



MINISTÈRE DES AFFAIRES SOCIALES ET DE LA SANTÉ

Direction générale de l'offre de soins

Anne CHEVRIER
Cheffe de projet « maladies rares »
Tél. 01 40 56 80 27
anne.chevrier@sante.gouv.fr
C1- MERC/2017-2419

Paris, le **10 mai 2017**

La Directrice générale de l'offre de soins

A :

Dr/Pr : FISCHER

AP-HP HU NECKER ENFANTS MALADES

APHP

149 rue de Sèvres, 75015 PARIS

Objet : labellisation 2017-2022 des centres de référence pour les maladies rares (CRMR)

PJ :

- Arrêté n° AFS H 1730222 AB3
- Résultats généraux de l'appel à projets

Comme suite à l'instruction n° DGOS/SR/2016/323 du 25 octobre 2016, j'ai le plaisir de vous informer que votre site est labellisé comme coordonnateur du **Centre de référence des déficits immunitaires héréditaires (CEREDIH) (MARIH : Maladies rares immuno-hématologiques)** pour la période 2017-2022.

Vous trouverez ci-joint l'arrêté n° AFS H 1730222 AB3, qui devrait être publié prochainement au bulletin officiel Santé-Protection sociale-Solidarité.

Vous pouvez dès à présent utiliser dans vos communications le logo ci-dessous dédié aux CRMR :



Le projet du CRMR devra être mis en œuvre conformément aux éléments présentés dans le dossier de candidature et dans l'esprit de l'instruction précitée. Sous cette réserve, un financement « mission d'intérêt général » (MIG) sera attribué annuellement à votre centre. Un comité de suivi, qui se réunira annuellement, sera constitué.

Afin de rendre public un annuaire précis des CRMR, nous vous remercions de bien vouloir remplir les données demandées dans le questionnaire suivant :

<http://crrm.questionnaire-sante.fr>

Restant à votre disposition pour toute information complémentaire concernant cette labellisation et saluant votre engagement exemplaire auprès des personnes atteintes d'une maladie rare, je vous prie de croire en l'expression de ma sincère considération.

Katia JULIENNE

Cheffe de service, adjointe au directeur général de l'offre de soins,
chargée des fonctions de directrice générale de l'offre de soins par
intérim

Copie :

- Directeur établissement
- Animateur FSMR de rattachement
- AP-HP, Direction de l'organisation médicale et des relations avec l'université



RESULTATS GENERAUX DE L'APPEL A PROJETS

Première action du 3ème Plan national sur les Maladies rares, l'appel à projets pour une nouvelle labellisation 2017-2022 des centres de référence maladies rares (CRMR) a été lancé en octobre 2016 à la demande de Marisol TOURAINE, Ministre des affaires sociales et de la santé, et de Thierry MANDON, Secrétaire d'état chargé de l'enseignement supérieur et de la recherche.

L'instruction n° DGOS/SR/2016/323 du 25 octobre 2016 a défini le cadre de cet appel à projets. 150 réseaux (CRMR) ont candidaté, représentant 494 centres de référence (sites coordonnateurs et sites constitutifs), ainsi que 1800 centres de compétences rattachés (CCMR). Les dossiers ont été enregistrés et confiés à des trios d'experts en clinique, recherche et parcours de soins, avant d'être évalués par un jury indépendant.

Cette nouvelle labellisation a été guidée par **3 ambitions** :

- Clarifier et simplifier l'orientation des personnes malades et des familles pour une première prise en charge grâce à des regroupements thématiques cohérents de certains CRMR autour de maladies proches voire identiques ;
- S'assurer d'une couverture territoriale métropolitaine et ultra-marine équitable et pragmatique ;
- Rehausser le niveau d'exigence requis en recherche des CRMR conformément aux recommandations des évaluations du 2^{ème} Plan national maladies rares conduites par le Haut conseil de santé publique (HCSP) et le Haut conseil de l'évaluation de la recherche et de l'enseignement supérieur (HCERES).

Les résultats généraux sont présentés ci-dessous.

→ Concernant les structures de référence :

