

GUIDE INTER PEMR/PCOM

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



Supervision : Sariaka ANDRIATSEHENO (PEMR Sorbonne Université), Amélie CHABRIER (PEMR PEPS), Pénélope HODGES (PEMR CVL), Florence LAMAURT (PCOM RE-MA-RARES), Maïder PIQUET (PEMR BexMaRa), Lalya SALMAN (PEMR CVL).

Rédaction : l'ensemble des 23 Plateformes d'expertises maladies rares (PEMR) et Plateformes de coordination Outre-Mer (PCOM)

Première édition : juillet 2025



SOMMAIRE

1

INTRODUCTION GÉNÉRALE

Maladies Rares : un enjeu majeur de santé publique.....	04
PEMR et PCOM : vers une prise en charge coordonnée des maladies rares	05
Les missions socles des PEMR et PCOM	06
Guide de lecture	07

2

PLATEFORMES

Auvergne-Rhône-Alpes	10
Bourgogne-Franche-Comté	11
Bretagne.....	12
Centre-Val de Loire	13
Grand Est	14
Guadeloupe	15
Guyane.....	16
Hauts-de-France	17
Île-de-France - Paris Centre	18
Île-de-France - Paris Est	19
Île-de-France - Paris Nord	20
Île-de-France - Paris Saclay	21
Île-de-France - Sorbonne Université	22
Martinique	23
Normandie	24
Nouvelle-Aquitaine - Bordeaux	25
Nouvelle-Aquitaine Nord	26
Occitanie - Montpellier-Nîmes	27
Occitanie - Toulouse	28
Pays de la Loire	29
Provence-Alpes-Côte d'Azur - Marseille / Corse du Sud	30
Provence-Alpes-Côte d'Azur - Nice / Haute-Corse	31
Réunion - Mayotte	32

3

ANNEXES

Liste des PEMR / PCOM	34
Liste des acronymes	35

MALADIES RARES

UN ENJEU MAJEUR DE SANTÉ PUBLIQUE

Une maladie est dite rare lorsqu'elle touche moins d'une personne sur 2 000. Si chacune de ces maladies est peu fréquente, leur ensemble concerne environ 3 millions de personnes en France, soit près de 5 % de la population. On dénombre aujourd'hui environ 7 000 maladies rares, majoritairement d'origine génétique (72%). Ces pathologies sont souvent graves, chroniques, évolutives et invalidantes. Leur faible prévalence complique leur diagnostic, leur prise en charge et l'accès à une expertise adaptée, ce qui peut entraîner une errance ou une impasse diagnostique conséquente pour les patients, leurs familles et leurs aidants.



Face à ces enjeux, **la France a été pionnière en Europe en mettant en place, il y a 20 ans, une politique nationale ambitieuse avec les Plans Nationaux Maladies Rares (PNMR).** Trois premiers plans ont permis de structurer progressivement un réseau de soins et d'expertise, tout en posant les bases d'une stratégie coordonnée pour la recherche, la formation et l'accompagnement des patients. Le quatrième Plan National Maladies Rares (PNMR4), lancé en février 2025, s'inscrit dans la continuité des précédents tout en intégrant des objectifs nouveaux : accélération du diagnostic grâce à la médecine génomique, accès élargi aux thérapies innovantes, renforcement de la coordination entre secteurs sanitaire, social et médico-social, et lutte contre les inégalités territoriales.



Un des piliers de cette organisation repose sur une prise en charge médicale structurée, telle qu'elle a été définie dans le PNMR1. Ce plan a posé les fondements d'un maillage coordonné entre les **Centres de Référence Maladies Rares (CRMR)**, les **Centres de Ressources et de Compétence (CRC)** et les **Centres de Compétence (CCMR)**. Les CRMR assurent la prise en charge spécialisée, la coordination des soins et l'expertise pour des maladies rares spécifiques à l'échelle nationale. Les CRC et CCMR relaient cette expertise en région, assurant un suivi de proximité et une coordination avec les professionnels de santé locaux.

Dans la continuité du PNMR2, qui visait à renforcer la structuration en réseau, les **Filières de Santé Maladies Rares (FSMR)** ont été créées pour coordonner les actions à l'échelle nationale. Ces 23 dispositifs rassemblent les experts d'un ensemble cohérent de pathologies rares. Chaque filière articule les efforts autour du soin, de la recherche, de la formation et de l'information. Elle fédère les professionnels de santé, les chercheurs, les représentants associatifs et les structures médico-sociales pour une approche intégrée du parcours patient.

Les associations de patients contribuent de manière décisive à cette organisation dans l'écosystème des maladies rares. Actrices de terrain, elles accompagnent les familles, militent pour la reconnaissance des droits, participent aux avancées scientifiques et contribuent aux politiques publiques.



La dynamique engagée en France témoigne d'une volonté forte : faire en sorte que la rareté d'une maladie ne soit jamais synonyme d'abandon ou d'isolement.

PEMR ET PCOM : VERS UNE PRISE EN CHARGE COORDONNÉE DES MALADIES RARES

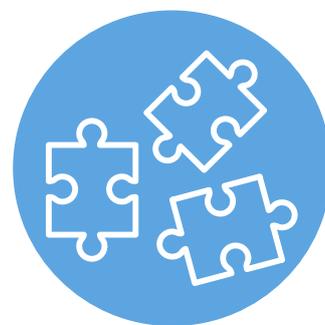


Afin de garantir un accompagnement plus fluide et plus proche des réalités de terrain pour les personnes atteintes de maladies rares, deux dispositifs complémentaires ont été déployés sur le territoire national : les Plateformes d'Expertise Maladies Rares (PEMR) et les Plateformes de Coordination d'Outre-Mer (PCOM).

Ces initiatives ont été mises en place à partir de 2019 à travers le PNMR3. Paru en février 2025, le PNMR4 poursuit et renforce ces dispositifs, en reconnaissant leur rôle clé dans l'amélioration de l'équité territoriale et de la qualité de vie des patients.

Les PEMR et les PCOM partagent une même vocation : **renforcer la coordination des soins et des acteurs pour mieux accompagner les personnes vivant avec une maladie rare, tout en s'adaptant aux spécificités locales.** Déployées progressivement en région dans l'Hexagone pour les PEMR, et dans les territoires ultramarins pour les PCOM (Guadeloupe, Martinique, Guyane française, La Réunion et Mayotte), ces structures de proximité facilitent l'accès à l'information, à l'expertise et aux ressources, en lien avec les FSMR, CRMR, CCMR et CRC.

Elles soutiennent les patients dans leurs parcours de soins et de vie, ainsi que les professionnels de santé et du médico-social confrontés à des situations complexes, tout en contribuant à réduire les inégalités territoriales d'accès aux soins spécialisés.



Si les PEMR et les PCOM partagent une vocation commune, chacune a développé des actions spécifiques en réponse aux besoins identifiés localement. Cette approche plus intégrée et plus territorialisée permet de mieux répondre aux réalités de terrain et aux attentes des usagers comme des professionnels. En parallèle, **une réflexion collective a été menée au sein du groupe interPEMR\PCOM afin de définir des missions socles, transversales à l'ensemble des plateformes**, que vous trouverez détaillées à la page suivante.

Ces deux dispositifs témoignent d'une évolution majeure dans l'organisation des soins pour les maladies rares et constituent des leviers essentiels pour construire une réponse de santé plus équitable et inclusive, à l'échelle de tout le territoire national, y compris dans les zones les plus isolées.

LES MISSIONS SOCLES

Niveau 1

Niveau 2

Niveau 3

Niveau 4

Niveau 5

PARCOURS DE SOINS ET DE VIE

Informations générales

(site internet, liste de diffusion, mail, téléphone, etc.)

Orientations individualisées

vers les CRMR et CCMR du périmètre
et/ou
vers des consultations spécialisées
et/ou
toute autre ressource du territoire (associations, dispositifs, etc)

Liaisons avec les structures médico-sociales

Coordination des soins

avec du personnel dédié (IDE, ASS, psychologue...) sur site hospitalier

Gestion de parcours globale en coordination avec les dispositifs territoriaux

(principe de non substitution)

SOUTIEN BAMARA / BNDMR

Soutien logistique et formations à BaMaRa (création de comptes, etc.)

