagnement par les pairs : enjeux contemporains » 14-15 novembre 2019, Rennes [+ d'infos](#)

Colloque ACFOS : insertion professionnelle « Neuropathies auditives » 14-15 novembre 2019, Paris [+ d'infos](#)

ERKNet/Certain Nephrology Meeting 15-16 novembre 2019, Rotterdam, The Netherlands [+ d'infos](#)

Alliance maladies rares : Journée régionale Maladies Rares pour les associations et les familles : 16 novembre 2019, Tours et 30 novembre 2019, Lille [+ d'infos](#)

WIRED (Workshop on Intracranial Recordings in humans): Epilepsy, DBS 19-20 novembre 2019, Paris [+ d'infos](#)

Rencontre annuelle de la filière Sensgene 20 novembre 2019, Strasbourg [+ d'infos](#)

Journées de la société française de myologie 20-22 novembre 2019, Marseille [+ d'infos](#)

Journée régionale maladies rares "mieux les connaître, mieux orienter" ARS Bretagne et ses partenaires 22 novembre 2019, Rennes [+ d'infos](#)

12ème conférence de l'European Public Health : « Construire des ponts pour une santé publique solidaire et ouverte sur le monde » 20-23 novembre 2019, Marseille [+ d'infos](#)

Journée sur les nouvelles thérapies dans les maladies rares Centre de référence REFERET 23 novembre 2019, CHNO des XV-XX, salle Schiff 13h-18h, Paris

16e journée de la plateforme d'expertise maladies rares Paris-Sud, 29 novembre, Paris [+ d'infos](#)

De la culture 3D à l'organoïde Journée scientifique organisée par l'ITMO Technologie pour la santé d'Aviesan 2 décembre 2019, Faculté de médecine Sorbonne Université, Paris [+ d'infos](#)

Fondation René Touraine - 2019 Scientific Meeting " Annexes cutanées: aspects développementaux et physiopathologiques" 22 novembre 2019, Paris [+ d'infos](#)

15e Colloque d'Automne ARIBA « Recherche et initiatives en Basse Vision » 22 novembre 2019, Bordeaux [+ d'infos](#)

Journée Régionales Maladies Rares - ARS Bretagne 22 novembre 2019, Rennes [+ d'infos](#)

5ème journée française des DLFT 25 novembre 2019, ICM, Paris [+ d'infos](#)

Journée des associations de patients, Filière BRAINTEAM 26 novembre 2019, ICM, Paris [+ d'infos](#)

Workshop and Hackathon: Molecular pathways for rare disease (FAIR) data analysis 26-29 novembre 2019, Maastricht [+ d'infos](#)

5ème Journée FILFOIE 28 novembre 2019, Paris [+ d'infos](#)

Journée du Club de Génétique de l'Est : neurogénétique adulte 28 novembre 2019, Nancy [+ d'infos](#)

5ème Journée FILFOIE 28 novembre 2019, Paris [+ d'infos](#)

4th ERN-CRANIO Annual Meeting 29 novembre 2019, Rome, Italie

6e journée de la Plateforme d'expertise maladies rares Paris-Sud "prise en charge des grossesses et nouveau-nés dans les maladies rares" 29 novembre 2019, Paris [+ d'infos](#)

Séminaire de la Fédération de Médecine Translazionale de Strasbourg 4 décembre 2019, Strasbourg

6ème Journée Annuelle de la Filière FILNEMUS 4 décembre 2019, Paris [+ d'infos](#)

NeuroSphinx - 4ème journée annuelle 4 décembre 2019, Institut Imagine, Paris [+ d'infos](#)

12e congrès Européen de la Télémedecine- 2019 : la télémedecine en pratique 3-4 décembre 2019, Paris [+ d'infos](#)

Journées d'Actualités Physiopathologiques de Strasbourg 5-6 décembre 2019, Strasbourg

