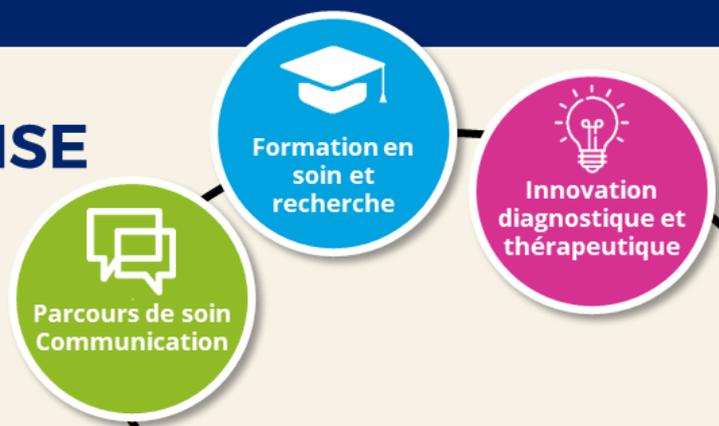


[NEWSLETTER]

# PLATEFORME D'EXPERTISE MALADIES RARES

AP-HP.SORBONNE UNIVERSITÉ



## # À LA UNE

### PIRAMIG 2022 | Rappel

La date limite de saisie des données d'activité 2021 dans la fiche maladies rares d'ORBIS et dans BaMaRa est reportée :

#### **Pour les CRMR et CRC**

Décalage probable de la campagne PIRAMIG.

1 mois supplémentaire pour saisir les données 2021 : date limite **30 avril 2022**.

#### **Pour les CCMR qui souhaitent devenir CRMR** (qui ne remplissent pas encore PIRAMIG)

Justifier de la file active dans BaMaRa au moment du dépôt de dossier.

Dans ce cas particulier, la saisie peut se poursuivre jusqu'à **fin juillet 2022**.

#### **Pour les CCMR qui souhaitent rester CCMR**, et qui n'ont jamais saisi dans un DPI ou BaMaRa

Privilégier le **remplissage de l'activité 2022** pour ne pas prendre de retard.

La DGOS évaluera la dynamique positive de déploiement de cette action avec un item qui portera aussi sur les données de 2022, même si l'année ne sera pas pleine.

## # AGENDA

 18 avril 2022

### **MOOC « Diagnosing Rare Diseases: from the Clinic to Research and back »**

Dans le cadre du Programme Conjoint Européen sur les Maladies Rares, la Fondation Maladies Rares coordonne le MOOC "Diagnosing Rare Diseases: from the Clinic to Research and back".

**Gratuit**, ce cours est destiné aux personnes qui s'intéressent à la recherche sur le diagnostic et aux maladies rares : étudiants en médecine, doctorants/post-doctorants en sciences biomédicales, représentants d'associations de patients, professionnels de santé, paramédicaux.

La session 3 du MOOC a débuté le 18 Avril 2022 et restera ouverte pour 7 semaines.

[> en savoir +](#)

 30 avril 2022

### **Campagne PIRAMIG 2022 (données 2021)**

Fin de saisie des données d'activité 2021 et bascule de BaMaRa dans PIRAMIG.

 31 mai 2022

### **Fondation maladies rares : colloque scientifique annuel**

Présentation des résultats des projets lauréats, échange sur les bonnes pratiques dans la conduite de ces projets et sur le partage d'expériences, rencontres entre les acteurs, émergence de nouveaux projets de recherche.

[> en savoir +](#)

#### **CONTACT**

@ [maladiesrares.aphp-sorbonne@aphp.fr](mailto:maladiesrares.aphp-sorbonne@aphp.fr)

 01 44 73 52 61