Temps ARC dédié, saisie partielle pour les CCMR

Temps ARC dédié, saisie complète pour les CCMR

Assure le contrôle qualité ponctuel des données

et/ou

participe à la mise en place d'outils et de process

(ex : procédures d'identification des patients dans le DPI, groupe de travail interopérabilité, etc.)

Assure le contrôle qualité général des données

et/ou

pilote la mise en place d'outils et de process

COMMUNICATION ET VALORISATION

Sensibilisation du grand public aux maladies rares

et/ou

des professionnels de santé

Promotion des Centres du périmètre

et/ou

aide à la visibilité de leurs actions

Organisation de journées régionales ou d'événements de sensibilisation

Mise en place d'outils de communication :

site internet dédié

et/ou

brochures de présentation

Temps dédié :

Community management

et/ou

newsletter

et/ou

actualisation régulière du site internet

CONSEIL ET APPUI ADMINISTRATIF

Soutien aux campagnes PIRAMIG et labellisation des Centres

Accompagnement structuration des CRMR

(conseils en ressources humaines, en financements, etc.)

Appui administratif simple

(ex : suivi des conventions, aide à la rédaction des réponses aux divers AAP, etc.)

Appui administratif complexe

(ex : négociations conventionnelles, labellisation et évaluation des ERN, etc.)

Pilotage financier et coordination globale / Référent maladies rares établissement ou groupe d'établissements

ANIMATION TERRITORIALE

Échanges et partage d'informations

Exemples :

- Envoi de documentation sur les MR
- Réalisation et diffusion d'un annuaire des ressources territoriales sur les MR

Actions communes ponctuelles pour sensibiliser ou répondre à des besoins spécifiques

Exemples :

- Organisation d'une journée d'information régionale sur les MR (partenariat ARS ou associations)
- Animation d'un atelier sur une journée de formation organisée par l'ERHR
- Collaboration avec une association pour l'organisation d'une journée à destination des patients

Développement de projets coordonnés, répondant à des besoins locaux identifiés (1 ou 2 partenaires différents)

Exemples :

- Création d'un programme régional de sensibilisation des médecins généralistes pour améliorer l'orientation vers les plateformes (ARS, URPS, etc.)
- Travail commun pour le développement d'une Communauté de pratiques sur l'épilepsie sévère (ERHR, Médico-social, Sanitaire)

Mise en place de projets collaboratifs avec un engagement à long terme des partenaires (3 ou 4 partenaires différents)

Exemples :

- Création d'un parc d'aides techniques de prêt en attente des notifications MDPH (ARS, associations, sanitaire, ERHR, dispositif EQLAAT...)
- Mise en œuvre d'un catalogue de formation régionale pour sensibiliser et former les professionnels de santé aux MR prévalentes sur le territoire (ARS, dispositifs, MDPH, sanitaire)

Mise en place d'une gouvernance régionale structurant les stratégies territoriales (4 partenaires et plus)

Exemples :

- Elaboration d'un plan d'action régional pour les MR
- Définition d'indicateurs régionaux pour évaluer l'impact des politiques publiques sur les MR
- Pilotage d'un projet régional de télémédecine pour faciliter l'accès au diagnostic et au suivi des patients MR
- Développement d'un parcours de soins coordonné et intégré MR

GUIDE DE LECTURE



Ce guide présente de manière détaillée les Plateformes d'expertise Maladies Rares (PEMR) et les Plateformes de coordination Outre-Mer (PCOM). **Chaque fiche est structurée de la même manière afin de faciliter la lecture et la compréhension.**

Cette page vous aide à décrypter les différentes rubriques présentes sur chaque fiche : identité, coordonnées, périmètre d'action, implication dans les missions socles, ressources humaines et points forts.

Grâce à cette lecture guidée, vous serez à même de mieux comprendre le fonctionnement, les priorités et les spécificités de chaque plateforme.

Auvergne Rhône-Alpes

Plateforme d'Expertise Maladies Rares AuRA
PEMR AuRA

Groupe Hospitalier Est
Centre d'Investigation Clinique (CIC)
59, boulevard Pinel
69500 Bron

04 27 85 77 28

pemr@pemr-aura.fr

pemr-aura.fr/

Identité
Région concernée, nom de la PEMR/PCOM, acronyme et logo

Coordonnées
Informations pour contacter la PEMR/PCOM ou suivre ses actualités sur internet ou les réseaux sociaux

Périmètre d'intervention
Etablissements de santé dans son champ d'action

Missions socles
Missions communes à toutes les PEMR/PCOM et niveau d'implication dans chacune de ces missions. Pour comprendre ces missions et leurs différents niveaux, se référer à la page précédente.

Equipe
0,5 cheffe de projet PEMR AuRA
1 chargée-e de mission numérique
0,8 chargée-e de mission ETP Formation
1 chargée-e de mission communication et lien ville hôpital
1 ARC
0,1 référent-e médical-e communication
0,1 référent-e médical-e ETP/Formation

Equipe opérationnelle
Ressources humaines dédiées à ces missions. Elles sont présentées en équivalent temps plein (0,5 = 50 %) pour les ressources financées. Certains membres de l'équipe ne sont parfois pas financés ; il est alors noté "nf".

Points forts
Spécificités, réussites locales et axes de développement.

Missions socles

- Parcours de soins et de vie ● ● ● ● ●
- Soutien BaMaRa / BNDMR ● ● ● ● ●
- Communication et valorisation ● ● ● ● ●
- Conseil et appui administratif ● ● ● ● ●
- Animation territoriale ● ● ● ● ●

POINTS FORTS

- **EDUCATION THERAPEUTIQUE DU PATIENT** : développement de formations, outils et séances ETP en distanciel, mutualisation.
- **SOUTIEN BaMaRa / BNDMR** : référent systèmes d'information, télésanté et BaMaRa pour la région AuRA.
- **ANIMATION TERRITORIALE** : sensibilisation et formation, journées annuelles en lien avec les acteurs du territoire (patients et professionnels), projets communs.
- **FORMATION** : développement de formations à destination des personnels de recherche et personnels maladies rares, des étudiants, de la ville et des patients.

PEMR & PCOM

AUVERGNE-RHÔNE-ALPES

Plateforme d'Expertise Maladies Rares AuRA
PEMR AuRA

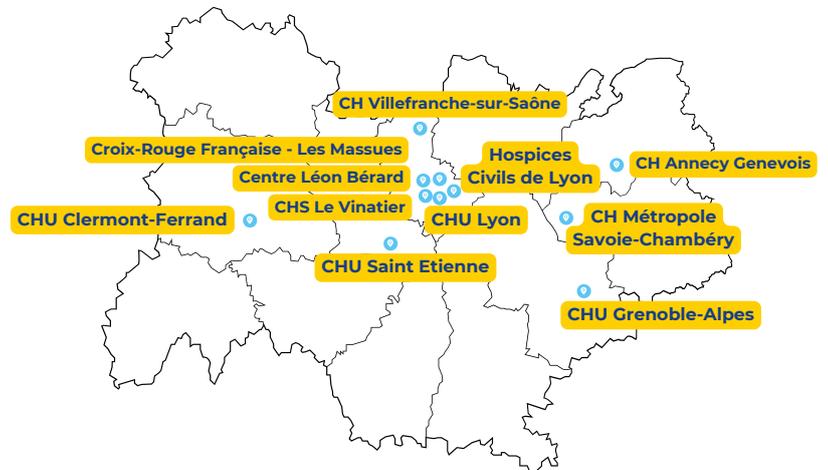


 **Groupeement Hospitalier Est**
Centre d'Investigation Clinique (CIC)
59, boulevard Pinel
69500 Bron

 04 27 85 77 28

 pemr@pemr-aura.fr

 pemr-aura.fr/



Missions socles

Parcours de soins et de vie	
Soutien BaMaRa / BNDMR	
Communication et valorisation	
Conseil et appui administratif	
Animation territoriale	

Equipe

0,5 chef-fe de projet PEMR AuRA
1 chargée de mission numérique
0,8 chargé-e de mission ETP Formation
1 chargée de mission communication et lien ville hôpital
1 ARC
0,1 référent-e médical-e communication
0,1 référent-e médical-e ETP/Formation

POINTS FORTS

- **EDUCATION THERAPEUTIQUE DU PATIENT** : développement de formations, outils et séances ETP en distanciel, mutualisation de ressources et d'outils.
- **SOUTIEN BaMaRa / BNDMR** : référent systèmes d'information, télésanté et BaMaRa pour la région AuRA.
- **ANIMATION TERRITORIALE** : sensibilisation et formation, journées annuelles en lien avec les acteurs du territoire (patients et professionnels), projets communs.
- **FORMATION** : développement de formations à destination des personnels de recherche et personnels maladies rares, des étudiants, de la ville et des patients.

