

Agenda « maladies rares »

2009

Janvier – Février – Mars – Avril – Mai – Juin – Juillet – Août
Septembre – Octobre – Novembre – Décembre

2009

Janvier

The multiple faces of lamins in aging and disease

Vienne, Autriche

6 – 9 janvier 2009

[En savoir plus](#)

Diagnostic Validation in Genetic Testing Laboratories

Prague, République tchèque

8-9 janvier 2009

[En savoir plus](#)

Neurinome de l'acoustique

Paris, France

31 janvier 2009

[En savoir plus](#)

Février

International Conference on Rare Diseases and Orphan Drugs (ICORD 2009)

Rome, Italie

23-25 février 2009

[En savoir plus](#)

2ème Journée internationale des maladies rares

Partout!

28 février 2009

[En savoir plus](#)

Mars

Paralysie cérébrale : de la recherche aux soins

Paris, France

17 mars 2009

[En savoir plus](#)

3ème congrès international sur les maladies pulmonaires rares et les médicaments orphelins

Milan, Italie

20-21 mars 2009

[En savoir plus](#)

Congrès annuel de l'Association Française de l'Ataxie de Friedreich

Nouan-le-Fuzelier, France

21 et 22 mars 2009

[En savoir plus](#)

UK neuromuscular transnational research conference 2009

Newcasstle, Royaume-Uni

26 et 27 mars 2009

[En savoir plus](#)

Congrès annuel de l'Association du Locked-In syndrome

Boulogne-Billancourt, France

27 mars 2009

[En savoir plus](#)

2nd colloque national sur la maladie de Wilson

Paris, France

27 mars 2009

[En savoir plus](#)

Avril

International Meeting on Familial Lipodystrophies

Santiago de Compostela, Espagne

3-4 avril 2009

[En savoir plus](#)

Congrès annuel de l'AIRSS (Syndrome SAPHO)

Paris, France

3 et 4 avril 2009

[En savoir plus](#)

International Meeting on Familial Lipodystrophies

Saint-Jacques de Compostelle, Espagne

3-4 avril 2009

[En savoir plus](#)

Forum régional Champagne-Ardenne de l'Alliance Maladies rares

Reims, France

9 avril 2009

Les forums régionaux ont pour but d'informer sur les maladies rares, en donnant la parole à des personnalités du monde médical, des organismes de prise en charge, des institutions de santé et des

associations.

Ils ont cependant aussi pour vocation de permettre la rencontre entre les différentes associations de maladies rares ainsi qu'avec les malades isolés et leurs familles en région. Consulter le [pré-programme](#)

Forum régional Midi-Pyrénées de l'Alliance Maladies rares

Toulouse, France

9 avril 2009

Les forums régionaux ont pour but d'informer sur les maladies rares, en donnant la parole à des personnalités du monde médical, des organismes de prise en charge, des institutions de santé et des associations.

Ils ont cependant aussi pour vocation de permettre la rencontre entre les différentes associations de maladies rares ainsi qu'avec les malades isolés et leurs familles en région. Consulter le [pré-programme](#)

Forum régional Languedoc-Roussillon de l'Alliance Maladies rares

Montpellier, France

9 avril 2009

Les forums régionaux ont pour but d'informer sur les maladies rares, en donnant la parole à des personnalités du monde médical, des organismes de prise en charge, des institutions de santé et des associations.

Ils ont cependant aussi pour vocation de permettre la rencontre entre les différentes associations de maladies rares ainsi qu'avec les malades isolés et leurs familles en région. Consulter le [pré-programme](#)

Towards accreditation - Managing the human side of change

Louvain, Belgique

20-21 avril 2009

[En savoir plus](#)

7ème conférence INMED : malformation cérébrale précoce et maladies neurologiques

La Ciotat, France

22 au 26 avril 2009

[En savoir plus](#)

Forum régional Languedoc-Roussillon de l'Alliance Maladies rares

Montpellier, France

29 avril 2009

Les forums régionaux ont pour but d'informer sur les maladies rares, en donnant la parole à des personnalités du monde médical, des organismes de prise en charge, des institutions de santé et des associations.

