

Création de la plateforme d'expertise maladies rares AP-HP.Sorbonne Université



Le [Plan National Maladies Rares 3](#) prévoit la mise en place de plateformes d'expertise maladies rares dans les établissements de santé.

Ces plateformes ont pour mission de **réunir et de fédérer les centres maladies rares et tous leurs acteurs concernés** pour optimiser l'accompagnement et la prise en charge des **patients atteints de maladies rares accueillis au sein des hôpitaux**.

Le **partage** des expertises et des connaissances ainsi que la **mutualisation** des compétences et des ressources sont des atouts essentiels pour améliorer l'organisation des **réseaux de soins** avec l'appui indispensable des **associations de patients**, mais également pour développer la **formation** et la **recherche** avec l'environnement médico-scientifique du groupe hospitalier.

La plateforme d'expertise maladies rares AP-HP.Sorbonne Université c'est :

102 centres maladies rares

- 58 centres de référence
- 44 centres de compétences

Situés dans 5 hôpitaux

- Pitié-Salpêtrière • Rothschild
- Saint-Antoine • Tenon
- Trousseau

Participation

- à 23 filières de santé maladies rares
- à 23 réseaux européens maladies rares

Ses atouts

- La **richesse de l'expertise** de tous les acteurs impliqués dans les maladies rares au sein de nos hôpitaux
- La **prise en charge de plusieurs milliers de patients** atteints de maladies rares dans des domaines pathologiques variés
- L'importance et la diversité de **l'environnement scientifique**
- Les très **nombreuses collaborations nationales et internationales**

3 grandes missions

Faciliter le parcours du patient et la communication entre tous les acteurs

Développer la formation dans les domaines du soin et de la recherche

Soutenir l'innovation diagnostique et thérapeutique



« La création de la plateforme d'expertise maladies rares représente une opportunité unique de rassembler les très nombreuses expertises médicales et scientifiques des hôpitaux de notre groupe

hospitalier, pour une prise en charge optimale et innovante de tous les patients atteints de maladies rares et de leurs familles, en lien avec les associations de patients. »

Pr Annick CLEMENT, coordinatrice de la plateforme d'expertise maladies rares
AP-HP.Sorbonne Université



« La plateforme d'expertise maladies rares AP-HP.Sorbonne Université permet de renforcer les synergies entre nos centres maladies rares au bénéfice d'actions concrètes pour les patients. »

Pr Philippe CHARRON, responsable de la Filière nationale de Santé maladies cardiaques héréditaires ou rares (CARDIOGEN)

Comité directeur de la plateforme d'expertise maladies rares : Pr Serge AMSELEM, Pr Patrice CACOUB, Pr Annick CLEMENT, Pr Catherine LUBETZKI, Mme Mathilde LEFEVRE (direction recherche et innovation)



> [Découvrez en image la plateforme d'expertise maladies rares AP-HP](#)



**AP-HP.
Sorbonne
Université**

Plateforme d'expertise
maladies rares

ASSISTANCE
PUBLIQUE  HÔPITAUX
DE PARIS