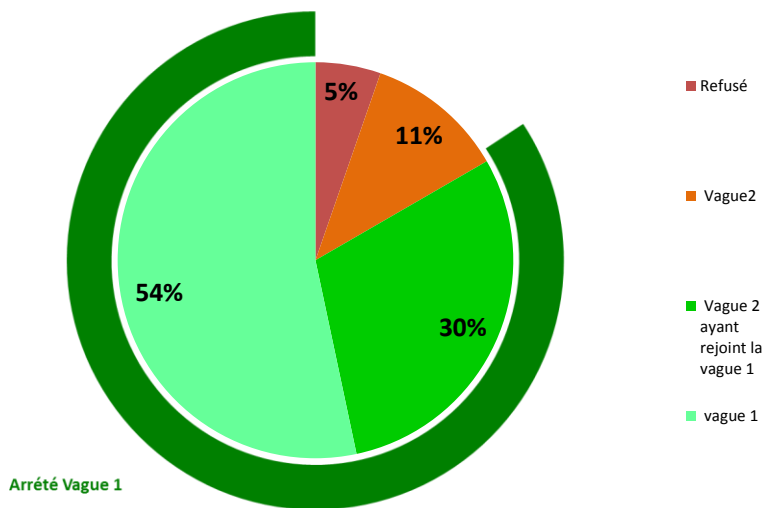
- Le jury a labellisé 98 CRMR soit 310 centres de référence (98 sites coordonnateurs et 212 sites constitutifs) en 1^{ère} vague.
- 45 candidatures de CRMR (30%) ont fait l'objet de demandes d'ajustement par le jury et ont pu être intégrées à la 1^{ère} vague après accord des candidats sur les modifications à apporter.
- 17 candidatures de CRMR (11%) seront traitées par le jury en 2^{ème} vague.
- 8 candidatures de CRMR (5%) ont été refusées en raison d'un manque d'adéquation des activités présentées aux missions d'un CRMR.

→ Concernant les CCMR :

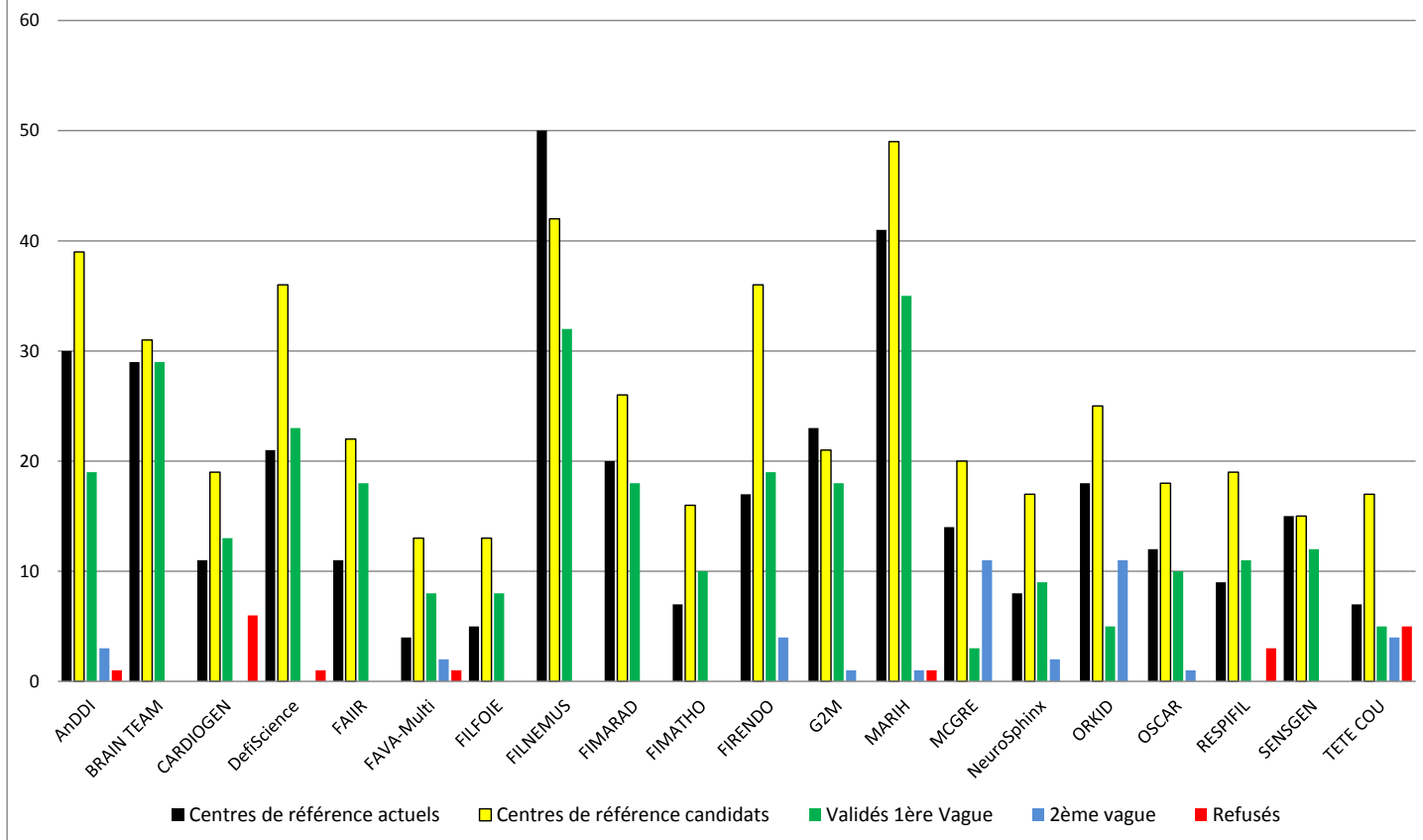
Cet appel à projet, et c'est inédit, a permis de reconnaître officiellement 1648 centres de compétences en première vague, faisant parti de ces 98 réseaux de référence.

