

ANNUAIRE PEMR/PCOM



PLATEFORMES D'EXPERTISE MALADIES RARES (MÉTROPOLE)
PLATEFORMES DE COORDINATION MALADIES RARES (OUTRE-MER)

SOMMAIRE

MISSIONS & CARTOGRAPHIE		1
FRANCE	Auvergne - Rhône Alpes	3
MÉTROPOLITAINE	Bourgogne Franche-Comté	3
	Bretagne	4
	Centre - Val de Loire	4
	Grand Est	5
	Hauts de France	5
	Ile-de-France	6
	• Paris - Centre	
	• Paris - Créteil	
	• Paris - Nord	
	• Paris - Saclay	
	• Paris - Sorbonne Université	
	Normandie	8
	Nouvelle-Aquitaine	9
	• CHU de Bordeaux	
	• Limoges	
	Occitanie	10
	• Montpellier - Nîmes	
	• Toulouse	
	Pays de la Loire	11
	Provence - Alpes - Côte d'Azur / Corse	11
	• Marseille	
	• Nice - Corse	
OUTRE-MER	Guadeloupe	13
	Guyane	13
	Martinique	14
	Réunion - Mayotte	14

UN RENFORCEMENT TERRITORIAL & TRANSVERSAL POUR AMELIORER LA PRISE EN CHARGE DES MALADIES RARES

PLAN NATIONAL MALADIES RARES 3 ● ● ● ● ● ● ● ● ● ●

- Améliorer le parcours de soins (axe 7)
- Renforcer l'articulation inter-filières de santé maladies rares et mutualiser les ressources sur des missions transversales aux centres maladies rares : CRMR, CCMR, CRC (mesure 10.6)

● ● ● ● ● ➔ **Labellisation des plateformes (PEMR / PCOM)**

Créer et renforcer des liens en s'appuyant sur les structures existantes

OBJECTIFS ET MISSIONS ● ● ● ● ● ● ● ● ● ● ● ● ● ●

FACILITER LE PARCOURS DE SOINS ET PARCOURS DE VIE
DES PERSONNES MALADES ET DE LEURS PROCHES



ACCOMPAGNER LA TRANSITION ADOLESCENTS / JEUNES ADULTES
SPÉCIFIQUE AUX MALADIES RARES



RENFORCER LA COORDINATION DU DIAGNOSTIC GÉNÉTIQUE
(ASSISTANCE À LA PRESCRIPTION DE GÉNOME)



AMÉLIORER LA VISIBILITÉ DES CENTRES EXPERTS MALADIES RARES



CRÉER ET RELAYER DES ACTIONS DE COMMUNICATION ET
D'ÉVÉNEMENTIEL

PARTICIPER À LA MISE EN PLACE DE FORMATIONS
ADAPTÉES AUX PERSONNES MALADES, PROCHES ET PROFESSIONNELS



PROMOUVOIR ET DÉVELOPPER L'ÉDUCATION THÉRAPEUTIQUE DU PATIENT



SOUTENIR LES PROJETS DE RECHERCHE CLINIQUE ET FONDAMENTALE



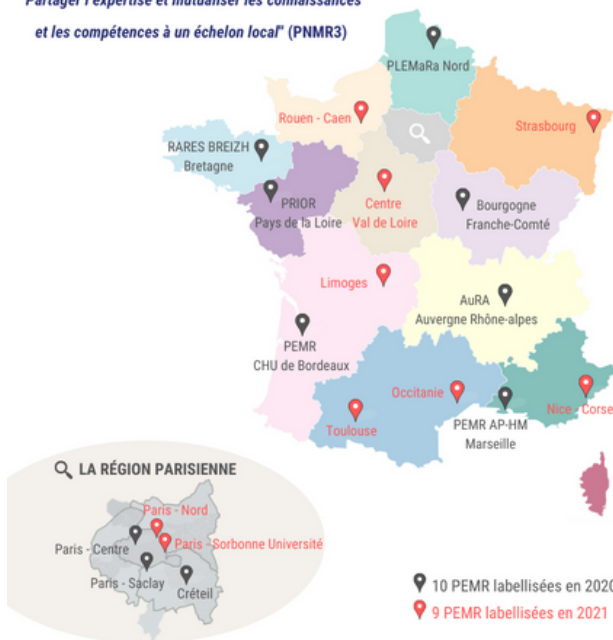
FAVORISER L'IMPLÉMENTATION DE LA BNDMR
ET DE SON APPLICATION BAMARA



ORGANISER LA TÉLÉMÉDECINE

LES 19 PLATEFORMES D'EXPERTISE MALADIES RARES

*"Partager l'expertise et mutualiser les connaissances
et les compétences à un échelon local" (PNMR3)*



