

AnDDI-Rares

Maladies rares avec anomalie du développement somatique et cognitif



DU/ DIU

- Diagnostic de précision et médecine personnalisée : 1000 euros, 3 semaines à Dijon, Lyon, Montpellier



Séminaires

- Congrès de la SFMPP : Paris, du 27 au 28 Juin 2019, deux jours par an, gratuit.
- Ethique et médecine génomique : Dijon, en décembre 2020, un jour tous les deux ans, gratuit.
- Journée d'échanges pluridisciplinaires : Paris, le 20 Juin, un jour par an, gratuit.
- Journée régionale sur les sans diagnostics : au CRMR AnDDI-Rares, le 24 Mai 2019, un jour trois fois par an, gratuit.
- Journée de formation associative : Paris, le 17 Mai 2019, un jour par an, gratuit.

www.anddi-rares.org

BRAIN-TEAM

Maladies rares du système nerveux central



Séminaires

- Comprendre les pathologies du système nerveux central : 25 Avril à Rennes, gratuit.
- Symposium Déjeuner de BRAIN-TEAM : Une heure, en décembre à Paris.
- Journée Régionale Médico-Sociale de la maladie de Huntington : Lille, un jour en Février.



Formations

- Maladies de Huntington, Ataxies cérébelleuses, Dystonie, démences rares, "Accompagner les personnes atteintes de maladies rares du système nerveux central" : Rennes (autres lieux à venir), 26 Avril, 3 jours, 450 euros.
- Formation des kinésithérapeutes de ville, une ville par région (mise en place courant 2019), 3 heures, gratuit.
- Rencontres Psychologiques des Hospitaliers et des Libéraux autour du handicap neurologique : 2 Avril, Paris, gratuit.



DU/ DIU

- Maladies génétiques : approche transdisciplinaire : GH Pitié-Salpêtrière, de Janvier à Novembre, 84 heures à raison de 12 sessions d'une journée (1 à 2 mercredis par mois), tarif selon profil.
- Pathologie du mouvement chez l'enfant : Montpellier, un an de formation (3X2 jours), tarif selon profil.
- Diagnostic et Prise en charge de la Maladie d'Alzheimer et des maladies Apparentées (MA2), 8 séminaires de 2 jours et demi, au rythme de 4 semaines par an, tarif selon profil.
- Mouvements anormaux et pathologies du mouvement : Pitié-Salpêtrière, Paris, de Novembre à Juin, 52 heures, (8 journées le vendredi, une fois par mois), tarif selon profil.
- Douleur, soins de supports et soins palliatifs : de Janvier à Mai, 115 heures réparties sur une année universitaire, 8 modules de 2 jours, et un stage pratique d'une semaine, tarif selon profil.



Atelier

- Rencontre "Les maladies rares neurodégénératives" : Une ville par région (une région par trimestre), un jour, gratuit.

www.brain-team.fr

CARDIOGEN

Maladies cardiaques héréditaires ou rares



DU/ DIU

- Maladies cardiaques héréditaires : une semaine et un stage Chaque année à Paris, Lyon ou Nantes, tarif de 1000 euros



Emission/ Webcast

- Cardiogen live - Les rendez-vous connectés de la filière Gratuit : 1H sur internet, chaque semestre



Séminaire

- Journées annuelles : chaque année à Paris, Lyon ou Nantes 2 jours, gratuit

www.filiere-cardiogen.fr

DéfiScience

Maladies rares du développement cérébral et déficience intellectuelle



DU/DIU

- Déficience Intellectuelle – Handicap Mental : Lyon, Paris et Sète, chaque année universitaire, 3 séminaires d'une semaine , 1200 euros.
- Neuro-développement : Lyon, Toulouse et Paris, chaque année universitaire, 3 semaines d'une semaine et stages, 600-1200 euros.



