

MALADIES RARES CENTRE-VAL DE LOIRE

NEWSLETTER 19

"SPRING EDITION"



Actualités

LA PEMR CVL Y ÉTAIT ...

● La PEMR CVL à la rencontre de l'APAJH 41 à Romorantin

Le 21 janvier, la **Plateforme d'Expertise Maladies Rares Centre-Val de Loire** (PEMR CVL) s'est rendue à Romorantin à la demande d'un établissement de l'**APAJH 41 - Association Pour Adultes et Jeunes Handicapés** - afin de rencontrer les professionnels sur place.

Cette visite a été l'occasion de **présenter la PEMR CVL** et de mener une **action de sensibilisation sur le syndrome X Fragile**, renforçant ainsi la collaboration entre les acteurs du territoire et le soutien aux personnes concernées.

Un moment d'échange et d'information essentiel pour mieux comprendre et accompagner les enjeux liés aux maladies rares.



● Mieux accompagner les professionnels du CHRU de Tours : intervention de la PEMR CVL en cardiologie

Le 30 janvier dernier, la PEMR CVL s'est rendue au sein du **service de cardiologie de l'Hôpital Trousseau**, au CHRU de Tours.

Cette rencontre avait pour objectif de **présenter** ou représenter aux médecins du service les missions de la PEMR CVL, ainsi que les **modalités d'accompagnement** que la plateforme peut proposer au quotidien.

Les échanges ont notamment porté sur :

- L'appui possible de la PEMR CVL dans la saisie des données dans BaMaRa,
- L'accompagnement à l'organisation d'évènements médicaux (réunions, journées thématiques, actions de sensibilisation).

Ce temps d'échange a permis de **renforcer les liens** entre la PEMR CVL et les équipes hospitalières, dans une logique de collaboration et de soutien aux professionnels impliqués dans la prise en charge des maladies rares.

● Retour sur la semaine de l'ETP : regard de l'assistante sociale coordinatrice de la PEMR CVL

La 1ère édition de la **Semaine Régionale de l'Éducation Thérapeutique** s'est tenue du lundi 2 au vendredi 6 février 2026 au CHRU de Tours.

A cette occasion, le **Centre de Ressources et Compétences Mucoviscidose adulte (CRCM)** du CHRU de Tours a été choisi pour animer quelques actions au sein de l'hôpital Bretonneau.

Le mercredi, deux sessions étaient mises à disposition de toute personne susceptible d'être intéressée par la thématique « **Vivre avec la mucoviscidose aujourd'hui : dans le travail, quel accompagnement possible ?** ». Ces deux webinaires étaient animés par une des infirmières coordinatrices et l'assistante sociale de la PEMR CVL, également déployée sur le CRCM, avec la présence de l'un des médecins pour répondre aux questions des participants. Entre **scolarité, accès ou maintien à l'emploi et retraite**, de nombreux éléments liés aux droits des patients atteints d'une maladie rare comme la mucoviscidose ont été évoqués et ont permis d'aborder les difficultés rencontrées par les personnes concernées mais également les ressources existantes sur lesquelles elles peuvent s'appuyer.

Le vendredi, le CRCM était présent dans le hall auprès d'autres stands tels que l'Association Vaincre La Mucoviscidose, France Asso Santé et l'Espace du Souffle. Sur le stand du CRCM, des **outils** étaient mis à disposition du public pour **mettre en lumière les programmes d'ETP** qui sont dispensés par l'équipe comme les ateliers autour de l'hygiène, de la génétique, du voyage ou encore de l'alimentation. La présence des associations de patients a permis de montrer les liens étroits entretenus entre le secteur sanitaire et les représentants des personnes touchées par la maladie.



Manon VAYRAC,
Assistante sociale coordinatrice de la PEMR CVL

● 4ème édition de la journée CRMR - MAT

La Plateforme d'Expertise Maladies Rares Centre-Val de Loire a été conviée à la **4ème édition de la journée du Centre de Référence Constitutif des Microangiopathies Thrombotiques (CRMR-MAT)** du CHRU de Tours, coordonné par le Pr Halimi.

