

À: Maladies Rares AP-HP.SU
Objet: Actualités maladies rares | Campagne PIRAMIG
Pièces jointes: D2023 1195 Annexe Guide Délégation CRMR vdef 27072023.pdf



“

Chers collègues,

Nous espérons que vos vacances ont été agréables.

Dans l'attente des résultats de la labellisation, voici quelques informations et documents utiles pour vos équipes.

Nous reviendrons vers vous dès l'annonce officielle de la DGOS.

Très bonne rentrée à tous.

*Annick Clement, coordinatrice
Delphine Habouria, cheffe de projet*

”

» Sommaire

[Délégation Crédits CRMR](#)

[Piramig](#)

[Ressources](#)

» € Délégation Crédits CRMR

GUIDE AP-HP

Depuis septembre 2022, le Directoire de l'APHP a engagé un travail de concertation afin de rassembler dans un guide dédié les règles de répartition et d'utilisation des crédits alloués aux CRMR.

Ce guide est disponible sur le site intranet de l'AP-HP.

[Guide AP-HP Délégation Crédits CRMR](#)

» Piramig

RECCUEIL DES DONNEES 2022

La campagne Piramig 2023 portant sur les données 2022 devrait démarrer début septembre et se terminer fin octobre.

ATTENTION : les centres nouvellement labellisés centre de référence doivent également répondre à cette campagne

DEMANDES D'ACCES A LA PLATEFORME

Les accès sont gérés par la plateforme Piramig directement.

Pour votre demande, il vous faut le numéro FINESS de votre établissement et préciser dans la case « Commentaire » le nom de votre CRMR.

[Numéros FINESS des établissements du GHU](#)

[Demande de création de compte Piramig](#)

AIDE PROPOSEE 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.

>> Ressources

ANNUAIRE DES FICHES URGENCES ORPHANET

Télécharger



ANNUAIRE DES PROTOCOLES NATIONAUX DE DIAGNOSTIC ET DE SOIN - PNDS

Télécharger



>> Agenda

septembre 2023

Ouverture de la campagne Piramig

Accéder à la plateforme PIRAMIC

29 septembre 2023

Forum régional 2023 à Paris, organisé par l'Alliance Maladies Rares

Consulter le programme et s'inscrire

3 & 4 octobre 2023

Congrès « rare 2023 » organisé par la Fondation Maladies Rares

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

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

CONTACT

@maladiesrares.aphp-sorbonne@aphp.fr

☎ 01 44 73 52 61

🌐 <https://trousseau.aphp.fr/maladiesrares-aphp-sorbonne>



AP-HP.
Sorbonne
Université

Plateforme d'expertise
maladies rares

ASSISTANCE
PUBLIQUE  HÔPITAUX
DE PARIS

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