

PLATEFORME D'EXPERTISE MALADIES RARES

AP-HP.SORBONNE UNIVERSITÉ



LABELLISATION 2023

Dossier de candidature

Les fichiers Excel permettant aux CRMR/CCMR et CRMR/CRC candidats de constituer leur dossier de candidature sont en pièces jointes à ce mail.

NB : seul ce fichier Excel sera pris en compte par le jury de labellisation.

Les instructions de remplissage et d'utilisation des fichiers sont indiquées au début de chacune des annexes (il faudra notamment veiller à bien renommer le fichier par nom de la filière de santé maladies rares (FSMR) ; nom de CRMR ; nom de l'établissement siège du CRMR coordonnateur ; nom du responsable médical du CRMR coordonnateur).

Les fichiers Excel, ainsi que les AAP, resteront accessibles en ligne sur l'onglet « Labellisation » du site de la PEMR :

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

Courriers de soutien | circuit des signatures

Le circuit de signatures des courriers devant accompagner les dossiers de candidature est le suivant :

- Les centres maladies rares envoient par mail à la PEMR APHP.SU (maladiesrares.aphp-sorbonne@aphp.fr) une proposition au format Word de courrier **co-signé** par le chef de pôle et le chef de service en y joignant le **courrier signé de la filière** et le **courrier du responsable médical** du centre candidat
- La PEMR fait suivre ces courriers à la DRI en lien avec la direction et la CME
- Le président de la CME Thomas Similowski et la directrice du GHU Christine Welty signeront les courriers
- La DRI renverra les courriers signés aux centres maladies rares

Le GHU comprenant un très grand nombre de centres maladies rares, la date limite de **dépôt des courriers pour signature auprès de la PEMR** sera le

15 septembre 2022

Rappels

Courriers à joindre au dossier

Volet de présentation générale

- courrier motivé signé par la FSMR 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

Dépôt du dossier

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

Aide proposée par la plateforme d'expertise maladies rares

- Centralisation des demandes de signatures des courriers de soutien
- Réponses aux questions concernant le remplissage du dossier de candidature
- Mise à disposition d'une FAQ en ligne régulièrement mise à jour :

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

PIRAMIG

L'une des nouveautés de la campagne PIRAMIG de cette année est l'import depuis BaMaRa des chiffres d'activités des CRMR et CRC.

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.

Un message d'alerte va être ajouté aux champs concernés sur la plateforme.

AGENDA

 15 septembre 2022

Date limite de demande de signatures des courriers de soutien

 16 septembre 2022

Clôture de la campagne PIRAMIG 2022 (données 2021)

[> se connecter](#)

 13 octobre 2022

Date limite de dépôt des dossiers de candidatures sur la plateforme en ligne dédiée

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