Cette journée scientifique, dédiée aux professionnels, s'est tenue le **10 février** dernier au Grand Hôtel de Tours.

Cette rencontre a permis d'**échanger autour des avancées diagnostiques et thérapeutiques des MAT**, offrant un moment particulièrement enrichissant et stimulant pour tous les participants.



● Inauguration de l'espace de soin MAGEC à l'Hôpital Bretonneau

La PEMR CVL a pu assister à l'inauguration du **nouvel espace de soin du Centre de Référence des anomalies vasculaires rares (MAGEC)** du CHRU de Tours, coordonné par le Pre Maruani.

Cet espace, situé au sein de l'Hôpital Bretonneau, est dédié à la prise en charge des **anomalies vasculaires et lymphatiques de la peau**. Fruit d'un travail collectif, il marque une étape importante dans l'accompagnement des personnes atteintes de ces maladies rares.

📍 **Lieu** : Hôpital Bretonneau, Service de Neuroradiologie interventionnelle



Zoom sur les dernières nouveautés

Protocoles Nationaux de Diagnostic et de Soins (PNDS)

PNDS Pemphigus - HAS (30 janvier 2026)

Réactualisation du PNDS Pemphigus par le centre de référence des maladies bulleuses auto-immunes. Le Pemphigus est maladie auto-immune rare : Le système immunitaire produit des auto-anticorps qui attaquent les protéines assurant la cohésion entre les cellules de la peau et/ou des muqueuses, provoquant la formation de bulles (cloques) et de plaies (érosions).

PNDS Syndrome de Holt-Oram - HAS (30 janvier 2026)

Le syndrome de Holt-Oram est une affection rare d'origine génétique, de transmission autosomique dominante caractérisée par la présence d'une anomalie radiale, éventuellement associée à une malformation cardiaque congénitale, avec ou sans troubles du rythme ou de la conduction. L'objectif de ce protocole national de diagnostic et de soins (PNDS) est d'explicitier aux professionnels concernés la prise en charge diagnostique et thérapeutique optimale actuelle et le parcours de soins d'un patient atteint du syndrome de Holt-Oram. Il a pour but d'optimiser et d'harmoniser la prise en charge et le suivi de la maladie rare sur l'ensemble du territoire.

Protocole National de Diagnostic et de Soins (PNDS) Syndrome MYTIL (5 février 2026)

Ce protocole national de diagnostic et de soins (PNDS) explicite aux professionnels concernés la prise en charge diagnostique et thérapeutique optimale et le parcours de soins d'un patient atteint du Syndrome MYTIL. Il a été élaboré par le Centre de Référence constitutif « Anomalies du développement et syndromes malformatifs à l'aide d'une méthodologie proposée par la HAS. Il n'a pas fait l'objet d'une validation par la HAS qui n'a pas participé à son élaboration.

PNDS Non-compaction du ventricule gauche - HAS (6 février 2026)

Ce protocole national de diagnostic et de soins (PNDS) explicite aux professionnels concernés la prise en charge diagnostique et thérapeutique optimale et le parcours de soins d'un patient atteint de non-compaction du ventricule gauche (NCVG). Il a été élaboré par le Centre de référence des maladies cardiaques héréditaires ou rares.

PNDS Vascularites associées aux ANCA - HAS (3 mars 2026)

Ce protocole national de diagnostic et de soins (PNDS) explicite aux professionnels concernés la prise en charge diagnostique et thérapeutique optimale et le parcours de soins d'un patient atteint de Vascularites associées aux ANCA. Il a été élaboré sous l'égide du Groupe Français d'Etude des Vascularites et de la Filière de santé des maladies auto-immunes et auto-inflammatoires rares (FAI²R).



RARE DISEASE DAY 2026

La **Journée Internationale des Maladies Rares (JIMR)**, célébrée chaque année le dernier jour de février, est l'occasion de mettre en lumière ces pathologies rares et les défis qu'elles impliquent. Partout dans le monde, des initiatives sont menées afin de **sensibiliser** et **mobiliser** le public autour de ces maladies encore trop souvent méconnues.

