

LEXIQUE

Abréviatiion	Intitulé	Site
AMR	Alliance des Maladies Rares	https://www.alliance-maladies-rares.org/
AVML	Association Vivre Mieux le Lymphœdème	https://www.avml.fr/
CCMR	Centre Compétence Maladies Rares	
CISS	Collectif Inter-associatif Sur la Santé	
CRMR	Centre Référence Maladies Rares	
CRUQPC	Commission des Relations avec les Usagers et de la Qualité de la Prise en Charge	
ERNs	European Reference Networks	
EURORDIS	EURORDIS est une fédération d'associations de malades et d'individus actifs dans le domaine des maladies rares. ONG pilotée par des patients	https://www.eurordis.org/fr
FAVA-MULTI	Filière de santé des Maladies Vasculaires Rares	https://www.favamulti.fr/
HAS	Haute Autorité de Santé	https://www.has-sante.fr/
HCSP	Haut Conseil de la Santé Publique	
ILF	International Lymphoedema Framework	https://www.lympho.org/
LE & RN	Lymphatic Education Research & Research Network	https://lymphaticnetwork.org/
MVR	Maladies Vasculaires Rares	
ORPHANET	Portail d'information de référence sur les maladies rares et les médicaments orphelins, pour tous publics	https://www.orphanet.fr
PFL	Partenariat Français du Lymphœdème	http://www.lympho.fr/
PMR	Plateforme des Maladies Rares	https://www.plateforme-maladiesrares.org/
PNDS	Protocole National de soins	
PNMR	Plan National des Maladies Rares	
SFL	Société Française de Lymphologie	https://www.sflympho.org/
VASCERN	Réseau Européen de Référence des maladies rares	https://vascern.eu/