Plan national maladies rares 2011-2014

Les filières de santé maladies rares, ce sont :

- des centres de référence maladies rares
- des centres de compétences
- des laboratoires de diagnostic
- des sociétés savantes
- des associations de personnes malades et de leurs familles
- des maisons départementales des personnes handicapées
- des réseaux de soins ville/hôpital

Qu'est-ce qu'une filière de santé maladies rares ?

La filière de santé maladies rares (FSMR) est une organisation qui a pour vocation d'animer et de coordonner les actions entre les acteurs impliqués dans la prise en charge de maladies rares présentant des aspects communs, que sont :

- les centres de référence maladies rares (CRMR) ;
- les centres de compétences maladies rares rattachés aux CRMR ;
- les associations représentant les personnes malades et leurs parents ;
- les professionnels et les structures des secteurs médico-social, social et éducatif ;
- les équipes de recherche ;
- les laboratoires ou plateformes de diagnostic approfondi prenant en charge ces groupes de maladies ;
- les spécialités transversales ayant développé une expertise dans les maladies rares de la filière ;
- les réseaux notamment de soins travaillant en lien avec les CRMR et les centres de compétences.

La FSMR permet ainsi d'identifier les complémentarités entre CRMR et de mutualiser certaines ressources.

Depuis quand les FSMR existent-elles ?

A la suite de l'appel à projets lancé durant l'été 2013 (*instruction du 29 juillet 2013 relative à la structuration des filières de santé maladies rares prévues par le plan national maladies rares [PNMR] 2011-2014*), 32 projets ont été adressés à la direction générale de l'offre de soins (ministère chargé de la santé).

Le groupe permanent du plan national maladies rares, installé le 18 décembre 2013, est chargé de statuer sur les dossiers déposés. Au cours de la séance de travail du 7 février 2014, il a identifié les premières FSMR.

Toutes les informations sur les FSMR sont disponibles sur : **www.sante.gouv.fr/pnmr**

Quels sont les objectifs des FSMR ?

- Diminuer le délai d'errance diagnostique et thérapeutique en améliorant la lisibilité et donc en facilitant l'orientation dans le système de santé pour toutes les personnes atteintes de maladie rare et les soignants. En particulier les médecins traitants, notamment s'il n'existe pas de centre de référence spécifique pour la maladie concernée ou suspectée ou s'il existe plusieurs CRMR de périmètres thématiques proches.
- Décloisonner en améliorant le continuum entre les acteurs impliqués dans la prise en charge médicale, l'innovation diagnostique et thérapeutique, la recherche clinique, fondamentale et translationnelle et le secteur médico-social.

Ce qu'ils en pensent :

« La mise en place des filières de santé maladies rares (FSMR) est l'occasion de renforcer les partenariats et les travaux existants des professionnels, inscrits dans une dynamique au service des personnes malades, mais aussi de les valoriser auprès des instances, qu'elles soient hospitalières ou issues des services publics. »

Les experts

« Les FSMR permettront aux associations de maladies rares d'asseoir leur rôle de partenaire. Par leur qualité d'acteurs à part entière de la gouvernance des filières, les associations sauront porter la voix des malades et contribuer à l'amélioration de leur prise en charge, notamment par le développement d'actions transversales. »

Les associations de personnes malades et de leurs familles

« Les FSMR renforceront le dynamisme des équipes et des associations de personnes malades en contribuant au rapprochement de tous les partenaires impliqués dans le soin et la recherche autour des maladies rares. Elles apporteront un cadre idéal pour le développement de projets de recherche, clinique et translationnelle, et des essais thérapeutiques dont nous espérons une explosion dans les années à venir. Ce modèle, unique en son genre, sera un catalyseur pour la recherche nationale et européenne et confère à cette organisation une lisibilité accrue, qu'il s'agisse des personnes malades, des professionnels de santé et des pouvoirs publics. »

Les vice-présidentes du PNMR 2011-2014

Ce que prévoit la directive européenne :

Les droits des patients en matière de soins de santé dans un pays de l'union européene sont encadrés par la directive européenne du 9 mars 2011 relative à l'application des droits des patients en matière de soins de santé transfrontaliers. Elle prévoit en son article 12 que « la commission aide les États membres à créer des réseaux européens de référence entre prestataires de soins de santé et centres d'expertise dans les États membres, en particulier dans le domaine des maladies rares ». Les FSMR s'inscrivent dans cette perspective européenne.