BOURGOGNE-FRANCHE-COMTÉ

Plateforme d'Expertise Maladies Rares BFC
PEMR BFC



**Hôpital d'Enfants
Service de génétique**
14, rue Paul Gaffarel
21000 Dijon



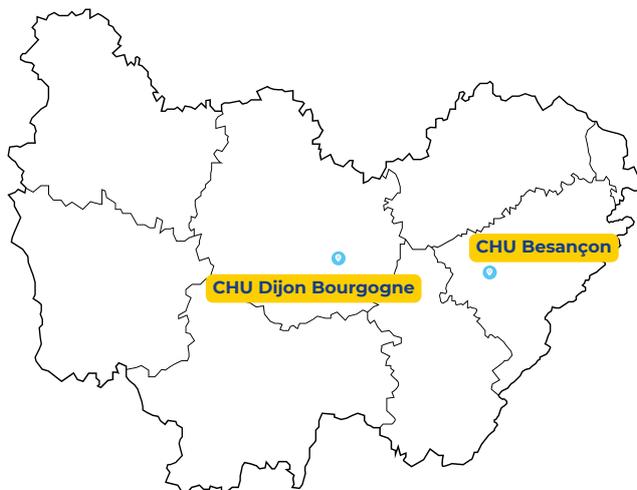
03 80 28 14 78



plateforme.maladiesraresbfc@chu-dijon.fr



pembr-bfc.fr



Equipe

Site Dijon :

*nf médecin coordinateur-riche
1 cheffe de projet, 1 ETP
1 assistant-e administrative
1 chargé-e de parcours génomique MR
1 chargé-e de parcours génomique cancer
0,5 conseiller-ère en génétique
1 TEC BaMaRa (sur financement PEMR)
0,5 TEC BaMaRa (sur financement filière)
0,5 TEC BaMaRa,*

Site Besançon :

*nf médecin coordinateur-riche
0,8 cheffe de projet
0,5 TEC Coordination
0,8 chargé-e de parcours génomique MR et cancer*

Missions socles

Parcours de soins et de vie



Soutien BaMaRa / BNDMR



Communication et valorisation



Conseil et appui administratif



Animation territoriale



POINTS FORTS

- **SOUTIEN BaMaRa / BNDMR** : organiser et mutualiser l'aide BaMaRa pour tout l'établissement.
- **ANIMATION TERRITORIALE** : lien ville/hôpital avec les ESMS.
- **PARCOURS DE SOINS ET DE VIE** : organisation de consultations spécialisées pluridisciplinaire MR au sein de l'établissement et prise en charge psycho-médicosociale.
- **COMMUNICATION ET VALORISATION** : site internet de la PEMR et communication régulière aux filières de soins et associations.

BRETAGNE

Plateforme d'Expertise Maladies Rares de Bretagne
RARES BREIZH



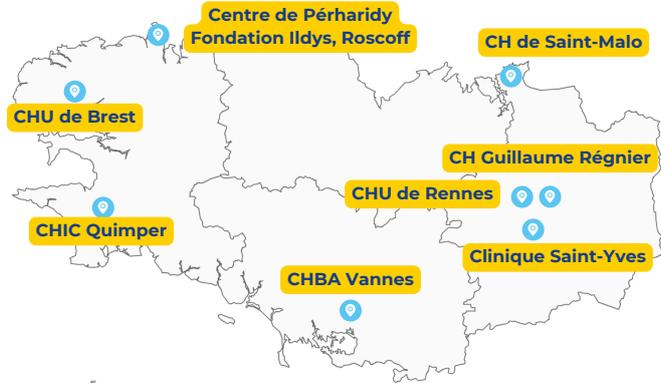
CHU de Rennes, Hôpital sud
Rez de jardin
16, boulevard de Bulgarie
35203 Rennes cedex 2

CHU de Brest, Hôpital Morvan
Bâtiment 1
2, Avenue Foch
29609 Brest Cedex

02 99 26 86 87

contact@rares-breizh.fr

rares-breizh.fr



Missions socles

Parcours de soins et de vie	● ● ● ● ●
Soutien BaMaRa / BNDMR	● ● ● ● ○
Communication et valorisation	● ● ● ● ○
Conseil et appui administratif	● ● ● ● ○
Animation territoriale	● ● ● ● ○

Equipe

1 équipe sur 2 sites

nf médecins coordinateur-rices

1 coordinateur-riche régionale

0,5 chargé-e de partenariat et communication

1,6 assistant-es de service social

1 infirmier-ère spécialisé-e

1,5 chargé-es de parcours génomique, conseiller-ères en génétique

2 TEC référents BaMaRa

POINTS FORTS

- **PARCOURS DE SOINS ET DE VIE** : équipe dédiée assistant-e de service social et infirmier-ère, accompagnement des personnes en rupture de parcours et de leurs proches.
- **ANIMATION TERRITORIALE** : partenariat et collaboration avec les professionnels du territoire et les associations de personnes malades et leurs proches.
- **CONSEIL ET APPUI ADMINISTRATIF** : accompagnement des Centres de Référence Maladies Rares et des professionnels, conseil aux associations de personnes malades.
- **SOUTIEN BaMaRa / BNDMR** : personnel dédié à la gestion de BaMaRa.

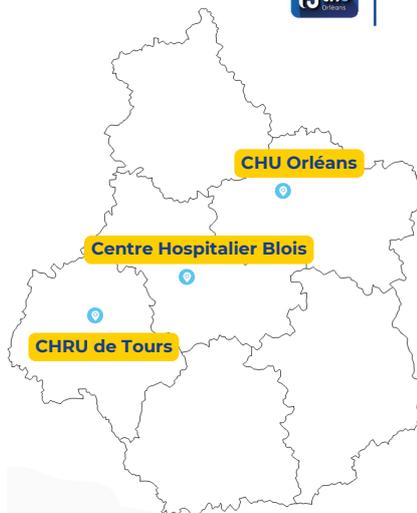
CENTRE-VAL DE LOIRE

Plateforme d'Expertise Maladies Rares CVL
PEMR CVL



PEMR CVL
Plateforme d'Expertise Maladies Rares
Centre-Val de Loire

-  **CHRU de Tours**
2, boulevard Tonnellé
37044 Tours Cedex 9
-  02 18 37 08 06
-  maladies.rares.cvl@chu-tours.fr
-  chu-tours.fr/pemr-cvl/



Missions socles

Parcours de soins et de vie	
Soutien BaMaRa / BNDMR	
Communication et valorisation	
Conseil et appui administratif	
Animation territoriale	

Equipe

- 19 médecin coordinateur-riche*
- 1 chef-fe de projet*
- 1 chargé-e de mission*
- 1,8 ARC Bases de données*
- 0,5 ARC CHU d'Orléans*
- 0,4 assistant-e social-e coordinateur-riche*

POINTS FORTS

- **SOUTIEN BaMaRa / BNDMR** : saisie des données assurée par les ARCs dédiés, formation des nouveaux utilisateurs, gestion accès BaMaRa, participation contrôle qualité.
- **PARCOURS DE SOINS ET DE VIE** : accompagnement des situations complexes par une assistante sociale coordinatrice dédiée, guichet unique : orientation vers les centres.
- **COMMUNICATION ET VALORISATION** : newsletter trimestrielle, site internet actualisé régulièrement pour informer et valoriser les actions MR, création d'outils de communication divers.
- **CONSEIL ET APPUI ADMINISTRATIF** : soutien rapport PIRAMIG, campagne de labellisation, dossier changement coordinateur, suivi des conventions, appui au recrutement pour les centres.

