



## >>> Pour qui ?

- Les personnes atteintes d'une maladie ou d'un handicap rare et leur entourage
- Les associations de patients
- Les professionnels du soin, du médico-social, du secteur éducatif, des Maisons départementales des personnes handicapées (MDPH)...

## >> Nous contacter



**01 44 73 52 61**

Du lundi au vendredi  
de 9h30 à 17h



[trousseau.aphp.fr/maladiesrares-aphp-sorbonne](https://trousseau.aphp.fr/maladiesrares-aphp-sorbonne)



[maladiesrares.aphp-sorbonne@aphp.fr](mailto:maladiesrares.aphp-sorbonne@aphp.fr)



**Hôpital Armand-Trousseau**

26, avenue du Dr A. Netter  
75012 Paris

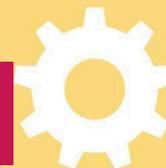
## >> Liste des centres maladies rares



# LA PLATEFORME

# D'EXPERTISE

# MALADIES RARES >>



PEMR  
AP-HP S.U.



## Qui sommes-nous ?

Créée en décembre 2021, **la plateforme d'expertise maladies rares AP-HP.Sorbonne Université** rassemble tous les centres de maladies rares des hôpitaux :

- Hôpital Armand-Trousseau
- Hôpital Charles Foix
- Hôpital La Roche Guyon
- Hôpital Pitié-Salpêtrière
- Hôpital Rothschild
- Hôpital Saint-Antoine
- Hôpital Tenon

Elle permet le partage des expertises et des connaissances ainsi que la mutualisation des compétences et des ressources.

### Nos missions



Amélioration des parcours de soins, santé et vie pour les patients atteints de maladies rares, avec l'appui des associations de patients

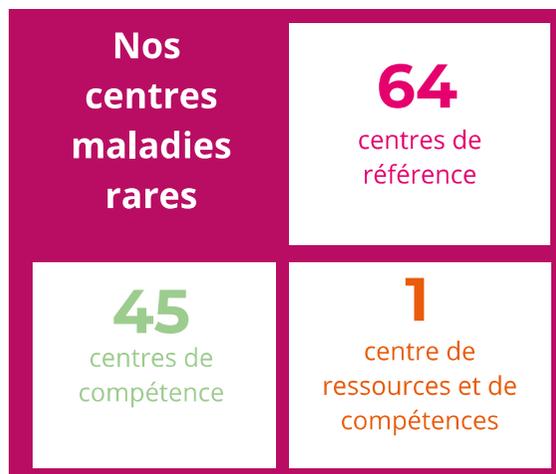


Développement de la formation de tous les acteurs



Accompagnement de programmes de recherche innovants avec la participation des patients

## Chiffres clés\*



51 120 patients suivis

92 522 consultations médicales

806 projets de recherche

64 programmes d'éducation thérapeutique (ETP)

2 735 patients formés à l'ETP

\*Chiffres 2023

## Nos atouts

- Une importante **communauté** de patients
- **L'expertise médicale et scientifique** des acteurs impliqués dans les maladies rares du groupe hospitalo-universitaire
- Des **partenariats hospitalo-universitaires** stimulants et novateurs pour améliorer la prise en charge des patients et la recherche
- Le **label** AP-HP - Institut Carnot et l'établissement de collaborations avec des entreprises de biotechnologie
- Des **collaborations nationales et internationales** nombreuses

## L'équipe opérationnelle

- **Coordinatrice** : Pr. Annick Clement
- **Cheffe de projet** : Delphine Habouria
- **Chargée de communication** : Sariaka Andriatseho
- **Chargées de mission bases de données** : Ouissem Bessadi & Amel Rachedi

