

## LABELLISATION DES CENTRES MALADIES RARES >>



### Synthèse par la DGOS des candidatures des CRMR au plan national

- La direction générale de l'offre de soins (DGOS) du ministère de la Santé et de la Prévention a constaté une progression de 8% des candidatures à une labellisation par rapport à la campagne 2017 avec +17% pour les CRMR coordonnateurs, +52% pour les CRMR constitutifs et CRC et -2% pour les CCMR.
- 89,1% des dossiers des CRMR ont reçu un avis favorable du jury et de la DGOS (soit une augmentation de 28% des CRMR labellisés).

Les résultats officiels de la campagne de labellisation vous seront communiqués en septembre ; en attendant, la plateforme remercie chacune et chacun pour la qualité du travail réalisé dans le cadre de cette nouvelle campagne dont nous pouvons tous être fiers en ce qu'elle incarne le dynamisme de notre communauté maladies rares.

Bravo à tous !

## #LA VIE DE LA PLATEFORME >>



### Une équipe dédiée à la recherche et au diagnostic des maladies rares

La Plateforme d'expertise maladies rares Paris Nord est dotée aujourd'hui d'une équipe spécialisée dans la recherche et le diagnostic au service des centres experts de son réseau.

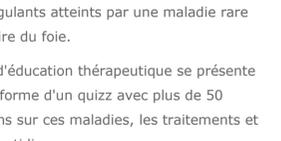
Une équipe opérationnelle, composée de 2 chargées de parcours génomique, Caroline Guinet Sauvet et Lyasmine Azzoug, et de 3 Techniciens d'Etudes Cliniques, Tharani Nagarasa, Sofiane Korchi et Nithurya Uthayakumar.

[Lire plus](#)

## #LA VIE DES CENTRES MALADIES RARES >>

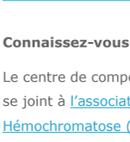
### A L'HONNEUR >>

### Le Pr Martine Cohen Solal reçoit le prix Maria Luisa Bianchi



Le Pr Martine Cohen Solal, coordinatrice du [centre de référence des maladies osseuses constitutionnelles](#) à l'hôpital Lariboisière, a reçu le prix Maria Luisa Bianchi, décerné par l'European Calcified Tissue Society pour la première année, et qui récompense les travaux en recherche clinique.

[Lire plus](#)



### Un jeu pour en savoir plus sur les maladies rares du foie

Le [centre de référence des maladies vasculaires du foie](#) de l'hôpital Beaujon, coordonné par le Pr Aurélie Plessier, en collaboration avec la clinique des anticoagulants et l'association AMVF, a créé un jeu pour les patients sous anticoagulants atteints par une maladie rare vasculaire du foie.

Ce jeu d'éducation thérapeutique se présente sous la forme d'un quizz avec plus de 50 questions sur ces maladies, les traitements et la vie quotidienne.

[Lire plus](#)

Gratuit et disponible sur smartphones



Google Play



App Store

### Connaissez-vous l'hémochromatose ?

Le centre de compétence de l'hôpital Beaujon se joint à [l'association France Fer Hémochromatose \(FFH\)](#) pour sensibiliser le grand public et les professionnels de santé à l'importance d'un dépistage précoce de l'hémochromatose. Dans une série de [5 vidéos](#), le Dr Caroline de Kerguenec, hépato-gastroentérologue, responsable du centre, Anissa, infirmière, Vincent, patient atteint d'hémochromatose et Brigitte, présidente de l'association FFH vous apportent des informations sur la maladie et son dépistage.



[Lire plus](#)

## #PATIENTS, ASSOCIATIONS DE PATIENTS ET AIDANTS >>



### Prise en charge de la fibrose pulmonaire idiopathique à l'hôpital Avicenne et à l'hôpital Bichat

La fibrose pulmonaire idiopathique est la plus fréquente des fibroses pulmonaires. Cette maladie rare est prise en charge au sein des hôpitaux Avicenne et Bichat AP-HP.

Comment les équipes médicales accompagnent les patients ?

[Lire plus](#)



### Nos Voies Singulières - un podcast qui donne la parole aux aidants

La [Plateforme Prior maladies rares](#) a produit un podcast centré sur l'expérience de 3 proches aidants. Ecoutez la saison 1 pour découvrir leurs parcours et leurs témoignages, leurs réalités, leurs combats, leurs engagement pour aider d'autres aidants.