Dans ce contexte, la Plateforme d'Expertise Maladies Rares Centre-Val de Loire (PEMR CVL) s'est associée à cette dynamique en organisant, cette année, une **journée de sensibilisation à destination du grand public**, visant à renforcer l'information et le soutien aux personnes concernées.

Retour sur la Journée Internationale des Maladies Rares 2026 à Tours

Le 28 février dernier, la PEMR CVL, portée par le **CHRU de Tours** et le **CHU d'Orléans**, a organisé un événement exceptionnel au Cinéma Pathé de Tours à l'occasion de la Journée Internationale des Maladies Rares.

Cette journée a été un véritable **temps fort d'information, de sensibilisation et de rencontres**, rassemblant plus de 140 participants ; patients, familles, professionnels de santé et partenaires engagés du territoire.

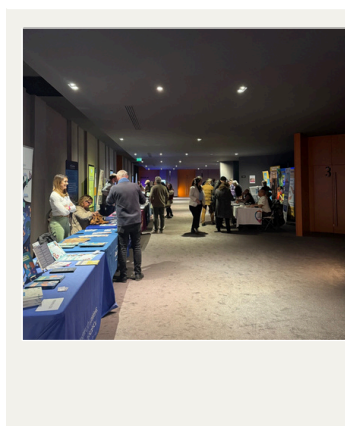
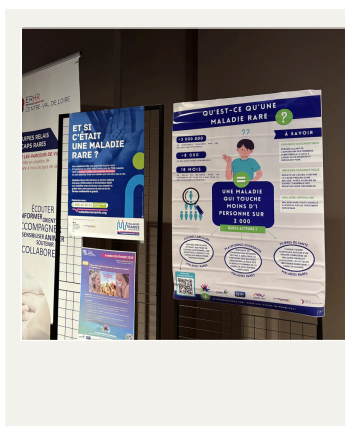
Le programme de la journée était **riche et diversifié** grâce au soutien de nos partenaires : Village maladies rares, exposition photo, conférences thématiques et cinéma-débat.



Village Maladies Rares

Dès l'ouverture de la journée, le public a pu découvrir un village de près de vingt stands, réunissant **associations de patients, laboratoires pharmaceutiques, partenaires médico-sociaux** et **acteurs engagés** du territoire.

L'occasion pour tous d'échanger, de s'informer sur les parcours de soins et dispositifs d'accompagnement, et de rencontrer des interlocuteurs ressources en région Centre-Val de Loire.



Point recherche clinique



● Save The Date : Demi-journée de travail dédiée à la recherche participative

Que vous ayez déjà participé à des actions en lien avec la **recherche en santé** ou la **recherche participative**, ou que vous soyez simplement intéressé(e) par ces thématiques, nous avons le plaisir de vous inviter à une **demi-journée de travail dédiée à la recherche participative**.

 **Date** : Mardi 5 mai

 **Horaire** : de 15h30 à 20h15

 **Lieu** : communiqué prochainement

Cette rencontre sera organisée en trois temps :

- Une **présentation synthétique des parcours de recherche** et des bases de la recherche en santé ;
- Un **focus sur les recherches participatives** et leurs enjeux au sein du CHRU ;
- Un **atelier collaboratif** visant à formuler des propositions concrètes pour accompagner de futurs projets.

Cette demi-journée s'adresse à **toute personne souhaitant mieux comprendre la recherche en santé et contribuer au développement de collaborations** entre chercheurs, patients, aidants et citoyens. Votre participation contribuera à nourrir cette dynamique collective.

Événement organisé en collaboration avec le CHRU de Tours, l'Université de Tours, la Passerelle des Savoirs, Loire Val-Health.

● ACCES-CVL : co-construire la santé numérique de demain

Le **12 février** dernier à MAME, le **Tiers-Lieu d'Expérimentation ACCES-CVL** a été officiellement présenté à plus d'une centaine de participants, en présence des partenaires institutionnels et des acteurs de la santé.

