



AGNES BUZYN

MINISTRE DES SOLIDARITES ET DE LA SANTE

FREDERIQUE VIDAL

**MINISTRE DE L'ENSEIGNEMENT SUPERIEUR,
DE LA RECHERCHE ET DE L'INNOVATION**

Communiqué de presse

Communiqué de presse

Maladies rares : Agnès BUZYN et Frédérique VIDAL renforcent l'excellence du réseau national des centres de prise en charge

Les maladies rares concernent plus de 3 millions de nos concitoyens et environ 25 millions de personnes en Europe. La France, grâce au rayonnement de sa médecine et de sa recherche, à la forte mobilisation des familles, des associations, des professionnels de santé et médico-sociaux, a mis en place un dispositif exemplaire pour la prise en charge des personnes malades et de leur entourage.

Depuis 2004, 2 plans nationaux successifs ont permis, entre autres actions, la création de 23 filières de santé maladies rares. Celles-ci animent les activités d'un réseau national de centres de référence maladies rares (CRMR) dont les équipes disposent d'une expertise élevée dans le domaine des soins, de la recherche et de la formation. Les filières peuvent également s'appuyer sur des centres de compétence maladies rares (CCMR), assurant la prise en charge et le suivi global (sanitaire, social et médico-social) des personnes malades au plus proche de leur domicile.

Cette organisation inédite en filières, CRMR et CCMR est un atout reconnu au niveau international, qui conforte l'excellence française dans le domaine des maladies rares.

Afin de renforcer cette excellence, Agnès BUZYN, ministre des solidarités et de la santé et Frédérique VIDAL, ministre de l'enseignement supérieur, de la recherche et de l'innovation, annoncent la liste des 363 centres de référence (104 sites coordonnateurs et 259 sites constitutifs) ayant fait l'objet d'une nouvelle labellisation pour la période 2017-2022.

Ces centres de référence mobiliseront un financement de près de 90 millions d'€, dans l'objectif de mieux orienter les personnes malades et leur entourage et d'accompagner les professionnels dans la définition de parcours de soins adaptés.

En outre, l'appel à candidatures à l'origine de cette nouvelle labellisation a permis, pour la première fois, de recenser officiellement les centres de compétence, dont le nombre s'élève à 1 773.

A l'ensemble des structures de prise en charge s'ajouteront les 4 réseaux français labellisés sur les 24 réseaux européens de référence, symboles du leadership international de notre pays.

- Plus d'informations sur les maladies rares : www.solidarites-sante.gouv.fr/maladies-rares

Contacts presse :

Cabinet d'Agnès BUZYN : 01 40 56 60 65 |

sec.presse.solidarites-sante@sante.gouv.fr

Cabinet de Frédérique VIDAL : 01 55 55 84 24 |

secretariat.communication@recherche.gouv.fr