



Le 3^{ème} Plan national maladies rares

Anne-Sophie LAPOINTE

Cheffe de projet adjointe « Maladies rares »
Ministère de la santé - DGOS

Des ressources nationales et européennes pour les maladies rares

- **23 filières de santé (FSMR) avec des missions accrues ;**
- **24 réseaux européens de référence (ERN) ;**
- **109 CRMR multi-sites, formés de 387 centres de référence et de plus de 1800 centres de compétence ou de ressources et de compétences;**
- **Plus de 220 associations de personnes malades.**



PLAN NATIONAL MALADIES RARES 2018-2022

Partager l'innovation,
un diagnostic et un traitement
pour chacun


maladies rares



PNMR 2018-2022

Partager l'innovation, un diagnostic et un traitement pour chacun

5 Ambitions ...

- Permettre un diagnostic rapide pour chacun ;
- Innover pour traiter;
- Améliorer la qualité de vie et l'autonomie des personnes malades ;
- Communiquer et former;
- Moderniser les organisations et optimiser les financements.

A l'issue du PNMR 3

Toutes les personnes malades devront :

- ▶ **avoir un diagnostic précis** 1 an après la 1^{ère} consultation médicale spécialisée ;
- ▶ pouvoir bénéficier des soins et thérapies disponibles.

Sauf quand l'état de l'art scientifique et technique ne permet pas d'aboutir à un diagnostic précis → ces personnes en impasse diagnostique doivent pouvoir entrer dans un **programme global coordonné de diagnostic et de recherche**.





MERCI POUR
VOTRE ATTENTION