

Point sur les filières de santé maladies rares

Viviane VIOLLET



Co-fondatrice et Vice-présidente de l'Alliance Maladies Rares

Paul GIMENES

Directeur adjoint en charge du plaidoyer

RIME 19 mars 2014

Les filières de santé maladies rares

-  Publication par la DGOS, d'une **instruction du 29 juillet 2013 relative à la structuration des filières de santé maladies rares prévues par la plan national maladies rares 2011-2014**. L'organisation en filières, pour rappel, est une mesure phare du second Plan National Maladies Rares.
-  Cette instruction vise à lancer un appel à projets pour la constitution de filières de santé maladies rares, sur la base d'un cahier des charges décrivant les missions de ces filières.

Les filières de santé maladies rares

- Ces filières de santé maladies rares, loin d'être une simple coordination entre centres de référence ambitionnent d'être **l'échelon stratégique** entre les acteurs du diagnostic, du soin, de la recherche, de l'épidémiologie, du développement thérapeutique, de la prise en charge médico-sociale.

502

Centres de
Compétences

Proximité

131

Centres de Référence

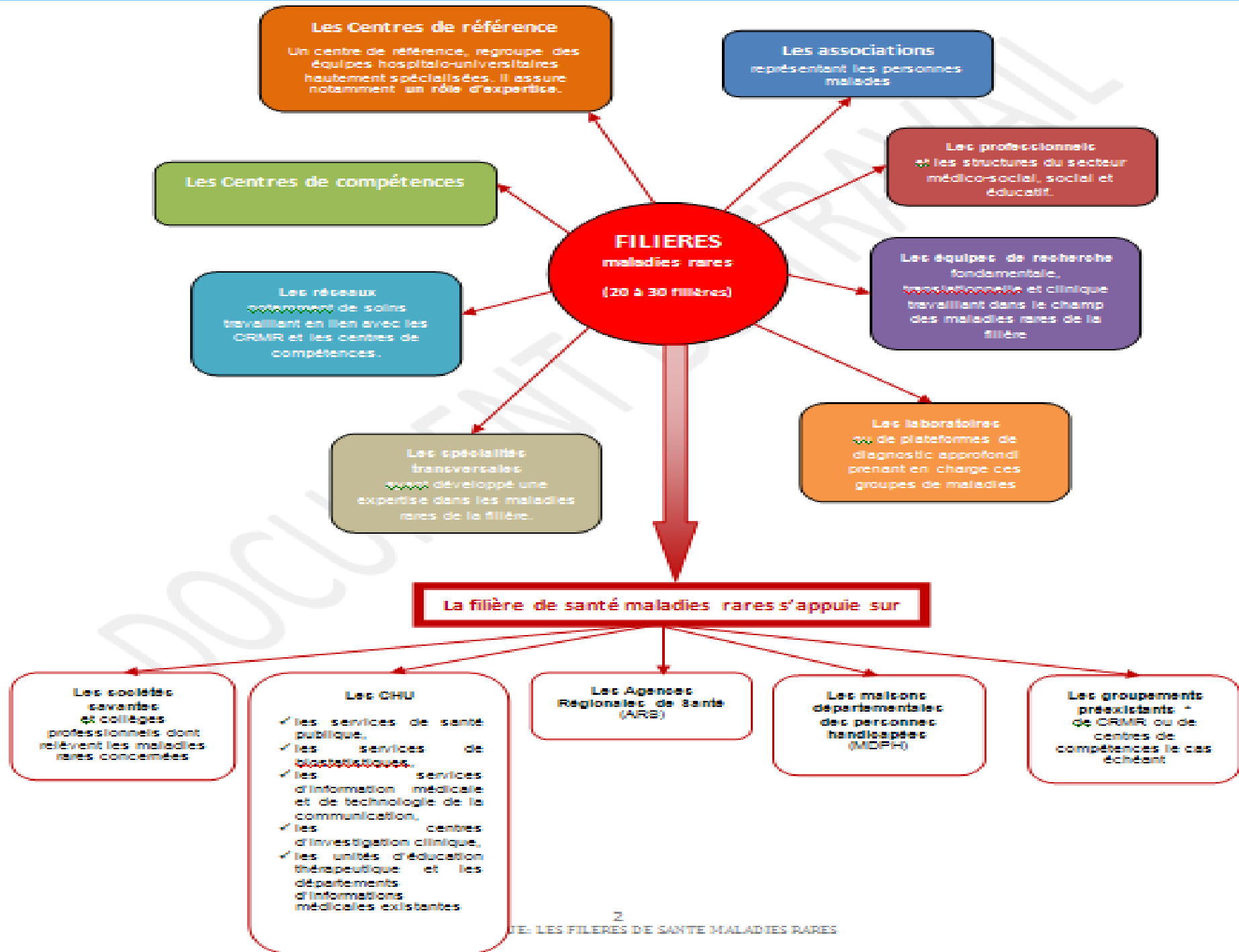
Expertise

20/30

Filières de santé
maladies rares

transversalité







La filière de santé maladies rares s'appuie sur

La filière de santé maladies rares s'appuie sur

Les sociétés savantes et collèges professionnels dont relèvent les maladies rares concernées

Les CHU

- ✓ les services de santé publique,
- ✓ les services de biostatistiques,
- ✓ les services d'information médicale et de technologie de la communication,
- ✓ les centres d'investigation clinique,
- ✓ les unités d'éducation thérapeutique et les départements d'informations médicales existantes

Les Agences Régionales de Santé (ARS)

Les maisons départementales des personnes handicapées (MDPH)

Les groupements préexistants * de CRMR ou de centres de compétences le cas échéant

Les filières de santé maladies rares

- 👤 La participation et l'investissement des associations de maladies rares dans ces filières sont essentiels. L'instruction prévoit expressément que les associations sont **parties constituantes** de la filière et qu'elles sont **associées à la gouvernance** et aux travaux.
- 👤 L'instruction de la DGOS précise également que les actions prévues vis-à-vis des associations de malades dans les filières seront un critère déterminant dans l'attribution des projets.

