Marisol TOURAINE, ministre des Affaires sociales et de la Santé, et Thierry MANDON, secrétaire d'Etat chargé de l'Enseignement supérieur et de la Recherche, lancent la première mesure du 3ème Plan national maladies rares : la procédure de labellisation des centres de référence. Les critères retenus dans le cahier des charges de l'appel à projets sont présentés ce jour dans une circulaire .

Aujourd'hui, 131 centres de référence (CRMR), labellisés pour une ou un groupe de maladies rares, accompagnent et orientent les professionnels de santé, ainsi que les personnes malades et leur entourage. Cette nouvelle labellisation CRMR permettra d'actualiser la liste des centres de référence, à la fois leurs sites coordonnateurs et leurs sites constitutifs, financés à hauteur de 100 millions d'euros. La circulaire publiée ce jour précise les critères retenus dans le cahier des charges.

Pour la première fois, cette procédure de labellisation est étendue aux plus de 500 centres de compétences, structures de recours qui suivent les patients au plus proche de leur domicile, en lien avec les établissements hospitaliers et médico-sociaux de proximité.

La publication des premiers résultats de l'appel à projets interviendra dès mars 2017.

Le lancement d'un 3ème Plan maladies rares a été annoncé par Marisol TOURAINE et Thierry MANDON en juin dernier. Objectifs : consolider et poursuivre les actions engagées dans le cadre du 2 ème Plan . Co-piloté par la Professeure Sylvie ODENT et le Professeur Yves LEVY, président d'Aviesan, en lien avec les principaux acteurs du secteur (associations de patients, médecins, soignants, industriels,
etc
.), ce nouveau plan vise notamment à améliorer l'accès aux soins et la qualité de la prise en charge des patients. Il sera présenté dans son intégralité au début de l'année 2017.

Plus d'informations sur la labellisation des centres de référence maladies rares :

www.social-sante.gouv.fr/maladies-rares