GRAND EST

Plateforme d'Expertise Maladies Rares Grand Est

- **PARA** : Plateforme pour les Affections Rares d'Alsace
- **LARA** : Lorraine Affections Rares
- **PARC** : Plateforme Affections Rares Champagne-Ardenne



PARA
CHRU de Strasbourg
IGMA
 1 rue Eugène Boeckel
 67000 Strasbourg

LARA
CHRU de Nancy
Hôpitaux de Brabois
 Rue du Morvan
 54511 Vandœuvre-lès-Nancy Cedex

PARC
CHU de Reims
 45 rue Cognacq-Jay
 1092 REIMS Cedex



PARC : 03 26 78 80 39



PARA : para@chru-strasbourg.fr
LARA : maladiesrares@chru-nancy.fr
PARC : sgchu@chu-reims.fr

maladiesrares-grandest.fr/



- **LARA** : chu-nancy.fr
- **PARC** : chu-reims.fr
- **PARA** : chru-strasbourg.fr



LARA



Missions socles

Parcours de soins et de vie



Soutien BaMaRa / BNDMR



Communication et valorisation



Conseil et appui administratif



Animation territoriale



Equipe

- **LARA**
nf médecin coordonnateur-riche
nf adjoint-e administrative
 1 chef-fe de projet plateforme
 1 TEC
 1 assistant-e plateforme

- **PARA**
nf médecin coordonnateur-riche
 1 chef-fe de projet plateforme
 1 chargé-e de mission outils numériques
- **PARC**
nf médecin coordonnateur-riche
 nf adjoint-e administrative
 1 TEC

POINTS FORTS

- **COMMUNICATION ET VALORISATION** : affichage des centres d'expertise en ligne et format numérisé, organisation d'évènements de sensibilisation.
- **FORMATION** : formation des DAC du territoire, module maladies rares à la faculté de médecine (Nancy).
- **CONSEIL ET APPUI ADMINISTRATIF** : accompagnement des centres sur le plan administratif et financier (ex : BaMaRa, PIRAMIG, conventions...), projet IA BaMaRa (Reims).
- **EUROPE ET INTERNATIONAL** : ERN Eye (Strasbourg), projet FEDER d'une plateforme transfrontalière maladies rares ZOAST franco-belge.

GUADELOUPE

Plateforme de Coordination Outre-Mer de Guadeloupe
KARUKERARES



CHU de la Guadeloupe

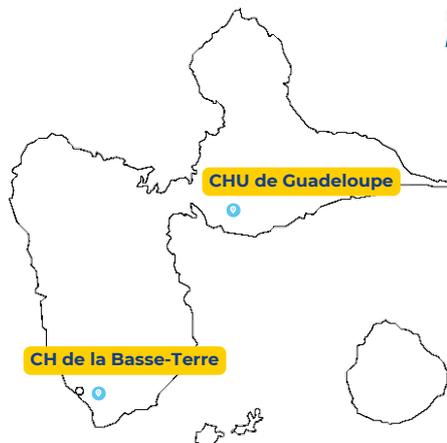
Hôpital Joseph Ricou
BP 465
97159 Pointe-à-Pitre



(+590) 05 90 93 46 35
(+590) 05 90 89 13 71



sec.pmr@chu-guadeloupe.fr



Missions socles

Parcours de soins et de vie



Soutien BaMaRa / BNDMR



Communication et valorisation



Conseil et appui administratif



Animation territoriale



Equipe

nf médecin coordinateur-riche

1 chef-fe de projet

2 assistant-e-s médico-administratif-ve-s

2 ARC

POINTS FORTS

- **PARCOURS DE SOINS ET DE VIE** : conventions avec le DAC, l'ERHR, l'IME pour la coordination de parcours et avec le CREPS pour le lancement d'un programme ETP "Douleur et fatigue au quotidien".
- **ACCES AUX TRAITEMENTS** : mise en place d'équipes pluriprofessionnelles pour organiser la prise en charge des traitements à domicile.
- **RECHERCHE ET INNOVATION** : accueil de stagiaires en licence et master pour des enquêtes épidémiologiques et qualité de vie.
- **ANIMATION TERRITORIALE** : enquêtes auprès des professionnels de santé avec URPS, colloques thématiques, participation à la dictée d'ELA et au congrès Gyn'Caraïbes, organisation du Village maladies rares.

GUYANE

Plateforme de Coordination Outre-Mer de Guyane
COMARG



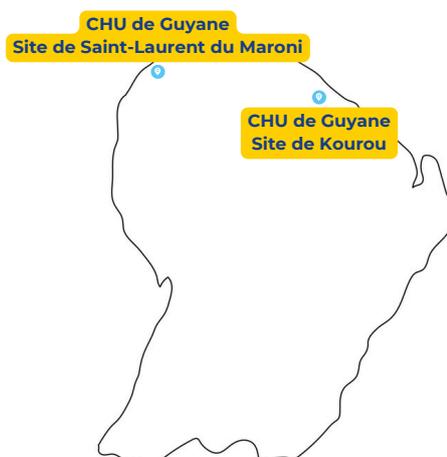
CH de Guyane
Site de Cayenne
3 avenue Alexis Blaise
97300 CAYENNE



Phone (+594) 05 94 39 77 60



Email guyane.maladiesrares@ch-cayenne.fr



Missions socles

Parcours de soins et de vie	
Soutien BaMaRa / BNDMR	
Communication et valorisation	
Conseil et appui administratif	
Animation territoriale	

Equipe

1 coordonnateur-riche régional-e
1 cadre de santé
1 secrétaire de coordination

POINTS FORTS

- **PARCOURS DE SOINS ET DE VIE** : accompagnement des patients.
- **SOUTIEN BaMaRa / BNDMR** : suivi des données dans BaMaRa.
- **COMMUNICATION ET VALORISATION** : sensibilisation grand public, évènements.
- **ANIMATION TERRITORIALE** : organisation de la Journée des maladies rares.

HAUTS-DE-FRANCE

PLeMaRa
Plateforme d'Expertise Maladies Rares des Hauts-de-France



CHU de Lille
Hôpital Jeanne de Flandre
Avenue Eugène Avinée
CS 70001
59037 Lille Cedex

03 20 44 61 97

plemara@chu-lille.fr

plemara.fr



Missions socles

Parcours de soins et de vie



Soutien BaMaRa / BNDMR



Communication et valorisation



Conseil et appui administratif



Animation territoriale



Equipe

nf référent-e affaires médicales maladies rares

1 infirmier-ère de recherche clinique

1 chargé-e de communication

1 chargé-e de parcours génomique

0,1 médecin adulte

0,1 médecin enfant

POINTS FORTS

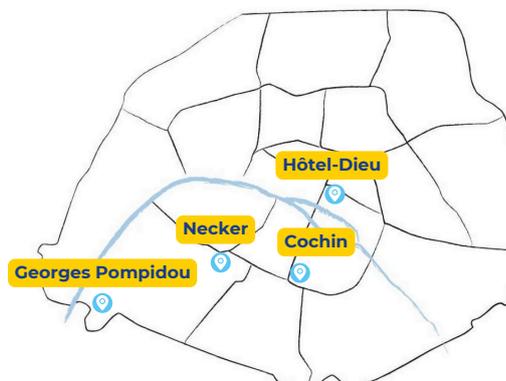
- **PARCOURS DE SOINS ET DE VIE** : orientation des patients et des médecins vers le centre maladie rare adapté.
- **SOUTIEN BaMaRa / BNDMR** : aide et formation à la saisie, suivi et export des données du DPI.
- **COMMUNICATION ET VALORISATION** : sensibilisation du grand public aux maladies rares et valorisation des centres dédiés.
- **CONSEIL ET APPUI ADMINISTRATIF** : soutien aux campagnes PIRAMIG et à la labellisation des centres.

 **Hôpital Necker - Enfants Malades**
149, rue de Sèvres
75015 Paris

 01 44 49 59 61

 maladiesrares.pariscentre@aphp.fr

 maladiesrares-paris-centre.aphp.fr/



Missions socles

Parcours de soins et de vie	
Soutien BaMaRa / BNDMR	
Communication et valorisation	
Conseil et appui administratif	
Animation territoriale	

Equipe

1 nf directeur-riche adjoint-e de la stratégie et de la recherche / coordonnateur

1 chef-fe de projet / chargé-e de communication

1 chargé-e de mission fiche maladies rares

1 ARC

POINTS FORTS

- **SOUTIEN BaMaRa / BNDMR** : saisie fiches maladies rares, contrôle qualité, mise en place d'outils et process de structuration, formation, lien avec DIM hôpital, BNDMR et DPI Orbis.
- **RECHERCHE ET INNOVATION** : veille AAP, aide projets de recherche clinique des CRMR.
- **COMMUNICATION ET VALORISATION** : community management, newsletters, sites internet, création d'outils de communication adaptés, webinaires, JIMR, journées annuelles.
- **CONSEIL ET APPUI ADMINISTRATIF** : gestion budgétaire CRMR, conventions, recrutements, PIRAMIG, audits ERN, appui logistique et administratif, traduction, suivi SIGAPS, labellisations.

