

Instruction n° DGOS/SR/2016/323 du 25 octobre 2016 relative à l'appel à projets national pour la labellisation des centres de référence pour la prise en charge des maladies rares (CRMR)

25/10/2016

Une maladie rare touche un nombre restreint de personnes, à savoir moins d'une personne sur 2 000 en population générale selon la définition retenue en Europe dans le cadre de la législation sur le médicament orphelin (Règlement (CE) n° 141/2000 du Parlement européen et du Conseil du 16 décembre 1999 concernant les médicaments orphelins).

La clarification de la structuration de la prise en charge des maladies rares en France constitue un enjeu majeur du 2ème Plan national maladies rares (PNMR), contribuant à la pérennisation de l'excellence française dans ce domaine, et servira de socle au 3ème PNMR en cours d'élaboration.

La labellisation des centres de référence maladies rares (CRMR) doit faciliter l'orientation des personnes malades et de leur entourage et permettre aux professionnels de santé de proposer un parcours de soins pertinent.

La présente procédure vise à actualiser la liste de ces CRMR. Elle vise à reconnaître leurs sites coordonnateurs et leurs sites constitutifs. Elle est étendue aux centres de compétences maladies rares (CCMR), qui se trouveront ainsi identifiés en lien avec leur CRMR de rattachement. 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 CCMR.

L'objectif de cet appel à projets est d'identifier et reconnaître les unités fonctionnelles exerçant une activité dans le champ des maladies rares, répondant ainsi aux missions décrites dans l'instruction n°DGOS/PF4/2016/11 du 11 janvier 2016.

Le dépôt d'un projet de CRMR est justifié par le constat du besoin et de la rareté de l'expertise pour une maladie rare ou un groupe cohérent de maladies rares, par la complexité de la prise en charge et par la nécessité d'organiser une offre de soins structurée permettant d'éviter l'errance diagnostique, thérapeutique et de suivi. Au moment de la candidature, les qualifications et équipements requis par le présent appel à projets doivent exister.

Au terme de l'appel à projets, tout établissement de santé prétendant être éligible à un financement au titre des missions d'intérêt général (MIG) dédiées aux CRMR devra être le siège d'un site coordonnateur ou constitutif d'un CRMR.

La filière de santé maladie rare (FSMR) contribue à garantir un continuum entre les différents acteurs qui y sont impliqués et en premier lieu entre les CRMR qui la composent, à échanger, mutualiser, fédérer toutes les actions qui contribuent à une meilleure prise en charge des personnes malades. A ce titre, son avis est requis pour les projets de CRMR dans le champ des maladies rares qu'elle recouvre.

Les cancers rares et les maladies infectieuses rares ne sont pas dans le champ des maladies rares tel qu'aujourd'hui défini en France, et ne sont donc pas concernés par cet appel à projets.