

Appel à projets DGOS 2026 Protocole National de Diagnostic et de Soins (PNDS)



La Direction Générale de l'Offre de Soins du Ministère en charge de la Santé lance un [appel à projets](#) à destination des Centres Maladies Rares dédié aux Protocoles Nationaux de Diagnostic et de Soins (PNDS).

Un 2^e appel à projets sera organisé en 2028.

Projets éligibles :

Sont éligibles les projets :

- d'élaboration d'un nouveau PNDS ;
- d'actualisation d'un PNDS (déjà publié sur le site de la Haute Autorité de Santé) ;
- d'élaboration d'un outil ou d'une démarche de diffusion de PNDS.

Les PNDS peuvent être :

- ◆ dédiés spécifiquement à une maladie rare ou un groupe de maladies rares ;
- ◆ dédiés à une spécificité clinique d'une maladie rare ;
- ◆ dédiés à une spécificité clinique commune à un plusieurs maladies rares.

Sont éligibles les élaborations et actualisations de PNDS, l'élaboration de l'outil, déjà débutés.

L'actualisation d'un PNDS doit être substantielle, et son besoin dûment justifié.

L'outil ou la démarche de diffusion de PNDS, peut concerner un seul ou plusieurs PNDS. Elle vise à améliorer leur visibilité et accessibilité.

Il pourra s'agir, par exemple, d'une traduction en FALC, d'un webinaire de promotion, d'un outil numérique, du design de parcours patient, de documents dérivés pour les professionnels de ville, ...

La traduction du PNDS dans une autre langue, ou son adaptation en guidelines, ne sont pas éligibles.

Un même PNDS peut être candidat à la fois pour son actualisation et la production d'un outil pour sa diffusion. Il sera alors nécessaire de déposer 2 dossiers distincts, un pour chacun des projets.

Un même PNDS ne peut pas être candidat pour son élaboration et la production d'un outil pour sa diffusion.

Porteurs éligibles :

Cet appel à projets est ouvert aux professionnels médicaux responsables d'un :

- Centre de Référence Maladies Rares ;
- Centre de Compétence Maladies Rares ;

ainsi qu'aux Filières de Santé Maladies Rares pour l'élaboration d'un outil ou une démarche de diffusion de PNDS.

Un projet peut être co-porté par plusieurs Centres, rattachés à la même Filière ou des Filières différentes. Dans ce cas, la lettre d'intention doit également être signée par l'ensemble des personnes concernées (co-porteur, direction de son établissement. Le co-porteur devra fournir son CV court et sa DPI.

Bonnes pratiques d'élaboration et d'actualisation d'un PNDS :

Le texte de l'appel à projets cadre les bonnes pratiques d'élaboration et d'actualisation d'un PNDS.

L'élaboration et l'actualisation d'un PNDS doivent se conformer au [guide méthodologique de la Haute Autorité de Santé \(HAS\) pour l'élaboration d'un protocole national de diagnostic et de soins pour les maladies rares](#).

Un PNDS est constitué de 3 documents :

- l'argumentaire scientifique ;
- le texte du PNDS ;
- la synthèse à destination du médecin traitant.

Il doit être accompagné de la déclaration publique d'intérêt (DPI) de chacun des participants.

De plus :

- le titre du PNDS doit préciser son périmètre exact (notamment s'il ne couvre pas la globalité de la maladie ou du groupe de maladies) ;
- une lettre d'intention de rédaction du PNDS doit être déposée à la HAS, par la Filière, avant de débiter sa rédaction ;
- le PNDS doit refléter un consensus national d'expertise, avec donc une représentativité nationale des participants ;
- toutes les professions et spécialités médicales, paramédicales et socio-éducatives participant au diagnostic et à la prise en charge des patients doivent être représentés parmi les participants à son élaboration ;
- tous les CRMR participant au diagnostic et à la prise en charge des patients doivent être représentés parmi les participants à son élaboration. Selon leur implication dans le diagnostic et la prise en charge globale de la maladie, ils seront co-coordonnateurs, rédacteurs ou relecteurs du PNDS.
- le texte du PNDS inclut la liste de tous les CRMR et CCMR susceptibles de prendre part au diagnostic et/ou à la prise en charge de la maladie (et non ceux du seul coordonnateur du PNDS) ;