Chiffres clés :

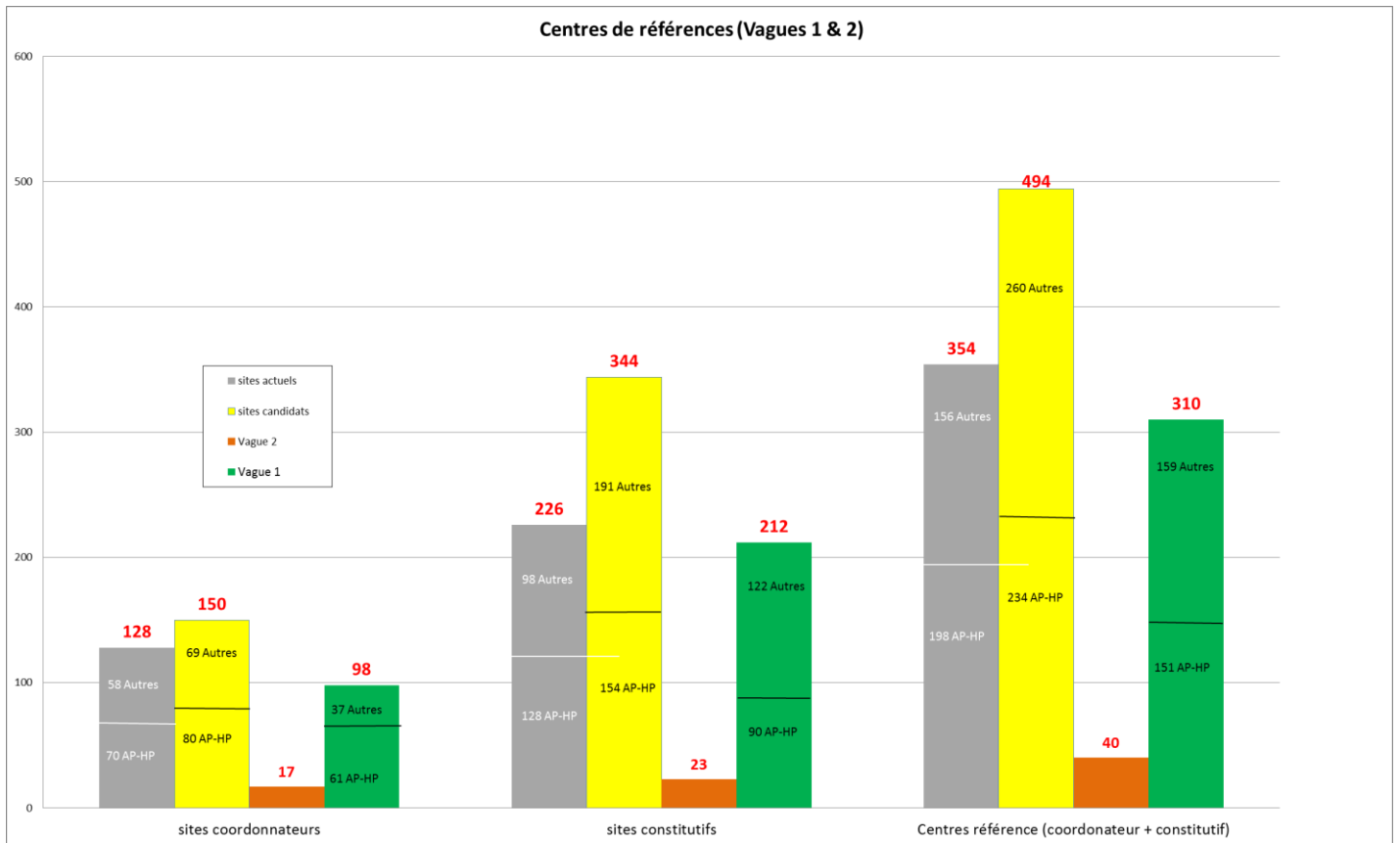
1ers Résultats de labellisation des CRM



Centres de références (coordonnateurs+constitutifs)



La proportion des centres références APHP/Autres établissements a évolué : elle passe de 56%/44% à 48%/52% (*).



(*) : Ces proportions seront amenés a évoluer en fonction des décisions prise en vague 2. En vague 1 la proportion est de 49%(APHP)/51%Autres