Formations

- Mieux comprendre pour mieux accompagner (thématique syndromique - Syndrome d'Angelman/ X fragile) : 7 Mai à Strasbourg et sur internet. Formation d'une heure sur internet ou d'une journée en présentielle, 85 euros pour les professionnels et 30 euros pour les familles.
- Déficience intellectuelle et recherche, du diagnostic au traitement : Ressources en accès libre sur internet. Formation d'une heure, gratuite.

www.defiscience.fr

FAI2R

maladies auto-immunes et auto-inflammatoires rares



Emission/ Webcast

- Les jeudis de la filière, les 1^{ers} jeudi du mois à 13H, gratuit et en direct sur internet

www.fai2r.org

FAVA-Multi

Maladies vasculaires rares avec atteinte multi-systémique



Plateforme e-learning (MOOC)

- Maladies cardiovasculaires rares : e-learning FAVA-Multi, Gratuit, 2H sur internet

www.favamulti.fr

FILFOIE

Maladies hépatiques rares de l'enfant et de l'adulte



Séminaire

- Journées annuelles FILFOIE et Centres de référence : une session par an sur 2 jours (à partir de 2020), Gratuit.

www.filfoie.com

FILNEMUS

Maladies neuromusculaires rares



DU/ DIU

- Myologie : Paris (10 modules) et Marseille (2 modules), de Novembre à Mai. 12 jours (jeudi et vendredi) Montant des droits de laboratoire : 247 euros (FI)/1000 euros (FCI - FCE) + droits de scolarité : 243 euros.



Formation

- Ecole de myologie : Paris, du 17 au 26 Juin 2019, 500 euros.

www.filnemus.fr

FILSLAN

Sclérose Latérale Amyotrophique et Maladies du Neurone Moteur



Plateforme e-learning (MOOC)

- Sclérose Latérale Amyotrophique (SLA) : Gratuit sur internet et illimité



Séminaires

- Journées nationales annuelles FILSLAN, 27 et 28 juin à Marseille : Tarif de 80€ si non invité.
- Journées d'actualisation recherche sur le neurone moteur (JR5), 17 et 18 octobre 2019, Paris : Tarif de 80€ si non invité

www.portail-sla.fr

FIMARAD

Maladies rares en dermatologie



Séminaires

- Journée Recherche/ Scientifique : Paris, le 26 Septembre 2019, gratuit
- Journée nationale : Paris, le 22 Novembre 2019, gratuit

www.fimarad.org

FIMATHO

Maladies rares abdomino-thoraciques



DU/ DIU

- Troubles de l'oralité alimentaire : Lille/ Paris. De Septembre 2019 à Juin 2020 (un an, 98H). Tarif de 743 à 1743 euros.

www.fimatho.fr

FIRENDO

Maladies rares endocriniennes



DU/ DIU

- Endocrinologie et métabolismes de la transition : Paris, Faculté de médecine Pierre et Marie Curie, Hôpital de la Pitié-Salpêtrière, 60H.
- Thyroïdologie : Universités de Paris (Descartes, Sorbonne et Sud), Angers, Lille, Lyon, Marseille, Nice et Toulouse, 3 modules : 120H réparties sur deux années universitaires.
- Endocrinologie périnatale : Université Paris Sud, Le Kremlin Bicêtre, Hôpital Bicêtre, 70H
- Formation qualifiante - endocrinologie pédiatrique : Paris, Hôpital Robert Debré (Université Paris Diderot et Paris Descartes), 8 jours.
- Gynécologie de l'enfance et de l'adolescence : Universités de Lille, Limoges, Montpellier, Nice, Paris (Descartes, Sorbonne et Sud), Toulouse. 50H de cours et 15 à 30 demi-journées de stage selon formation initiale.

www.firendo.fr

MaRIH

Maladies rares immuno-hématologiques



Plateforme e-learning (MOOC)

- Maladies rares immuno-hématologiques : Gratuit et illimité.



Séminaires

- Journée régionale interactive MaRIH - Gratuit - 17 Mai 2019.
- Journée nationale annuelle MaRIH - Gratuit - 20 Juin 2019.



