

Ressources expertes	Source	Link	
CENTRES EXPERTS	Membres des European Reference Networks ERN	sites internet des ERNs (https://www.orpha.net/consor/cgi-bin/Clinics_Filiere.php?lng=FR)	
	Officiellement désignés par le ministère de la Santé → « Filières Santé Maladies Rares » FSMR	sites internet des FSMR (https://www.orpha.net/consor/cgi-bin/Clinics_Filiere.php?lng=FR)	
	Officiellement désignés par l'Institut National du Cancer (INCa)	https://www.e-cancer.fr/Professionnels-de-sante/L-organisation-de-l-offre-de-soins/Organisation-des-soins-pour-les-patients-atteints-de-cancers-rares	
	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	
ASSOCIATIONS DE PATIENTS	Membres d'EURORDIS	https://www.eurordis.org/membership	
	Membres de RDI ((Rare Diseases International)	https://www.rarediseasesinternational.org/members-list/	
	Membres des Alliances nationales → « Alliances Maladie rares »	http://www.alliance-maladies-rares.org/nos-membres/associations-membres/	
	Membres des European Reference Networks ERN	sites internet des ERNs (https://www.orpha.net/consor/cgi-bin/Clinics_ERN.php?lng=FR)	
	Membres des « Filières Santé Maladies Rares » FSMR	sites internet des FSMR (https://www.orpha.net/consor/cgi-bin/Clinics_Filiere.php?lng=FR)	
TESTS DIAGNOSTIQUES	Laboratoires membres des European Reference Networks ERN	sites internet des ERNs (https://www.orpha.net/consor/cgi-bin/Clinics_ERN.php?lng=FR)	
	Laboratoires membres des « Filières Santé Maladies Rares » FSMR		
	EQA : GenQA, ACPA, EMQN	sites internet des FSMR (https://www.orpha.net/consor/cgi-bin/Clinics_Filiere.php?lng=FR)	
	ERNDIM : European Research Network for evaluation and improvement of screening, Diagnosis and treatment of Inherited disorders of Metabolism	à mettre en place	
PROJETS DE RECHERCHE	Conduits dans les centres experts membres des European Reference Networks ERN	sites internet des ERNs (https://www.orpha.net/consor/cgi-bin/Clinics_ERN.php?lng=FR)	
	Conduits dans les centres experts appartenant aux « Filières Santé Maladies Rares » FSMR	sites internet des FSMR (https://www.orpha.net/consor/cgi-bin/Clinics_Filiere.php?lng=FR)	
	Financés par la commission européenne → CORDIS	https://cordis.europa.eu/projects/fr	
	AFM (Partenariat déjà établi car membre IRDIRC) : 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/projets/	
	Fondation maladies rares (Partenariat déjà établi car membre IRDIRC)	https://fondation-maladiesrares.org/la-recherche/aide-au-financement/nos-projets-laureats-2/	
	ANR (Partenariat déjà établi car membre IRDIRC)	https://www.data.gouv.fr/fr/organisations/agence-nationale-de-la-recherche/	
	DGOS : programme de recherche translationnelle (PRT)	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	
	INCa	https://www.e-cancer.fr/Institut-national-du-cancer/Appels-a-projets/Appels-a-projets-resultats	
	Fondation ARC	https://www.fondation-arc.org/projets/resultats-des-appels-projets	
	Ligue nationale contre le cancer (LNCC)	https://www.ligue-cancer.net/article/25965-lenagement-de-la-ligue-dans-le-soutien-la-recherche	
	Vaincre la Mucoviscidose	https://www.vaincrelamuco.org/projets-de-recherches-finances	
	Vaincre les maladies lysosomales	https://www.vml-asso.org/programmes-de-recherche-finances	
	Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie (CNSA)	https://www.cnsa.fr/recherche-et-innovation/liste-des-projets-finances/projets-de-recherche-finances	
	AVIESAN (Alliance nationale pour les sciences de la vie et de la santé) : portail "Epidémiologie - France"	https://epidemiologie-france.aviesan.fr/ezfind/research?sources=all&search=Maladie+rare&facet=catalogue&sort=score%7Cdesc&hsearch=attr_domaines_de_pathologies_tv_s%3A*-15-*	
	INSERM		
	IRDIRC pays hors Orphanet		
	ESSAIS CLINIQUES	Appartenant aux activités conduites dans les European Reference Networks ERN	sites internet des ERNs (https://www.orpha.net/consor/cgi-bin/Clinics_ERN.php?lng=FR)
		Appartenant aux « Filières Santé Maladies Rares » FSMR	sites internet des FSMR (https://www.orpha.net/consor/cgi-bin/Clinics_Filiere.php?lng=FR)
		inclus dans des bases de données spécifiques Exemples:- portail epidemio AVIESAN- TREAT-NMD : liste des re	https://epidemiologie-france.aviesan.fr/ezfind/research?sources=all&search=Maladie+rare&facet=catalogue&sort=score%7Cdesc&hsearch=attr_domaines_de_pathologies_tv_s%3A*-15-* https://treat-nmd.org/patient-registries/list-of-registries-by-disease/
Financés par les membres IRDIRC		https://clinicaltrials.gov/ct2/search/advanced	
Inclus dans la base de données ICTRP	karamg@who.int		
Conduits dans les centres experts membres des European Reference Networks ERN	sites internet des ERNs (https://www.orpha.net/consor/cgi-bin/Clinics_ERN.php?lng=FR)		
Conduits dans les centres experts appartenant aux « Filières Santé Maladies Rares » FSMR	sites internet des FSMR (https://www.orpha.net/consor/cgi-bin/Clinics_Filiere.php?lng=FR)		
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	AFM	collecte sur clinicaltrials.gov , eudraCT et ICTRP (script)	
	COMP	- COMP: https://www.ema.europa.eu/en/committees/comp/comp-agendas-minutes-meeting-reports#meeting-reports-section - Publications désignations orphelines sur le site de l'EMA: https://ec.europa.eu/health/documents/community-register/html/reg_od_act.htm?sort=n - Chercher désignation orpheline sur le site de l'EMA: https://www.ema.europa.eu/en/orphan.xml	
	Flux RSS des désignations orphelines	https://www.accessdata.fda.gov/scripts/opdlisting/ooopd/	
	US	https://www.accessdata.fda.gov/scripts/opdlisting/ooopd/	
	EMA	https://www.accessdata.fda.gov/scripts/opdlisting/ooopd/	
	AMM	https://www.accessdata.fda.gov/scripts/cder/daf/index.cfm	
Europe (CE) collecte, créer net et passer aux IS pour la partie nationale			