



CHU
TOULOUSE

PEMR
PLATEFORME D'EXPERTISE
MALADIES RARES

PLATEFORME D'EXPERTISE MALADIES RARES

LA PLATEFORME D'EXPERTISE MALADIES RARES (PEMR)
a pour objectif de favoriser l'accès au diagnostic des maladies rares
et à une prise en charge adéquate des patients.

ENSEMBLE AVEC LES MALADIES RARES

1

PLATEFORME DE COORDINATION (PEMR)

87

CENTRES EXPERTS

25 centres de référence

4 centres de ressources et de compétences

58 centres de compétence



**PURPAN
RANGUEIL
LARREY
ONCOPOLE
HÔTEL DIEU**

5 SITES



maladiesrares@chu-toulouse.fr



chu-toulouse.fr



+33 5 61 77 84 67



UNE MALADIE EST DITE RARE LORSQU'ELLE TOUCHE
MOINS D'UNE PERSONNE SUR 2 000



maladies rares



personnes touchées
en France



patients vus
au CHU de Toulouse/an

(QUI FAIT QUOI)



CENTRES EXPERTS

Équipes multidisciplinaires d'experts des maladies rares



MISSIONS :

- ▶ Offrir des prises en charge d'excellence
- ▶ Développer la recherche et l'innovation
- ▶ Dynamiser l'offre d'enseignement et de formation

PLATEFORME DE COORDINATION PEMR

Passerelle entre l'hôpital et la ville



MISSIONS :

- ▶ Promouvoir l'expertise des centres
- ▶ Renforcer les interactions des centres avec les associations des personnes malades
- ▶ Participer à la continuité des soins après l'hôpital
- ▶ Orienter sur les maladies rares et les centres