9ème Rencontre Régionale Maladies Rares 6 décembre 2019, Dijon [+ d'infos](#)

Réunion de la Société de Génétique Ophtalmologique Francophone (SGOF) 6-7 décembre 2019, Gand, Belgique

"Translational neuroscience Day: challenges and opportunities" (maladies neurodégénératives avec un focus sur le marché et les relations académiques – industrielles) 10 décembre 2019, Marseille [+ d'infos](#)

8ème Edition de BioFIT 10-11 décembre 2019, Marseille [+ d'infos](#)

Congrès SFNano "nanomédecine, nanotechnologies et nanosciences" 10-12 décembre 2019, Dijon [+ d'infos](#)

Journée PRINSIS 2019 « Rencontre clinique-génétique-recherche » - Pathologies Rares de l'Insuline-Sécrétion et de l'Insulino-Sensibilité 12 décembre 2019, Paris [+ d'infos](#)

15ème journée annuelle du Club de Neuroprotection : Physiopathologie et traitement des maladies neurodégénératives à la lumière de la génétique. 12 décembre 2019, Paris [+ d'infos](#)

3ème Colloque de Recherche Fondamentale en Oncologie Pédiatrique 12 et 13 décembre 2019, au Pôle Juridique et Judiciaire de Bordeaux [+ infos](#)

Journées Recherche FAI2R CRI/MIDIATE 17 janvier 2020, Paris Pré-programme [ici](#)

10èmes assises de Génétique médicale humaine 21-24 janvier 2020, Tours [+ d'infos](#)

5ème journée annuelle de la Filière ORKID 23 janvier 2020, Institut Imagine, Paris - [+ d'infos](#)

Journée Dépistage des Maladies Héritaires du Métabolisme 2019 - Filière G2M 4 février 2020, Paris [+ d'infos](#)

Journée paramédicale interrégionale du GIRCI Est 24 mars 2020, Reims

ECRD - 10th European Conference on Rare Diseases & Orphan Products 15-16 May 2020, Stockholmssmässan Congress Center, Stockholm, Sweden [+ d'infos](#)

## // FORMATIONS, PUBLICATIONS, INFORMATIONS

Maladies rares : plus de 300 millions de patients dans le monde. "Estimating cumulative point prevalence of rare diseases: analysis of the Orphanet database" European Journal of Human Genetics. 2019 [+ d'infos](#)

Maladies rares et sciences humaines et sociales. "Ethical, legal, and social issues (ELSI) in rare diseases: a landscape analysis from funders" European Journal of Human Genetics. 2019 [+ d'infos](#)

Prochaine Web conférence de la filière FAI2R : Quelles explorations pour les maladies inflammatoires à début précoce ? 7 novembre à 12h30, en ligne [+ d'infos](#)

Initiation au traitement des données de génomique obtenues par séquençage à haut débit, 08 décembre 2019, Roscoff - [+ d'info](#)

Lancement du GIS Autisme et troubles du neurodéveloppement

Actions Marie-Sklodowska-Curie - matinée d'information et d'échanges 26 novembre 2019 Paris [+ d'infos](#)

Guide RGPD pour la recherche en SHS [+ d'infos](#)

Nouvelle estimation de la population mondiale affectée par une maladie rare [+ d'infos](#)

CARDIOGEN: Les inscriptions au Diplôme Inter Universitaire (DIU) dédié aux « Maladies Cardiaques Héritaires » sont ouvertes 11 novembre 2019

Survey - Training needs: Orphanet nomenclature and RD ontologies [+ d'infos](#)

EwenFlix: le Netflix des maladies rares ! [+ d'infos](#)

Entre aidants : la formation en ligne du handicap rare [+ d'infos](#)

Journée internationale maladies rares 2020. Thème 'Reframe Rare for Rare Disease' 29 février 2019 [+ d'infos](#)

Cet email a été envoyé à @, cliquez ici pour vous désabonner.

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