

Action 10.6 : Encourager les établissements de santé à mettre en place des plateformes d'expertise maladies rares pour renforcer l'articulation inter-filières au sein des établissements siège de plusieurs centres labellisés

Les plateformes d'expertise maladies rares regroupent au sein d'un groupe hospitalier universitaire, d'un groupe d'établissements de santé ou d'un groupement hospitalier de territoire, les centres de référence qui organisent le réseau de soins autour de différentes maladies rares, les laboratoires de diagnostic et les unités de recherche ainsi que les associations de personnes malades concernées.

Ces plateformes ont pour objet de partager l'expertise et mutualiser les connaissances et les compétences à un échelon local afin de :

- Améliorer la visibilité des centres labellisés maladies rares ;
- Soutenir l'innovation diagnostique et thérapeutique et la recherche ;
- Renforcer les liens, entre les centres et les associations de malades ;
- Favoriser l'implémentation de bases de données maladies rares ;
- Faciliter les actions médico-sociales dans les centres.

Les plateformes d'expertise maladies rares n'ont pas vocation à remplacer les structures existantes, comme les centres de compétences ou les filières nationales. Au contraire, elles visent à mieux travailler ensemble à l'échelle des établissements de santé.



Calendrier

2018:

- Désignation du comité de suivi de labellisation des CRMR et des FSMR
- Signature des conventions pluripartites de moyens des FSMR.
- Appel à projets pour le renouvellement des FSMR

2019 :

- Etablissement ou révision du règlement intérieur
- Mise en œuvre du comité consultatif multidisciplinaire des filières.



Coût

- 119M euros/ an, soit 597M euros sur 5 ans pour les CRMR
- 12.7 M euros/ an, soit 63,5M euros sur 5 ans pour les FSMR
- 200K euros/an pour l'amorçage, sur appels à projets, de plateformes d'expertise au sein d'établissements de santé ou groupements hospitaliers accueillant plusieurs CRMR, soit 8M euros sur 5 ans, pour 40 plateformes (AAP pour 10 établissements en 2018, 2019, 2020, 2021).



Pilote

- DGOS ;
- En collaboration avec DGRI.