

LA RECHERCHE NORMANDE
AU SERVICE
DES MALADIES RARES

CHU DE CAEN 02 31 06 31 06
Avenue Côte de Nacre • 14033 Caen Cedex 9

GH DU HAVRE 02 32 73 32 32
29 avenue Pierre Mendès France • 76290 Montivilliers

CHU DE ROUEN 02 32 88 89 90
1 rue Germont • 76031 Rouen Cedex



CONTACTEZ-NOUS

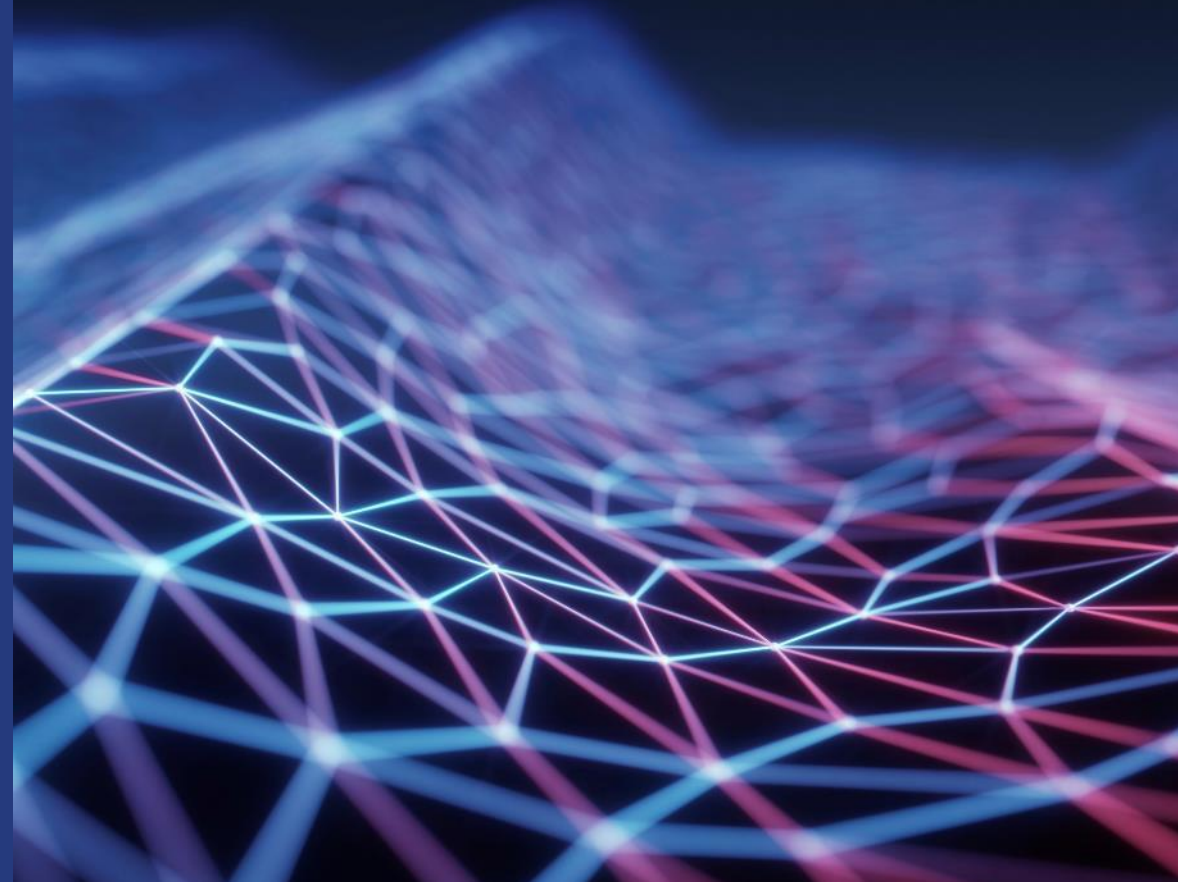
- ✓ Plateforme d'Expertise Maladies Rares de Normandie
CHU de Rouen
Hôpital Charles-Nicolle
Porte G7
1 rue de Germont
76031 Rouen Cedex
- ✓ 02 32 88 59 88
Lundi au vendredi de 09h à 17h
- ✓ pemr.normandie@chu-rouen.fr

SUIVEZ-NOUS EN LIGNE

- ✓ Site internet
<https://pemr-normandie.fr/>
- ✓ Réseaux sociaux
PEMR Normandie



MALADIES
RARES
EN NORMANDIE



AGIR CONTRE
L'ERRANCE DIAGNOSTIQUE

6
établissements
de santé

1
centre
de référence¹
site coordonnateur

13
centres
de référence
sites constitutifs

5
centres de
ressources et de
compétences

96
centres
de compétence²

15
unités
de recherche
universitaires

QUI SOMMES-NOUS ?

La Plateforme d'Expertise Maladies Rares de Normandie (PEMR de Normandie) a été créée suite à l'appel à projets 2021 de la Direction Générale de l'Offre de Soins (DGOS).

Opérationnelle depuis juin 2022, elle est portée par 3 établissements de santé pilotes : le CHU de Caen, le GH du Havre et le CHU de Rouen.

Ces derniers mènent à présent de nombreux projets communs et sont accompagnés de 3 autres établissements de santé : le CH de l'Estran, le CHIC Alençon-Mamers et le CHS du Rouvray.

La PEMR couvre 23 filières de santé et travaille en partenariat avec 53 associations de patients et de dispositifs d'accompagnement.

NOS MISSIONS

- ✓ Améliorer la connaissance des maladies rares en Normandie
- ✓ Faciliter le parcours des patients atteints de maladies rares et celui des aidants dans la région
- ✓ Soutenir la recherche normande dans le champ des maladies rares
- ✓ Accompagner la structuration et le développement des centres experts maladies rares en Normandie (centres de référence et de compétence)

UNE ÉQUIPE À VOTRE ÉCOUTE

- 2 coordinateurs médicaux
- 1 chargé de missions
- 1 assistant en charge de la gestion administrative et de la communication
- 2 techniciens de recherche clinique TEC BaMaRa

- ✓ Une maladie est dite « rare » lorsqu'elle touche moins d'une personne sur 2000
- ✓ On dénombre environ 7000 maladies rares et 80% d'entre elles sont d'origine génétique
- ✓ Elles concernent 3 millions de personnes en France et environ 100 000 en Normandie
- ✓ La problématique majeure est l'errance diagnostique : il faut en moyenne 5 ans afin qu'un diagnostic soit posé pour plus d'1/4 des personnes



QUI EST CONCERNÉ ?

- ✓ Personnes malades et leurs proches
- ✓ Associations de personnes malades et d'aidants
- ✓ Professionnels de tout secteur : sanitaire, social, médico-social, éducatif ...



¹ Un centre de référence rassemble une équipe hospitalière hautement spécialisée ayant une expertise avérée pour un groupe de maladies rares. Son activité se développe dans les domaines des soins, de l'enseignement-formation et de la recherche. Il peut être mono-site (et ce site unique est coordonnateur) ou multi-sites (comprenant un site coordonnateur et un ou plusieurs sites constitutifs).

² Un centre de compétence coordonne la prise en charge et le suivi des patients au plus proche de leur domicile en lien avec un ou plusieurs centres de référence.