

ACTUALITES MALADIES RARES
 La lettre de la Fondation - Juillet 2019

LE COLLOQUE SCIENTIFIQUE - 7 MAI 2019 - PARIS


Cette journée organisée par la Fondation au Collège de France sur « **L'Avancée de la recherche dans les maladies rares** » a connu un grand succès avec plus de 370 participants venus écouter une trentaine d'intervenants et échanger autour de 40 posters.

[Redécouvrez en ligne](#) le programme, les slides des interventions et bientôt les vidéos des sessions.

**OPERATION
PRODUIT SOLIDAIRE**


Aquarelle et Agatha se sont associées en vendant un duo "Bougie et Bracelet" au profit de la Fondation, projet soutenu par le Groupe M6.

[En savoir plus](#)

**LES ETOILES
RARES - 23 MAI
2019 - Bordeaux**


Grand succès de la soirée caritative "Les Étoiles Rares" à Bordeaux au profit de la Fondation - dîner gastronomique - vente aux enchères de vins prestigieux.

[Pour tout savoir](#)

**UN ATELIER DE CO-DESIGN E-SANTE ET
MALADIES RARES - 27 JUIN 2019 - PARIS**


La Fondation avec le soutien de la Fondation d'entreprise IRCEM, organise un **atelier de co-design** à Paris Biotech Santé, incubateur et pépinière d'entreprises, qui met à disposition gratuitement ses locaux. Cette journée d'échanges visera à conceptualiser des projets contributeurs d'une innovation numérique concrète pour optimiser une ou plusieurs étapes du parcours de soins ou de vie dans le cas d'une maladie rare. [Pour en savoir plus](#)

Cet atelier sera suivi d'un cocktail Afterwork ouvert à tous pour échanger sur ces thématiques.

L'inscription est gratuite mais obligatoire. [Cliquez ici](#).

IDS MEDIA

a choisi de soutenir la Fondation en offrant à la Plateforme Maladies Rares de diffuser des clips vidéos sur les maladies rares dans les maisons de santé.

[Pour en savoir plus](#)

**Découvrez
les appels à
projets de la
Fondation**

// FINANCEMENT ET APPELS A PROJETS

Appel à projet "Rare Diseases Models & Mechanisms - Europe" - Solve-RD Deadline: 30/06/2019 - + [infos](#)

Appel à projets Fondation Albert Costa Beauregard (TED) Deadline: 30/06/2019 - + [infos](#)

Prix Fondation Medisite - Neurosciences Deadline: 30/06/2019 - + [infos](#)

Prix de biologie Alfred Kastler Deadline: 30/06/2019 - + [infos](#)

Prix Richard Lounsbery (biologie & médecine) : Académie des sciences & National Academy of sciences (Etats-Unis) Deadline: **05/07/2019** [±info](#)

AAP Fondation de France « Soigner, soulager, accompagner : projets de recherche »
Deadline: 10/07/2019 - + [infos](#)

Appel à candidatures pour des bourses doctorales et post-doctorales - Fondation Paralysie cérébrale
Deadline: 10/07/2019 - [±infos](#)

AAP AFAF Deadline 12/07/2019 - [±info](#)

AAP CSC Deadline 12/07/2019 - [±info](#)

AAP ASL HSP France Deadline 12/07/2019 - [±info](#)

AAP Friedrich Ataxia Research Alliance Deadline 15/07/2019 - [±info](#)

Appel à projets Fondation Line Pomaret-Delaland Prix de thèse sur les maladies rares
Deadline: 16/07/2019 - [±infos](#)

Appel à projets Fondation VISIO Deadline : 16/07/2019 [±infos](#)

Funding opportunity from NIH/NINDS : Clinical Trial Readiness for Rare Neurological and Neuromuscular Diseases (U01 Clinical Trial Not Allowed)
Deadline: 14/08/19 ; 19/02/20 ; 19/08/20 ; 17/02/21 ; 18/08/21 ; 16/02/22 - [±infos](#)

RARE 2019 - Appel à communications poster
Deadline: 22/08/2019 - + [infos](#)

Appel à candidature du programme de recherches avancées UCA JEDI
Deadline: 26/08/2019 - + [infos](#)

Appel à projets FRM "Amorçage de jeunes équipes 2019"
Deadline: 05/09/2019 - + [infos](#)

Call Rare Disease registries for the European Reference Networks
Deadline: 10/09/2019 - [±infos](#)

H2020 : appel Individual Fellowship
Deadline: 11/09/2019 - [±infos](#)

1er appel à projet du CNRS pour les International Emerging Actions (IEA) Deadline: 17/09/2019 - + [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](#)

