

Tableau de recensement des projets ETP déposés - AAP 2020

Les projets doivent être recensés dans l'ordre de priorité de la filière.

Lorsque le projet est co porté par une seconde filière, il est nécessaire de le préciser dans la première colonne du tableau.

Lorsque le projet est co porté par deux CRMR, il doit faire l'objet de deux lignes distinctes afin de faire apparaître les noms des deux médecins et des deux CRMR po

FILIERE (préciser "en lien avec + nom de l'autre filière") si le projet est co porté par deux filières	Classement par ordre de priorité par la filière	Thème du Programme d'ETP	Nom du responsable médical.e du CRMR/CCMR/CRC : Titre, nom, prénom, mail	Nom promoteur.trice du programme ETP maladies rares	ETP (nouveau/actualisation /déploiement)	Financements délégués filière*	Financements délégués CRMR/CCMR/CRC	Intitulé du CRMR/CCMR/CRC porteur	Etablissement du CRMR/CCMR/CRC porteur	*Si financement délégués filière, accord signé du directeur d'hôpital ou se situe le CRMR porteur (lettre d'intention ou courrier à part)
FILNEMUS	1	"Ma vie Mouvement"	Docteur Claude CANCES : cances.c@chu-toulouse.fr	Docteur Elisabeth WALLACH Docteur Marie BELLE	Nouveau	NON	OUI	Centre de référence des maladies neuromusculaires Atlantique Occitanie Caraïbe (AOC)	CHU de Toulouse	
FILNEMUS	2	"Maladie de Pompe"	Professeur Pascal LAFORET : pascal.laforet@aphp.fr	Professeur Pascal LAFORET	Nouveau	NON	OUI	Centre de référence des maladies neuromusculaires Nord/Est/Ile de France	Hôpital Raymond Poincaré - APHP	
FILNEMUS	3	"Patient et entourage du patient atteint de dystrophie musculaire facio-scapulo-humérale (DMFSH)"	Professeur Sabrina SACCONI : sacconi.s@chu-nice.fr	Professeur Sabrina SACCONI	Nouveau	NON	OUI	Centre de référence des maladies neuromusculaires PACA-Réunion-Rhône Alpes	CHU de Nice	