

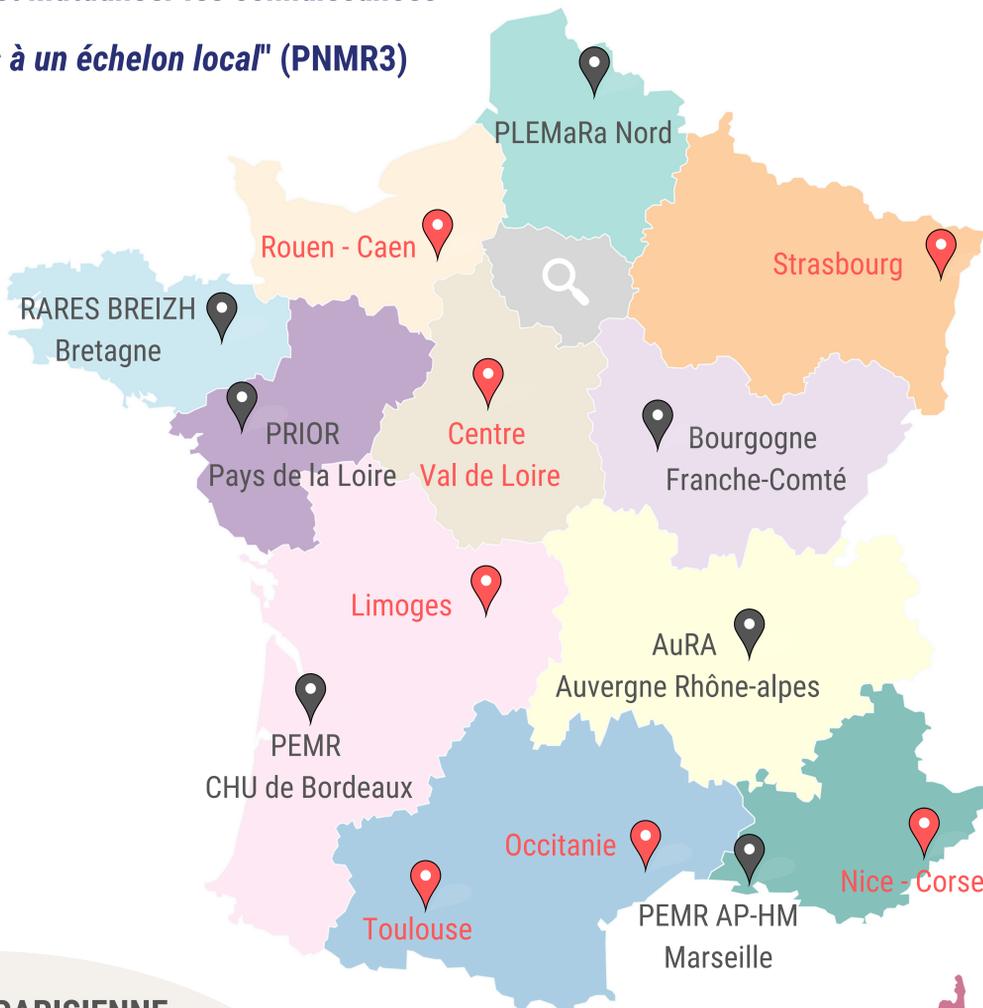


Scannez-moi !



LES 19 PLATEFORMES D'EXPERTISE MALADIES RARES

"Partager l'expertise et mutualiser les connaissances et les compétences à un échelon local" (PNMR3)



LA RÉGION PARISIENNE



📍 10 PEMR labellisées en 2020
 📍 9 PEMR labellisées en 2021

LES 4 PLATEFORMES DE COORDINATION MALADIES RARES OUTRE-MER

"Mobiliser les dispositifs de coordination de la prise en charge et développer la télé-médecine" (PNMR3)



COMARG
Guyane



ALLO MALADIES RARES
Martinique



RE-MA-RARES
Réunion - Mayotte



KARUKERARES
Guadeloupe

TOUTES LES COORDONNÉES DES PLATEFORMES :



Scannez-moi !

