

PLATEFORME D'EXPERTISE MALADIES RARES

AP-HP.SORBONNE UNIVERSITÉ



LABELLISATION 2023

Dossier de candidature

Les documents et informations permettant aux CRMR/CCMR et CRMR/CRC candidats de constituer leur dossier de candidature sont accessibles en ligne sur l'onglet « Labellisation » du site de la PEMR :

👉 <https://trousseau.aphp.fr/maladiesrares-aphp-sorbonne/#1649069157793-2556e599-c6a3>

Taux de frais de gestion

Nous avons été informés lors de la réunion du COPIL Maladies Rares de l'AP-HP le 20 septembre que l'AP-HP s'alignera sur les recommandations de la DGOS et appliquera un **taux de frais de gestion de 18%** de la recette MIG des CRMR.

Nous vous demandons de modifier, dans votre fichier Excel, le chiffre initialement indiqué (21%) par **18%**.

Scores SIGAPS et SIGREC

Ces scores sont demandés à titre indicatif pour le trio d'experts qui évaluera votre dossier, mais ne constituent pas des seuils pour être labellisés. Si ce sujet est trop chronophage pour certains d'entre vous, sachez que ces cases sont optionnelles (cf. [FAQ DGOS V6 20 septembre 2022](#)).

Dépôt du dossier des centres coordonnateurs

Nomenclature des fichiers : la nomenclature retenue par la DGOS (afin d'éviter des confusions lorsque deux hôpitaux en France portent le même nom) est la suivante :

FILIERE_CRMR_TYPE_ **APHP-SITE**_RESPONSABLE_[TYPE-DE-DOCUMENT]

Le **dossier de candidature** complet doit être transmis par l'établissement du CRMR coordonnateur à la DGOS impérativement sous forme électronique jusqu'au :

13 octobre 2022, sur la plateforme en ligne dédiée

⚠️ Un lien individuel a été communiqué par la PEMR à chaque responsable de CRMR coordonnateur du GHU pour compléter son dossier en ligne, si vous ne l'avez pas reçu, merci de le signaler par mail à maladiesrares.aphp-sorbonne@aphp.fr

Contribution de la PEMR | Rappel

- Centralisation des demandes de signatures des courriers de soutien
- Réponses aux questions concernant le remplissage du dossier de candidature
- Mise à disposition d'une [boîte à outils en ligne](#) contenant notamment :
 - Une FAQ en ligne régulièrement mise à jour
 - Les coordonnées des différentes directions

- La cartographie à compléter et à joindre au dossier de labellisation
- Les exports des scores SIGREC du GHU

PIRAMIG | Rappel

Un **déla**i d'un mois supplémentaire est accordé pour le remplissage de PIRAMIG afin d'aligner le calendrier avec celui de l'appel à projets de la labellisation.

Ainsi, les nouvelles dates pour le remplissage de la campagne PIRAMIG 2022 sur les données 2021 sont désormais les suivantes :

- **Pour les centres de référence** : la validation de la partie "activité" des rapports est attendue pour le **13 octobre prochain**
- Pour les directions : le renseignement des données financières est attendu pour le 10 novembre prochain.

NB : les chiffres préchargés ne doivent pas être modifiés.

En effet, seuls les chiffres de BaMaRa seront considérés. Toute modification de ces champs sera perdue car un nouveau chargement des données de BaMaRa sera effectué à la fin de la campagne, et remplacera donc les éventuels changements qui auraient pu être apportés.

AGENDA

 Avant le 1er octobre 2022

ERN Research Training Workshops

[> plus d'informations](#)

 13 octobre 2022

Clôture de la campagne PIRAMIG 2022 (données 2021)

[> se connecter](#)

Date limite de dépôt des dossiers de candidatures par l'établissement sur la plateforme en ligne dédiée

 11-13 octobre 2022

Universités d'automne de l'Alliance Maladies Rares

[> s'inscrire](#)

CONTACT

@ maladiesrares.aphp-sorbonne@aphp.fr

📞 01 44 73 52 61



AP-HP.
Sorbonne
Université

Plateforme d'expertise
maladies rares

ASSISTANCE
PUBLIQUE  HÔPITAUX
DE PARIS