ÎLE-DE-FRANCE

Plateforme d'Expertise Maladies Rares Grand Paris Est AP-HP
ESMARA



Hôpital Henri Mondor AP-HP
1 Rue Gustave Eiffel
94000 Créteil



01 49 81 21 11 / 01 45 17 83 86



esmaramaladiesrares.fr/contact/



esmaramaladiesrares.fr/



Missions socles

Parcours de soins et de vie



Soutien BaMaRa / BNDMR



Communication et valorisation



Conseil et appui administratif



Animation territoriale



Equipe

17 médecins coordonnateur-rices

1 chef-fe de projet

1 TEC

POINTS FORTS

- **SOUTIEN BaMaRa / BNDMR** : saisie fiches maladies rares, contrôle qualité, mise en place d'outils et process de structuration, formation, lien avec DIM hôpital et BNDMR.
- **RECHERCHE ET INNOVATION** : veille AAP.
- **COMMUNICATION ET VALORISATION** : community management, newsletters, sites internet, journées de sensibilisation tout public.
- **CONSEIL ET APPUI ADMINISTRATIF** : soutien pour les campagnes PIRAMIC, accompagnement dans les labellisations.

Plateforme d'Expertise Maladies Rares Paris Nord
PEMR Paris Nord



Hôpital Robert Debré

48 Boulevard Sérurier
75019 Paris



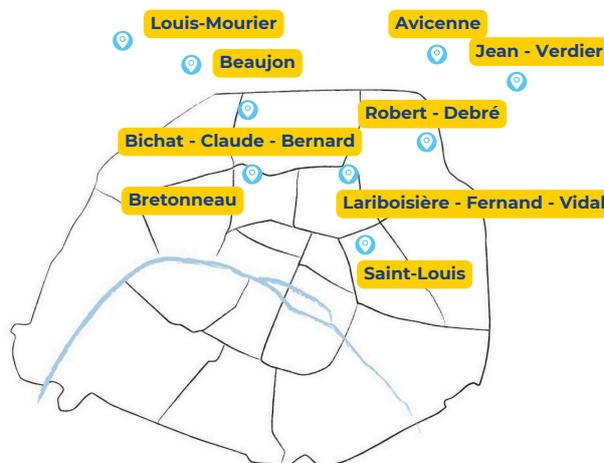
01 40 03 23 76 / 01 40 03 53 02



maladiesrares.parisnord@aphp.fr



robertdebre.aphp.fr/plateforme-dexpertise-maladies-rares-paris-nord/



Missions socles

Parcours de soins et de vie



Soutien BaMaRa / BNDMR



Communication et valorisation



Conseil et appui administratif



Animation territoriale



Equipe

nf médecins coordonnateur-rices

1 chef-fe de projet

2 TEC

2 ingénieur-es hospitalier-ères - chargées de parcours génomique

POINTS FORTS

- **CONSEIL ET APPUI ADMINISTRATIF** : guichet unique sur volets RH (aide au recrutement), finances, recherche, accompagnement relabellisations nationales et européennes.
- **SOUTIEN BaMaRa / BNDMR** : formation aux équipes, interface, codage BaMaRa/DPI Orbis fiches MR et contrôle qualité.
- **COMMUNICATION ET VALORISATION** : webinaires annuels, journées annuelles, rencontres entre équipes et associations, diffusion de newsletters, lancement d'AAP formation, soutien APA.
- **RECHERCHE ET INNOVATION** : participation aux projets de recherche des centres maladies rares (études rétrospectives et prospectives), veille AAP, diffusion de toutes les publications de nos chercheurs.

ILE DE FRANCE

Plateforme d'Expertise Maladies Rares AP-HP. Université Paris Saclay
PEPS

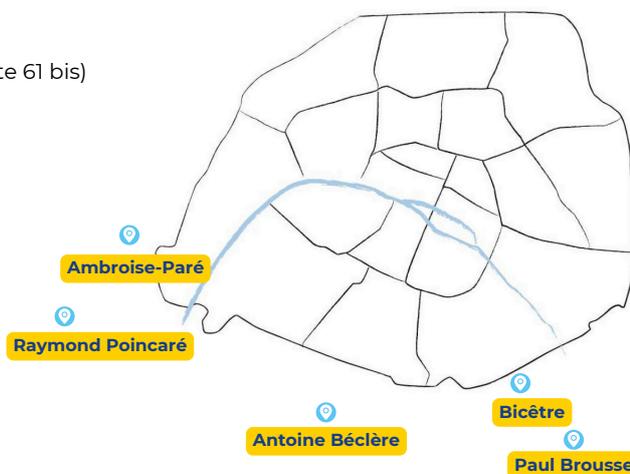


Hôpital de Bicêtre - AP-HP Paris Saclay
Maison des Maladies Rares (Secteur Marron - Porte 61 bis)
78, rue du Général Leclerc
94275 Le Kremlin Bicêtre Cedex

01 45 21 24 34

secretariat.maladiesrares@aphp.fr

maladiesrares-paris-saclay.aphp.fr



Missions socles

Parcours de soins et de vie	● ● ○ ○ ○
Soutien BaMaRa / BNDMR	● ● ● ● ●
Communication et valorisation	● ● ● ● ●
Conseil et appui administratif	● ● ● ● ○
Animation territoriale	● ● ○ ○ ○

Equipe

nf coordinateur-ices médicaux-ales
0,5 chef-fe de projet et coordinateur-ice administratif-ive
0,5 chef-fe de projet appels à projets et demandes de financement
0,5 chargé-e de communication
1 chargé-e de parcours génomique
1,5 attaché-es de recherche clinique
0,5 assistant-e médico-administratif-ive

POINTS FORTS

- **RECHERCHE ET INNOVATION** : développement de la recherche clinique, aide à la création et incrémentation des registres de données clinicobiologiques, accompagnement réglementaire.
- **CONSEIL ET APPUI ADMINISTRATIF** : accompagnement à la labellisation et aux campagnes PIRAMIG, intégration aux ERN, réponses aux appels à projets (veille, montage, dépôt, déploiement).
- **SOUTIEN BaMaRa / BNDMR** : aide à la saisie des données, formation au DPI (Orbis), gestion accès BaMaRa, participation au contrôle qualité et aux corrections.
- **EDUCATION THERAPEUTIQUE DU PATIENT** : suivi dans la mise en place de programmes en lien avec l'UTEP, promotion du partenariat patient/professionnel.

ÎLE-DE-FRANCE

Plateforme d'Expertise Maladies Rares AP-HP.Sorbonne Université
PEMR Sorbonne Université



Hôpital Armand-Trousseau
26, avenue du Dr A. Netter
75012 Paris



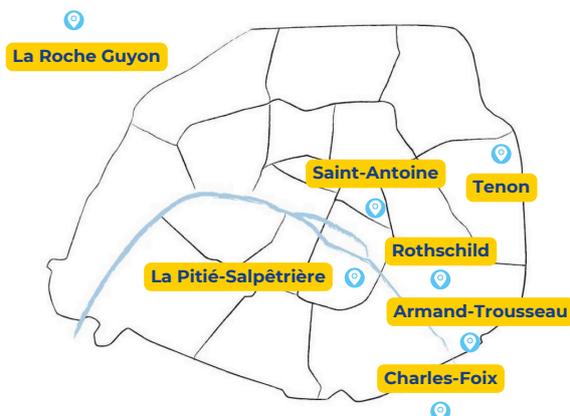
01 44 73 52 61



maladiesrares.aphp-sorbonne@aphp.fr



trousseau.aphp.fr/maladiesrares-aphp-sorbonne



Missions socles

Parcours de soins et de vie



Soutien BaMaRa / BNDMR



Communication et valorisation



Conseil et appui administratif



Animation territoriale



Equipe

nf médecin coordinateur-riche

1 chef-fe de projet

1 chargé-e de communication

2 chargé-es de mission bases de données

POINTS FORTS

- **COMMUNICATION ET VALORISATION** : information et sensibilisation via le site internet, les réseaux sociaux et les événements / réunions organisés.
- **SOUTIEN BaMaRa / BNDMR** : aide et formation à la saisie et aux corrections d'erreurs dans les fiches maladies rares.
- **ANIMATION TERRITORIALE** : journées de sensibilisation tout public, organisées avec les équipes maladies rares, les associations de patients et les directions hospitalières.
- **CONSEIL ET APPUI ADMINISTRATIF** : soutien pour les campagnes PIRAMIG, la revue de dossiers de labellisation, aide à l'évaluation des HCP ERN.

