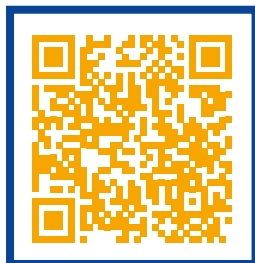


Découvrez les centres de
références et de compétences
maladies rares



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

 @mrare-parissaclay.bsky.social

**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



PLATEFORME D'EXPERTISE

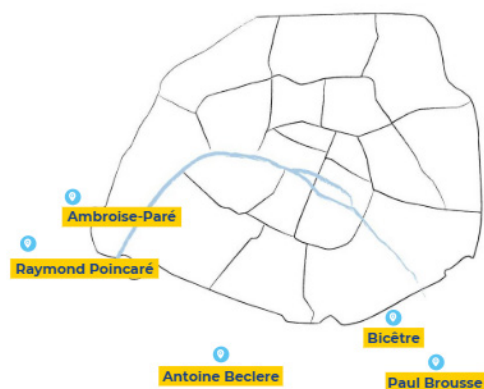
MALADIES RARES

AP-HP UNIVERSITÉ

PARIS - SACLAY >>

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** »



5

Hôpitaux dans le sud et l'ouest de Paris

26

Centres de référence

(12 coordinateurs et 14 constitutifs)

37

Centres de compétences maladies rares

1

Centre de ressources et compétence

NOS MISSIONS ET ACTIONS

POINTS FORTS

- Contribuer à la réalisation de projets de recherche clinique et à l'implémentation de bases de données maladies rares
- Accompagnement dans la réponse aux appels à projets (AAP), campagne de labellisation nationales et internationales
- Accroître la visibilité des centres
- Promouvoir les interactions entre les centres et les associations de malades

Missions socles

Parcours de soins et de vie



Soutien BaMaRa / BNDMR



Communication et valorisation



Appui administratif et financier



Animation territoriale



Extrait de l'annuaire des plateformes d'expertise et de coordination détaillant les missions socles et leurs niveaux

NOTRE ÉQUIPE

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



2 co-coordonateurs médicaux



1 chef de projet /coordination plateforme
1 chef de projet / Appel à projets



2 attachés de recherche clinique



1 chargé de parcours génomique



1 chargé 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