



Publié le :
12/11/2021 à 11:14

L'AP-HM dispose d'une plateforme d'expertise maladies rares qui constitue un maillage unique entre les 93 centres labellisés maladies rares de l'AP-HM, les associations, et les laboratoires de diagnostic et de recherche. Elle a pour vocation de soutenir les centres maladies rares et de promouvoir les mises en ?uvre transversales pour le parcours du patient, en lien avec les différents acteurs : médicaux, paramédicaux, chefs de projets, patients et famille, associations.? Une rencontre s'est tenue lundi 8 novembre à la villa gaby en présence de François Crémieux, Directeur Général. Objectif : faire le point sur les enjeu de la labellisation 2023-2028.

Après un état des lieux et des moyens sur les maladies rares à l'AP-HM dressé par Emilie Garrido-Pradalié, Coordinatrice administrative de la PEMR, le Pr Brigitte Chabrol, Coordinatrice Médicale de la PEMR, a livré les résultats d'une enquête réalisée avec le Pr Jean Pouget auprès des Centres maladies rares. Des responsables ont ensuite présenté les résultats et projets de leur centre : le Pr C Ovaert, responsable du Centre de Compétence « Malformations Cardiaques Congénitales Complexes », le Dr L Bal, responsable du Centre de Référence constitutif « Syndrome de Marfan et maladies apparentées », le Pr T Brue, responsable du Centre de Référence coordonnateur « Maladies rares de l'hypophyse ». Le Pr S Attarian a présenté les actions et perspectives de la filière FILNEMUS, dont il est le responsable médical. La soirée s'est poursuivie avec une présentation par le Pr M EBBO de BaMaRa : une application pour la collecte et l'exploitation des données MR à l'AP-HM. Les participants ont ensuite pu écouter l'intervention d'Anne Sophie LAPOINTE, Cheffe de projet Mission Maladies Rares de la sous-direction pilotage de la performance des acteurs de l'offre de soins (DGOS-ministère des solidarités et de la santé). Mr François Crémieux a conclu cette rencontre riche d'échanges et d'enseignement.

Bravo aux organisateurs !

Pour en savoir plus sur la plateforme d'expertise maladies rares : <http://fr.ap-hm.fr/site/maladiesrares> ?

Copyright (c) 2015 - AP-HM - Tous droits réservés