Les filières de santé maladies rares

- 🌐 L'Alliance Maladies Rares est présente au **Groupe permanent** du COSPRO qui identifie ces filières.
- 🌐 L'Alliance proposera prochainement un **accompagnement méthodologique aux associations membres** (Rôle de facilitateur, force de proposition)

Groupe permanent

- Ce groupe permanent est **l'instance habilitée à proposer au directeur général de l'offre de soins, à partir des projets reçus, les filières de santé maladies rares répondant au cahier des charges.**
- 3 réunions du groupe permanent (Décembre, février, mars)
- Critères important :
 - **Associations parties constituantes** de la filière
 - **Associations associées à la gouvernance**

Groupe permanent

 Aujourd'hui, **15 filières** sont identifiées par le groupe permanent.

Les filières de santé maladies rares		
Anomalies du développement déficience intellectuelle de causes rares	AnDDI-Rares	Pr Laurence Olivier-Faivre (Dijon)
Maladies cardiaques héréditaires	CARDIOGEN	Dr Philippe Charron (Paris)
Maladies rares du développement cérébral et déficience intellectuelle	DéfiScience	Pr Vincent des Portes (Lyon)
Maladies auto-immunes et auto-inflammatoires systémiques rares	FAIPR	Pr Eric Hachulla (Lille)
Maladies neuromusculaires	FILNEMUS	Pr Jean Pouget (Marseille)
Maladies rares en dermatologie	FIMARAD	Pr Christine Bodemer (Paris)
Maladies rares endocriniennes	FIRENDO	Pr Jerome Bertherat (Paris)
Maladies héréditaires du métabolisme	G2M	Pr Brigitte Chabrol (Marseille)
Maladies rares immuno-hématologiques	MARIH	Dr Régis Peffault de la Tour (Paris)
Maladies constitutionnelles rares du globule rouge et de l'érythropoïèse	MCGRE	Pr Frédéric Galacteros (Paris)
Mucoviscidose et affections liées à une anomalie de CFTR	Muco/ CFTR	Pr Isabelle Durieu (Lyon)
Maladies respiratoires rares	RESPIFIL	Pr Annick Clément (Paris)
Maladies rares sensorielles	SENSGENE	Pr Hélène Dollfus (Strasbourg)
Maladies rénales rares	ORKID (Orphan Kidney Diseases)	Pr Denis Morin (Montpellier)
Scièreose latérale amyotrophique	SLA	Pr Claude Desnuelle (Nice)

L'accompagnement méthodologique

- 🌐 L'Alliance sera aussi présente dans **l'accompagnement méthodologique** (Rôle de facilitateur, force de proposition)

Vous avez la parole !



Je vous remercie de votre attention !