

Qui sommes-nous ?

La plateforme d'expertise maladies rares a été créée en 2014 suite au plan national maladies rares 2. En 2020, elle est labellisée par le Ministère des Solidarités et de la Santé sous la dénomination « *Plateforme d'expertise maladies rares AP-HP. Université Paris-Saclay* ».

La plateforme d'expertise maladies rares rassemble sur les sites Antoine-Béclère, Bicêtre, Paul-Brousse, Ambroise-Paré et Raymond-Poincaré du groupe hospitalo-universitaire AP-HP. Université Paris-Saclay :

- les centres maladies rares,
- les structures de recherche,
- les laboratoires de diagnostic,
- les associations de patients.

5

Hôpitaux dans le sud et l'ouest de Paris

25

Centres de référence
(11 coordinateurs et 14 constitutifs)

35

Centres de compétence maladies rares

1

Centre de ressources et compétence

Nos missions et actions

Contribuer à la réalisation de projets de recherche clinique et à l'implémentation de bases de données maladies rares

Aide dans les démarches administratives et réglementaires, rédaction de protocoles et soumission des projets aux instances réglementaires. Création et implémentation des bases de données patients. Formation et support au remplissage de la Base Nationale des Données Maladies Rares (BNDMR).

Accompagnement dans la réponse aux appels à projets (AAP), campagnes de relabellisation et intégration des réseaux européens de référence (ERN)

Veille des AAP en cours, montage et soumission des dossiers de réponse. Organisation et animation de réunions d'information.

Accroître la visibilité des centres

Mise en valeur des activités des centres sur notre site internet et nos réseaux sociaux au travers de publications, vidéos, flyers, posters et plaquettes.

Promouvoir les interactions entre les centres et les associations de malades

Organisation de plusieurs événements pour favoriser les échanges : journées annuelles sur des thématiques transversales, café débats une fois par mois, journée rencontres entre patients et professionnels de santé, courses solidaires pour améliorer la visibilité et recueillir des dons.

Notre équipe

L'équipe pluridisciplinaire de la plateforme répond au quotidien aux demandes des centres maladies rares du groupe hospitalo-universitaire.



2 chefs de projet



2 attachés de recherche clinique



1 ingénieur en biologie moléculaire



2 chargés de communication



1 assistant administratif

Chiffres-clés



1 personne sur 2000 est touchée par une maladie rare



80% des maladies rares ont une origine génétique



7000 maladies rares sont dénombrées



3 maladies rares / 4 sont des maladies pédiatriques

Découvrez les centres de références
et de compétences maladies rares



Contacts



01 45 21 24 34



secretariat.maladiesrares@aphp.fr

Retrouvez toutes nos actualités sur internet
et sur les réseaux sociaux



maladiesrares-paris-saclay.aphp.fr



Plateforme d'expertise
maladies rares Paris-Saclay



@RareParisSaclay

Plateforme d'expertise maladies rares
AP-HP. Université Paris-Saclay

Maison des maladies rares
Hôpital Bicêtre AP-HP
78, rue du Général Leclerc
94270 Le Kremlin-Bicêtre



INFORMER

Plateforme d'expertise maladies rares AP-HP. Université Paris-Saclay