

De: Maladies Rares AP-HP.SU
Envoyé: mercredi 20 novembre 2024 17:37
À: Maladies Rares AP-HP.SU
Objet: 📣 [PIRAMIG 2024] Actualités maladies rares de la PEMR AP-HP.SU



#DONNEES MALADIES RARES ET PARCOURS DE SOIN »

La plateforme met en place un soutien personnalisé pour les centres maladies rares

Pour organiser ce soutien, il est demandé à chaque centre maladies rares de répondre au rapide questionnaire ci-dessous.

Vos réponses sont attendues pour le **lundi 2 décembre 2024**.

[En savoir plus sur le soutien proposé](#)

#COMMUNICATION : PAGES INTERNET »

Pour mieux valoriser l'activité de chacun des centres maladies rares, la plateforme d'expertise maladies rares met en ligne une page internet dédiée

La liste des pages internet déjà en ligne est consultable [ici](#).

Si la page de votre centre n'est pas publiée ou si vous souhaitez y apporter des modifications, merci de compléter le formulaire en ligne suivant :

[Formulaire page internet](#)

CONTACT

@ maladiesrares.aphp-sorbonne@aphp.fr

☎ 01 44 73 52 61

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

📷 [@rares_sorbonne.universite](#)



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