

PLATEFORME D'EXPERTISE MALADIES RARES

AP-HP.SORBONNE UNIVERSITE >>

16 JUIN 2023



Chères toutes, chers tous,

A la suite des échanges avec la DGOS, **l'arrêté de labellisation des centres MR devrait être publié au début de l'été 2023.**

Avec le comité directeur, nous profitons de cette période d'attente pour préparer la nouvelle organisation de la plateforme d'expertise maladies rares (PEMR) qui inclura de nouveaux centres et de nouvelles équipes.

Nos actions s'inscriront dans les missions prioritaires attribuées aux plateformes, dans les domaines de la communication, de l'information et de la formation, du soutien à l'innovation diagnostique et à la recherche, et porteront également sur l'accompagnement logistique des centres.

Votre participation sera essentielle pour amplifier la dynamique MR de notre GHU et vous serez fortement sollicités pour investir les différents champs d'activité de la PEMR.

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

A très bientôt,

Annick Clement, coordinatrice

Delphine Habouria, cheffe de projet

LABELLISATION 2023 DES CENTRES MR >>

Pour rappel, 15 dossiers de CRM candidates (dont 2 nouveaux) ont été déposés par la PEMR AP-HP.Sorbonne Université.

Au final, 111 centres se sont portés candidats.

Types de centres MR	Labellisation 2017	Candidatures 2023
CRM coordonnateurs	14	15
CRM constitutifs	41	53
CCMR	47	42
CRC	1	1
Total	103	111

PAGES INTERNET DES EQUIPES MR >>

A la parution de l'arrêté de labellisation, la PEMR reviendra vers vous pour mettre à jour ou créer la page internet de votre centre.

A ce jour, 60 pages ont été publiées par la PEMR. Elles incluent les coordonnées du centre et ses liens avec les autres structures MR (filière, ERN...), l'équipe (avec photo), les maladies prises en charge, les programmes de formation et de recherche, les associations de patients et autres partenaires.

>> [Consulter les pages des centres MR du GHU](#)

PIRAMIG >>

La campagne Piramig 2023 portant sur les données 2022 devrait démarrer fin juin et se terminer mi-octobre.

Aide proposée par la PEMR

Comme pour la campagne Piramig 2022, la PEMR propose de collecter les informations nécessaires au remplissage de la partie activité du centre.

Elle peut également intervenir pour l'export des données issues des fiches MR ORBIS.



ACTUALITES >>

Bienvenue

à **Sariaka ANDRIATSEHENO** qui rejoint l'équipe de la PEMR sur un poste de **chargée de communication**. Elle est titulaire d'un master communication avec une expérience professionnelle dans la communication numérique. Elle aura notamment pour missions la création d'événements MR et la valorisation de l'activité des centres.



WEBINAIRE MALADIES RARES >>

Le webinaire « La grande aventure des maladies rares » a été organisé par la PEMR à l'occasion de la Journée Internationale des Maladies Rares 2023. Ouvert à tous, il s'articulait autour des

thématiques de l'éducation thérapeutique, de l'errance diagnostique et des nouvelles approches thérapeutiques.

» [Visualiser le replay](#)

AGENDA »

📅 22 juin 2023

2e colloque Transition Ado-Adulte organisé par le groupe de travail transition des filières de santé maladies rares

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

📅 27 juin 2023

Colloque Scientifique annuel 2023 de la Fondation Maladies Rares

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

📅 2 & 3 octobre 2023

Congrès « rare 2023 » organisé par la Fondation Maladies Rares

Votre PEMR sera présente sur le stand dédié aux PEMR de toutes les régions

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

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



Plateforme d'expertise
maladies rares