Appel à projets Fondation Coeur et recherche Deadline: 25/09/2019 [±infos](#)

ERC (European Research Council) "advanced grant"
Deadline: 29/10/2019 - + [infos](#)

APITHEM 2019 - Appel à projets inter-régional thématique "Maladies rares et cancers rares"
Deadline: 12/12/2019 - [±infos](#)

Appel à candidatures - Connect talent - Région Pays de la Loire Pas de deadline - + [infos](#)

// COLLOQUES, CONGRES, REUNIONS

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

27/06/2019, Paris

Ouvert à tous sur inscription préalable - + [infos](#)

8e Rencontre régionale maladies rares - FAVAMULTI
28/06/2019, Tours

Inscription gratuite et obligatoire avant le 19/06/2019 - [±infos](#)

TREAT-NMD and EURO-NMD Translational Summer School 2019
1-5/07/2019, Leiden - + [infos](#)

Neurodynamics symposium 2019
4-5/07/2019, Grenoble - [±infos](#)

Journée Innovation Santé
05/07/2019, Rennes [±infos](#)

Journée information patients - Centre de Compétence des Maladies auto-Immunes Systémiques Rares
05/07/2019, Montpellier [±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](#)

3ème colloque "Canaux ioniques"
08-11/09/2019, Sète - + [infos](#)

Journée de recherche académique G2M
20/09/2019, Paris - [±infos](#)

Forum Orphanet des associations
23/09/2019, Paris - [±infos](#)

"R and I days" European Research and Innovation Days
24-26/09/2019, Bruxelles - [±infos](#)

BBC meeting - Basic research on Bone and Cartilage biology
30/09-01/10/2019, Nantes - [±infos](#)

Réunion annuelle ITMO Technologies pour la santé
2-3/10/2019, Rennes - [±infos](#) Deadline: 16/09/2019 - [±infos](#)

43ème colloque de la Société de Neuroendocrinologie
2-4/10/2019, Tours

Congrès NME 2019
6-9/10/2019, Abbaye de Talloires
Deadline: 30/08/2019 - [±infos](#)

6ème école d'automne DHU 2020
"Médecine personnalisée des maladies chroniques" 17-18/10/2019, Nantes Deadline: 07/10/2019 - [±infos](#)

European Big Data Value Forum 2019
14-16/10/2019, Helsinki - [±infos](#)

INVEST IN BIOMED
16/10/2019, Montpellier
Deadline: 19/06/2019 - [±infos](#)

Les Rendez-Vous, Paris - [±infos](#)

Journée Recherche SLA - FILSLAN/ARSLA
17-18/10/2019, ICM Paris

Quality assurance, variant interpretation and data management in the NGS diagnostics era
Organisateur : EJP Maladies rares 23-25/10/19, Leuven (Belgique) - [±infos](#)

Prix départemental pour la recherche en Provence
07/11/2019, Marseille - [±infos](#)

World Orphan Drug Congress
12-14/11/2019, Barcelone - [±infos](#)

5ème journée française des DLFT
25/11/2019, ICM, Paris

Journée des associations de patients, Filière BRAINTEAM
26/11/2019, ICM, Paris

5ème Journée FILFOIE
28/11/2019, Paris - [±infos](#)

NeuroSphinx - 4ème journée annuelle
Save the date: 04/12/2019

Journée annuelle Filière FILNEMUS
04/12/2019, Paris - [±infos](#)

8ème édition de BioFIT
10-11/12/2019, Marseille - [±infos](#)

5ème journée annuelle de la Filière ORKID
23/01/2020, Institut Imagine, Paris - [±infos](#)

// FORMATIONS, PUBLICATIONS, INFORMATIONS

EJP-RD – European Joint Programme on Rare Diseases – Online academic course on

ED research Participez à l'enquête du WP16 (développement d'un cours académique en ligne sur la recherche en maladies rares) L'enquête est disponible jusqu'au 21 juin au lien suivant <https://sondage.inserm.fr/index.php/583252/lang-en>

La BNDMR lance un projet pilote sur l'errance et l'impasse diagnostiques - [±infos](#)

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](#)

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

The European Commission has launched a call for experts to join 5 future Mission Boards, which will advise the Commission on the new concept of Missions in Horizon Europe, the next EU research and innovation programme - [±infos](#)

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](#)

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

Initiation au traitement des données de génomique obtenues par séquençage à haut débit, 08/12/2019, Roscoff - [±info](#)

Édition du génome : déclaration conjointe ARRIGE/GWG/JSGE [Télécharger la déclaration](#)

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](#)