

---

# ANNUAIRE PEMR/PCOM



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

# SOMMAIRE

<b>MISSIONS &amp; CARTOGRAPHIE</b>		1
<b>FRANCE</b>	Auvergne - Rhône Alpes	3
<b>MÉTROPOLITAINE</b>	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	
<b>OUTRE-MER</b>	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



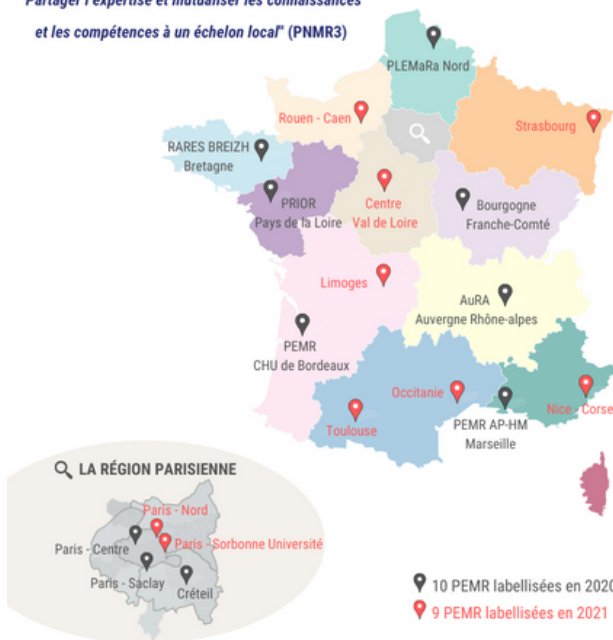
FAVORISER L'IMPLÉMENTATION DE LA BNDMR  
ET DE SON APPLICATION BAMARA



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](mailto: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](mailto:plateforme.maladiesraresbfc@chu-dijon.fr)



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

## 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](mailto: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](mailto: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



**Plateforme régionale  
EST RARE**

## Plateforme pour les Affections Rares d'Alsace (PARA)

 Hôpitaux de Strasbourg

 (+ 33) 03 88 11 60 85 (poste 16 085)

 sylvaine.gies@chru-strasbourg.fr

## PEMR Reims Champagne-Ardenne

 CHU de Reims

 A venir

 sgchu@chu-reims.fr

## 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



<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 43 15 93 33



*A venir*



<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



**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 de Rouen et Caen**



CHU de Rouen  
CHU de Caen  
CH du Havre



*A venir*



*A venir*

EN COURS DE MISE EN PLACE

## 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 Nouvelle Aquitaine Nord



CHU de Limoges  
2 Av. Martin Luther King  
87000 Limoges



*A venir*



*A venir*

EN COURS DE MISE EN PLACE

## OCCITANIE EST



### Plateforme d'Expertise Maladies Rares d'Occitanie



CHU de Montpellier  
CHU de Nîmes



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](mailto:plateforme.maladiesrares@chu-montpellier.fr)



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

## TOULOUSE



### Plateforme d'Expertise Maladies Rares de Toulouse



CHU de Toulouse  
2 Rue Charles Viguerie  
31300 Toulouse



05 61 77 84 67



[maladiesrares@chu-toulouse.fr](mailto: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](mailto: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](mailto: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](mailto: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](mailto:remarares@chu-reunion.fr)



<http://www.remarares.re>

Et sur les réseaux sociaux :

