



Trimestriel // Newsletter // JUIN 2021

Les Nouvelles de la Fondation Maladies Rares



Appel à projets
Sciences
humaines
et sociales

9e Appel à projets en Sciences Humaines et Sociales

avec notamment deux focus : sur les syndromes d'hypercroissance et sur la mucoviscidose

Deadline: 14 juin 17h.

[Pour en savoir +](#)



Appel à projets
avec
Association
AMMI



Appel à projets "Gène MTFMT et syndrome de Leigh"

Lancé avec l'association AMMI pour soutenir la recherche sur le syndrome de Leigh et le gène MTFMT.

Deadline: 31 Aout 2021

[Pour en savoir +](#)



Fondation APICIL
PRIX
Maladies Rares
et Douleur

Prix "Maladies Rares et Douleur"

lancé en association avec la Fondation APICIL sur les maladies rares et la douleur.

Deadline: 1er Octobre 2021

[Pour en savoir +](#)



Congrès
Rencontres RARE
2021



Appel à communications e-POSTERS

dans le cadre du Congrès des Rencontres RARE qui aura le lieu 14 et 15 octobre 2021.

Deadline: 31 Juillet 2021

[Pour en savoir +](#)



Nouveau
MOOC

MOOC gratuit "Diagnosing Rare Diseases: from the Clinic to Research and back"

co-développé par la Fondation dans le cadre de l'EJP-RD. Prochaine session prévue en octobre-novembre

[Pour en savoir +](#)



CREDIT MUTUEL
Ile de France
PARTENAIRE

Crédit Mutuel Ile de France, nouveau partenaire de la Fondation

Signature d'une convention de partenariat pour lancer de belles collaborations.

[Pour en savoir +](#)



Nouveau
mécène
AG2R
la Mondiale



AG2R la Mondiale, nouveau mécène de la Fondation

pour le soutien du projet lauréat en Sciences Humaines et Sociales, SURGENEA

[Pour en savoir +](#)



Nouveau
mécène
SARSTEDT
France

Sarsedt France, nouveau mécène de la Fondation

Cette entreprise a choisi la Fondation Maladies Rares comme cause solidaire 2021.

[Pour découvrir l'interview de son directeur](#)



Replays
des
colloques

Replays de nos colloques

- Colloque Inter-régional Ouest du 9 Avril
- Colloque national annuel du 17 Mai
- Online 2021 Annual Symposium Eurasc

Bientôt en ligne sur notre chaîne Youtube !

[Pour en savoir +](#)

Les Actualités Maladies Rares

FINANCEMENTS ET APPELS A PROJETS

Filière TêteCou - 2è Appel à Projets de financement d'outils de formation et d'information - 10 juin 2021

[Pour en savoir +](#)

La Fondation Line Pomaret - Delalande contrat doctoral sur les maladies rares - 15 juin 2021

[Pour en savoir +](#)

Fondation Malakoff Humanis Handicap - Appel à projets santé - Soutenir des actions innovantes afin d'améliorer l'accès des personnes en situation de handicap aux soins et à la prévention - 15 juin 2021

[Pour en savoir +](#)

Eppendorf Neurobiology: Prize - 15 juin 2021

[Pour en savoir +](#)

BPI France - Appel à manifestation d'intérêt « AMI Santé numérique », Axe 1 : Dispositifs médicaux numériques, Axe 2 : Collecte et/ou structuration des données de santé, Axe 3 : Autres - 16 juin 2021

[Pour en savoir +](#)

Fondation Jean Valade et la Fondation de France - Deux prix de 20 000 € et 40 000 € pour récompenser des découvertes aux applications diagnostiques, physiopathologiques ou thérapeutiques - 23 juin 2021

[Pour en savoir +](#)

INSERM / INRIA - Appel à Manifestation d'intérêt « Santé numérique 2021 » - 28 juin 2021

[Pour en savoir +](#)

Fondation du souffle Recherche sur la respiration - 29 juin 2021

[Pour en savoir +](#)

Fondation Droit Animal, Éthique et Sciences - Concours 2021 pour le Prix de biologie Alfred Kastler - 30 juin 2021

[Pour en savoir +](#)

ANR RHU Vague 5 – 2021 - 1 juillet 2021

[Pour en savoir +](#)

ASA - AAP de recherche sur le syndrome d'Angelman - 1 juillet 2021

[Pour en savoir +](#)

ANR- MRSEI Montage de Réseaux Scientifiques Européens ou Internationaux (MRSEI) - 7 juillet 2021

[Pour en savoir +](#)

Académie des Sciences Prix Richard Lounsbery (biologie et médecine) - 9 juillet 2021

[Pour en savoir +](#)

FARA Ataxie de Friedreich: Postdoctoral research award - 15 juillet 2021

[Pour en savoir +](#)

Fondation de France Neurodéveloppement typique de l'enfant et autisme : recherche clinique et fondamentale (subvention équipes) - 8 septembre 2021

[Pour en savoir +](#)

FAIR2R - Appel à projets 2021 - 19 septembre 2021

[Pour en savoir +](#)

ANR LabCom Laboratoires communs organismes de recherche publics – TPE/PME, ET1 - Edition 2021 - 21 septembre 2021

[Pour en savoir +](#)

GIRCI NO - Bourse année recherche 2021 2022 - non communiquée

[Pour en savoir +](#)

EJP RD Networking Support Scheme (NSS) - Next Collection date: 2 September Open on continuous basis

[Pour en savoir +](#)