- une vigilance particulière doit être portée aux PNDS dont la maladie et/ou la thématique relèvent du périmètre de plusieurs CRMR et/ou de plusieurs Filières ;
- la ou les associations de personnes malades concernées par le périmètre du PNDS participent à son élaboration (*a minima* dans le groupe de relecture). S'il n'existe pas d'association pour la maladie concernée, ou qu'elle ne peut pas y participer, une autre association et/ou un patient/parent/aidant partenaire sont sollicités ;
- le texte du PNDS inclut la liste des associations de personnes malades concernées ;
- le PNDS est daté lors de sa diffusion (date de fin de sa rédaction) ;
- la lettre d'intention de rédaction et les différents documents du PNDS finalisés doivent être déposés à la HAS par la Filière ;
- la traduction en anglais du PNDS est encouragée.

La validité du contenu d'un PNDS doit être vérifiée tous les 5 ans maximum.

Il sera mis à jour si de nouvelles études modifient la stratégie diagnostique, thérapeutique ou de suivi.

Si son actualisation n'est pas nécessaire, la mention « PNDS toujours d'actualité à la date du xx/xx/xxxx » sera apposée en couverture.

Composition du dossier de candidature :

Le dossier de candidature comprend des éléments à apporter par le porteur du projet à la Filière, et d'autres à produire par la Filière. La Filière adressera l'ensemble des dossiers des projets candidats à la DGOS.

➤ Éléments à fournir par le candidat à la Filière :

- lettre d'intention complétée ([annexe 1](#) pour l'élaboration d'un PNDS, [annexe 2](#) pour son actualisation, ou [annexe 3](#) pour un outil ou démarche de diffusion ; cf contenu de la lettre d'intention), signée par le responsable du Centre Maladies Rares et la direction de son établissement (et les co-porteurs éventuels) ;
- CV court du/des porteur.s (2 pages maximum, avec les seules publications du périmètre du Centre) ;
- déclaration publique d'intérêts (DPI) du/des porteur.s (à télécharger ici : https://www.legifrance.gouv.fr/download/pdf?id=Gemj9_gKO4KhroXzN71IezZ6S-6eklShqLs7Cz53Jf8=) ;
- courrier.s d'avis des associations de personnes malades concernées* ;
- argumentaire court** ([annexe 5](#)) ;
- souhait d'affectation des crédits ([annexe 5](#) ; cf modalités de financement) ;
- dans le cas de l'affectation des crédits vers la Filière, courrier d'accord signé par la direction de l'établissement du porteur (et celle des co-porteurs le cas échéant).

à adresser à contact.tetecou@aphp.fr au plus tard le 17 août 2026

* *En absence de réponse de l'association, ou si elle refuse, il sera nécessaire d'en fournir un justificatif (mail de sollicitation de l'association, mail de refus).*

S'il n'existe pas d'association, le préciser, et essayer d'impliquer un patient/parent/aidant partenaire et/ou un membre d'une autre association avec des problématiques communes.

** *L'argumentaire doit apporter des informations complémentaires à celles présentes dans la lettre d'intention, et permettre la priorisation et la justification du projet par la Filière. Ainsi, pourront être présentés la maladie et/ou la thématique, sa prévalence, sa gravité, la complexité de son diagnostic et/ou de sa prise en charge, l'errance diagnostique, l'emploi de médicaments ou dispositifs médicaux hors cadre réglementaire, les difficultés de prise en charge financière, les problématiques rencontrées, le besoin d'élaboration ou actualisation du PNDS, ...*

➤ **Éléments à fournir par la Filière :**

- classement des projets candidats et argumentaires (annexe 4) ;
- liste des PNDS déjà publiés sur le site de la HAS et leur besoin ou non d'actualisation (annexe 4) ;
- fichier recensant l'ensemble des projets déposés et l'affectation des crédits (annexe 4).

Contenu de la lettre d'intention :

La lettre d'intention pour l'élaboration ([annexe 1](#)) ou l'actualisation ([annexe 2](#)) d'un PNDS doit comporter les éléments suivants :

- titre du PNDS (décrivant son périmètre exact) ;
- calendrier prévisionnel du projet (début du projet, phase 2 : préparation de la lettre d'intention pour la HAS, phase 3 : rédaction/actualisation du PNDS) ;
- porteur et co.porteur.s éventuels, et leur.s établissement.s ;
- éventuels autres CRMR associés à la rédaction et/ou la relecture et/ou l'actualisation ;
- pour l'actualisation d'un PNDS : liste des parties devant être actualisées, présentation des éléments nouveaux du diagnostic et/ ou de la prise en charge à inclure.