ACCES-CVL est la porte d'entrée unique en région Centre-Val de Loire pour **accélérer les innovations en santé numérique**, en fédérant recherche académique, expertise hospitalière, entrepreneuriat et acteurs publics.

Depuis sa création, ce Tiers-Lieu **accompagne les porteurs de projets** de la preuve de concept jusqu'à l'expérimentation en conditions réelles, l'évaluation et l'accès au marché. Il met à disposition un écosystème complet : plus de 17000 professionnels de santé mobilisables, une diversité de terrains (sanitaire, médico-social, domicile) et des expertises en Sciences Humaines & Sociales pour **co-concevoir des solutions répondant aux besoins réels des usagers**.



Lors de la soirée, **deux projets innovants** ont été mis à l'honneur :

- **Wyes**, des lunettes connectées permettant de faciliter la communication pour des patients en situation de dyscommunication.
- **BBalance**, un tapis intelligent pour prévenir les chutes chez les personnes âgées.

Ces expérimentations illustrent la manière dont ACCES-CVL met la recherche et les essais cliniques au service d'innovations concrètes pour le soin et l'autonomie.

Pour plus d'informations :

<https://acces-cvl.fr/>

MALADIES RARES ET PARCOURS DE VIE

Découvrir ...

● Save the date – Journée Transition Ado-Adulte au CHU d'Orléans

TRANSITION ADO-ADULTE

MALADIES RARES

Journée gratuite d'information et d'échanges

Pour les patients adolescents et leurs parents

Samedi

6 juin 2026

9h45 - 16h15

Orléans



La **transition de l'adolescence à l'âge adulte** constitue une étape importante pour les jeunes atteints de maladies rares et leurs familles, notamment lors du passage des soins pédiatriques vers les soins adultes.

Dans ce contexte, une **journée dédiée à la transition ado-adulte** sera organisée par la PEMR CVL et le groupe inter-filières le **6 juin 2026, au CHU d'Orléans, de 9h45 à 16h15**.

Cette journée s'adresse aux jeunes de 15 à 25 ans atteints de maladies rares et à leurs proches.

Au programme : une **session plénière** sur les enjeux de la transition, **des ateliers** pour les adolescents et les parents, ainsi que des **temps d'échanges** entre familles, jeunes et professionnels.

Programme détaillé et informations à venir.

● Professionnels de santé du Cher : votre avis nous intéresse !

Vous êtes professionnel de santé dans le département du Cher et vous prenez en charge des personnes en situation de handicap ?

Prenez 3 minutes pour répondre à ce questionnaire !

Cette enquête vise à identifier les **freins** et les **besoins** des professionnels de santé afin d'améliorer l'accessibilité des soins pour les personnes en situation de handicap.



● Deux séjours pour les aidants proposés par Parent'ailes

La plateforme de répit et d'aide aux aidants Parent'ailes organise :

- **Un week-end aidants du 12 au 14 juin** au gîte La Longère du Lavoir à Francueil, pour les aidants d'adultes malades ou en situation de handicap en Indre-et-Loire. Au programme : yoga, sophrologie, espace de parole et moments conviviaux pour les aidants, avec des activités adaptées pour la personne aidée. Participation : 25 € par famille, hébergement et repas compris.
- **Un séjour jeunes aidants du 13 au 17 mai** pour les jeunes de 12 à 17 ans ayant un proche malade ou en situation de handicap. Le séjour se déroulera à l'Île de Ré, avec départ depuis Tours. Participation : 25 € par personne, hébergement et repas compris.

Informations et inscriptions :

06 24 21 02 77 – parentailes@enfance-pluriel.fr

● Une formation gratuite pour les proches aidants à Tours

En France, **près de 9,3 millions de personnes accompagnent au quotidien un proche malade, en situation de handicap ou en perte d'autonomie**. Afin de mieux soutenir ces proches aidants, une formation collective gratuite intitulée **« Comprendre pour agir »** est proposée à Tours à partir du 27 avril 2026.

