Les plateformes d'expertise maladies rares (PEMR) d'Île-de-France : un pivot entre la ville et l'hôpital dans la vie des patients

Une maladie est dite rare lorsqu'elle touche moins d'1 personne sur 2 000

En France, plus de 3 millions de personnes sont concernées *



Plus d'informations ici

Comment les PEMR peuvent vous aider ?

- Renforcement de la **coordination** des soins et des acteurs pour mieux accompagner les personnes vivant avec une maladie rare, tout en s'adaptant aux spécificités locales.
- **Orientation** vers le centre expert maladie rare le plus adapté.
- Actions de **sensibilisation** dédiées aux professionnels de santé.
- Mise à disposition d'**outils**.
- **Mise en relation** avec les autres acteurs maladies rares (centres experts, associations de patients, professionnels de ville, ...).

À L'ÉCHELLE NATIONALE

PEMR / PCOM (Plateformes de coordination Outre-Mer)

Filières de Santé Maladies Rares

Pour être soutenu, orienté, informé, contactez **Maladies Rares Info Services**

0 800 40 40 43 Service & appel gratuits

MALADIES RARES INFO SERVICES
maladiesraresinfo.org

AP-HP Plateforme d'expertise maladies rares Paris Nord

AP-HP. Université Paris-Saclay
Plateforme d'expertise maladies rares

AP-HP. Sorbonne Université
Plateforme d'expertise maladies rares

AP-HP. Centre Université Paris Cité
Plateforme d'expertise maladies rares

ESMARA
Plateforme d'Expertise Maladies Rares Grand Paris Est
AP-HP. Hôpitaux universitaires Henri-Mondor

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

plateformes d'expertise et de coordination
maladies rares

* Source : "Les maladies rares", Direction générale de l'offre de soins (DGOS), https://sante.gouv.fr/soins-et-maladies/prises-en-charge-specialisees/maladies-rares/article/les-maladies-rares, Mission Maladies rares, modifié le 25/02/2025, cité le 12/12/2025