Ils ont cependant aussi pour vocation de permettre la rencontre entre les différentes associations de maladies rares ainsi qu'avec les malades isolés et leurs familles en région. Consulter le [pré-programme](#)

Vulnérabilités et loi de bioéthique

Paris, France

29 avril 2009 et 17 juin 2009

« Dans le cadre des états généraux de la bioéthique, le Réseau de recherche en éthique de l'INSERM propose deux rencontres consacrées à la prise en compte des vulnérabilités lors des pratiques biomédicales relevant de la loi relative à la bioéthique. A partir de présentations de leurs travaux, les équipes de recherche en sciences humaines et les professionnels seront sollicités dans leur capacité d'analyse des dispositifs mais également dans l'évaluation des conséquences et impacts des évolutions intervenues dans les recherches biomédicales et dans l'exercice de la médecine, là où les enjeux éthiques s'avèrent les plus sensibles. »

[En savoir plus](#)

Mai

Pediatric Epilepsy Surgery

Lyon, France
3 – 6 mai 2009

[En savoir plus](#)

Développement d'un médicament orphelin ou de marché de niche : quels avantages stratégiques ?

Aix-en-Provence, France
7 mai 2009

[En savoir plus](#)

4ème conférence européenne sur le Syndrome d'Aicardi

Nancy, France
8 – 9 mai 2009

[En savoir plus](#)

Molecular Mechanisms of Neurodegeneration

Milan, Italie
8 - 10 mai 2009

[En savoir plus](#)

4ème conférence européenne sur le syndrome d'Aicardi

Nancy, France
9 mai 2009

[En savoir plus](#)

Maladies auto immunes et systémiques rares

Paris, France
12 mai 2009

Plus d'informations sur ce colloque organisé par la Fondation Groupama pour la Santé vous seront communiquées ultérieurement.

7th World Congress on Melanoma

12 - 16 mai 2009
Vienne, Autriche

[En savoir plus](#)

22nd Annual Meeting of the European Musculo-Skeletal Oncology Society

Stuttgart, Allemagne

13-16 mai 2009

[En savoir plus](#)

8th Balkan Meeting on Human Genetics

14 - 17 mai 2009

Cavtat, Croatie

[En savoir plus](#)

Trisomie 21 : de la fonction des gènes du chromosome 21 à la physiopathologie

Paris, France

15 mai 2009

[En savoir plus](#)

Introduction à la Classification Internationale des Maladies – Enfants et Adolescents

Paris, France

18 mai ou 5 juin ou 8 juin 2009

[En savoir plus](#)

Recent standards in diagnosis, treatment and medical care for some rare neuromuscular diseases

Kharkiv, Ukraine

21-23 mai 2009

[En savoir plus](#)

Accreditation for beginners

Vienne, Autriche

22-23 mai 2009

[En savoir plus](#)

Fulfilling the requirements of ISO 15189 for management review, IQC and EQA

Vienne, Autriche

22-23 mai 2009

[En savoir plus](#)

European HUMAN GENETICS Conference 2009

Vienne, Autriche

23 – 26 mai 2009

[En savoir plus](#)

Case studies on quality assurance and quality control issues in genetic testing laboratories at the ESHG

Vienne, Autriche

24 mai 2009

[En savoir plus](#)

2ème journées de recherche clinique et 19ème journées neuromusculaires

Marseille, France
25 au 27 mai 2009

[En savoir plus](#)

Troisième journée universitaire de recherche en bioéthique

Paris, France
27 mai 2009

[En savoir plus](#)

Réponse immunitaire et maladies cutanées

Paris, France
28 mai 2009

[En savoir plus](#)

Mutation Detection 2009: 10th International Symposium on Mutations in the Genome

Paphos, Chypre
28 mai – 1er juin 2009

[En savoir plus](#)

Juin

Update in Neuromuscular Disorders course

Londres, Royaume-Uni
1-3 juin 2009

[En savoir plus](#)

Travailler avec les MDPH en 2009

Paris, France
3 juin 2009

[En savoir plus](#)

12th International Congress on Neuronal Ceroid Lipofuscinoses

Hambourg, Allemagne
3 - 6 juin 2009

[En savoir plus](#)

First International Conference on Hyperphagia

Baltimore, MD, USA
4-5 juin 2009

[En savoir plus](#)

TREAT-NMD workshop : clinical trial design in neuromuscular diseases

Fribourg, Allemagne
4-6 juin 2009

[En savoir plus](#)

Journée nationale des centres de diagnostic prédictif

Toulouse, France
5 juin 2009
[En savoir plus](#)

Prevention of congenital anomalies

Bilbao, Espagne
10 juin 2009
[En savoir plus](#)

Porphyryns and porphyrias 2009

Stockholm, Suède
14-18 juin 2009
[En savoir plus](#)

4ème journée du Comité d'Évaluation du Traitement des Maladies Lysosomales Marseille, France

18 juin 2009
[En savoir plus](#)

Quality and Laboratory Management - A EuroGentest symposium for human genetic testing laboratories

Louvain, Belgique
18-19 juin 2009
[En savoir plus](#)

