



## Inquiétude des Filières de Santé Maladies Rares et des associations de malades sur les financements des Centres de Référence Maladies Rares récemment labellisés

En tant qu'animateurs des filières de santé maladies rares ou responsables d'associations de malades, nous souhaitons attirer votre attention de manière urgente sur une situation inédite quant au nouveau circuit de financement des centres de référence maladies rares, situation qui met en péril la qualité et l'équité de la prise en charge des patients atteints de maladies rares.

La mise en œuvre depuis une douzaine d'années de plans nationaux successifs pour les maladies rares en France avec labellisation de centres de référence et constitution d'un réseau de centres de compétences sur l'ensemble du territoire a permis d'importants progrès dans la prise en charge des patients, la diffusion des bonnes pratiques médicales et l'avancée des connaissances scientifiques. Le succès des deux premiers plans a été tel qu'il a servi de modèle pour le développement récent de réseaux maladies rares en Europe. Bien qu'il s'agisse de maladies rares, elles concernent en France, du fait de leur nombre et de leur variété, plus de 3 millions de personnes, qu'il s'agisse de malades ou de leurs proches.

La DGOS a conduit une nouvelle campagne pour le renouvellement ou l'obtention du label « centre de référence maladies rares » et l'attribution de financements pour la coordination et le soin sur l'ensemble du territoire national et pour l'ensemble des maladies concernées.

Les financements attribués aux centres sélectionnés n'ont été communiqués dans un premier temps qu'aux directions des hôpitaux hébergeant ces centres en septembre 2017 avec un versement des crédits en novembre 2017 mais liberté a été laissée aux directions hospitalières de communiquer ou non aux coordonnateurs des centres le montant de ces financements et de leur permettre ou non d'utiliser tout ou partie des sommes versées.

À ce jour, la situation est extrêmement hétérogène non seulement d'une région à une autre mais également d'un hôpital à un autre au sein d'une même région ou d'un même groupe hospitalier. Certains centres ont été autorisés à utiliser l'essentiel du financement qui leur a été attribué dans le cadre de l'appel d'offre, d'autres ne percevront sans doute rien ou une infime partie sans aucune visibilité sur le déblocage à terme de sommes pourtant essentielles pour mener à bien les actions attendues et remplir le cahier des charges qui est le leur, en lien avec les associations de malades. Une situation aussi peu rigoureuse dans la gestion d'un appel d'offre est à la fois inacceptable et problématique. Les financements fléchés sont pour une part importante clairement détournés à d'autres fins que les maladies rares et ce de manière totalement arbitraire.

Nous, Filières Nationales de Santé Maladies Rares et Associations de malades, demandons expressément aux directions hospitalières d'allouer les crédits obtenus aux centres de référence labellisés, comme le prévoit l'appel d'offre de la DGOS.

La gestion arbitraire et inéquitable sur le territoire national ainsi que la confiscation des crédits maladies rares par certaines directions hospitalières mettent en effet en péril la crédibilité et l'efficacité de l'effort national engagé depuis tant d'années en faveur des personnes atteintes de maladies rares. Les centres labellisés sans moyens ne pourront pas mettre en place les actions de coordination, de soins, d'expertise et de recours, de recherche et d'enseignement pour les personnes atteintes de maladies rares, et se verront aussi incapables d'assurer le renouvellement de leur label de référence.

### Signataires :

**E. HACHULLA et A. BELOT** – Animateurs de la filière **FAI<sup>2</sup>R** - avec les responsables de CRMR de la filière : Z. AMOURA, B. BADER-MEUNIER, P. CACOUB, C. DELIGNY, V. DEVAUCHELLE-PENSEC, D. FARGE- BANCEL, G. GRATEAU, V. HENTGEN, I.KONE-PAUT, T. MARTIN, U. MEINZER, X. MARIETTE, L. MOUTHON, D. SAADOUN, I. TOUITOU, P. QUARTIER-DIT-MAIRE, C. RICHIEZ, J. WIPFF et leurs associations de malades.

**L. OLIVIER-FAIVRE** - Animatrice de la filière **ANDDI-RARES** avec les responsables de CRMR de la filière : J. AMIEL, D. BONNEAU, B. DORAY, M. DOCO-FENZY, P. EDERY, F. FITOUSSI, C. FRANCCANNET, D. GENEVIEVE, M. GERARD, A.GOLDENBERG, B. ISIDOR, P-S. JOUK, D. LACOMBE, B. LEHEUP, S. MANOUVIER, J. MELKI, C. MIGNOT, G. MORIN, N. PHILIP, S. ODENT, N. QUNITERO-PRIGENT, J. ROUME, E. SCHAEFFER, A. TOUTAIN, A. VERLOES et leurs associations de malades.

