Ressources expertes	Source	Link
ASSOCIATIONS DE PATIENTS	Membres de RDI (Rare Diseases International)	https://www.rarediseasesinternational.org/members-list/
	Membres d'EURORDIS	https://www.eurordis.org/membership
	Membres de l'Alliance Maladies rares	http://www.alliance-maladies-rares.org/nos-membres/associations-membres/
	Membres des European Reference Networks (ERN)	https://www.orpha.net/fr/expert_centres/european-reference-network
	Membres des Filières Santé Maladies Rares (FSMR)	https://www.orpha.net/fr/expert_centres/cartographie-filieres
CENTRES EXPERTS	Membres des European Reference Networks (ERN)	https://www.orpha.net/fr/expert_centres/european-reference-network
	Officiellement désignés par le Ministère de la Santé --> Filières Santé Maladies Rares (FSMR)	https://www.orpha.net/fr/expert_centres/cartographie-filieres
	Officiellement désignés par l'Institut National du Cancer (INCa) – Centres de référence et de compétences	https://www.cancer.fr/professionnels-de-sante/l-organisation-de-l-offre-de-soins/organisation-des-soins-pour-les-cancers-rares/quels-reseaux-de-reference-pour-les-patients-atteints-de-cancers-rares-en-France
	Centres nationaux de référence (CNR) maladies infectieuses	https://www.santepubliquefrance.fr/a-propos/nos-principes-fondateurs/centres-nationaux-de-reference-pour-la-lutte-contre-les-maladies-transmissibles
TESTS DIAGNOSTIQUES	EQA: EMQN, GenQA, CF Network	Envoi par les partenaires EQA
PROJETS DE RECHERCHE	Conduits dans les centres experts appartenant aux Filières Santé Maladies Rares (FSMR)	https://www.orpha.net/fr/expert_centres/cartographie-filieres
	Financés par la commission européenne → CORDIS	https://cordis.europa.eu/projects/fr
	AFM : laboratoires de l'Institut des biothérapies des maladies rares (Généthon pour la thérapie génique des maladies rares, I-Stem pour la thérapie cellulaire des maladies monogéniques, l'Institut de myologie pour les maladies du muscle)	https://www.institut-biotherapies.fr/
	Fondation maladies rares	https://fondation-maladiesrares.org/le-financement-des-projets-scientifiques/
	Agence Nationale de la Recherche (ANR)	https://anr.fr/fr/projets-finances-et-impact/donnees-et-visualisations/

	DGOS : programme de recherche translationnelle (PRT)	https://sante.gouv.fr/systeme-de-sante/innovation-et-recherche/l-innovation-et-la-recherche-clinique/appels-a-projets/article/programme-de-recherche-translationnelle-prt
	Institut National du Cancer (INCa)	https://www.cancer.fr/professionnels-de-la-recherche/appels-a-projets-et-a-candidatures
	Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie (CNSA)	https://www.cnsa.fr/recherche-et-innovation/la-recherche/soutien-la-recherche
REGISTRES DE PATIENTS	Activités conduites dans les European Reference Networks (ERN)	https://www.orpha.net/fr/expert_centres/european-reference-network
	Activités conduites dans les Filières Santé Maladies Rares (FSMR)	https://www.orpha.net/fr/expert_centres/cartographie-filieres
	Inclus dans des bases de données spécifiques comme le Portail Epidémiologie France	https://epidemiologie-france.aviesan.fr/
	Inclus dans l'European Rare Diseases Registry Infrastructure (ERDRI)	https://eu-rd-platform.jrc.ec.europa.eu/erdri_en
ESSAIS CLINIQUES	Financés par les membres IRDIRC	https://clinicaltrials.gov/ct2/search/advanced
	Inclus dans Clinical trials et CTIS	https://euclinicaltrials.eu/search-for-clinical-trials/?lang=en
	Conduits dans les centres experts membres des European Reference Networks (ERN)	https://www.orpha.net/fr/expert_centres/european-reference-network
	Conduits dans les centres experts appartenant aux Filières Santé Maladies Rares (FSMR)	https://www.orpha.net/fr/expert_centres/cartographie-filieres
	DGOS : programmes hospitaliers de recherche clinique (PHRC)	https://solidarites-sante.gouv.fr/systeme-de-sante-et-medico-social/recherche-et-innovation/l-innovation-et-la-recherche-clinique/appels-a-projets/article/les-projets-retenus
DRUGS	European Medicines Agency (EMA)	https://www.ema.europa.eu/en/medicines
	US: Food and Drug Administration (FDA)	https://www.accessdata.fda.gov/scripts/opdlisting/oopd/