5th International Congress on Shwachman-Diamond Syndrome

Amsterdam, Pays-Bas
19-20 juin 2009
[En savoir plus](#)

Colloque de la Société Française pour l'Étude des Erreurs Innées du Métabolisme

Marseille, France
19 et 20 juin 2009
[En savoir plus](#)

8ème congrès de la société francophone de thérapie cellulaire et génique

Paris, France
21-23 juin 2009
[En savoir plus](#)

2ème congrès scientifique de La Fondation de recherche ELA

Luxembourg
26 et 27 juin 2009
[En savoir plus](#)

« L'information génétique humaine est-elle particulière ? » Atelier de réflexion éthique

Toulouse, France
28 mai et 9 juillet

[Programme du 28 mai](#)
[Programme du 9 juillet](#)
[Fiche d'inscription](#)

Xe Forum Orphanet des Associations : les données santé dans un monde informatisé

Paris, France
30 juin 2009

[Programme](#)
[Fiche d'inscription](#)

Juillet

Therapeutic targets in CMD

Atlanta, USA
9-11 juillet 2009

[En savoir plus](#)

Août

Treatment Options in Phenylketonuria and Related Pediatric Neurotransmitter Disorders

San Diego, Californie
29 Août 2009

[En savoir plus](#)

Course in clinical cytogenetics 2009

Goldrain castle, Italie
30 août au 2 septembre

[En savoir plus](#)

Septembre

Maladies inflammatoires pratiques pour les francophones

Montpellier, France
4 et 5 septembre 2009

[En savoir plus](#)

7th World muscle Society Satellite Teaching Course

Lausanne, Suisse
8 et 9 septembre 2009

[En savoir plus](#)

Genetics and Genomics of Vascular Disease Workshop

Hyannis, USA
13-16 septembre 2009

[En savoir plus](#)

Maladies rares et anomalies bucco-cranio-faciales

Paris, France
14 septembre 2009
[En savoir plus](#)

European Working Group on Rett Syndrome – 2009 Meeting

Stresa, Italie
17 et 18 septembre 2009
[En savoir plus](#)

Course in prenatal genetic diagnostic 2009

Goldrain castle, Italie
20 au 24 septembre 2009
[En savoir plus](#)

Accréditation dans les laboratoires de génétique – Atelier d'initiation d'EuroGentest

Saint-Denis La Plaine, France
22 et 23 septembre 2009
[En savoir plus](#)

British Paediatric Neurology Association: Rare Disorders Symposium

Harrogate, Royaume-Uni
29 septembre 2009
[En savoir plus](#)

Octobre

L'autisme : de la recherche aux pratiques

Paris, France
2 octobre 2009
[En savoir plus](#)

4ème conférence internationale sur les handicaps et anomalies congénitales dans les pays en développement

New Delhi, Inde
4-7 octobre 2009
[En savoir plus](#)

Premier Forum Maladies Rares région Centre organisé par l'Alliance Maladies Rares

Orléans, France
22 octobre 2009
Contact : Alliance Maladies Rares
Tania-Lan Josef
01 56 53 53 46
tljosef@maladiesrares.org

EPPOSI : 10th Workshop on Partnering for Rare Diseases Therapy Development

Bruxelles, Belgique
26 et 27 octobre 2009
[En savoir plus](#)

Basic workshop on validation of diagnostic tests in clinical molecular genetics

Bologne, Italie

26-27 octobre 2009

[En savoir plus](#)

Colloque maladies rares et orphelines : entreprises et laboratoires au cœur de l'innovation

Montpellier, France

29 et 30 octobre 2009

Ce colloque, organisé par le pôle de compétitivité EuroBioMed aura pour thème « leviers et accélérateurs de la R&D, pour de nouveaux outils de diagnostic et de traitement ». « Combattre les Maladies Rares et Orphelines » est un des axes prioritaires du pôle EuroBioMed, seul pôle de compétitivité français ayant cette thématique.

[En savoir plus](#)

Novembre

Bringing down the barriers – Translational medicine in inherited neuromuscular diseases

Bruxelles, Belgique

17-19 novembre 2009

[En savoir plus](#)

Rare Diseases II: Hearing and Sight Loss

Sant Feliu de Guixols, Espagne

22 au 27 novembre 2009

[En savoir plus](#)

Décembre

La Marche des maladies rares fête ses 10 ans

Paris, France

5 décembre 2009

Notez dès à présent cette date sur votre agenda! L'Alliance Maladies Rares organisera une marche exceptionnelle pour le 10^{ème} anniversaire de cet événement qui réunit chaque année des patients et leurs familles venus de toute la France.