

A l'attention des Coordonnateurs de centres de référence maladies rares labellisés et de leur équipe,

Ce message a pour objet de vous informer sur les principales actualités en lien avec la mise en œuvre du plan national maladies rares 2011-2014.

Il comprend notamment des liens internet pour accéder à plus d'informations.

Je vous remercie par avance d'en faire part à tous vos collaborateurs concernés par le sujet notamment ceux des centres de compétences maladies rares.

L'installation du comité de suivi et de prospective du plan national maladies rares 2011-2014 a eu lieu le 19 mai 2011

<http://www.sante.gouv.fr/plan-national-maladies-rares-2011-2014-installation-du-comite-de-suivi-et-de-prospective.html>

Ses missions sont présentées dans le document « dispositif de suivi du plan national maladies rares 2011-2014 » disponible au lien qui suit :

http://www.sante.gouv.fr/IMG/pdf/Dispositif_de_suivi_Plan_national_maladies_rares.pdf

Il permet notamment le suivi de la mise en œuvre et l'accompagnement des mesures et actions définies dans le plan

http://www.sante.gouv.fr/IMG/pdf/Plan_national_maladies_rares.pdf

Pour la mise en œuvre des actions retenues en 2011, 5 groupes de travail ont été mis en place en septembre 2011 :

- groupe permanent « Méthodologie de labellisation des centres de référence » : responsable Pr Sabine SARNACKI , vice-présidente « santé », pilotage administratif DGOS
- groupe « Filières » : responsable Pr Sabine SARNACKI , vice-présidente « santé », pilotage administratif DGOS
- groupe « Information et outils d'amélioration de la prise en charge des patients » : responsable Pr Brigitte Chabrol , pilotage administratif DGS
- groupe « Plateformes nationales de laboratoires de diagnostic approfondi » : responsable Pr Michel Goossens, pilotage administratif DGOS
- groupe « Banque nationale de données maladies rares (BNDMR) » : responsable Pr Paul Landais, pilotage administratif DGOS

Il n'est pas retenu pour l'instant d'appel à candidature pour de nouveaux centres de référence maladies rares, ni pour des centres de compétences tels que définis par la lettre circulaire N° DHOS/O4/2007/153 du 13 avril 2007.

La prochaine réunion du comité de suivi et de prospective du plan national maladies rares 2011-2014 se tiendra le 24 janvier 2012.

L'état d'avancement des travaux y sera notamment présenté.

Des informations sont disponibles sur le site du ministre chargé de la santé

<http://www.sante.gouv.fr/les-maladies-rares.html>