

Qui est concerné

- Les personnes atteintes d'une maladie ou d'un handicap rare et leur entourage
- Les associations de patients
- Les professionnels du soin, du médico-social, du secteur éducatif, des Maisons départementales des personnes handicapées (MDPH)...

Consultez la liste des centres maladies rares de la plateforme



Nous contacter



01 44 73 52 61

du lundi au vendredi
de 9h30 à 17h



trousseau.aphp.fr/maladiesrares-aphp-sorbonne



maladiesrares.aphp-sorbonne@aphp.fr



Hôpital Armand-Trousseau

26, avenue du Dr A. Netter
75012 Paris



INFORMER

Mieux connaître
**La plateforme d'expertise
maladies rares**

AP-HP.Sorbonne Université

Mise en page : Direction communication AP-HP.Sorbonne Université - Visuel 1^{er} de couv ©freepik - Mai 2022



Plateforme d'expertise
maladies rares



Qui sommes-nous ?

Créée en décembre 2021, la **plateforme d'expertise maladies rares AP-HP.Sorbonne Université** rassemble tous les centres de maladies rares des hôpitaux :

- Hôpital Armand-Trousseau
- Hôpital Pitié-Salpêtrière
- Hôpital Rothschild
- Hôpital Saint-Antoine
- Hôpital Tenon

Elle permet le partage des expertises et des connaissances ainsi que la mutualisation des compétences et des ressources.

Chiffres clés*

- 103** centres maladies rares
- 49 820** patients suivis
- 73 614** consultations médicales
- 280** projets de recherche
- 34** programmes d'éducation thérapeutique (ETP)
- 1696** patients formés à l'ETP

Nos atouts

- Une importante communauté de patients
- L'expertise médicale et scientifique des acteurs impliqués dans les maladies rares du groupe hospitalo-universitaire
- Des partenariats hospitalo-universitaires stimulants et novateurs pour améliorer la prise en charge des patients et la recherche
- Le label AP-HP - Institut Carnot et l'établissement de collaborations avec des entreprises de biotechnologie
- Des collaborations nationales et internationales nombreuses

Nos centres maladies rares

55
centres de référence

47
centres de compétence

1
centre de ressources et de compétences

Nos missions



Amélioration des parcours de soins, santé et vie pour les patients atteints de maladies rares, avec l'appui des associations de patients



Développement de la formation de tous les acteurs



Accompagnement de programmes de recherche innovants avec la participation des patients

L'équipe opérationnelle

- **Coordinatrice** : Pr Annick Clement
- **Co-coordonateur** : Pr Patrice Cacoub
- **Cheffe de projet** : Delphine Habouria
- **Chargée de mission** : Claire Jumeau
- **Directeur recherche et de l'innovation** : Loïc Carballido

*Chiffres 2020