

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
coordinateur 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** :