Filière Muco-CFTR - AAP permanent - Permanent

[Pour en savoir +](#)

labex Signallife - Young Entrepreneur Program sur les voies de signalisation cellulaire en sciences du vivant - Permanent

[Pour en savoir +](#)

Fondation Groupama - Prix de l'innovation sociale maladies rares - toute l'année

[Pour en savoir +](#)

CONFERENCES, CONGRES

Société française pour l'étude des erreurs innées du métabolisme (SFEIM)_réunions de printemps - 14-16 juin 2021

[Pour en savoir +](#)

Findacure's Drug Repurposing for Rare Diseases Conference 2021 Online - 15 - 16 juin 2021

[Pour en savoir +](#)

PedCRIN Final Event on "Fostering International Paediatric Clinical Research" Online - 16 juin 2021

[Pour en savoir +](#)

2ème journée interfilière de santé maladies rares dédiée à l'ETP du patient Online - 18 juin 2021

[Pour en savoir +](#)

Journées annuelles de la filière FIMATHO Online /Faculté de médecine Lille - 21 -23 juin 2021

[Pour en savoir +](#)

8th International Conference of "Monitoring Molecules in Neuroscience" (MMIN 2020) Lyon - 27 - 30 juin 2021

[Pour en savoir +](#)

Recherches en Sciences Humaines et Sociales pour les personnes concernées par les TSA-TND : quels principes, quelles méthodes, quelles implications ? Online - 28 juin 2021

[Pour en savoir +](#)

Trouble du spectre de l'autisme Lyon - 3-4 septembre 2021

[Pour en savoir +](#)

Séminaire de Génétique de l'Ouest 2021 9-10 sept 2021/ Appel à communication jusqu'au 11 juin 2021 Le Croisic- 9 septembre 2021

[Pour en savoir +](#)

EJP RD Workshop on clinical epidemiological research for ERNs: The Basics and Beyond Leiden, NL 30 septembre 2021

[Pour en savoir +](#)

EFPIA Workshop: Accelerating Adoption of Complex Clinical Trials in Europe and Beyond Online -3 octobre 2021

[Pour en savoir +](#)

Rencontres RARE Online - 14- 15 octobre 2021

[Pour en savoir +](#)

Tor de France - 14 et 15 octobre 2021

[Pour en savoir +](#)

2ème Colloque « DYRK1A, related kinases & human disease », Saint-Malo - 19 - 23 octobre 2021

[Pour en savoir +](#)

Journées nationales du Syndrome de Rett Lyon - 6 - 7 novembre 2021

[Pour en savoir +](#)

INFORMATIONS

EJP RD MOOC: Diagnosing Rare Diseases: from the Clinic to Research and back - Session open till 15 June!

[Pour en savoir +](#)

École de Bio-informatique (niveau 1) Initiation au traitement des données de génomique obtenues par séquençage à haut débit, 3 ateliers thématiques (chip-Seq ; RNA-Seq, variants DNA-seq) 21 au 26 novembre 2021

[Pour en savoir +](#)

"Vers une meilleure compréhension de la maladie osseuse liée à la mucoviscidose" Replays

[Pour en savoir +](#)

Rapport d'activités 2019 des filières de santé maladies rares

[Pour en savoir +](#)

Consultation européenne sur la législation sur les médicaments orphelins et pédiatriques (ouverte jusqu'au 30 juin)

[Pour en savoir +](#)

Nominations open for the EURORDIS Black Pearl Awards 2022

[Pour en savoir +](#)

IRDiRC Nomination Call: Therapies Scientific Committee

[Pour en savoir +](#)

STARS Project: Presentations from online training course entitled "The Winding Road from a Brilliant Idea to Drug Approval"

[Pour en savoir +](#)

EJP RD Resource Webinar: Human Pluripotent Stem Cell Registry (hPSCreg) - 21st June

[Pour en savoir +](#)

EJP RD International Summer School on Rare Disease Registries and FAIRification of Data - Online - September 27 – October 1, 2021

[Pour en savoir +](#)

EJP RD Training Course on "Quality assurance, variant interpretation and data management in the NGS diagnostics era" - Online - October 27 –29, 2021

[Pour en savoir +](#)

France Biotech : Coalition Urgence Etudiants Healthtech

[Pour en savoir +](#)

REGLEMENTAIRES

Innovation et support proposés aux académiques par l'EMA (2021 – 2023)

[Pour en savoir +](#)

Évaluation accélérée par l'EMA du valoctocogène Roxaparavec de BioMarin pour le traitement de l'hémophilie A sévère

[Pour en savoir +](#)

Désignation de médicament orphelin européen pour SLS-005 (tréhalose)de Seelos Therapeutics dans la SLA

[Pour en savoir +](#)

Suspension du programme clinique CTI-1601 dans l'Ataxie de Friedreich - Larimar Therapeutics

[Pour en savoir +](#)

Désignation de médicament orphelin dans le traitement de l'hyperphénylalaninémie pour PTC Therapeutics

[Pour en savoir +](#)

Autorisation de mise sur le marché européen pour le traitement de thérapie géniqueSkynosa de Bluebird bio dans l'adrenoleukodystrophie cérébrale précoce

[Pour en savoir +](#)

Désignation de médicament orphelin pour Hanmi Pharmaceutical dans la Fibrose Pulmonaire Idiopathique

[Pour en savoir +](#)

Premiers résultats de Santhera et ReveraGen dans la maladie de Duchenne

[Pour en savoir +](#)