



MINISTÈRE DES SOLIDARITÉS ET DE LA SANTÉ

Direction générale de l'offre de soins
La directrice générale

Paris, le 26 février 2018

Personne(s) chargée(s) du dossier
Anne CHEVRIER
Cheffe de projet du Plan national Maladies rares
Tél. 01 40 56 80 27
Mél. : anne.chevrier@sante.gouv.fr
Réf : Pégase D- 18-005378

Monsieur,

Vous avez appelé l'attention de Madame la Ministre sur vos préoccupations quant à l'évolution des financements des centres de références maladies rares.

La nouvelle labellisation des centres maladies rares a contribué à conforter l'importance des missions des centres de référence et le financement national réservé est bien là pour en attester.

Comme vous le savez, nous avons engagé un effort de lisibilité du financement des centres de référence pour les maladies rares. Le financement national a été conforté mais les répartitions inter-établissements ont évolué du fait de la révision de la cartographie des centres de référence.

Je ne sous-estime pas l'impact de la labellisation 2017-2022 qui, si elle a permis de clarifier l'organisation des soins dédiés aux maladies rares, a également généré des effets de bord qui méritent d'être accompagnés. Dans ce contexte, il est compréhensible que le nouveau dispositif financier se mette en place progressivement.

Cette période de transition passée, je fais confiance aux directions d'établissement pour que le dialogue de gestion progresse afin que chacun partage nos objectifs communs de fonctionnement optimal de ces structures et que les centres de référence puissent mener à bien leurs missions de coordination sur les aspects de prise en charge, parcours de soin, de recherche, de formation et d'information.

AFANP

Monsieur Jean-Phillipe PLANCON

Président

16 chemin des Millepertuis

44500 LA BAULE

Certaines difficultés de mise en œuvre ne doivent pas obérer les progrès réalisés dans les maladies rares et je vous assure de toute mon attention et de celle de mes services pour contribuer à améliorer les conditions d'accès et de qualité des soins des patients porteurs de maladies rares.

La Directrice Générale de l'Offre de Soins


Cécile COURREGES