


Plan national maladies rares "Qualité de la prise en charge, recherche, Europe : une ambition renouvelée"

28/02/2011

 Annoncé par le président de la république, ce 2ème plan s'inscrit dans la continuité du plan national maladies rares 2005-2008. Il est le fruit d'une coopération interministérielle et des expertises croisées de l'ensemble des directions concernées.

Les 3 axes de ce plan portent sur l'amélioration de la prise en charge du patient (8 mesures, 29 actions, 3 focus), le développement de la recherche sur les maladies rares (4 mesures, 9 actions, un focus) et l'amplification des coopérations européennes et internationales (3 mesures, 8 actions).

Un dispositif de suivi et d'évaluation du PNMR 2011-2014 est créé, structuré autour :

- d'un comité de suivi et de prospective, présidé par la DGOS, auquel est confié le pilotage stratégique,
- de 2 vice-présidents scientifiques, respectivement « recherche » et « santé », qui sont les garants de la coordination et de la cohérence des actions menées dans leurs domaines respectifs, d'un secrétaire général, chargé de la mise en œuvre du plan,
- des agences régionales de santé (ARS).

Vous pouvez consulter les différents documents relatif au plan national maladies rares, en version PDF, en cliquant sur les liens suivants :

Plan national maladies rares : [Qualité de la prise en charge, Recherche, Europe : une ambition renouvelée - Axes, Mesures, Actions](#)

Plan national maladies rares : [Dispositif de suivi](#)

Plan national maladies rares : [Financement](#)