**Ch. VERNY** - Animateur de la filière **BRAIN-TEAM** - avec les responsables de CRMR de la filière : M. ANHEIM, I. ARNULF, P. AUBOURG, A-C. BACHOU-LEVI, O. BOESPFLUG-TANGUY, H.CHABRIAT, Y. DAUVILLIERS, K. DEIVA, B. DUBOIS, A. DURR, P. FRANCO A. HARTMANN, J. HONNORAT, P. LABAUGE, D. LEGER, O. RASCOL, R. MARIGNIER, W.MEISSNER, C. PAPEIX D. RODRIGUEZ, C. SIMONIN, B. SOUDRIE, M.VIDAILHET et leurs associations de malades.

**P. CHARRON** – Animateur de la filière **CARDIOGEN** – avec les responsables de CRMR de la filière : D. BONNET, P. CHEVALIER, V. PROBST et leurs associations de malades.

**V. DES PORTES** – Animateur de la filière **DEFISCIENCE** - avec les responsables de CRMR de la filière : N. BAHY BUISSON, F. BARTOLOMEI, T. BILLETTE de VILLEMEUR, L. BÜRGLIN, D. COHEN, C. DEMILY, A. DE SAINT MARTIN, S. EL CHEHADEH, D. GERMANAUD, D. HERON, M-O. KREBS, L. MAILLARD, M. MILH, R. NABBOUT, V. NAVARRO, S. NGUYEN THE TICH, L. PASQUIER, S. PEUDENIER, C. POITOU, A. RIQUET, S. RHEIMS, M. RIO, M. TAUBER, C. THAUVIN-ROBINET, D. THUILLEAUX et leurs associations de malades.

**G. JONDEAU** - Animateur de la filière **FAVA-MULTI** - avec les responsables de CRMR de la filière : L. BAL-THEOLEYRE, A. BISSORFF-BRESSON, Y. DULAC, S. DUPUIS-GIROD, X. JEUNEMAITRE, M. PIOTIN, I. QUERE, G. RODESCH, L. SPELLE, S. VIGNES et leurs associations de malades.

**O. CHAZOUILLERES** – Animateur de la filière **FILFOIE** – avec les responsables des CRMR de la filière C. CORPECHOT, D. DEBRAY, J-C DUCLOS-VALLEE, E. GONZALES, A LACHAUX, V. LEROY, A. LOUVET, A. PLESSIER et leurs associations de malades.

**J. POUGET** - Animateur de la filière **FILNEMUS** – avec les responsables des CRMR de la filière : D. ADAMS, JC. ANTOINE, S. ATTARIAN, D. BONNEAU, S. BROCHARD, B. CHABROL, A. CHOUMERT, P. CINTAS, I. DESGUERRE, B. EYMARD, B. FONTAINE, E. GONZALES, A. ISAPOF, D. LACOMBE, P. LAFORET, L. MAGY, A. NADAJ-PAKLEZA, S. NGUYEN THE TICH, V. PAQUIS, Y. PEREON, P. PETIOT, F. RIVIER, G. SOLE, K. WAHBI et leurs associations de malades.

**C. DESNUELLE** - Animateur de la filière **FILSLAN** - avec les responsables des CRMR de la filière : W. CAMU, Ph. COURATIER, Ph. CORCIA, V. DANIEL, F. SALACHAS, M-H. SORLANI et leurs associations de malades.

**C. BODEMER** - Animatrice de la filière **FIMARAD** – avec les responsables des CRMR coordonnateurs de la filière : C BEDANE, P. BERNARD, E. BOURRAT, C. CHIAVERINI, P. COMBEMALE, S. GUEGAN, P. JOLY, M KALAMARIDES, C. LABREZE, L. MARTIN, A. MARAUANI, J. MAZEREEUW, C PROST, D. SASKIA, P. VABRES, P. WOLKENSTEIN et leurs associations de malades.

**F. GOTTRAND** - Animateur de la filière **FIMATHO** – avec les responsables des CRMR de la filière : J-P. HUGOT, V. REBOURS, L. STORME et leurs associations de malades.

**J. BERTHERAT** – Animateur de la filière **FIRENDO** – avec les responsables des CRMR de la filière : L. AMAR, A. BARGIACCHI, T. BRUE, M. CARTIGNY – MACIEJEWSKI, P. CHANSON, S. CHRISTIN MAITRE, R. COUTANT, N. KALFA, J. LEGER, P. MOURIQUAND, I. NETCHINE, C. PIENKOWSKI, M. POLAK, G. RAVERO, P. RODIEN, P. TOURAINE, C. VIGOUROUX et leurs associations de malades.

