

## ACTUALITES MALADIES RARES

### La lettre de la Fondation - Avril 2019

#### // ACTUALITES DE LA FONDATION



L'AVANCÉE  
DE LA RECHERCHE  
DANS LES MALADIES RARES

COLLOQUE AVEC LES LAURÉATS DE LA FONDATION

#### COLLOQUE SCIENTIFIQUE - "L'AVANCEE DE LA RECHERCHE DANS LES MALADIES RARES"

Le 7 MAI prochain aura lieu le colloque scientifique "L'avancée de la recherche dans les maladies rares" de la Fondation Maladies Rares au Collège de France, Paris. Il mettra à l'honneur des lauréats de la Fondation et différentes personnalités du secteur de la recherche et de la santé.

[Pour découvrir le programme ou vous inscrire](#)



#### AFTERWORK DE L'ATELIER DE CO-DESIGN E-SANTE & MALADIES RARES

avec le soutien de la Fondation d'entreprise Ircem.

La Fondation vous invite à l'after-work de son atelier de co-design e-santé & maladies rares. L'objectif est de réunir les écosystèmes e-santé et maladies rares, de se rencontrer autour de personnalités inspirantes et de nourrir les discussions avec les questions de chacun.

Date : jeudi 27 juin 2017 de 18h à 20h30

Lieu : Pépinière Paris Santé Cochin, incubateur et pépinière d'entreprises qui met à disposition gratuitement ses locaux pour cet événement.

Informations pratiques, inscription (gratuite) et programme [ici](#)

European Academy of Childhood Disability - du 23 Mai au 25 Mai 2019. Retrouvez la Fondation sur son stand partagé avec l'Alliance Maladies Rares.

[Pour en savoir plus](#)

#### Soirée Allianz-Fondation maladies rares

13 juin 2019, 1 rue des Arquebusiers - Strasbourg

19h00 – Estelle Baltzer, conseillère Allianz / UNIM (Union nationale pour les intérêts de la médecine)

19h15 - Aurélie Lacurie, conseillère spécialisée en patrimoine, Allianz Expertise & Conseil

19h45 – Laura Benkemoun, responsable régionale Est, Fondation Maladies Rares

20h00 – Conférence exceptionnelle du Pr Jean-Louis Mandel sur la thématique des maladies rares

21h00 – Cocktail d'înatoire

[Inscription gratuite](#) (places limitées)

LES APPELS  
A PROJETS  
EN COURS DE LA FONDATION



#### J'OFFRE UNE COURSE

28 mars 2019

Immense succès pour cette 4ème édition de l'évènement solidaire "J'offre une course" qui s'est déroulé au lycée Joffre de Montpellier et qui a rassemblé plus de 800 participants !!

[CLIP](#)

[Pour en savoir plus](#)



#### LA DIAGONALE DES FOUS

Une très belle équipe de coureurs va courir aux couleurs de la Fondation Maladies Rares lors du Grand Raid en octobre 2019 ! Retrouvez leurs portraits, [ici](#).

#### Il reste des dossiers solidaires pour la course du trail de Bourbon !

[Plus d'informations](#)



#### LE CONGRES DES RENCONTRES RARE

5 & 6 novembre 2019

à la Cité des sciences et de l'industrie, Paris.

Pour vous inscrire ou devenir partenaire, cliquez [ici](#).

#### // FINANCEMENT ET APPELS A PROJETS

##### Bourses L'Oréal/Unesco pour les femmes et la science

Date limite de candidature : 14/04/2019 - Consulter le [site](#)

##### 7ème AAP Fondation d'Entreprise Bristol-Myers Squibb pour la Recherche en immunoncologie

Deadline 14/04/2019 - [+info](#)

##### Pierre Fabre Award for Therapeutic Innovation

Deadline 19/04/2019 - [+info](#)

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

Deadline 25/04/2019 - [+info](#)

##### AAP IMI - Open access chemogenomics library and chemical probes for the druggable genome

Deadline 25/04/2019 – Plus d'[infos](#) - [Webinars](#)

##### AAP transnationaux de recherche sur les maladies cardiovasculaires dans le cadre de l'ERA-NET ERA-CVD

Deadline 29/04/2019 - [+info](#)

##### Grand prix Émile Jungfleisch dans le domaine de la chimie organique et/ou biochimie

Deadline 30/04/2019 - [+info](#)

##### AAP Fondation APICIL « HANDICAPS et DOULEURS »

Deadline 30/04/2019 - Plus d'[informations](#)

##### Fondation Alzheimer - Prix Joël Ménard 2019

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

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

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

##### AAP « Polyhandicap », CNSA/ReSP

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

##### Prix Gallien : appel à candidatures (médicaments ou dispositifs médicaux)

Deadline 30/05/2019 - [+info](#)

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

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

##### AAP Fondation Française pour la recherche sur l'épilepsie

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

##### AAP NIH "Critical needs for clinical trial readiness in the context of rare diseases"

Due Dates: 10/06/2019; 24/10/2019

##### PSP France lance son 3ème appel à projet recherche

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

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

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

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

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

##### ERC (European Research Council) "advanced grant"

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

#### // COLLOQUES, CONGRES, REUNIONS

##### 2nd International Symposium on Cathepsin C

17-18/04/2019 - Tours – [+d'infos](#)

##### RDi-CORD conférence

10-12/05/2019 - Toronto – [+d'infos](#)

##### Journées annuelles de FIMATHO et de ses centres de références

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

##### Innovatives SHS 2019 salon de la valorisation en SHS

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

##### 6èmes Journées annuelles CARDIOGEN – Réservé aux professionnels

16-17/05/2019 à L'IRT Un de NANTES

L'inscription est gratuite mais obligatoire avant le mardi 30 avril – [Inscrivez vous](#)

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

21/05/2019, Marseille - [+info](#) - Deadline inscription : 21/04/2019

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

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

##### NeuroFrance2019

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

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

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

Date limite pour les résumés : 1er février 2019

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

4-7/06/2019 à Paris - Date limite d'envoi de résumé : 31 mars 2019 - Consulter le [site](#)

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

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

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

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

##### Journée Nationale de la filière FIIISLAN

27-28/06/2019, Marseille.

##### Journée de recherche académique G2M

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

##### Journée Recherche SLA - FILSLAN/ARSLA

17-18/10/2019, ICM Paris

#### // FORMATIONS, PUBLICATIONS, INFORMATIONS

##### EJP RD- Atelier de formation sur les biobanques dans les maladies rares

Atelier 1 : 01-02/04/2019 à Milan // Atelier 2 : 29-30/10/2019 à Vilnius [+info](#)

##### BRAIN Team Formation "Comprendre les pathologies du système nerveux central"

25 Avril - Rennes - [+info](#)

##### 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](#)

##### Radiz summerschool

10-12/07/2019, Canton Turgau – Application deadline 02/04/2019 - [+info](#)

##### Dossier de presse [Vers une loi de programmation pluriannuelle de la Recherche](#)

Consultation des acteurs de la recherche française, contribution [ici](#)

Le nouveau [site de la filière TETECQU](#) est en ligne

[Enquête de satisfaction](#) OrphaNews

La suite Necker : une [application](#) à télécharger pour accompagner les adolescents tout au long de leur transition !