https://affairesjuridiques.aphp.fr/textes/instruction-interministerielle-n-dgosdgsdgri2017204-du-15-juin-2017-relative-a-lappel-a-projets-national-pour-la-labellisation-des-centres-de-reference-maladies-rares-crmr-dedies/
Instruction interministérielle n° DGOS/DGS/DGRI/2017/204 du 15 juin 2017 relative à l’appel à projets national pour la labellisation des centres de référence maladies rares (CRMR) dédiés aux maladies hémorragiques constitutionnelles, à la mucoviscidose et à la sclérose latérale amyotrophique et autres maladies du neurone moteur
15/06/2017
Cette instruction est un appel à projets national pour la labellisation des centres de référence maladies rares (CRMR) dédiés aux maladies hémorragiques constitutionnelles, à la mucoviscidose et à la sclérose latérale amyotrophique et autres maladies du neurone moteur.
La labellisation tend à actualiser la liste de ces CRMR. Elle vise à reconnaitre leurs sites coordonnateurs et leurs sites constitutifs. Elle est étendue aux centres de ressources et de compétences (CRC), qui se trouveront ainsi identifiés en lien avec leur CRMR de rattachement. Dans le cas des maladies hémorragiques constitutionnelles (MHC), ces derniers se substituent aux centres régionaux de traitement de l’hémophilie (CRTH) qui doivent être compétents pour chacune des trois pathologies identifiées.
Ainsi, un CRMR est ici défini comme un « réseau », comprenant un site coordonnateur, un ou plusieurs site(s) constitutif(s) le cas échéant, et un ou plusieurs CRC.
La présente procédure vise à labelliser 5 CRMR :
1 CRMR Mucoviscidose ;
1 CRMR Sclérose latérale amyotrophique (SLA) et autres maladies du neurone moteur ;
3 CRMR Maladies hémorragiques constitutionnelles (MHC) : 1 CRMR Hémophilie et autres déficits constitutionnels en protéines de la coagulation, 1 CRMR Maladie de Willebrand, 1 CRMR Pathologies plaquettaires constitutionnelles.
Ce texte explique les modalités de soumission des dossiers et de sélection des candidatures.