MARTINIQUE

Plateforme de Coordination Outre-Mer de Martinique
ALLO MALADIES RARES



Plateforme Maladies Rares
Hôpital Pierre Zobda Quitman
Niveau -1
Route de Chateaubeauf BP632
97200 Fort de France

 (+596) 05 96 55 35 06

 amr@chu-martinique.fr

 allomaladiesrares.com



Missions socles

Parcours de soins et de vie	
Soutien BaMaRa / BNDMR	
Communication et valorisation	
Conseil et appui administratif	
Animation territoriale	

Equipe

0,2 médecin coordinateur-riche
0,5 chef.fe de projet
0,6 chargé-e de mission
1,5 TEC/ARC (BaMaRa)
0,5 infirmier-ère
0,5 chargé-e de parcours génomique

POINTS FORTS

- **PARCOURS DE SOINS ET DE VIE** : accompagnement, orientation et proposition de solutions adaptées.
- **RCP** : accompagnement à la mise en place des RCP et remplissage des dossiers.
- **COMMUNICATION ET VALORISATION** : organisation d'évènements (journée régionale maladies rares) et communication grand public.
- **ANIMATION TERRITORIALE** : organisation semaine MR, création Fédération MR, rencontre des acteurs de la santé (syndicats, URML, ERHR, associations malades).

NORMANDIE

Plateforme d'Expertise Maladies Rares de Normandie
NorMaRare



PLATEFORME D'EXPERTISE
MALADIES RARES
— NORMANDIE —



Direction de l'Appui à la Stratégie et des Projets

Cour d'honneur, porte G7
Site C.Nicolle du CHU de Rouen
1 rue de Germont
76000 Rouen



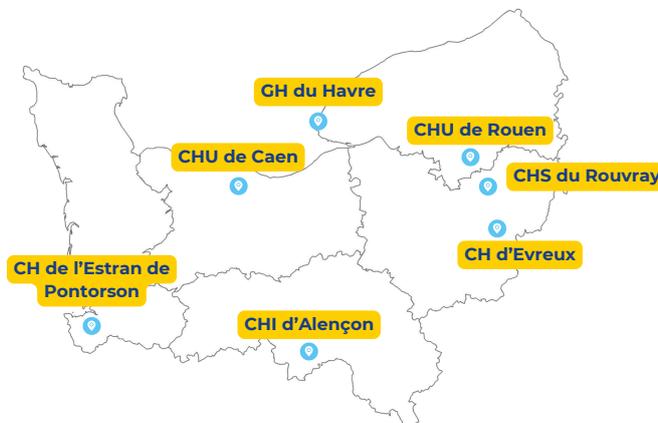
02 32 88 59 88



pemr.normandie@chu-rouen.fr



pemr-normandie.fr



Missions socles

Parcours de soins et de vie



Soutien BaMaRa / BNDMR



Communication et valorisation



Conseil et appui administratif



Animation territoriale



Equipe

nf médecin coordonnateur-riche

1 chargé-e de mission

0,5 adjoint-e administrative

3 TEC

POINTS FORTS

- **SOUTIEN BaMaRa / BNDMR** : 3 TEC chargés de la saisie des données patients dans BaMaRa pour les CCMR normands.
- **COMMUNICATION ET VALORISATION** : développement de l'axe communication afin de faire connaître les centres experts.
- **CONSEIL ET APPUI ADMINISTRATIF** : soutien lors des campagnes de labellisations (8 CRMR en 2017 vs 14 CRMR en 2023).
- **ANIMATION TERRITORIALE** : JIMR territoriale depuis 2023 organisée avec l'appui de l'ARS Normandie et le soutien de la DGOS.

NOUVELLE-AQUITAINE

Plateforme d'Expertise Maladies Rares du CHU de Bordeaux
BexMaRa



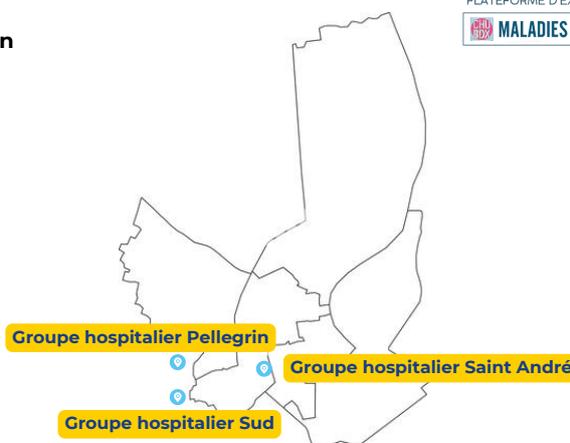
Direction de la Recherche clinique et de l'innovation

Direction Générale du CHU de Bordeaux
Avenue Dubernat
33400 Talence

 05 57 62 33 98

 plateforme.maladiesrares@chu-bordeaux.fr

 chu-bordeaux.fr/Patient-proches/Maladies-rares/Plateforme-d-expertise-maladies-rares/



Missions socles

Parcours de soins et de vie	
Soutien BaMaRa / BNDMR	
Communication et valorisation	
Conseil et appui administratif	
Animation territoriale	

Equipe

nf médecin coordinateur
nf chef-fe de projet
0,25 chargé-e de communication
1,8 ARC/TEC BaMaRa
0,2 ARC partenariat patient recherche
1 chargé-e de parcours génomique
0,4 conseiller-ère en génétique
0,3 ingénieur de recherche
1 éducateur-riche thérapeutique patient

POINTS FORTS

- **CONSEIL ET APPUI ADMINISTRATIF** : pilotage budgétaire et administratif centralisé en transparence des CRMR/CRC/PEMR, organisation en Fédération, accompagnement labellisations DGOS et ERN, soutien campagne PIRAMIG, conventions.
- **TRANSITION** : équipe pluriprofessionnelle dédiée à la Transition des Jeunes et transversale sur l'ensemble des FSMR avec programme d'ETP CAP'ADJA.
- **PARCOURS DE SOINS ET DE VIE** : diagnostic génétique renforcé par le recrutement de postes de conseillères en génétique mutualisés sur la PEMR et les centres labellisés.
- **EDUCATION THERAPEUTIQUE DU PATIENT** : programme d'ETP transversal inter FSMR (TEMARA) utilisé par plusieurs CRMR/CCMR, soutien RH pour dispensation d'ateliers d'ETP maladies rares.

NOUVELLE-AQUITAINE

PLATEFORME D'EXPERTISE MALADIES RARES
de Nouvelle-Aquitaine Nord

Plateforme d'Expertise Maladies Rares de Nouvelle-Aquitaine Nord
NAN

 **CHU de Limoges**
2 avenue Martin Luther-King
87042 Limoges cedex

 05 55 05 66 56

 pemr.nan@chu-limoges.fr

 chu-limoges.fr/



Missions socles

Parcours de soins et de vie	
Soutien BaMaRa / BNDMR	
Communication et valorisation	
Conseil et appui administratif	
Animation territoriale	

Equipe

0,5 coordinateur-riche
2 chargé-es de parcours génomique
2,3 ARC/TEC BaMaRa
0,5 ARC recherche
Conseil stratégique : DRI, PCME, cliniciens, généticiens

POINTS FORTS

- **ANIMATION TERRITORIALE** : coordination des MR sur les 2 CHU de la PEMR et avec la médecine de ville (FMC, RCP errance diagnostique maladies complexes ou rares).
- **CONSEIL ET APPUI ADMINISTRATIF** : structuration-coordination de projets, AAP, pilotage financier et RH, Piramig, négociation des coopérations, coordination globale des MR.
- **SOUTIEN BaMaRa / BNDMR** : organisation du dispositif (ARC/TEC BaMaRa dédiés pour les CCMR, mise en place d'outils, staffs, data management de 1er niveau avec les centres)
- **PARTENARIATS PATIENTS** : 3 associations de patients intégrées au COPIL PEMR, projets déployés avec les associations de patients, projets e-ETP, ETP, patients partenaires.

