

[NEWSLETTER]

# PLATEFORME D'EXPERTISE MALADIES RARES

AP-HP.SORBONNE UNIVERSITÉ



## # A LA UNE

Chères amies, chers amis,

Voici le format de la newsletter que nous vous adresserons régulièrement pour partager les points d'actualités et les projets de la Plateforme d'Expertise Maladies Rares AP-HP.SU.

L'un des sujets prioritaires est celui de la préparation de la **nouvelle labellisation des centres MR**. Vous trouverez ci-dessous les informations de la DGOS (calendrier et critères) pour la réponse à l'appel à projets qui sera publié en mai prochain.

Nous sommes à votre disposition pour vous apporter toute l'aide nécessaire à la préparation de votre dossier de candidature.

Pour assurer un accompagnement adapté :

- **Indiquez-nous votre intention de candidature avant le 30 mars** en répondant au questionnaire en ligne (très court) :

<https://enquete.aphp.fr/index.php/736838?lang=fr>

Les réponses seront centralisées par la direction AP-HP de la stratégie et de la transformation.

- **Adressez-nous vos questions** concernant la labellisation de votre centre, via le FAQ en ligne, par mail ou téléphone.

Nous ferons une synthèse de tous ces points lors de notre réunion du 30 mars prochain.

Pr. Annick Clement, coordinatrice

[annick.clement@aphp.fr](mailto:annick.clement@aphp.fr)



Delphine Habouria, cheffe de projet

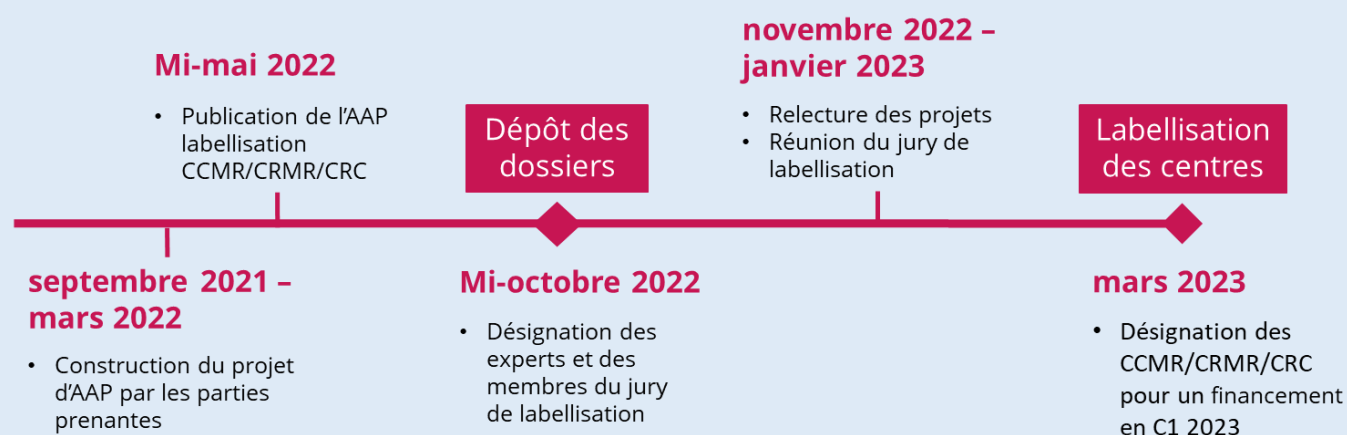
[delphine.habouria@aphp.fr](mailto:delphine.habouria@aphp.fr)

Tel : 01 71 73 82 70



# # LABELLISATION DES CRMR 2022 – Document DGOS

## Calendrier prévisionnel



## Critères de labellisation

Centres	Coordonnateur	Constitutif	Compétence	CRC	
				Muco ou SLA	MHEMO
File active	150	75	25	50	100
CS et/ou HDJ	300	150			150
PI projet de recherche clinique ou fondamentale	2	1			

Pour être coordonnateur d'un CRMR, responsable d'un site constitutif ou d'un centre de compétence :

- Être PUPH, MCU-PH ou PH temps plein ;
- Pour les professeurs consultants après 65 ans : conserver une activité clinique au sein du sein CRMR ;
- Pour les professeurs consultants après 68 ans : pas de possibilité de poursuivre leur activité de coordonnateur.

## # AGENDA

 **23 mars** Réunion du comité scientifique de la plateforme

 **30 mars** Réunion des centres maladies rares de la plateforme

 **31 mars** Campagne PIRAMIG 2022 (données 2021)

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

### **Comité Directeur**

Serge Amselem  
Patrice Cacoub  
Annick Clement  
Mathilde Lefevre  
Catherine Lubetzski

### **Équipe opérationnelle**

Coordinatrice : Annick Clement  
Co-coordonnateur : Philippe Cacoub  
Cheffe de projet : Delphine Habouria  
Chargée de mission : Claire Jumeau



**AP-HP.  
Sorbonne  
Université**

Plateforme d'expertise  
maladies rares

**ASSISTANCE  
PUBLIQUE**



**HÔPITAUX  
DE PARIS**