

[Voir la version en ligne](#)

Mai 2022



les actus d'Oscar

La newsletter de la filière Oscar

Des outils à votre disposition



Enquête nationale sur l'activité physique et sportive

Si vous ou votre enfant êtes atteints par une maladie OSCAR, n'hésitez pas à répondre à l'enquête proposée par la filière avant le 15 juillet prochain. 10 minutes suffisent ! Vos retours permettront de mieux connaître le rapport au sport et à l'activité physique des personnes concernées. Cela nous aidera à adapter nos actions au plus près des besoins.

[Questionnaire](#)

Syndrome GACI : 5 épisodes à découvrir

RARE à l'écoute, la chaîne de podcasts dédiée aux maladies rares, est destinée en priorité aux professionnels de santé, mais aussi à tous ceux qui souhaitent en savoir plus sur les maladies rares.



Pour continuer de s'informer :
RAREALECOUTE.COM



[Pour en savoir +](#)



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

Le programme européen conjoint sur les maladies rares (European Joint Programme on Rare Diseases - EJP RD) développe une série de MOOC concernant des sujets liés à la recherche en maladies rares, en partenariat avec la Fondation Maladies Rares. Découvrez le premier épisode.

[Pour en savoir +](#)



Save the date

JOURNÉE DE LA
RECHERCHE
TRANSLATIONNELLE



Jeudi 30 juin 2022

Participez en présentiel ou en distanciel à la
6e journée de la Recherche translationnelle !
Cet évènement a pour objectif de mieux faire connaître le travail des équipes

de recherche, de créer des interactions entre les structures et de faire dialoguer les chercheurs avec les cliniciens et les autres acteurs des pathologies OSCAR.

Programme

Inscription

1er juin 2022 : Webinaire sur l'hypoparathyroïdie

Le centre de compétence OSCAR du CHU de Nantes, en collaboration avec l'association Hypopara France, propose un webinaire sur l'hypoparathyroïdie, une pathologie peu connue impactant fortement la vie quotidienne des personnes concernées.

Rendez-vous le 1er Juin 2022 de 19h à 21h, à l'occasion de la journée nationale de la maladie.

Pour toute question : bp-etp-hypopara@chu-nantes.fr



Inscription



9-11 juin 2022 : conférence sur les dysplasies ectodermiques

Inscrivez-vous à la conférence sur les dysplasies ectodermiques, à l'institut Imagine.

Inscription & information

Retrouvez nous sur notre site internet et nos réseaux sociaux !



FILIERE SANTÉ MALADIES RARES

Filière de Santé Maladies Rares
OSCAR
Hôpital Bicêtre - 78, rue du Général Leclerc
94270 Le Kremlin-Bicêtre
filiere.oscar@aphp.fr



Vous recevez ce message car vous vous êtes abonné(e) à la newsletter d'Oscar !
[Pour vous désinscrire c'est par ici](#)

Envoyé par
 **sendinblue**

© 2022 Filière Oscar