



# La Plateforme d'expertise maladies rares Paris Nord

Un réseau de 100 centres experts

répartis au sein de 9 hôpitaux au Nord de Paris

Partage d'Expertise

Mutualisation des connaissances

Rencontre



NOUS SITUER



**Louis-Mourier**  
Colombes (92)

AP-HP. Hôpitaux Universitaires Paris Seine-Saint-Denis



**Beaujon**  
Clichy (92)



**Avicenne**  
Bobigny (93)



**Jean-Verdier**  
Bondy (93)

AP-HP. Nord - Université Paris Cité



**Bretonneau**  
Paris (18)



**Bichat - Claude-Bernard**  
Paris (18)



**Lariboisière**  
Paris (10)



**Saint-Louis**  
Paris (10)



**Siège de la Plateforme Robert-Debré**  
Paris (19)

PARIS

## CHIFFRES CLÉS

+ de **40 000**  
patients traités

**100** centres d'expertise  
maladies rares

**40**

centres de  
référence

**58**

centres de  
compétence

**2**

centres de  
ressources et de  
compétences

Ces centres appartiennent à **22** des  
**23** FSMR (Filières de Santé Maladies  
Rares), et **20** des **24** ERN (Réseaux  
Européens de Référence)

**2** FSMR



**3** ERN

EUROBLOODNET



ITHACA

VASCERN

sont coordonnés au sein de la Plateforme.



## NOS OBJECTIFS



**Diminuer l'errance diagnostique**



**Améliorer le parcours de soins des patients et des proches atteints de maladies rares**



**Soutenir l'innovation, l'enseignement et la recherche**

## NOS ATOUTS



La prise en charge des maladies chroniques rares de l'enfant et de l'adulte

L'accompagnement des patients dans la transition enfant-adulte

Les expertises chirurgicales

Le diagnostic anténatal



Toutes les formes de prise en charge du handicap

Les laboratoires de recherche et de diagnostic



La médecine génomique

L'enseignement



## COORDINATION



**Pr Juliane LÉGER**

Endocrinologie et diabétologie pédiatrique  
Hôpital Robert-Debré



**Pr Raphaël BORIE**

Pneumologie A  
Hôpital Bichat - Claude-Bernard



**Marine ESKENAZI**

Cheffe de projet de la Plateforme  
Hôpital Robert-Debré

## EN SAVOIR +

sur le site de la Plateforme

[www.robertdebre.aphp.fr](http://www.robertdebre.aphp.fr)



Vous y trouverez notamment une liste de ressources utiles à destination des patients, associations de patients, aidants, ou médecins généralistes.

## CONTACT

**Une question d'orientation, ou tout simplement pour prendre contact :**

**01 40 03 23 76**  
[maladiesrares.parisnord@aphp.fr](mailto:maladiesrares.parisnord@aphp.fr)

Hôpital Robert-Debré  
48 Boulevard Sérurier  
75 019 PARIS