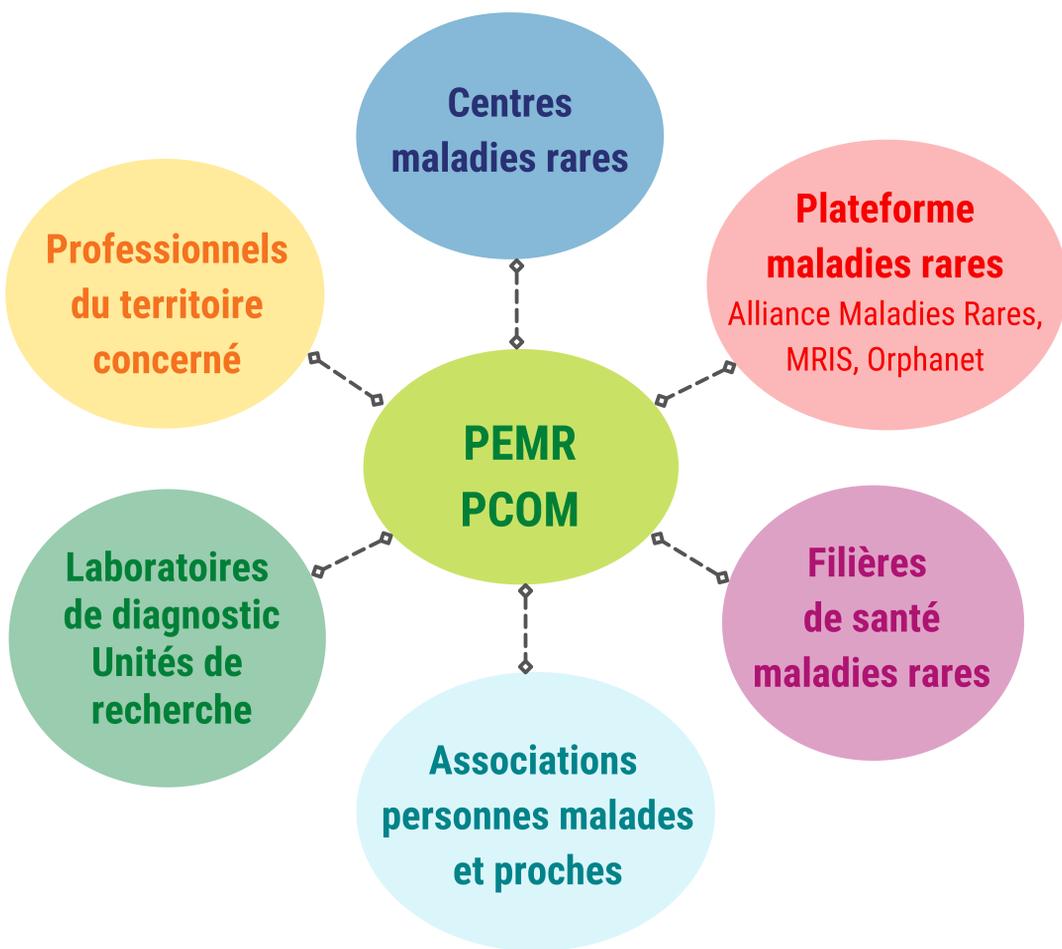
UN RENFORCEMENT TERRITORIAL & TRANSVERSAL POUR AMELIORER LA PRISE EN CHARGE DES MALADIES RARES

PLAN NATIONAL MALADIES RARES 3 ● ● ● ● ● ● ● ● ● ●

- Améliorer le parcours de soins (axe 7)
- Renforcer l'articulation inter-filières de santé maladies rares et mutualiser les ressources sur des missions transversales aux centres maladies rares : CRMR, CCMR, CRC (mesure 10.6)

● ● ● ● ● ➔ **Labellisation des plateformes (PEMR / PCOM)**

Créer et renforcer des liens en s'appuyant sur les structures existantes



OBJECTIFS ET MISSIONS ● ● ● ● ● ● ● ● ● ● ● ● ● ● ● ●

FACILITER LE PARCOURS DE SOINS ET PARCOURS DE VIE
DES PERSONNES MALADES ET DE LEURS PROCHES



ACCOMPAGNER LA TRANSITION ADOLESCENTS / JEUNES ADULTES
SPÉCIFIQUE AUX MALADIES RARES



RENFORCER LA COORDINATION DU DIAGNOSTIC GÉNÉTIQUE
(ASSISTANCE À LA PRESCRIPTION DE GÉNOME)



AMÉLIORER LA VISIBILITÉ DES CENTRES EXPERTS MALADIES RARES



CREER ET RELAYER DES ACTIONS DE COMMUNICATION ET
D'ÉVÉNEMENTIEL

PARTICIPER À LA MISE EN PLACE DE FORMATIONS
ADAPTÉES AUX PERSONNES MALADES, PROCHES ET PROFESSIONNELS



PROMOUVOIR ET DÉVELOPPER L'ÉDUCATION THÉRAPEUTIQUE DU PATIENT



SOUTENIR LES PROJETS DE RECHERCHE CLINIQUE ET FONDAMENTALE



FAVORISER L'IMPLÉMENTATION DE LA BNDMR
ET DE SON APPLICATION BAMARA



ORGANISER LA TÉLÉMÉDECINE

UN PROJET ? ●

CONTACTEZ LA PLATEFORME DE VOTRE TERRITOIRE !

