



AP-HP.SORBONNE UNIVERSITÉ

PLATEFORME D'EXPERTISE MALADIES RARES >>

ACCOMPAGNEMENT DES CENTRES MALADIES RARES

JOURNÉE INTERNATIONALE DES MALADIES RARES

>> Retour sur la semaine des maladies rares organisée par la plateforme du 3 au 7 mars



Dans le cadre de la **journée internationale des maladies rares**, la plateforme d'expertise maladies rares APHP.SU a organisé la tenue de stands d'information et d'animation dans 5 hôpitaux : Tenon, Saint-Antoine, Trousseau, La Pitié-Salpêtrière et Rothschild.

Cette manifestation a eu pour objectif d'informer et de sensibiliser un large public aux maladies rares.

A cette occasion, les hôpitaux pédiatriques de l'AP-HP ont illuminé leurs façade aux couleurs de la journée internationale des maladies rares. L'hôpital Trousseau a été illuminé du 27 février au 7 mars.

Cette semaine fut très riche et a permis aux équipes maladies rares et aux associations de patients de partager leur expérience et d'échanger dans une ambiance très enthousiaste avec les patients, les soignants et les étudiants.

Une expérience à renouveler sans hésitation l'année prochaine !

PLAN NATIONAL **4** MALADIES RARES $\frac{2025}{2030}$

>> Lancement du 4ème Plan National Maladies Rares




GOUVERNEMENT
*Liberté
Égalité
Fraternité*


maladies rares

PLAN NATIONAL MALADIES RARES 4 2025 2030

DES TERRITOIRES VERS L'EUROPE

Les plans nationaux maladies rares en France : plus de 20 ans d'actions au service des personnes concernées.

Le mardi 25 février 2025, le 4^{ème} Plan National Maladies Rares (PNMR4) a été lancé par les ministres Catherine Vautrin, Yannick Neuder, Philippe Baptiste et Marc Ferracci.

Ce PNMR4 vise à poursuivre l'amélioration de la prise en charge des patients, réduire l'errance diagnostique, encourager la recherche et élargir le maillage territorial vers l'Europe.

[→ Consulter le PNMR4](#)

#AGENDA >>

★ **Journée scientifique du CRMR SPIN@
Anomalies Vertébrales et Spina Bifida**
Vendredi 21 mars 2025 matin au CHU de Tours
→ [En savoir plus](#)

★ **Journée Nationale BrainTeam**
Mardi 25 mars 2025 matin aux espaces Montparnasse, Paris
→ [En savoir plus](#)

★ **Journées Pédiadol
La douleur de l'enfant quelles réponses ?**
Du 25 au 27 mars 2025, Campus Pierre et Marie Curie (Jussieu)
- Paris 5e
→ [En savoir plus](#)

★ **Course solidaire « À dans 100 jours mon AMI »**
Vendredi 28 mars 2025, Circuit automobile de la Ferté-Gaucher
→ [En savoir plus](#)

★ **Journée transition ado-adultes maladies rares**
Samedi 29 mars 2025, Strasbourg
→ [En savoir plus](#)

CONTACT

@ maladiesrares.aphp-sorbonne@aphp.fr

☎ 01 44 73 52 61

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

📷 [@rares_sorbonne.universite](#)



Plateforme d'expertise
maladies rares



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