OCCITANIE

Plateforme d'Expertise Maladies Rares Montpellier - Nîmes



Hôpital Arnaud de Villeneuve
Service de Génétique Médicale
371 Av. du Doyen Gaston Giraud
34090 Montpellier



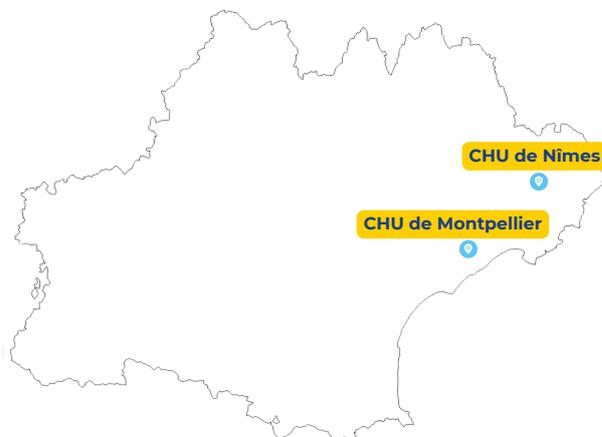
04 67 33 57 42



plateforme.maladiesrares@chu-montpellier.fr



maladies-rares.chu-montpellier.fr



Missions socles

Parcours de soins et de vie



Soutien BaMaRa / BNDMR



Communication et valorisation



Conseil et appui administratif



Animation territoriale



Equipe

nf médecin coordinateur-riche

1 chef-fe de projet

1 ARC

1 chargé-e de parcours génomique

POINTS FORTS

- **PARCOURS DE SOINS ET DE VIE** : télé-expertise entre les médecins de ville et les centres experts maladies rares.
- **SOUTIEN BaMaRa / BNDMR** : saisie des dossiers BNDMR pour les CCMR et de nombreux CRMR.
- **COMMUNICATION ET VALORISATION** : site web, page LinkedIn, newsletter et Journée maladies rares.
- **CONSEIL ET APPUI ADMINISTRATIF** : aide pour les relabellisations.

OCCITANIE

Plateforme d'Expertise Maladies Rares du CHU de Toulouse
MaRaTo

 **Direction de la recherche et l'innovation**
Hôtel Dieu

2 rue Charles Viguerie
31300 Toulouse

 05 61 77 84 67

 maladiesrares@chu-toulouse.fr

 chu-toulouse.fr/plateforme-d-expertise-maladies-rares



Missions socles

Parcours de soins et de vie	
Soutien BaMaRa / BNDMR	
Communication et valorisation	
Conseil et appui administratif	
Animation territoriale	

Equipe

nf médecin coordonnateur-riche pédiatre

nf médecin coordonnateur-riche adulte

nf responsable administrative

1 coordinateur-riche fonctionnel-le

1 assistant-e de gestion

2 ARC/TEC BaMaRa

POINTS FORTS

- **CONSEIL ET APPUI ADMINISTRATIF** : accompagnement pour les dossiers labellisation, réseaux européens... et les démarches au sein de l'établissement.
- **PARCOURS DE SOINS ET DE VIE** : ouverture de la PEMR au grand public pour des questions d'adressage, projet de création d'un espace de transition enfant-adulte.
- **COMMUNICATION ET VALORISATION** : organisation d'évènements pour augmenter la visibilité des centres et des associations, accompagnement création des pages internet pour les centres.
- **SOUTIEN BaMaRa / BNDMR** : accompagnement des centres de compétences vers une saisie en autonomie et qualitative pour pouvoir rendre la base utile aux centres.

PAYS DE LA LOIRE

Plateforme d'Expertise Maladies Rares Pays de la Loire
PRIOR Maladies Rares



CHU Angers
4 rue Larrey
49000 Angers

02 41 35 60 61

prior@chu-angers.fr

prior-maladiesrares.fr/



Missions socles

Parcours de soins et de vie



Soutien BaMaRa / BNDMR



Communication et valorisation



Conseil et appui administratif



Animation territoriale



Equipe

nf 2 médecins

0,4 responsable

3 chargé-es de mission

0,6 chargé-e de mission BaMaRa

0,8 TEC BaMaRa

1 AMA BaMaRa

POINTS FORTS

- **PARCOURS DE SOINS ET DE VIE** : guichet intégré avec ERHR, numéro unique suivi de situations individuelles.
- **COMMUNICATION ET VALORISATION** : site internet dédié et réseaux sociaux.
- **FORMATION** : inter-établissement, sur tout le territoire, pour les professionnels
- **ANIMATION TERRITORIALE** : participation aux Communautés de Pratique (CoP) : CoP Situations complexes de handicap et CoP Epilepsies et handicap

PROVENCE-ALPES-CÔTE D'AZUR / CORSE DU SUD

Plateforme d'Expertise Maladies Rares de l'AP-HM
PEMR AP-HM

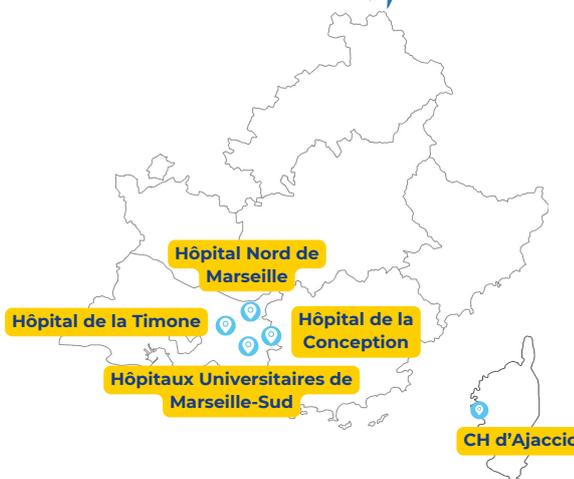


Hôpital de la Timone Enfants
265 rue Saint Pierre
2e étage Timone enfants
13005 Marseille

04 91 38 42 90

plateforme.expertises.maladiesrares@ap-hm.fr

fr.ap-hm.fr/site/maladiesrares



Missions socles

Parcours de soins et de vie



Soutien BaMaRa / BNDMR



Communication et valorisation



Conseil et appui administratif



Animation territoriale



Equipe

nf médecin coordonnateur-riche

1 médecin généticien-ne

1 chargé-e de mission scientifique

0,5 chargé-e de mission administrative et financière

1 coordinateur-riche BaMaRa

nf responsable administrative

0,5 chargé-e de parcours génomique

POINTS FORTS

- **COMMUNICATION ET VALORISATION** : rédaction hebdomadaire d'articles sur les actions des centres MR, organisation des JIMR.
- **RECHERCHE ET INNOVATION** : fiche pratique du circuit des AAP, réunion avec la direction de la recherche, veille des AAP transversaux.
- **PARCOURS DE SOINS ET DE VIE** : mise en place d'une page dans le DPI pour déposer les documents d'urgence.
- **SOUTIEN BAMARA / BNDMR** : formation des équipes, mise en place d'outils.

