**58. Informations BBS Aout à Novembre 2014.Résumé par F.Lestel d’articles parus sur Internet ou dans la presse**

*Comme toujours, sous réserve d’éventuelles erreurs de l’article originel ou de la traduction.*

1. **RaDiCo (Rare DiseaseCohorts). Source = Orphanet.**

[RaDiCo](http://www.radico.fr/fr/) est un programme financé par le Ministère de la Recherche dans le cadre des investissements d’avenir gérés par l’Agence nationale de la recherche (ANR), avec pour objectif de produire des données sur le phénotype des maladies rares à des fins de recherche clinique et épidémiologique. Les cohortes maladies rares sont construites en relation avec les filières de santé maladies rares et prennent donc appui sur le dispositif centres de référence/centres de compétence. Elles permettront de répondre à des questions diverses en fonction de chaque thématique, visant à mieux connaître l’histoire naturelle des maladies rares, leurs mécanismes, ainsi que l’identification de nouvelles pistes thérapeutiques ou bien d’indicateurs de santé publique.

RaDiCo avait lancé un appel à candidatures en janvier 2014 et reçu 63 lettres d’intention. Un processus de sélection en deux étapes s’est ensuite déroulé, incluant une sélection au mois de juin, par un jury composé d’experts internationaux, de 16 cohortes maladies rares, soit un quart des candidatures initiales. Pour chacune d’entre elles, les besoins, les contributeurs ainsi que le programme de travail et le calendrier prévisionnel ont été établis.
Les 16 cohortes sélectionnées sont :

* RaDiCo-AC-ŒIL (Cohorte nationale pour améliorer le pronostic oculaire et extra-oculaire associé aux anomalies congénitales de l’œil)
* RaDiCo-ACOStill (Cohorte nationale sur la maladie de Still à début adulte et pédiatrique)
* **RaDiCo-COBBALT (COhorte nationale sur les syndromes de Bardet-Bield et ALsTröm)**
* RaDiCo-COLPAC (Cohorte nationale sur l’épidémiologie, l’hétérogénéité clinique et génétique du syndrome « LowPhospholipid-Associated Cholelithiasis (LPAC) »)
* RaDiCo-ECYSCO (Cohorte européenne sur la cystinose)
* RaDiCo-EURBIO Alport (Syndrome d’Alport : Cohorte et base de données européenne pour la recherche de biomarqueurs pronostiques)
* RaDiCo-FARD (Cohorte nationale pour l’évaluation du fardeau individuel au cours des maladies dermatologiques rares)
* RaDiCo-GenIDA (Réseau Social international pour le recueil d’informations sur l’histoire naturelle de formes monogéniques rares de déficience intellectuelle)
* RaDiCo-IDMet (Cohorte nationale et européenne sur les pathologies d’empreinte et leurs conséquences métaboliques)
* RaDiCo-MARFAN (Cohorte nationale sur le syndrome de Marfan et les maladies apparentées)
* RaDiCo-MPS (Les patients atteints de mucopolysaccharidoses en France à l’ère des traitements spécifiques)
* RaDiCo-PCD (Cohorte nationale sur les Dyskinésie Ciliaire Primitive : annotation phénotypique approfondie des niveaux de sévérité des patients et corrélations phénotype/génotype pour une amélioration de la prise en charge)
* RaDiCo-PP (Cohorte nationale pour l’étude clinique, génétique et socio-économique des paralysies périodiques)
* RaDiCo-RESPI (Cohorte nationale sur les pneumopathies interstitielles diffuses (PID) de l’enfant et de l’adulte : caractérisation phénotypique et génotypique)
* RaDiCo-RETICO (Cohorte nationale sur les dystrophies héréditaires de la rétine)
* RaDiCo-REVASC (Cohorte nationale sur le syndrome d’Ehlers-Danlos vasculaire)

Coordinateur COBBALT : Hélène Dollfus, CHRU Strasbourg.

1. **Congrès de l’ARVO 2014 (American Research for Vision & Ophthalmology). Source = Retina-France etdivers sites web US**

Un résumé des conférences ARVO qui a eu lieu en Mai 2014 à Orlando, Floride, est paru dans « Le Retino » d’octobre 2014.

On en trouve aussi sur internet en anglais, comme :

<http://www.blind.is/media/felagsstarf/ARVO-2014-Report-to-Retina-International-from-Richman-Associates.pdf>

**58 – Information BBS August to November 2014. Summary by F.Lestel of articles from the Internet or press releases.**

*As usual, without guarantee of possible mistakes in the original article or in the translation*.

1. **RaDiCo (Rare Disease Cohorts). Source = Orphanews.**

Summary of the website<http://www.radico.fr/en/accueil>

By promoting public-private-partnerships, RaDiCo aims at accelerating discoveries on rare diseases. We propose models of public-private partnerships designed to take advantage of the knowledge and data generated by rare diseases cohorts.

RaDiCo is open to any opportunity of international collaboration on Rare Diseases.

Beyond its own projects, RaDiCo promotes the commitment of French actors to European and international projects needing the implementation of borderless cohorts. We advise and support you for the setting up of propositions and for the management of your programs in this field**.**

1. **ARVO 2014(American Research for Vision & Ophthalmology). Source = Retina-France + sites web US**

A summary in French of the conferences of May 2014 in Orlando, Florida, has been issued in « Le Retino » October 2014.

There are some websites in English, as:

<http://www.blind.is/media/felagsstarf/ARVO-2014-Report-to-Retina-International-from-Richman-Associates.pdf>

Next ARVO conference will be in Denver, Colorado, in May 2015.