

PLATEFORME D'EXPERTISE MALADIES RARES

AP-HP.SORBONNE UNIVERSITÉ



À LA UNE

Labellisation 2023 | Appel à projets

L'instruction relative à l'appel à projets national pour la labellisation des centres de référence pour la prise en charge des maladies rares (CRMR) avec les dossiers de candidature relatifs aux CRMR/CCMR et aux CRMR/CRC sont disponibles via le lien de téléchargement ci-dessous :

👉 <https://dispose.aphp.fr/u/IDqZEEY6mSeGOpkT/a5299acf-422f-4689-b081-23b6295095ab?l>

NB : un tableau Excel sera prochainement disponible pour faciliter le remplissage des dossiers

Points importants concernant la soumission des dossiers

- Un seul et unique dossier de candidature par projet de CRMR doit être constitué.
- Pour chaque projet, l'établissement siège du site coordonnateur candidat pilote l'ensemble de la réponse du CRMR et transmet le dossier complet de candidature à la direction générale de l'offre de soins (DGOS) ainsi qu'à l'agence régionale de santé (ARS) dont il dépend.
- Courriers à joindre au dossier :
 - Volet de présentation générale**
 - courrier motivé signé par la filière de santé maladies rares de rattachement émettant un avis sur les missions de recherche, d'expertise, de formation et d'information, et de coordination
 - Volets CRMR coordonnateur et constitutif**
 - courrier détaillant l'avis et l'implication du responsable médical du centre candidat
 - courrier détaillant l'avis et l'implication du directeur de l'établissement de santé siège du centre cosigné avec le président de CME, le chef de pôle et le chef de service
 - courrier détaillant l'avis et l'implication des associations de patients
 - Volets CCMR et CRC**
 - courrier signé par leur responsable médical, par le directeur de l'établissement de santé dont il relève et si possible par des associations de patients
- 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

- Le dossier du CRMR coordonnateur devra être transmis à l'ARS (la direction générale et le référent maladies rares de l'ARS) compétente de son territoire sous format dématérialisé.

Aide proposée par la plateforme d'expertise maladies rares

- Recueil des questions des centres maladies rares lors de la prochaine réunion le

5 juillet 2022 de 17h30 à 18h30

<https://zoom.us/j/2208323978?pwd=OHIRa3diZy90dkFvSmRZZ0tzY2Y2QT09>

ID de réunion : 220 832 3978

Code secret : 0ixj9L

- Mise à disposition d'une FAQ en ligne régulièrement mise à jour :

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

- Relecture si nécessaire des dossiers
- Gestion, si nécessaire, des signatures des courriers requis

COMMUNICATION

Site internet | Avancées

Depuis le 11 mai 2022, les 103 centres maladies rares du GHU Sorbonne Université ont été contactés par la plateforme d'expertise maladies rares pour développer une page internet présentant leur activité.

Cette page permettra de valoriser l'activité des centres maladies rares et sera un atout pour la préparation du dossier de labellisation 2023.

A ce jour, 48 centres maladies rares ont une page internet publiée.

AGENDA

 27 juin 2022

Campagne PIRAMIG 2022 (données 2021)

La campagne PIRAMIG a débuté le 27 juin 2022 et se terminera le 16 septembre 2022.

[> se connecter](#)

 05 juillet 2022

Réunion du comité scientifique de la plateforme 17h00-17h30

Réunion pour tous les centres maladies rares du GHU 17h30-18h30

Présentation de l'appel à projets de labellisation et recueil des besoins pour monter les dossiers de candidature.

> Lien de connexion et code d'accès :

<https://zoom.us/j/2208323978?pwd=OHIRa3diZy90dkFvSmRZZ0tzY2Y2QT09>

ID de réunion : 220 832 3978

Code secret : 0ixj9L

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