



PLATEFORME D'EXPERTISE MALADIES RARES

AP-HP.SORBONNE UNIVERSITE >>

05 JANVIER 2023

Chères et chers collègues,

Bonne année 2023 à toutes et tous ! La PEMR est très heureuse de vous accompagner dans vos différents programmes MR. La nouvelle labellisation sera l'occasion d'amplifier la dynamique MR de notre GHU.

Nous devons rapidement nous engager dans les 2 actions suivantes :

1. L'auto-évaluation des CRMR affiliés aux ERN – Deadline le 19 février 2023
2. La Journée Internationale des Maladies Rares – Organisation dès janvier 2023

Toute l'équipe est à vos côtés pour vous aider dans la réalisation de vos différents projets MR.

Annick Clement

Delphine Habouria

Claire Jumeau

ERN - EVALUATION 2023

Les CRMR affiliés aux ERN (HCP) procèdent à leur auto-évaluation

5 ans après avoir été labellisés HCP, les CRMR affiliés aux ERN doivent remplir un dossier d'auto-évaluation en ligne :

<http://www.ern-assessment.com/>

Clôture le 19 février 2023 de cette campagne d'auto-évaluation.

>> [Visionner le webinaire « ERNs & HCPs Evaluation »](#)



Aide proposée par la PEMR

La PEMR collecte les éléments de preuve institutionnels demandés dans le dossier d'auto-évaluation.

Ces éléments, communs à l'AP-HP et/ou propres à un GHU ou à un hôpital, sont disponibles sur la plateforme Dispose de l'AP-HP.

Vous retrouverez le lien vers Dispose ainsi que d'autres documents (manuels, outils...) dans l'onglet **ERN – Evaluation 2023** du site internet de la PEMR.

» [Accéder à l'onglet ERN – Evaluation 2023](#)



JOURNEE INTERNATIONALE DES MALADIES RARES

Les acteurs MR mis en avant

Dans le cadre de la journée internationale des maladies rares qui aura lieu le **28 février 2023**, la PEMR souhaite placer les acteurs des maladies rares sous les projecteurs.

Pour cela, nous proposons de rassembler le témoignage de patients atteints de maladies rares ainsi que des personnels de santé qui interviennent auprès d'eux, tous types de métiers confondus.

Plusieurs courtes vidéos d'environ 1 minute 30 seront ainsi réalisées, puis diffusées sur les réseaux sociaux.

Pour participer

Si vous êtes volontaire ou connaissez un patient et / ou un collègue qui souhaiteraient intervenir, merci d'envoyer un mail à la PEMR :

» maladiesrares.aphp-sorbonne@aphp.fr



AGENDA

📅 27 janvier 2023

Journée nationale CEREDIH

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

📅 19 février 2023

Clôture de la campagne d'évaluation des ERN

📅 28 février 2023

Journée Internationale des Maladies Rares

» [Visiter le site internet](#)

Si vous souhaitez diffuser vos actualités (événements, soin, enseignement, recherche...) via cette newsletter, n'hésitez pas à contacter la plateforme

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