



## **F 23 : L'Appui à l'expertise maladies rares**

Bureau référent : Mission maladies rares

### **Définition**

Une maladie est dite « rare » lorsqu'elle atteint 1 personne sur 2 000 soit, pour la France, moins de 30 000 personnes malades par pathologie. Les maladies rares (environ 7 000 pathologies) concernent plus de trois millions de personnes en France. Le 3<sup>ème</sup> plan national maladies rares a été publié en juillet 2018. Parmi les ambitions affichées figurent l'amélioration de la prise en charge des personnes malades ou la réduction de l'errance et de l'impasse diagnostiques. Les filières de santé maladies rares, les plateformes maladies rares, les centres de référence et le travail à réaliser sur les bases de données maladies rares sont soutenus par le biais de MIG dédiées aux maladies rares. La MIG « Appui à l'expertise maladies rares », créée en 2019, vient en soutien à la formation des professionnels dans les maladies rares (dont l'apport des réseaux européens de référence coordonnés par un centre français), à l'élaboration de protocoles nationaux de diagnostic et de soins (PNDS), à l'éducation thérapeutique et à la mise en œuvre de réunions de concertation pluridisciplinaires (RCP) dans les maladies rares.

### **Références concernant la mission**

3<sup>ème</sup> plan national maladies rares

### **Critères d'éligibilité**

L'éligibilité à cette MIG résulte principalement d'une sélection sur appels à projets. Les établissements de santé peuvent soumissionner, selon les conditions posées par chacun des appels à projets dédiés. Ces appels à projets portent sur la formation dans les maladies rares, l'élaboration de PNDS, l'éducation thérapeutique, la mise en œuvre de RCP. Ils seront lancés à compter du printemps 2019. Sont concernés également, les établissements sièges d'un centre coordonnateur d'un réseau européen de référence.

### **Chiffres clefs**

En 2020, 29 établissements ont été financés au titre de cette mission pour un montant global de 5,1 M€.

Montants délégués par établissement :

- 1er quartile : 22 500€
- Médiane : 72 500€
- 3<sup>ème</sup> quartile : 125 000€

### Périmètre de financement

La mission « F 23 » permet d'appuyer l'expertise mise en œuvre par les établissements de santé pour les maladies rares au moyen de financements dédiés.

### Critères de compensation

Le 3<sup>ème</sup> plan national maladies rares prévoit des dotations annuelles qui seront à déléguer aux établissements porteurs des projets retenus au vu des résultats des appels à projets. Le plus souvent, une partie des crédits est déléguée sur un modèle associant un financement d'amorçage (50%) et un financement sur production d'un résultat après évaluation.

Le montant de la MIG varie selon les années, tout au long de la durée du plan.

### Prise en compte du coefficient géographique

L'exercice de la mission ne génère pas de surcoûts liés à l'implantation géographique.

### Évaluation a posteriori de la pertinence du financement de la mission

*Existence d'un rapport d'activité : Non.*

*Ce rapport d'activité est-il standardisé entre les ES ? Sans objet*

*Ce rapport d'activité est-il informatisé ? Sans objet*