[Lire plus](#)

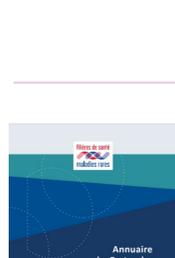


### Le Forum Maladies Rares Info Services fait peau neuve

L'ergonomie, plus sûre avec de nouvelles options de partage sur les réseaux sociaux, cette nouvelle version permet également un meilleur référencement sur les moteurs de recherche.

[Lire plus](#)

## #LES PROFESSIONNELS >>

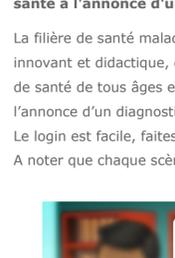


### Toutes les fiches d'urgences Orphanet regroupées dans un livret

Les Filières de Santé Maladies Rares et Orphanet ont répertorié toutes les fiches d'urgences maladies rares dans un livret.

Ces recommandations pratiques sont destinées aux médecins urgentistes pour la prise en charge des malades atteints d'une maladie rare et nécessitant des soins médicaux en urgence.

[Lire plus](#)



### Les Protocoles Nationaux de Diagnostic et de Soins (PNDS) rassemblés dans un livret

Les 23 Filières de Santé Maladies Rares ont créé un annuaire rassemblant tous les PNDS publiés par leurs centres maladies rares. Ce livret sera mis à jour tous les ans.

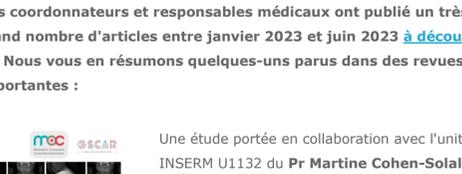
[Lire plus](#)

### Un serious game immersif qui sensibilise les professionnels de santé à l'annonce d'un diagnostic de maladies rares

La filière de santé maladies rares [SENSGENE](#) lance un serious game innovant et didactique, dont l'objectif est de sensibiliser les professionnels de santé de tous âges et de toutes spécialités aux bonnes pratiques de l'annonce d'un diagnostic de maladies rares.

Le login est facile, faites-le avec votre plus beau pseudo !

A noter que chaque scène peut se jouer indépendamment.



## #CHERCHEURS ET INNOVATIONS >>

Nos coordonnateurs et responsables médicaux ont publié un très grand nombre d'articles entre janvier 2023 et juin 2023 [à découvrir ici](#). Nous vous en résumons quelques-uns parus dans des revues importantes :



Une étude portée en collaboration avec l'unité INSERM U1132 du Pr Martine Cohen-Solal, coordinatrice du [centre de référence des maladies osseuses constitutionnelles](#) à l'hôpital Lariboisière, a permis d'élucider les mécanismes de régulation de la moelle osseuse et le dialogue cellulaire induit par CXCR4.

[Lire plus](#)



Le [centre de référence des maladies pulmonaires rares](#) de l'hôpital Bichat a montré que les patients atteints de FPI ont une modification du phénotype des cellules B circulantes par rapport aux témoins appariés selon l'âge et que ceux ayant des auto-anticorps contre la périplaxine lors du diagnostic ont une survie sans progression réduite.

[Lire plus](#)

## #VERS L'EUROPE >>

### ACTUALITÉS DE NOS ERN >>



### La collaboration avec les associations de patients

A chaque newsletter, La Plateforme vous présente trois articles rédigés par les ERN qu'elle héberge sur une nouvelle thématique. Pour cette édition, découvrez leurs **collaborations avec les associations de patients pour améliorer la prise en charge des patients atteints de maladies rares.**

[Lire plus](#)

## #LES RESSOURCES DE LA PLATEFORME, POUR VOUS >>



**PNDS >>**  
Retrouvez les derniers PNDS publiés sous la direction et la participation des centres experts maladies rares de la Plateforme Paris Nord



**APPELS A PROJETS >>**  
Retrouvez tous les appels à projets recensés par la plateforme sur notre page dédiée



**AGENDA >>**  
Retrouvez tous les événements maladies rares recensés par la plateforme sur notre page dédiée

Contactez la Plateforme :

[maladiesrares.parisnord@aphp.fr](mailto:maladiesrares.parisnord@aphp.fr)