PROVENCE-ALPES-CÔTE D'AZUR / HAUTE-CORSE

Plateforme d'Expertise Maladies Rares PACA-H.Corse
RESILIENCE



Hôpital Archet 3

4e étage
151, route Saint-Antoine de Ginestière CS 23079
06202 Nice Cedex 3



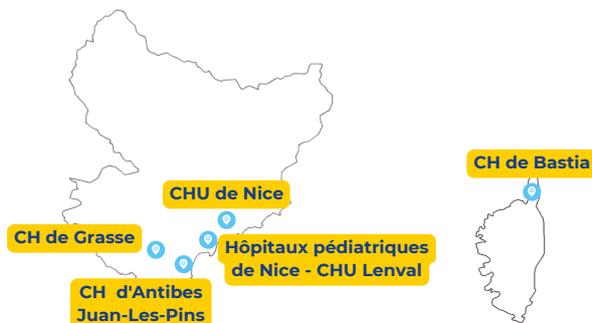
04 92 03 51 09



resilience@chu-nice.fr



chu-nice.fr/patients-visiteurs/maladies-rares-plateforme-resilience/



Missions socles

Parcours de soins et de vie



Soutien BaMaRa / BNDMR



Communication et valorisation



Conseil et appui administratif



Animation territoriale



Equipe

nf médecin coordonnateur

1 chef.fe de projet

1,5 chargé.e de mission bases de données maladies rares

POINTS FORTS

- **PARCOURS DE SOINS ET DE VIE** : coordination des parcours de soins hôpital-ville, orientations personnalisées, guichet unique.
- **SOUTIEN BaMaRa / BNDMR** : pilotage interopérabilité BaMaRa/DPI, saisies et contrôle qualité, formations, information, soutien administratif.
- **ANIMATION TERRITORIALE** : programmes de sensibilisation sur les prises en charges des maladies rares au niveau local avec l'URPS ML PACA et le DAC, promotion du lien cliniciens chercheurs.
- **COMMUNICATION ET VALORISATION** : site internet dédié aux maladies rares locales, presse locale, journées grand public et journées thématiques: traitements, recherche, prise en charge, kinésithérapie.

RÉUNION - MAYOTTE

Plateforme de coordination Outre-Mer Réunion-Mayotte
RE-MA-RARES



CHU de La Réunion, site Sud
BP350
97448 Saint-Pierre cedex

(+262) 02 62 35 97 36

remarares@chu-reunion.fr

remarares.re



Missions socles

Parcours de soins et de vie



Soutien BaMaRa / BNDMR



Communication et valorisation



Conseil et appui administratif



Animation territoriale



Equipe

nf médecin coordonnateur-ric

0,5 médecin généraliste

1 chargé-e de mission

1 chargé-e de communication et formation

4 ARC

1 Psychologue

1 Assistant-e de service social

POINTS FORTS

- **PARCOURS DE SOINS ET DE VIE** : mutualisation d'un temps plein de psychologue et d'un temps plein d'assistant social pour tous les Centres du territoire.
- **CONSEIL & APPUI ADMINISTRATIF** : accompagnement à la gestion de projets pour les Centres (du montage à la réalisation, en passant par le financement)
- **SOUTIEN BaMaRa/BNDMR** : travail institutionnel, aide à la saisie dans les registres et autres bases de données.

ANNEXES

LISTE DES PEMR / PCOM

AUVERGNE-RHÔNE-ALPES

- PEMR Auvergne-Rhône-Alpes (AuRA)
pemr@pemr-aura.fr

BOURGOGNE-FRANCHE-COMTÉ

- PEMR Bourgogne-Franche-Comté (BFC)
plateforme.maladiesraresbfc@chu-dijon.fr

BRETAGNE

- PEMR de Bretagne (Rares Breizh)
contact@rares-breizh.fr

CENTRE-VAL DE LOIRE

- PEMR Centre-Val de Loire (CVL)
maladiesrares.cvl@chu-tours.fr

GRAND EST

- PEMR d'Alsace (PARA)
_para@chru-strasbourg.fr
- PEMR de Lorraine (LARA)
maladiesrares@chru-nancy.fr
- PEMR de Champagne-Ardenne (PARC)
sgchu@chu-reims.fr

GUADELOUPE

- PCOM de Guadeloupe (KARUKERARES)
sec.pmr@chu-guadeloupe.fr

GUYANE

- PCOM de Guyane française (COMARG)
guyane.maladiesrares@ch-cayenne.fr

HAUTS-DE-FRANCE

- PEMR des Hauts-de-France (PLEMaRa)
plemara@chu-lille.fr

ÎLE-DE-FRANCE

- PEMR Paris Centre
maladiesrares.pariscentre@aphp.fr
- PEMR Paris Est (ESMARA)
esmaramaladiesrares.fr/contact/
- PEMR Paris Nord
maladiesrares.parisnord@aphp.fr
- PEMR Paris Saclay (PEPS)
secretariat.maladiesrares@aphp.fr
- PEMR Sorbonne Université
maladiesrares.aphp-sorbonne@aphp.fr



MARTINIQUE

- PCOM de Martinique (Allo Maladies Rares)
amr@chu-martinique.fr

NORMANDIE

- PEMR de Normandie (NorMaRare)
pemr.normandie@chu-rouen.fr

NOUVELLE-AQUITAINE

- PEMR de Bordeaux (BexMaRa)
plateforme.maladiesrares@chu-bordeaux.fr
- PEMR de Nouvelle-Aquitaine Nord (NaN)
pemr.nan@chu-limoges.fr

OCCITANIE

- PEMR Montpellier-Nîmes
plateforme.maladiesrares@chu-montpellier.fr
- PEMR de Toulouse (MaRaTo)
maladiesrares@chu-toulouse.fr

PAYS DE LA LOIRE

- PEMR des Pays de la Loire (PRIOR Maladies Rares)
prior@chu-angers.fr

PROVENCE-ALPES-CÔTE D'AZUR

- PEMR de Marseille (AP-HM) / Corse du Sud
plateforme.expertises.maladiesrares@ap-hm.fr
- PEMR de Nice / Haute-Corse (RESILIENCE)
resilience@chu-nice.fr

RÉUNION - MAYOTTE

- PCOM de La Réunion - Mayotte (RE-MA-RARES)
remarares@chu-reunion.fr

LISTE DES ACRONYMES

AAP	Appel à projets
APA	Activité physique adaptée
ARS	Agence régionale de santé
ASS	Assistant-e de service social
ARC	Attaché-e de recherche clinique
BaMaRa	Base de données maladies rares
BNDMR	Banque nationale de données maladies rares
CCMR	Centre de compétence maladies rares
CH / CHU	Centre hospitalier / Centre hospitalier universitaire
CoP	Communauté de pratiques
COPIL	Comité de pilotage
CRC	Centre de ressources et de compétences
CREPS	Centre de ressources, d'expertise et de performance sportive
CRMR	Centre de référence maladies rares
DAC	Dispositif d'appui à la coordination
DGOS	Direction générale de l'offre de soins
DIM	Direction de l'information médicale
DPI	Dossier patient informatisé
DROM	Départements et régions d'Outre-Mer
ELA	Association européenne contre les leucodystrophies
EQLAAT	Equipe locale d'accompagnement sur les aides techniques
ERHR	Equipe relais handicaps rares
ERN	European reference networks (" <i>réseaux européens de référence</i> ", en français)
ESMS	Etablissements sociaux et médico-sociaux
ETP	Education thérapeutique du patient
FEDER	Fonds européen de développement régional
FMC	Formation médicale continue
FSMR	Filière de santé maladies rares
HCP	Healthcare providers (" <i>prestataires de soins</i> ", en français)
IA	Intelligence artificielle
IDE	Infirmier-ère diplômé-e d'état
IME	Institut médicoéducatif
JIMR	Journée internationale des maladies rares
MDPH	Maison départementale des personnes handicapées
MR	Maladies rares
nf	Non financé
PCOM	Plateforme de coordination Outre-Mer
PEMR	Plateforme d'expertise maladies rares
PIRAMIC	Pilotage des rapports d'activité des missions d'intérêt général
PNMR	Plan national maladies rares
RCP	Réunion de concertation pluridisciplinaire
RH	Ressources humaines
SIGAPS	Système d'interrogation, de gestion et d'analyse des publications scientifiques
TEC	Technicien-ne d'études cliniques
URPS	Union régionale des professionnels de santé
URML	Union régionale des médecins libéraux
UTEP	Unité transversale d'éducation thérapeutique du patient
ZOAST	Zones organisées d'accès aux soins transfrontaliers

Ce guide a été conçu pour mieux comprendre les missions des plateformes d'expertise maladies rares et des plateformes de coordination Outre-Mer ainsi que leur fonctionnement et leurs spécificités.

Un outil pratique pour renforcer les synergies entre professionnels, structures hospitalières, associations de patients et acteurs du parcours de soins.

JUILLET 2025

Groupe national inter-PEMR/PCOM

