

2011 - 2014

Plan National Maladies Rares

Qualité de la prise
en charge,
Recherche,
Europe :
une ambition
renouvelée

Direction de Projet Maladies rares
Direction Générale de l'Offre de soins
Ministère des affaires sociales, de la santé et des droits des femmes



Plans Maladies Rares 2011-2016

Implication quotidienne et détermination des associations

- **PLAN 2008-2011 : Structuration de l'offre de soins**

→ Création des Centres de référence MR

- **PLAN 2011-2014 → 2016 : Mutualisation entre les acteurs**

→ Mise en place des Filières de santé Maladies rares



23 Filières de santé Maladies rares

Objectifs

- Lisibilité du dispositif pour les patients et les professionnels de santé
- Décloisonnement des acteurs

Constitution d'un réseau

- Animateur et coordonnateur
- Avec les centres de référence (CRMR et CCMR), les laboratoires de recherche, les associations de patients, les universités, les sociétés savantes

23 Filières de santé Maladies rares

Principales missions

- Amélioration de la prise en charge des personnes malades atteintes de maladies rares
- Favoriser la recherche
- Développement de l'enseignement, de la formation et de l'information



Instructions DGOS du 29 juillet 2013

Rappel des objectifs des filières

- Objectifs généraux

- Coordination
- Recherche
- Information

- Objectifs opérationnels

- Développer l'expertise
- Elaboration et diffusion de bonnes pratiques
- BNDMR
- Faciliter la recherche
- Formation



Plans d'actions : Bilan

- Clarification des actions et priorisation dans un cadre pluri-annuel
- Mobilisation de l'ensemble des acteurs de la filière
- Prise en compte des missions CRMR/FSMR
- Actions innovantes à valoriser et à développer



Axes de TRAVAIL pour 2016

- **Plans d'actions 2016 selon un cadre national**
 - Parcours de soins pour améliorer la prise en charge des patients
 - Recherche
 - Formation/Information

- **Définition d'un socle commun d'actions**
 - BNDMR
 - Méthodologie des PNDS
 - Développement des liens avec le secteur médico-social
 - Amélioration de la coordination pour la Recherche
 - Diffusion de l'information et des connaissances

Plan Maladies rares 2011-2014→2016

Merci pour votre attention