Développée par l'Association Française des Aidants et soutenue par la Caisse Nationale de Solidarité pour l'Autonomie (CNSA), cette formation se compose de **six séances de trois heures**. Animées par Sonia Pareux et Alice Grinier, elles permettront aux participants de prendre du recul sur leur rôle d'aidant, d'échanger avec d'autres personnes vivant des situations similaires et d'identifier les ressources et soutiens disponibles autour d'eux.

Les ateliers se dérouleront au 6 impasse Rabelais à Tours, en soirée (18h-21h), **entre le 27 avril et le 29 juin 2026**. La participation est gratuite, mais l'inscription est nécessaire et un engagement sur l'ensemble des séances est demandé afin de garantir la cohérence du parcours et la dynamique du groupe.

Informations et inscriptions :

Alice Grinier – 06 33 49 30 48
a-grinier@enfance-pluriel.fr

⚠ Nombre de places limité.

MALADIES RARES ET PARCOURS DE VIE

Découvrir ...

- **La première journée régionale dédiée à la maladie de Huntington en région Centre-Val de Loire**

À l'initiative de l'**Association Huntington France (AHF)** et de l'**Equipe Relais Handicaps Rares CVL (ERHR CVL)**, une première journée régionale dédiée à la maladie de Huntington est organisée en région Centre-Val de Loire.

La maladie de Huntington est une maladie rare, évolutive, du système nerveux central, se manifestant par une association de troubles moteurs, cognitifs et psychiatriques.

Cette journée a pour objectif principal de **favoriser les échanges, le partage d'expériences et la création de liens** entre toutes les personnes concernées, directement ou indirectement, par cette maladie rare : patients, proches, aidants et professionnels.

- **Informations pratiques**

- Samedi 6 juin
- Salle Paul Gauguin, Orléans
- De 10h à 16h
- Thématique : Maladie de Huntington – Mieux vivre ensemble au quotidien

- **Préprogramme**

Matinée

- Mieux connaître la maladie et les dispositifs existants
- Repas sur place (sur inscription)

Après-midi

- Apprivoiser les inquiétudes face à l'avenir
- Qualité de vie au quotidien

Une journée placée sous le signe de l'**information**, de l'**écoute** et du **vivre-ensemble**.

- **Coline.care : l'inclusion au cœur de l'emploi**

Coline.

La PEMR CVL a eu le plaisir d'échanger avec Mathilde MURZEAU, Co-fondatrice de **Coline.care**, une **structure engagée** pour faire du travail un lieu où chacun peut trouver sa place, même avec un défi de santé.

Contrairement aux approches classiques, Coline.care met au cœur de son action l'humain et la confiance, avec une conviction forte : trop souvent, les personnes confrontées à une maladie chronique, un handicap ou une fragilité restent silencieuses par peur du jugement ou du rejet, au détriment de leur bien-être et de leur parcours professionnel.

La mission de Coline.care est claire : **briser l'isolement, redonner confiance** et faire du **maintien dans l'emploi** et du **recrutement inclusif** des pratiques standard, pas des exceptions. À travers une plateforme 100% anonyme et personnalisée, elle propose à chacun un accompagnement adapté avec des patients partenaires formés, des psychologues, des assistants sociaux et des experts RH.

Un réseau qui permet de lever les tabous liés aux défis de santé en milieu professionnel !

Pour plus d'informations :

<https://pro.coline.care/>



Pour la partie "Qualité de vie au quotidien", l'ERHR CVL lance un **appel à candidatures** auprès des ergothérapeutes, kinésithérapeutes, orthophonistes et professionnels de l'activité physique adaptée (APA) intéressés pour intervenir lors de cette journée.



centrevaldeloire@erhr.fr - 02 19 05 19 97

COIN DES ASSOCIATIONS

Découvrir ...

● Les rencontres régionales 2026 de l'Alliance Maladies Rares

En 2025, l'Alliance Maladies Rares a organisé 12 Rencontres régionales partout en France et a eu le plaisir d'échanger avec près de 700 participants. Fort de ce succès, 2026 sera exceptionnelle : **14 rencontres régionales** seront organisées pour aller encore plus près des malades, de leurs proches aidants et des associations.