Emission/ Webcast

- Maladies rares immuno-hématologiques : Gratuit, en direct sur internet le 23 Mai 2019.

www.marilh.fr

MCGRE

Maladies constitutionnelles rares du globules rouge et de l'érythroïde



DU/ DIU

- Syndromes drépanocytaires majeurs : Université Paris-Est-Créteil, 2 modules d'une semaine chacun.
- Enseignement online sur la drépanocytose : de novembre à juin, deux jours par mois sur internet.
- Drépanocytose : Université des Antilles, une fois par an, deux modules d'une semaine chacun.
- Transfusion sanguine : Université Paris-Est-Créteil, d'octobre à mai, 130H.
- Pathologie érythrocytaire : Université de Montpellier et sur internet, deux modules d'une semaine chacun et 10H d'e-learning.



Formation

- Echo-doppler transcrânien et complications neurovasculaires de la drépanocytose : Hôpital Robert Debré, Paris, une fois par an, une demie-journée et consultations.



Séminaires

- Journée nationale de la filière : Paris, deux fois par an, gratuit.
- Journée scientifique de la filière : Paris, une fois par an, gratuit.
- Journée du réseau de recherche Tenon sur la drépanocytose : Paris, Hôpital Tenon, une fois par an, gratuit.



Atelier

- Atelier de coordination multidisciplinaire : Paris, deux fois par an, gratuit

www.filiere-mcgre.fr

MHEMO

Maladies hémorragiques constitutionnelles



DU/ DIU

- Thrombose et Hémorragies, de la biologie à la clinique : de l'université Paris Descartes. 6 modules de 1 à 4 jours, le jeudi et le vendredi (1 an), Faculté de médecine Paris Descartes Site Saint Jacques Paris 14ème.
- Maladies de l'Hémostase - université de Montpellier, 2 séminaires d'une semaine, Faculté de Médecine de l'université de Montpellier.

www.mhemo.fr

MUCO-CFTR

Mucoviscidose et affections liées à une anomalie de CFTR



Plateforme e-learning (MOOC)

- Mucoviscidose : Gratuit et illimité sur internet, 13 modules de 15 à 20 minutes chacun



Séminaires

- Journées scientifiques (Paris) et francophones (province) de la filière : fin Mars, début Avril, 1,5 jours, payant.

www.muco-cftr.fr

NeuroSphinx

Maladies pelviennes et médullaires rares



Séminaire

- Journée sur le lipome du cone : Paris, Institut Imagine, le 15 Janvier 2020, gratuit.



DU/ DIU

- Médecine fœtale : Paris, de Novembre à Avril, 4 semaines, 1500 euros

www.neurosphinx.fr

ORKID

Maladies rénales rares



DU/ DIU

- Diplôme inter-universitaire de néphrologie pédiatrique : Faculté de médecine de Lyon I, Montpellier, Marseille et Paris Diderot, Juin, un an en quatre sessions de quatre jours, entre 500 et 1500 euros.



Séminaire

- Journée nationale de la filière : Paris, une fois par an en Janvier, gratuit.

www.filiereorkid.com

RESPIFIL

Maladies respiratoires rares



DU/ DIU

- Maladies Vasculaires Pulmonaires Chroniques, le 23 Novembre 2019
- Maladies rares : de la recherche au traitement
- Poumon et maladies systémiques

www.respifil.fr

TETECO

Malformations de la tête, du cou et des dents



DU/ DIU

- Acquisition et maintien des compétences en oto-rhino-laryngologie pédiatrique : Universités d'Aix-Marseille et de Montpellier.
- Audiologie, audioprothétique approfondie : Université de Lyon
- Déglutition, comportement alimentaire de l'enfant et leurs troubles : Université de Montpellier.
- Fentes labio palatines : Université de Strasbourg
- Otologie médicale et chirurgicale : Universités d'Aix-Marseille et de Montpellier.
- Prise en charge de la santé orale chez les personnes à besoin spécifique : Universités de Besançon et Dijon
- Technique de rééducation maxillo-faciale : Université de Montpellier.
- Traitements odonto-stomatologiques du syndrome d'apnée obstructive du sommeil : Universités d'Angers, de Paris Diderot et de Paris Sorbonne.

www.tete-cou.fr