

Plan national maladies rares

2011-2016



**23 filières de santé maladies rares :
une nouvelle ambition pour les maladies rares**

Qu'est-ce qu'une filière de santé maladies rares ?

La filière de santé maladies rares (FSMR) est une organisation qui a pour vocation d'animer et de coordonner les actions entre les acteurs impliqués dans la prise en charge de maladies rares présentant des aspects communs, chaque filière regroupe :

- des centres de référence maladies rares (CRMR) ;
- les centres de compétences qui leurs sont rattachés ;
- toute structure de soins travaillant avec les CRMR et leurs centres de compétences ;
- des laboratoires et plateformes de diagnostic approfondi ;
- des professionnels et structures des secteurs social et médico-social ;
- des équipes de recherche fondamentale, clinique et translationnelle ;
- des associations de personnes malades.

Depuis quand les FSMR existent-elles ?

Le 1^{er} plan national maladies rares (2005-2008) a permis de structurer l'organisation de l'offre de soins pour les maladies rares. 131 centres de référence, regroupant des équipes hospitalo-universitaires hautement spécialisées, sont labellisés à ce jour.

Le 2^e plan national maladies rares (2011-2016) prévoit la coordination des acteurs et structures concernés par un ensemble cohérent de maladies rares, 23 filières de santé maladies rares ont ainsi été identifiées en 2014 pour répondre à cet objectif.

Toutes les informations sur les FSMR sont disponibles sur : www.sante.gouv.fr/pnrm

Quels sont les objectifs des FSMR ?

- **La lisibilité** : diminuer le délai d'errance diagnostique et thérapeutique en facilitant l'orientation dans le système de santé de toutes les personnes atteintes de maladie rare et des médecins traitants, en particulier s'il n'existe pas de centre de référence spécifique pour la maladie rare concernée ou suspectée ou s'il existe plusieurs CRMR de périmètres thématiques proches.
- **Le décloisonnement** : améliorer le continuum entre les acteurs impliqués dans la prise en charge médicale, les innovations diagnostiques, la recherche et le développement thérapeutique et l'interface avec le secteur médico-social.

Ce qu'ils en pensent :



La mise en place des filières de santé maladies rares (FSMR) est l'occasion de renforcer les partenariats et les travaux existants des professionnels, inscrits dans une dynamique au service des personnes malades, mais aussi de les valoriser auprès des instances, qu'elles soient hospitalières ou issues des services publics.



Les experts



Les FSMR renforceront le dynamisme des équipes et des associations de personnes malades en contribuant au rapprochement de tous les partenaires impliqués dans le soin et la recherche autour des maladies rares. Elles apporteront un cadre idéal pour le développement de projets de recherche, clinique et translationnelle, et des essais thérapeutiques dont nous espérons une explosion dans les années à venir. Ce modèle, unique en son genre, sera un catalyseur pour la recherche nationale et européenne et confère à cette organisation une lisibilité accrue, qu'il s'agisse des personnes malades, des professionnels de santé et des pouvoirs publics.



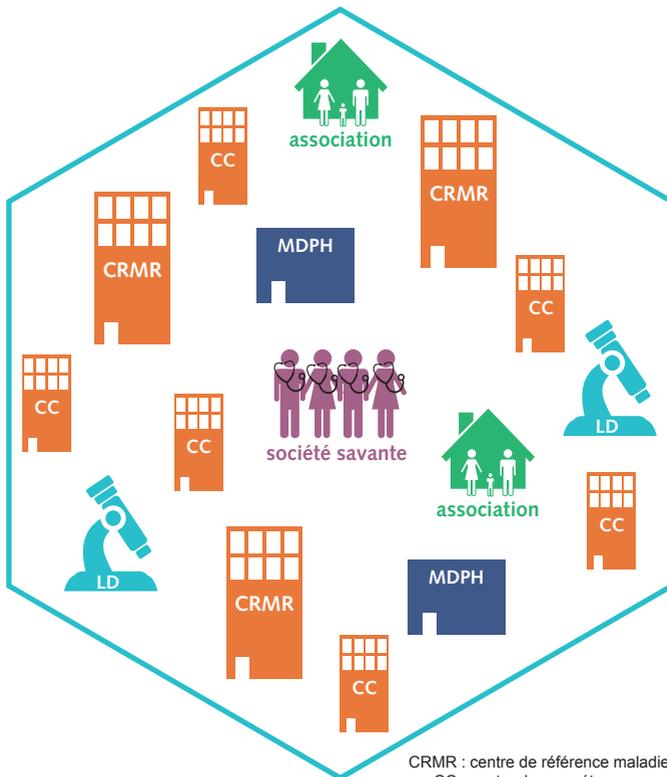
Les vice-présidentes du plan

Une perspective européenne :

Les filières de santé maladies rares s'inscrivent dans une réflexion communautaire plus large, dans la perspective des futurs réseaux européens de référence relatifs aux maladies rares (article 12 de la directive européenne 2011/24/UE du 9 mars 2011 relative à l'application des droits des patients en matière de soins transfrontaliers).



Les acteurs de la filière de santé maladies rares :



CRMR : centre de référence maladies rares
CC : centre de compétences
MDPH : maison départementale des personnes handicapées
LD : laboratoire de diagnostic

Dossier maladies rares

www.sante.gouv.fr/pnmr

Orphanet

www.orpha.net

Maladies rares info service

www.maladiesraresinfo.org



Votre contact



RÉPUBLIQUE FRANÇAISE

MINISTÈRE CHARGÉ
DE LA SANTÉ