

CHIFFRES CLÉS

- Une maladie est rare si elle touche **moins d'une personne sur 2 000**
- Plus de **7 000** maladies rares sont dénombrées
- **3 millions** de français sont concernés par une maladie rare
- **80%** des maladies rares sont d'origine génétique
- **3/4** des maladies rares sont des maladies pédiatriques



Guichet unique :
02 18 37 08 06



www.chu-tours.fr/pemr-cvl/



maladies.rares.cvl@chu-tours.fr



CHU de Tours
Hôpital Bretonneau
2 Boulevard Tonnellé
37044 Tours cedex 9



Plateforme d'Expertise Maladies Rares

CENTRE-VAL DE LOIRE

ACCOMPAGNER

- ✓ Les personnes atteintes de maladies rares
- ✓ Leur entourage
- ✓ Les professionnels de santé
- ✓ Les associations de patients

Réalisation et impression : CHU de Tours - Août 2024 - Ne pas jeter sur la voie publique

QUI SOMMES-NOUS ?

La Plateforme d'Expertise Maladies Rares Centre-Val de Loire (PEMR CVL) est un dispositif de coordination régional créé en **2021**

Elle est pilotée par les **CHU de TOURS et d'ORLEANS**, avec le soutien de l'Agence Régionale de Santé (ARS)

L'équipe pluridisciplinaire de la PEMR CVL se compose :

D'un **Médecin Coordonnateur**,
D'une **Cheffe de projet**,
D'une **Chargée de mission**,
D'une **Assistante sociale coordonnatrice**,
De deux **Attachés de recherche clinique**



Assistance sociale coordonnatrice :
02 47 47 74 97

NOS MISSIONS

- **INFORMER**
Fournir des informations générales sur des maladies rares et/ou les centres labellisés
- **ORIENTER**
Les patients, proches et professionnels vers les ressources de proximité
- **COORDONER**
Renforcer et favoriser les liens entre les différents professionnels de santé et du secteur médico-social
- **ACCOMPAGNER LA RECHERCHE**
Veille des Appels à Projets ; formation et support au remplissage de la Banque Nationale des Données Maladies Rares
- **SOUTENIR**
Les actions des associations de patients et des partenaires médico-sociaux

LES CENTRES MALADIES RARES

LA PEMR CVL REPRÉSENTE **73 CENTRES** :

1 centre de référence coordonateur national

7 centres de référence constitutifs

3 centres de ressources et de compétences

62 centres de compétence

IMPLANTÉS DANS **3 ÉTABLISSEMENTS HOSPITALIERS** :



Scannez le QR code pour retrouver les **annuaires** des centres maladies rares en région Centre-Val de Loire :