Vous êtes concerné par une maladie rare, un proche aidant ou membre d'une association de patients ? **Rejoignez-nous !**

Prochaine rencontre : **Châteauroux**

Vendredi 27 mars 2026 – Hôtel Ibis, 16 Rue Victor Hugo



Maladies rares,

PARLONS -EN !

CENTRE-VAL-DE-LOIRE

27 MARS 2026

Au programme :

- Témoignages et échanges entre participants
- Présentation des outils et services pour malades et familles
- Intervention d'un médecin coordonnateur et de nos partenaires
- Cocktail de clôture

Inscription gratuite et obligatoire :

Contact : regions@maladiesrares.org



● La colonnade de l'Assemblée Nationale à Paris aux couleurs des maladies rares

À l'occasion de la **Journée Internationale des Maladies Rares**, le 28 février dernier, la colonnade de l'Assemblée Nationale a été illuminée aux **couleurs des maladies rares** : vert, rose et bleu.

L'**Alliance Maladies Rares** a invité les associations de patients à se joindre à elle pour vivre cet événement en direct.

L'association MNT Mon Poumon Mon Air était présente avec trois membres, dont deux patientes et des amies de la Présidente. C'est toujours formidable de sentir le soutien de personnes non directement concernées par la maladie.

Cet événement a été l'occasion d'échanger avec l'équipe de l'Alliance Maladies Rares et d'immortaliser ce moment lumineux. La JIMR 2026 a permis de montrer la **solidarité** autour des maladies rares et de leur donner une **visibilité en couleurs**.

Et, comme le dit toujours l'association MNT Mon Poumon Mon Air, : "Ensemble, on est plus forts! On ne lâche rien!"



Contact : 06 83 46 71 63

mnt-monpoumon-monair@orange.fr
www.mntmonpoumonmonair.org

● L'AMVF en mouvement : solidarité et bien-être en 2026

En 2026, l'**Association des Malades des Vaisseaux du Foie (AMVF)** poursuit son engagement au service des malades des vaisseaux du foie à travers des actions à la fois solidaires et bénéfiques pour la qualité de vie.

Rendez-vous le **dimanche 7 juin 2026** au Parc de Saint-Cloud (92) pour la **Course des Héros**. Cet événement emblématique permet de collecter des fonds indispensables afin de soutenir nos actions et de contribuer à des études essentielles sur nos pathologies.

Chacun peut participer à sa manière : en rejoignant l'équipe AMVF comme marcheur ou coureur, ou en soutenant les participants inscrits via la plateforme Alvarum. **Chaque geste compte et fait avancer la recherche.**

Dans cette même dynamique de soutien aux malades, l'AMVF propose depuis octobre 2024 des **séances d'Activité Physique Adaptée (APA) en visio**, animées par un coach spécialisé. Accessibles partout en France, ces séances ont pour objectif d'améliorer le bien-être physique et moral des participants. Face aux retours très positifs, l'association reconduit le dispositif avec 2 cycles de 12 séances par an.

✉ Envie de participer ou d'en savoir plus ?

Contact : contact@amvf.asso.fr

Ensemble, continuons à faire vivre la solidarité et à accompagner les malades vers une meilleure qualité de vie.



● La soirée de gala AMSN : Une soirée gastronomique et solidaire

L'**AMSN (Association des Malades Atteints de Syndrome Néphrotique)** organise sa première **Soirée de Gala** le **jeudi 29 octobre 2026** à l'Espace Toffoli à Charenton-le-Pont (94).

Cette soirée d'exception réunira partenaires, adhérents, professionnels de santé et soutiens de l'association autour d'un dîner gastronomique imaginé par des chefs étoilés, dans une ambiance conviviale et musicale.

L'objectif : soutenir la recherche sur le Syndrome Néphrotique.

L'événement se tiendra sous le parrainage de Grégoire Barrère, tennisman professionnel, et Marc Lepesqueux, skipper professionnel, avec le soutien du Centre de Référence Maladies Rares SNI/GEM et la présence du Pr Vincent Audard.

