

Présentation

Plateforme d'Expertise Maladies Rares Occitanie Est

QU'EST-CE QU'UNE MALADIE RARE ?



QUI SOMMES-NOUS ?



La **Plateforme d'Expertise Maladies Rares Occitanie Est (PEMR Montpellier-Nîmes)** est une plateforme multi-établissement regroupant les **Centres de Référence Maladies Rares (CRMR)** et les **Centres de Compétence Maladies Rares (CCMR)**. Les Centres Hospitaliers Universitaires de Montpellier et Nîmes ont souhaité répondre conjointement à l'appel de la Direction générale de l'offre de soins (DGOS) et ont lancé la PEMR Montpellier-Nîmes en décembre 2021. Le périmètre maladies rares est défini sur Montpellier par 12 CRMR, 1 centre SLA et 61 CCMR et sur Nîmes par 7 CCMR.

NOS MISSIONS



FACILITER LE PARCOURS DE SOINS ET DE VIE

Évaluer les dispositifs de prise en charge et favoriser le lien entre les professionnels.
Développer l'éducation thérapeutique du patient.
Accompagner les enfants dans leur passage à l'âge adulte.

INFORMER ET COMMUNIQUER

Augmenter la visibilité des centres de référence et de compétence maladies rares.
Organiser des évènements et soutenir les actions des associations de personnes malades et leurs proches.

OFFRIR UN PANEL DE FORMATIONS

Mettre en place des actions de formation à destination du public de la plateforme.

FAVORISER L'INNOVATION ET LA RECHERCHE

Soutenir, développer et valoriser la dynamique de recherche et d'innovation.

L'ÉQUIPE



Professeur David GENEVIEVE

Responsable du service Génétique Médicale, Maladies rares et médecine personnalisée, CHU Montpellier



Docteur Philippe KHAU VAN KIEN

Responsable du service Génétique Médicale, CHU Nîmes



Chloé RIDEAU

Cheffe de projet



Solène RAJI

Attachée de Recherche Clinique



Clothilde VIGOUROUX

Chargée de Parcours Génomique - AURAGEN



Anaïs FORESTIER

Psychologue

OÙ NOUS TROUVER ?



Hôpital Arnaud de Villeneuve

Adresse : 371 avenue du Doyen Gaston Giraud
34090 MONTPELLIER



[Voir le CHU de Montpellier sur Google Maps](#)



Hôpital Universitaire Carémeau

Adresse : Place du Professeur Robert Debré
30029 Nîmes cedex 9



[Voir le CHU de Nîmes sur Google Maps](#)

NOUS CONTACTER



CONTACT

Plateforme d'Expertise Maladies Rares Montpellier Nîmes

Du lundi au vendredi de 9h30 à 17h30

✉ plateforme.maladiesrares@chu-montpellier.fr

📞 04 67 33 57 42

Chloé Rideau

Cheffe de projet

✉ c-rideau@chu-montpellier.fr

Chaimae Khoutam

Attachée de recherche clinique

✉ chaimae.khoutam@chu-montpellier.fr

Clothilde Vigouroux

Chargée de parcours génomique

✉ clothilde.vigouroux@chu-montpellier.fr

Anaïs Forestier

Psychologue

✉ anais.forestier@chu-montpellier.fr

PLATEFORME D'EXPERTISE MALADIES RARES MONTPELLIER-NÎMES

Hôpital A. de Villeneuve
371 av. du doyen Giraud
34295 Montpellier cedex 5