LES 4 PLATEFORMES DE COORDINATION MALADIES RARES OUTRE-MER

"Mobiliser les dispositifs de coordination de la prise en charge et développer la télé-médecine" (PNMR3)



COMARG
Guyane



ALLO MALADIES RARES
Martinique



RE-MA-RARES
Réunion - Mayotte



KARUKERARES
Guadeloupe

AUVERGNE RHÔNE-ALPES



Plateforme d'Expertise Maladies Rares Auvergne Rhône-Alpes (AuRA)



Hospices Civils de Lyon
Direction de la Coopération et des Stratégies
3 Quai des Célestins
69002 Lyon



(+ 33) 04 27 85 77 28



segolene.gaillard@chu-lyon.fr

BOURGOGNE-FRANCHE- COMTE



Plateforme d'Expertise Maladies Rares Bourgogne Franche-Comté (PEMR BFC)



CHU de Dijon
14 Rue Paul Gaffarel
21000 Dijon



(+ 33) 03 80 28 14 78 ou 03 80 66 90 05



plateforme.maladiesraresbfc@chu-dijon.fr



[Site Internet](#)

BRETAGNE



Plateforme d'Expertise Maladies Rares de Bretagne (RARES BREIZH)



CHU de Rennes
Hôpital sud
16 Boulevard de Bulgarie
35203 Rennes cedex 2

CHRU de Brest
Bâtiment 1
2 Avenue Foch
29609 Brest cedex



(+ 33) 02 99 26 86 87



contact@rares-breizh.fr



[Site internet](#)

Et sur les réseaux sociaux :



CENTRE - VAL DE LOIRE



Plateforme d'Expertise Maladies Rares Centre - Val de Loire



CHRU de Tours
Hôpital Bretonneau
2 boulevard Tonnellé
37044 TOURS Cedex 9

CHR d'Orléans
14 avenue de l'Hôpital
45100 Orléans



(+ 33) 02 18 37 08 06



maladies.rares.CVL@chu-tours.fr



[Site internet](#)

STRASBOURG



**Plateforme d'Expertise Maladies
Rares d'Alsace**



Hôpital Civil
1, place de L'hôpital BP 426
67091 Strasbourg



A venir



A venir

EN COURS DE MISE EN PLACE

NORD



**Plateforme Lilloise d'Expertise
Maladies Rares
(PLEMaRa)**



CHU de Lille - Hôpital Jeanne de Flandre
Avenue Eugène Avinée
59000 Lille



(+ 33) 03 20 44 61 97



plemara@chru-lille.fr

PARIS CENTRE



**Plateforme d'Expertise Maladies
Rares et Handicap AP-HP Centre
Université de Paris**



Hôpital Necker - Enfants Malades
Hôpital Cochin
Hôpital Européen Georges Pompidou
Hôtel-Dieu



(+33) 01 44 38 15 82



veronique.richard@aphp.fr



[Site internet](#)

PARIS - EST



**Plateforme d'Expertise Maladies
Rares Grand Paris Est**



CHU Henri Mondor
1 Rue Gustave Eiffel
94000 Créteil



(+33) 06 43 15 93 33



nicolas.mithieux@aphp.fr



[Site internet](#)

PARIS NORD



AP-HP
Plateforme d'expertise
maladies rares Paris Nord

Plateforme d'Expertise Maladies
Rares Paris Nord



Hôpital Beaujon
Hôpital Bichat
Hôpital Bretonneau
Hôpital Lariboisière

Hôpital Louis Mourier
Hôpital Robert Debré
Hôpital Saint Louis
Hôpitaux Avicenne et J.Verdier



(+33) 01 40 03 23 76



maladiesrares.parisnord@aphp.fr



[Site internet](#)

PARIS SACLAY



AP-HP.
Université
Paris-Saclay

Plateforme d'expertise
maladies rares

Plateforme d'Expertise Maladies
Rares AP-HP Paris Saclay -
Université de Paris



Maison des maladies rares
Hôpital Bicêtre AP-HP
78, rue du Général Leclerc
94270 Le Kremlin-Bicêtre



