



## PLATEFORME D'EXPERTISE MALADIES RARES

AP-HP.SORBONNE UNIVERSITE >>

NOVEMBRE 2022

>> NEWSLETTER #10

## # CENTRES MALADIES RARES

### Labellisation 2023

15 dossiers de CRMR candidats (dont 2 nouveaux) ont été déposés par la plateforme d'expertise maladies rares AP-HP.Sorbonne Université.

Au final, 111 centres se sont portés candidats. Par rapport à 2017, on compte 9 centres non renouvelés et 16 nouveaux centres.

Types de centres MR	Labellisation 2017	Candidatures 2023 *
CRMR coordonnateurs	14	15
CRMR constitutifs	41	53
CCMR	47	42
CRC	1	1
<b>Total</b>	<b>103</b>	<b>111</b>

Les résultats et l'arrêté de labellisation seront publiés au mois de mars 2023.

### Pages internet

A ce jour, 95 centres ont été contactés par la PEMR AP-HP.SU et 57 pages ont été créées.

- > [Consulter les pages des centres maladies rares du GHU](#)



## # PATIENTS ET ASSOCIATIONS DE PATIENTS

### Formation « Parents experts »

Cette formation s'adresse aux parents dont l'enfant (mineur, adulte ou décédé) est suivi dans un centre maladies rares, quelle que soit sa filière de rattachement.

Les **candidatures** sont ouvertes **jusqu'au lundi 21 novembre 2022** pour la prochaine session de formation prévue de janvier à juin 2023.

- > [Déposer un dossier](#)



## Solutions Aidants

Rendez-vous en ligne chaque mois pour un évènement thématique sur vos droits.

> [Consulter le programme et s'inscrire](#)

## # APPELS A PROJET

### European Joint Programme on Rare Diseases

#### “Natural History Studies addressing unmet needs in Rare Diseases”

L'objectif de cet appel à projet est de soutenir des études efficaces, innovantes et de haute qualité portant sur l'histoire naturelle, ceci dans le but de faciliter la compréhension de la progression de la maladie tout au long de la vie d'un patient. Ces études devraient permettre de collecter et d'analyser des données complètes sur les patients pour définir des objectifs de futures thérapies. **Soumission jusqu'au 14 juin 2023.**

> [Consulter l'appels à projet](#)

### Fondation Maladies Rares

La Fondation Maladies Rares lance 4 à 6 appels à projets par an pour comprendre les causes et les mécanismes physiopathologiques des maladies rares, développer de nouveaux traitements, et améliorer le parcours de vie des personnes malades.

> [Consulter les appels à projets en cours](#)



### Fondation Groupama

La Fondation Groupama agit dans le domaine des maladies rares et vous soutient toute l'année. Vous pouvez déposer une demande de soutien pour un projet.

**Les demandes peuvent être déposées toute l'année.** La sélection est réalisée plusieurs fois par an.

> [Introduire une demande](#)



FONDATION  
**Groupama**  
vaincre les maladies rares

## # AGENDA

 21 novembre 2022

### Webinaire patients sur les corticoïdes, organisé par la filière FAI<sup>2</sup>R

Comment gérer au quotidien les corticoïdes ? Les experts répondent à vos questions.

> [S'inscrire](#)

 22 novembre 2022

## **Rencontres Nationales des Réseaux, organisées par l'Association Française des Aidants**

Ces rencontres seront l'occasion d'aborder notamment les thèmes de la santé des aidants, de la gestion de l'échec, de la motivation. En présentiel ou en distanciel.

> [S'inscrire](#)

 24 novembre 2022

## **Présentation du plaidoyer 2022 du collectif « Je t'aide »**

Pour la 5ème année, le Collectif Je t'aide sort son plaidoyer afin de porter la voix des aidant.es auprès des pouvoirs publics !

> [S'inscrire](#)

## **Colloque « Dix ans de contribution de l'ANR au domaine des maladies rares »**

Bilan des thématiques abordées et résultats obtenus au travers des projets financés ou cofinancés par l'ANR.

> [S'inscrire](#)

 24 et 25 novembre 2022

## **Journées annuelles FIMARAD**

La filière de santé maladies rares dermatologiques (FIMARAD) organise sa 2<sup>ème</sup> journée scientifique à l'Institut Imagine de 9 h à 16 h 30 et sa 7<sup>ème</sup> journée nationale à l'Institut Imagine de 9 h à 16 h 30.

Ces journées sont ouvertes à tous mais l'inscription est obligatoire.

> [Programme et inscription](#)

## **Journées annuelles FilFOIE**

La filière de santé maladies rares du foie (FilFOIE) coordonne ses journées annuelles. Deux modalités pour suivre l'événement : en présentiel à Paris, ou en distanciel.

Cette journée est ouverte à tous mais l'inscription est obligatoire.

> [Programme et inscription](#)

 3 décembre 2022

## **Marche des maladies rares, organisée par l'Alliance Maladies Rares**

> [S'inscrire](#)

 5 décembre 2022

## **Journée mondiale du bénévolat - Associations, bénévoles : une force pour l'AP-HP !**

À l'occasion de la journée mondiale du bénévolat, l'AP-HP organise une journée de rencontre entre bénévoles, associations et professionnels.

> [S'inscrire](#)

 15 décembre 2022

## **Webinaire « La douleur dans les maladies neuromusculaires », organisé par la filière Filmemus**

> [S'inscrire](#)

**CONTACT**

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

☎ 01 44 73 52 61



**AP-HP.  
Sorbonne  
Université**

Plateforme d'expertise  
maladies rares

ASSISTANCE  HÔPITAUX  
PUBLIQUE DE PARIS