

Note d'information interministérielle n° DGOS/DIR/DGRI/2018/218 du 19 septembre 2018 relative aux filières de santé, aux centres de référence et aux plateformes d'expertise et outre-mer dédiés aux maladies rares

19/09/2018

Une « maladie rare » est une pathologie touchant un nombre restreint de personnes, à savoir moins de 1 personne sur 2000 en population générale.

« En France, ce sont ainsi plus de 3 millions de personnes qui sont concernées. »

Le Ministère des Solidarités et de la Santé et par le Ministère de l'Enseignement supérieur, de la Recherche et de l'Innovation, ont labellisé en 2017 et ceci pour 5 ans, 109 centres de référence pour la prise en charge des maladies rares (CRMR), multi-sites.

Depuis 2015, 23 filières de santé maladies rares (FSMR) sont actives.

Cette note d'information rappelle les missions des « structures précitées, les modalités de leur financement et de leur évaluation ainsi que les procédures de désignation ou de succession de leurs responsables. Le rôle du comité de suivi de la labellisation institué en 2018 est précisé. »