La lettre d'intention pour la production d'un outil ou une démarche de diffusion de PNDS ([annexe 3](#)) doit comporter les éléments suivants :

- type d'outil ou de démarche ;
- descriptif de l'outil ou de la démarche ;
- titre et date de publication du ou des PNDS concernés ;
- calendrier prévisionnel du projet (début du projet, phase 2 : mise en production, phase 3 : diffusion) ;
- porteur et co.porteur.s éventuels, et leur.s établissement.s.

Financement :

Les projets retenus bénéficieront des financements suivants :

- | | |
|---|---------|
| ○ élaboration d'un nouveau PNDS | 30 000€ |
| ○ actualisation d'un PNDS | 15 000€ |
| ○ élaboration d'un outil ou d'une démarche de diffusion | 5 000€ |

Modalités de financement :

Pour l'élaboration ou l'actualisation d'un PNDS, le financement sera versé en 2 tranches :

- ◆ 1^e tranche (50%) en troisième circulaire budgétaire (décembre 2026) ;
- ◆ 2^e tranche (50%) à l'envoi de la preuve de dépôt à la HAS.

Pour l'élaboration d'un outil ou d'une démarche de diffusion de PNDS, le financement sera versé intégralement en décembre 2026.

Il pourra être versé à l'établissement du porteur de projet ou à sa Filière de rattachement, selon le souhait exprimé.

Dans le cas de l'affectation des crédits vers la Filière, un courrier d'accord signé par la direction de l'établissement du ou des porteur.s devra être apporté.

Si le projet est co-porté par plusieurs Centres, rattachés à la même Filière ou des Filières différentes, le financement ne pourra être fléché que vers un seul Centre ou une seule Filière. Le souhait d'affectation doit être précisé ([annexe 5](#)).

Utilisation du financement :

Sauf modalités différentes qui pourraient être définies par votre établissement, le texte de l'appel à projets ne pose pas de restrictions sur l'utilisation du financement, dans la mesure où il sera employé directement à l'élaboration/actualisation du PNDS ou de l'outil de diffusion.

Il pourra notamment être utilisé pour :

- les réunions d'élaboration/actualisation du PNDS ;
- l'élaboration et la production de l'outil de diffusion ;
- l'emploi de professionnels ou de prestataires ;
- l'appui méthodologique et organisationnel de la Filière.

L'établissement receveur du financement s'engage à mettre intégralement le financement à disposition du porteur du projet, ainsi que sur sa reproductibilité pluri-annuelle.

Suivi des projets retenus :

Elaboration ou actualisation d'un PNDS

L'avancement des projets sera attesté par la production d'éléments de preuve, qui conditionnera le versement de la deuxième tranche de financement.

➤ **Preuve de démarrage du projet :**

Six mois après la notification du jury, le porteur du projet devra avoir complété la lettre d'intention de rédaction (ou d'actualisation) d'un PNDS, qu'il adressera à la Filière pour dépôt à la HAS.

La Filière la transmettra à la DGOS comme preuve de démarrage du projet.

➤ **Preuve de la finalisation du projet :**

Vingt-quatre mois maximum après la notification du jury, le porteur du projet devra avoir adressé à la Filière les 3 documents constituant le PNDS, ainsi que les DPI de l'ensemble des participants, pour dépôt à la HAS.

La Filière transmettra à la DGOS la preuve d'envoi du PNDS à la HAS.

En l'absence de finalisation du PNDS ou de son actualisation, ou de non-respect du calendrier, tout ou partie du financement pourra être suspendu.

