

CHIFFRES CLÉS



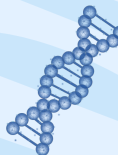
Une maladie est rare si elle touche **moins d'une personne sur 2 000**



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

NOUS CONTACTER

Besoin de vous **informer** et d'**échanger** ?

La Plateforme d'Expertise Maladies Rares Centre-Val de Loire propose une écoute et un accompagnement aux patients, proches et professionnels, par **téléphone** ou **e-mail**, du lundi au vendredi.

02 18 37 08 06

Appel non surtaxé

maladies.rares.cvl@chu-tours.fr



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



Assistance sociale coordinatrice :
02 47 47 74 97

pe
mr
cvl

Plateforme
d'Expertise
Maladies Rares
Centre-Val de Loire

**Informez, orientez et
accompagnez** chacun face
aux maladies rares

Pour les personnes concernées,
leurs proches et les
professionnels impliqués

MINISTÈRE
DE LA SANTÉ, DES FAMILLES,
DE L'AUTONOMIE
ET DES PERSONNES HANDICAPÉES

plateformes d'expertise
et de coordination

maladies rares

CHRU Tours

CHU Orléans

CH Blois

QUI SOMMES-NOUS ?

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

Elle est pilotée par les **CHU de Tours et d'Orléans**, 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 trois **Attachés de recherche clinique**

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

COORDONNER

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

CENTRES EXPERTS

La région Centre-Val de Loire compte **73 centres labellisés « maladies rares »**, implantés dans **3 établissements hospitaliers** :

1 centre de référence coordonateur national

7 centres de référence constitutifs

3 centres de ressources et de compétences

62 centres de compétence



CHRU Tours



CHU Orléans



CH Blois



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