(+ 33) 01 45 21 24 34



secretariat.maladiesrares@aphp.fr



[Site Internet](#)

Et sur les réseaux sociaux :



PARIS SORBONNE UNIVERSITE



Plateforme d'expertise
maladies rares

**Plateforme d'Expertise Maladies
Rares AP-HP. Sorbonne Université**



Hôpital Armand Trousseau
Hôpital Pitié-Salpêtrière
Hôpital Rothschild

Hôpital Saint-Antoine
Hôpital Tenon



(+33) 01 44 73 52 61



maladiesrares.aphp-sorbonne@aphp.fr



[Site Internet](#)

ROUEN - CAEN



**Plateforme d'Expertise Maladies
Rares de Rouen et Caen**



CHU de Rouen

CHU de Caen



A venir



A venir

EN COURS DE MISE EN PLACE

BORDEAUX



Plateforme d'expertise Maladies Rares du CHU de Bordeaux



CHU de Bordeaux
Avenue Dubernat
33400 TALENCE



(+ 33) 05 57 62 33 98



plateforme.maladiesrares@chu-bordeaux.fr



[Site internet](#)

LIMOGES - POITIERS



Plateforme d'Expertise Maladies Rares de Limoges - Poitiers



CHU de Limoges
2 Av. Martin Luther King
87000 Limoges



A venir



A venir

EN COURS DE MISE EN PLACE

MONTPELLIER - NÎMES



**Plateforme d'Expertise Maladies
Rares d'Occitanie**



CHU de Montpellier - Hôpital Arnaud de Villeneuve
371 avenue du Doyen Gaston Giraud
34 295 Montpellier Cedex 5



A venir



plateforme.maladiesrares@chu-montpellier.fr

EN COURS DE MISE EN PLACE

TOULOUSE



**Plateforme d'Expertise Maladies
Rares de Toulouse**



CHU de Toulouse
2 Rue Charles Viguerie
31300 Toulouse



A venir



A venir

EN COURS DE MISE EN PLACE

PAYS DE LA LOIRE



Plateforme Régionale d'Information et d'Orientation des Maladies Rares (PRIOR)



CHU Angers - Bâtiment La Colline, H5
4 rue Larrey
49 000 ANGERS



(+ 33) 02 41 35 60 61



prior@chu-angers.fr



[Site internet](#)

Et sur les réseaux sociaux :



MARSEILLE



Plateforme d'expertise
Maladies Rares
Hôpitaux Universitaires de Marseille

Plateforme d'Expertise Maladies Rares de l'AP-HM (PEMR AP-HM)



CH de la Timone
265 rue Saint Pierre - 2e Timone enfants
13005 Marseille



(+ 33) 04 91 38 42 90



plateforme.expertises.maladiesrares@ap-hm.fr



[Site internet](#)

NICE - CORSE



**Plateforme d'Expertise Maladies
Rares de Nice - Corse**



CHU de Nice



A venir



A venir

EN COURS DE MISE EN PLACE

GUADELOUPE



Plateforme de coordination des Maladies Rares de la Guadeloupe (KARUKERARES)



CHU Pointe-à-Pitre/Abymes
BP 465
97159 Pointe-à-Pitre Cedex
(Guadeloupe)



(+ 590) 05 90 93 46 35



sec.pmr@chu-guadeloupe.fr



[Site internet](#)

Et sur les réseaux sociaux :



GUYANE



Plateforme de coordination des Maladies Rares en Guyane (COMARG)



CH de Cayenne
Avenue des flamboyants
97306 Cayenne
(Guyane française)



(+ 594) 05 94 39 77 60



guyane.maladiesrares@ch-cayenne.fr

Et sur les réseaux sociaux :



MARTINIQUE



Plateforme de coordination des Maladies Rares de Martinique (AMR)



CHU de Martinique
Hôpital Pierre-Zobda-Quitman (La Meynard),
Route de Chateauboeuf
97200 Fort-de-France
(Martinique)



(+ 596) 05 96 55 35 06



amr@chu-martinique.fr



[Site internet](#)

Et sur les réseaux sociaux :



REUNION - MAYOTTE



Plateforme de Coordination des Maladies Rares Réunion - Mayotte (RE-MA-RARES)



CHU de La Réunion (site Sud)
BP 350
97448 Saint-Pierre Cedex
La Réunion



(+ 262) 02 62 35 97 36



remarares@chu-reunion.fr



[Site internet](#)

Et sur les réseaux sociaux :