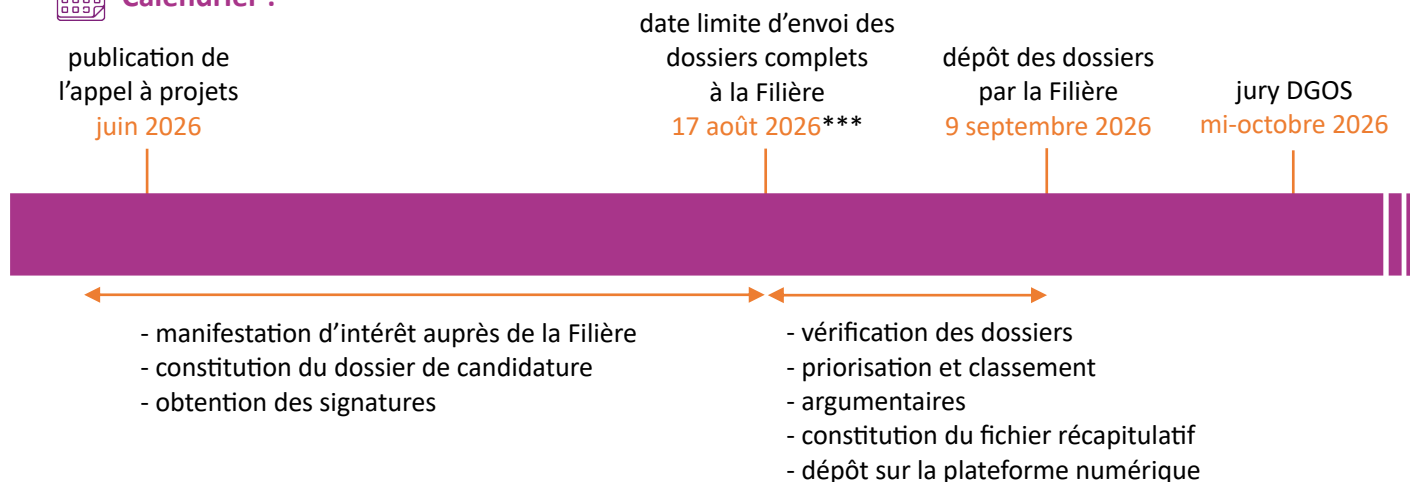
Elaboration d'un outil ou d'une démarche de diffusion de PNDS

Vingt-quatre mois maximum après la notification du jury, le porteur du projet devra avoir transmis à la Filière l'outil élaboré ou la preuve de sa mise en place effective.

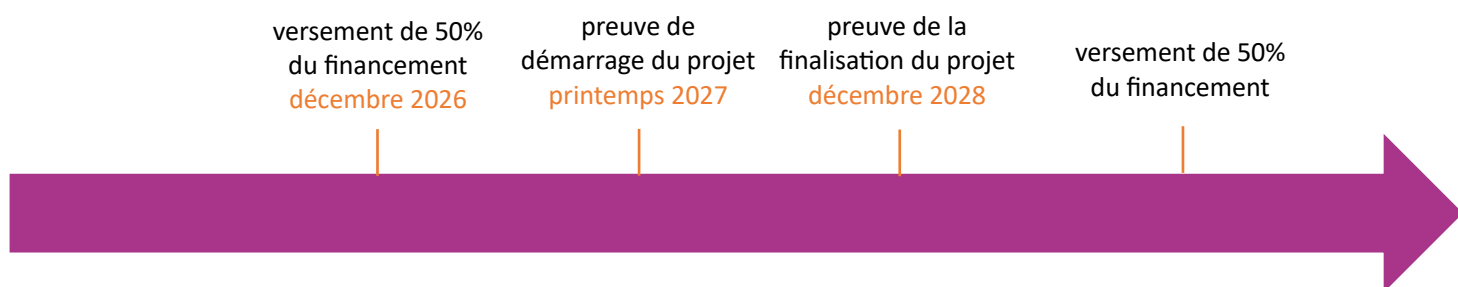
La Filière transmettra cet élément à la DGOS.



Calendrier :



➤ Elaboration ou actualisation d'un PNDS :



➤ Elaboration d'un outil ou d'une démarche de diffusion de PNDS :



Documents annexes :

- ◆ [Texte de l'appel à projets](#)
- ◆ [Annexe 1 – Déclaration d'intention d'élaboration d'un PNDS](#)
- ◆ [Annexe 2 – Déclaration d'intention d'actualisation d'un PNDS](#)
- ◆ [Annexe 3 – Déclaration d'intention d'élaboration d'un outil ou d'une démarche de diffusion de PNDS](#)
- ◆ [Annexe 5 – Informations complémentaires](#)