

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
	• Bordeaux	
	• Nouvelle Aquitaine Nord	
	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



CREER 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



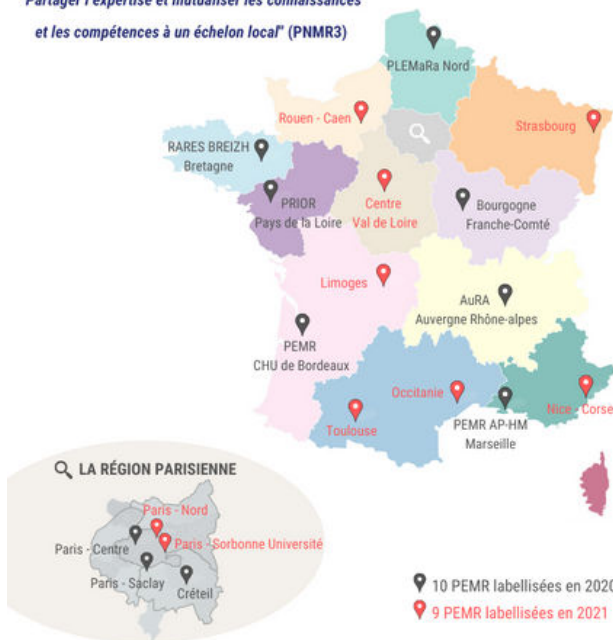
FAVORISER L'IMPLÉMENTATION DE LA BNDMR
ET DE SON APPLICATION BAMARA



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
CHU de Saint-Etienne
CHU de Clermont-Ferrand

CHU de Grenoble
CH Métropole-Savoie



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
CHU de Besançon



CHU de Dijon
14 Rue Paul Gaffare
21000 Dijon



(+ 33) 03 80 28 14 78



plateforme.maladiesraresbfc@chu-dijon.fr



<http://www.pemr-bfc.fr>

Et sur les réseaux sociaux :



BRETAGNE



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



CHU de Rennes
CHU de Brest
CH de Lorient

Fondation Iladys (Roscoff)
CH de Saint Brieuc
CHBA de Vannes



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



<http://www.rares-breizh.fr>

Et sur les réseaux sociaux :



CENTRE - VAL DE LOIRE



Plateforme d'Expertise Maladies Rares Centre - Val de Loire



CHRU de Tours
CHR d'Orléans



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


Lorraine Affections Rares (LARA)



 CHRU de Nancy

 (+ 33) 03 83 15 35 55

 a.melikian@chru-nancy.fr

 <https://www.chru-nancy.fr/index.php/offre-de-soins/maladies-rares-lara>

GRAND EST



<http://www.maladiesrares-grandest.fr/>

Plateforme pour les Affections Rares d'Alsace (PARA)

 Hôpitaux Universitaires de Strasbourg

 (+ 33) 03 88 11 67 68 (poste 18 033)

 emmanuelle.rupp-terris@chru-strasbourg.fr

PEMR Reims Champagne-Ardenne

 CHU de Reims

 A venir

 sgchu@chu-reims.fr

HAUTS DE FRANCE



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@chu-lille.fr



www.plemara.fr

Et sur les réseaux sociaux :



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



<http://www.maladiesrares-necker.aphp.fr>

PARIS - EST



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



AP-HP Hôpitaux universitaires Henri Mondor



CHU Henri Mondor
1 Rue Gustave Eiffel
94000 Créteil



(+33) 06 35 59 47 64



clara.pelletier@aphp.fr



<http://www.esmaramaladiesrares.fr>

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



<https://robertdebre.aphp.fr/plateforme-dexpertise-maladies-rares-paris-nord/>

PARIS SACLAY



Plateforme d'expertise
maladies rares

Plateforme d'Expertise Maladies Rares AP-HP Paris Saclay



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



<http://maladiesrares-paris-saclay.aphp.fr>

Et sur les réseaux sociaux :



PARIS SORBONNE UNIVERSITE



**AP-HP.
Sorbonne
Université**

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



<https://trousseau.aphp.fr/maladiesrares-aphp-sorbonne/>

NORMANDIE



PLATEFORME D'EXPERTISE
MALADIES RARES
— NORMANDIE —

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



CHU de Rouen
CHU de Caen
CH du Havre



(+33) 02 32 88 59 88



pemr.normandie@chu-rouen.fr



<https://pemr-normandie.fr/>

BORDEAUX



Plateforme d'expertise Maladies Rares du CHU de Bordeaux



CHU de Bordeaux



CHU de Bordeaux
Avenue Dubernat
33400 TALENCE



(+ 33) 05 57 82 21 31



plateforme.maladiesrares@chu-bordeaux.fr



<https://www.chu-bordeaux.fr/Patient-proches/Maladies-rares/Plateforme-d-expertise-maladies-rares>

NOUVELLE AQUITAINE - NORD

PLATEFORME D'EXPERTISE MALADIES RARES

en Nouvelle-Aquitaine Nord

Plateforme d'Expertise Maladies Rares Nouvelle Aquitaine Nord



CHU de Limoges
CHU de Poitiers



(+33) 05 55 05 66 56



pemr.nan@chu-limoges.fr



<https://www.chu-limoges.fr/nos-organisations-labellisees-centres-labellises-et-centres-experts#:~:text=Les%20Centres%20de%20R%C3%A9f%C3%A9rence%20des%20personnes%20atteintes%20de%20maladies%20rares>

MONTPELLIER - NÎMES



Plateforme d'Expertise Maladies Rares Montpellier - Nîmes



CHU de Montpellier
CHU de Nîmes



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



(+33) 04 67 33 57 42



plateforme.maladiesrares@chu-montpellier.fr



<https://maladies-rares.chu-montpellier.fr>

Et sur les réseaux sociaux :



TOULOUSE



Plateforme d'Expertise Maladies Rares de Toulouse



CHU de Toulouse
2 Rue Charles Viguerie
31300 Toulouse



(+33) 05 61 77 84 67



maladiesrares@chu-toulouse.fr

PAYS DE LA LOIRE



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



CHU d'Angers
CHU de Nantes
CH du Mans



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



(+ 33) 02 41 35 60 61



prior@chu-angers.fr



<http://www.prior-maladiesrares.fr>

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-APHM)



CHU Assistance publique - Hôpitaux de
Marseille (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



<http://fr.ap-hm.fr/site/maladiesrares>

NICE - CORSE



**Plateforme d'Expertise Maladies
Rares de Nice - Corse (RESILIENCE)**



CHU de Nice



A venir



resilience@chu-nice.fr

GUADELOUPE



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



CHU de Guadeloupe



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



(+ 590) 05 90 93 46 35



sec.pmr@chu-guadeloupe.fr

Et sur les réseaux sociaux :



GUYANE



Plateforme de coordination des Maladies Rares en Guyane (COMARG)



CH de Cayenne



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



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



<https://allomaladiesrares.fr>

Et sur les réseaux sociaux :



REUNION - MAYOTTE



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



CHU de La Réunion
Hôpital d'Enfants de Saint-Denis (ASFA)
CH de Mayotte



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



(+ 262) 02 62 35 97 36



remarares@chu-reunion.fr



<http://www.remarares.re>

Et sur les réseaux sociaux :

