

# La plateforme d'expertise maladies rares Paris-Sud

## Qui sommes-nous ?

La plateforme d'expertise maladies rares a été créée en 2015.

Elle réunit l'ensemble des centres de référence maladies rares des Hôpitaux universitaires Paris-Sud (**Antoine-Béclère**, **Bicêtre**, **Paul-Brousse**) de l'AP-HP.

## Notre équipe

La plateforme dispose d'une équipe pluridisciplinaire (chefs de projet, attachés de recherche clinique, bio-informaticien, chargée de communication, assistant administratif) prête à répondre au quotidien aux demandes des centres maladies rares du groupe hospitalier.

**En 2018, le plan national maladies rares 3 encourage les établissements de santé à mettre en place des plateformes d'expertise maladies rares**



## Nos objectifs

- Accroître la **visibilité** des centres labellisés maladies rares
- Améliorer le **diagnostic** des maladies rares et la recherche
- Renforcer les liens entre les centres et les **associations** de malades
- Favoriser l'implémentation de **bases de données** maladies rares
- Faciliter les actions médico-sociales dans les centres

20

centres de référence (coordonnateurs ou constitutifs)

26

centres de compétences

3

hôpitaux dans le sud de Paris (Antoine-Béclère, Bicêtre, Paul-Brousse)

## Les centres de référence du groupe hospitalier

- Maladies du métabolisme du calcium et du phosphate
- Développement génital du fœtus à l'âge adulte
- Hémophilie et déficits constitutionnels en protéines de la coagulation
- Maladies héréditaires du métabolisme hépatique
- Maladies rares de l'hypophyse
- Syndromes drépanocytaires majeurs, thalassémies et autres maladies constitutionnelles du globule rouge et de l'érythropoïèse
- Maladies auto-inflammatoires et amylose inflammatoire
- Atrésie des voies biliaires et cholestases génétiques
- Anomalies vasculaires neurologiques et cranofaciales
- Hernie de coupole diaphragmatique
- Leucodystrophies et leuco-encéphalopathies rares
- Chiari et malformations vertébrales et médullaires rares
- Maladies mitochondriales (enfants-adultes)
- Maladies vasculaires du foie
- Neuropathies amyloïdes familiales et autres neuropathies périphériques rares
- Maladies inflammatoires du cerveau et de la moelle
- Anomalies du développement et syndromes malformatifs
- Maladies auto-immunes systémiques rares
- Maladies auto-inflammatoires des voies biliaires et hépatites auto-immunes
- Hypertension artérielle pulmonaire

## Les cafés maladies rares

Retrouvez-nous un vendredi par mois à la cafétéria de l'hôpital Bicêtre (bâtiment Broca) pour un café débat sur des thématiques variées : MOOC, management en santé, réalité virtuelle et maladies rares...

Pour vous inscrire ou recevoir le programme des cafés-débats, écrivez-nous à l'adresse **secretariat.maladiesrares@aphp.fr**



### ECHANGER

## Les cafés maladies rares

Echangeons. Avançons. Innovons.

La plateforme d'expertise maladies rares Paris-Sud organise chaque mois un café-débat à l'hôpital Bicêtre. Un rendez-vous à ne pas manquer!

### Le concept

- ✓ Un format **court** : 1h00
- ✓ Une discussion **originale** sur un sujet transversal
- ✓ Un moment **convivial** autour d'un petit déjeuner
- ✓ Un rendez-vous **récurrent** : un vendredi par mois

Retrouvez toutes nos actualités  
sur internet et sur les  
réseaux sociaux



[maladiesrares-paris-sud.aphp.fr](http://maladiesrares-paris-sud.aphp.fr)



RaresParisSud



Plateforme d'expertise  
maladies rares Paris-Sud

## Plateforme d'expertise maladies rares Paris-Sud

Hôpital Bicêtre AP-HP  
78, rue du Général Leclerc 94270  
Le Kremlin-Bicêtre



### INFORMER

La plateforme  
d'expertise maladies  
rares des Hôpitaux  
universitaires  
Paris-Sud

Coordonnateurs : Pr Agnès Linglart et  
Pr Philippe Labrune

Réalisation : service communication des Hôpitaux universitaires Paris-Sud - Juillet 2018