Une tombola solidaire viendra ponctuer la soirée, avec de nombreux lots offerts par des sportifs engagés aux côtés de l'AMSN.

✉ **Réservations & informations** (tables de 10 personnes – 150 participants max) :

Contact : contact.amsn@ambitionrecherche.fr

➡ Réservez la date et rejoignez-nous pour une soirée placée sous le signe de la **générosité**, de l'**engagement** et de l'**espoir**.

● SuperMAV & Autres AVS : quand la différence devient une force

Delphine, 31 ans, vit avec une **malformation artérioveineuse** depuis l'enfance. Après des années de solitude et d'errance médicale, elle a trouvé force et soutien auprès d'autres patients.

De cette expérience est née l'association **SuperMAV & Autres AVS**, un véritable cocon pour 47 patients et familles.

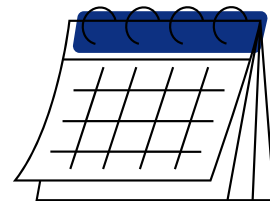
Retrouvez son témoignage en scannant le QR Code :

Contact : contact@supermav.fr



DATES IMPORTANTES

À vos agendas !



- **24 mars :** 11ème journée nationale BRAIN-TEAM à l'Hôpital de la Pitié Salpêtrière, 75013 Paris.
Plus d'informations : <https://brain-team.fr/11eme-journee-nationale-brain-team/>
- **26 mars :** Symposium OSCAR-FIRENDO 2026 "Outils diagnostiques dans les maladies rares de la croissance : petite taille et croissance excessive", à Paris 75013.
Inscriptions jusqu'au 18/03 : 
- **26 - 27 mars :** Journées de la filière G2M, Fondation Biemans-Lapôtre - Cité Internationale Universitaire de Paris (75014).
Plus d'informations : <https://www.filiere-g2m.fr/evenements/193-journee-recherche-de-la-filiere-g2m>
- **26 - 28 mars :** Journées Francophones de la Mucoviscidose 2026 , à Montpellier.
Plus d'informations : <https://app.imagina.com/6es-journees-francophones-de-la-mucoviscidose>
- **28 mars :** Congrès annuel 2026 CMT- France, intitulé « Vivre avec la CMT, à la recherche d'un mieux-être » à la Faculté de médecine de Lille.
- **31 mars :** Webcast MaRIH de 13h à 14h « Apport de la génétique dans les maladies rares immuno-hématologiques », à destination des pro. de santé.
- **2 - 3 avril :** Journées Annuelles Nationales CARDIOGEN à Toulouse. Journées à destination des professionnels de santé.
- **13 avril :** 4ème webinaire d'échanges de pratiques d'ETP entre professionnels de santé (PDS) et patients partenaires ressources (PPR) de la FSMR MHEMO de 18h30 à 20h.
Informations et lien de connexion : 
- **17 avril :** Journée mondiale de l'Hémophilie.
- **27 - 29 avril :** 9th ERN EURO-NMD Annual meeting à l'hôpital Pitié-Salpêtrière.
- **7 mai :** 14ème journée française de la maladie de Pompe, Auditorium de l'Institut de Myologie - Hôpital Pitié Salpêtrière, 47-53 BD de l'Hôpital, 75013 Paris.
- **10 mai :** Journée mondiale du Lupus.
- **20 mai :** Journée Internationale du Syndrome de Williams et Beuren.
- **21 mai :** Colloque scientifique « Traitement des maladies rares : de la recherche aux patients » de la Fondation Maladies Rares, à la Faculté de Pharmacie de Paris.

Site internet PEMR CVL

Ne manquez pas les **événements** et **actualités** maladies rares en région CVL !

Retrouvez-les sur le site internet de la PEMR CVL, rubrique "Actualités - Evènements"



UN PROJET ?

Contactez la plateforme :

 maladies.rares.cvl@chu-tours.fr

 02 18 37 08 06

CONTACT - ASSISTANTE SOCIALE PEMR CVL
Manon VAYRAC

 02 47 47 74 97  m.vayrac@chu-tours.fr