**B. CHABROL** - Animatrice de la filière **G2M** – avec les responsables des CRMR de la filière : D. GERMAIN, P. LABRUNE M. SCHIFF, N. BELMATOUG, F. MOCHEL, F. LABARTHE, A. LACHAUX, Y. NADJAR, L. GOUYA, P. BROUE, P. DE LONLAY,

E. BARDOU- JACQUET, F. WOIMANT, D. DOBBELAERE, F. FEILLET, B. HERON, Dr GUFFON et leurs associations de malades.

**R. PEFFAULT DE LATOUR** – Animateur de la filière **MARIH** – avec les responsables des CRMR de la filière : D. ADOUE, E.AZOULAY, D. BARETE, V. BARLOGIS, B. BONNOTTE, L. BOUILLET, F. BRIDOU, P. COPPO, J. DONADIEU, M. EBBO, O. FAIN, , F. FAKHOURI, A. FISCHER, C. FIESCHI, B. FLOCCARD, B. GODEAU, S. GRANGE, J.HAROCHE, O. HERMINE, A. JACQUARD, J-E. KAHN, D. LAUNAY, T. LEBLANC, G. LEVERGER, C. LIVIDEANU, E. OKSENHENDLER, I. PELLIER, Y. PETREL, P. POUILLIN, A. SERVAIS, A. TAZI, J-F. VIALLARD et leurs associations de malades.

**F. GALACTEROS** – Animateur de la filière **MCGRE** – avec les responsables des CRMR de la filière : P -.AGUILAR-MARTINEZ, M-P. CASTEX, J. CLOUZEAU, P.COUGOUL, N. ELENGA, M..ETIENNE-JULAN, V. GAJDOS, C.GUITTON, A.HOT, Y.HUGUENIN, M. HUNAUT-BERGER, S.LEJEUNE, M.LOPEZ-SUBLET, C.MAKOWSKI, C.PAILLARD, V. PERRONNE, C. PIGUET, C. PLUCHART, C .PONDARRE, A. RAMASSAMY, M.C RECEVEUR, C. ROSE, J-L.STEPHAN, V.SOUSSAN, D. STESCHENKO, I. THURET, F. TOUTAIN et leurs associations de malades.

**C. NEGRIER** – Animateur de la filière **MHEMO** – avec les responsables des CRMR de la filière : M-C. ALESSI, S.SUSEN et leurs associations de malades.

**I. DURIEU** – Animatrice de la filière **MUCO/CFTR** – avec les responsables des CRMR de la filière : P-R. BURGEL, D GRENET, G. RAULT, I SERMET et leurs associations de malades.

**C. CRETOLLE** – Animatrice de la filière **NEUROSPHINX** – avec les responsables de CRMR de la filière : G. AMARENCO, N. ATTAL, D. DEMEDE, A. EL GHONEIMI, J-M GUYS, J-M. JOUANNIC, F. PARKER, M. ZERAH et leurs associations de malades.

**D. MORIN** – Animateur de la filière **ORKID** - avec les responsables de CRMR de la filière : V. AUDARD, D. CHAUVEAU, P. COCHAT, G. DESCHENES, C. DOSSIER, V. ESNAL, F. FAKHOURI, V. GUIGONIS, B. KNEBELMANN, B. LLANAS, E. PLAISIER, P. RONCO, R. VARGAS – POUSSOU, T. ULINSKI et leurs associations de malades.

**V. CORMIER- DAIRE** - Animatrice de la filière **OSCAR** – avec les responsables de CRMR de la filière : J. BACCHETTAZ, K. BENISTAN, K. BRIOT, M. CASTANET, R. CHAPURLAT, C. CHAUSSAIN, M. COHEN – SOLAL, P. HOUILLER, M-L. KOTTLER, A. LINGLART, C. MICHOT, C. ROUX, J-P. SALLES et leurs associations de malades.

**A. CLEMENT** – Animatrice de la filière **RESPIFIL** - avec les responsables de CRMR de la filière : P. BONNIAUD, C. DELACOURT, J. CADRANEL, V. COTTIN, B. CRESTANI, R. EPAUD, E. FADEL, M. HUMBERT, H. NUNES, C. STRAUS, HA.TRANG, B. WALLAERT et leurs associations de malades.

**H. DOLLFUS** – Animatrice de la filière **SENSGENE** – avec les responsables de CRMR de la filière : D. BREMOND-GIGNAC, P. CALVAS, P. FOURNIE, P. LE HUANG, F. MALECAZE, S. MARLIN, I. MEUNIER, I. MOSNIER, C. ORSSAUD, J. SAHEL, C.VINCENT-DELORME et leurs associations de malades.

**M-P. VAZQUEZ** – Animatrice de la filière **TETECO** – avec les responsables des CRMR de la filière : V. ABADIE, A. BERDAL, F. DENOYELLE, F. DI ROCCO, M-C. MANIERE, A.PICARD, T. VAN DEN ABEELE, M. ZERAH et leurs associations de malades.

**N. TRICLIN-CONSEIL** – Présidente, **ALLIANCE MALADIE RARES**  
**L. TIENNOT-HERMENT** – Présidente, **AFM-Téléthon**

**Contact presse** : Charlotte LEJEUNE

**Téléphone** : 03 20 44 46 97

**Email** : [contactfai2r@gmail.com](mailto:contactfai2r@gmail.com)