

Le 22 Décembre 2017

**ANDDI-RARES**  
Pr Laurence OLIVIER-FAIVRE

**BRAIN-TEAM**  
Pr Christophe VERNY

**CARDIOGEN**  
Pr Philippe CHARRON

**DEFISCIENCE**  
Pr Vincent DES PORTES

**FAI<sup>2</sup>R**  
Pr Eric HACHULLA  
Dr Alexandre BELOT

**FAVA-MULTI**  
Pr Guillaume JONDEAU

**FILFOIE**  
Pr Olivier CHAZOULLERES

**FILNEMUS**  
Pr Jean POUGET

**FILSLAN**  
Pr Claude DESNUELLE

**FIMARAD**  
Pr Christine BODEMER

**FIMATHO**  
Pr Frédéric GOTTRAND

**FIRENDO**  
Pr Jérôme BERTHERAT

**G2M**  
Pr Brigitte CHABROL

**MARIH**  
Pr Régis PEFFAULT DE LATOUR

**MCGRE**  
Pr Frédéric GALACTEROS

**MHEMO**  
Pr Claude NEGRIER

**MUCO/CFTR**  
Pr Isabelle DURIEU

**NEUROSPHINX**  
Pr Célia CRETOLLE

**ORKiD**  
Pr Denis MORIN

**OSCAR**  
Pr Valérie CORMIER-DAIRE

**RESPIFIL**  
Pr Annick CLEMENT

**SENSGENE**  
Pr Hélène DOLLFUS

**TETECOUC**  
Pr Marie-Paule VAZQUEZ

**Mme Agnès BUZYN**  
Ministre des Solidarités et  
de la Santé

Madame la Ministre,

Les animateurs des 23 Filières de Santé Maladies Rares, avec les responsables des Centres de référence Maladies rares qui leurs sont affiliés, souhaitent attirer votre attention sur le problème de la gestion par les Hôpitaux des enveloppes budgétaires dédiées au financement des Centres de référence Maladies rares qui viennent d'être labellisés dans le but d'atteindre des objectifs très précis.

Notre vive inquiétude est motivée par le différentiel existant, qui plus est le plus souvent très marqué, entre les dotations allouées par votre ministère dans le cadre du Plan Maladies Rares d'une part et les sommes effectivement disponibles pour les responsables des centres de référence sur leur site hospitalier d'autre part.

En effet, alors que la labellisation récente des Centres de Référence s'est accompagnée d'une clarification de leur modalité de financement en instituant une part fixe et une part variable selon des critères préétablis, nous constatons que dans de nombreux groupes hospitaliers, les Directions des Finances s'approprient à amputer très significativement ces dotations budgétaires.

Le maintien d'un équilibre budgétaire par les hôpitaux est un objectif important mais nous nous alarmons que cela puisse se faire au détriment des budgets « maladies rares » dont chacun reconnaît l'utilité et l'importance pour les patients et leurs familles.

Des recommandations de la part de la DGOS ont, semble-t-il, été transmises récemment aux Directions d'hôpitaux leur demandant, à l'occasion des discussions budgétaires en cours, de donner les moyens aux Centres de références pour remplir l'ensemble de leurs missions. Les retours que nous avons montrés que très souvent, cela ne sera pas le cas.

Vous comprendrez, Madame la Ministre, notre forte inquiétude ainsi que celle des Associations de patients au vu de l'état des discussions budgétaires en cours et qui semblent hétérogènes sur le territoire.

Cette situation aboutirait à une sous dotation par rapport aux objectifs à atteindre et l'insécurité budgétaire qui y est associée ne peut que fragiliser notre organisation française dont vous connaissez la complexité.

L'absence de recrutement du personnel nécessaire et/ou des contrats à durée déterminée ne permettent en effet pas le niveau d'expertise attendu pour répondre à l'ambition de l'actuel PNMR2 et celle du futur PNMR3. De même la pérennité au long cours de cette expertise, nécessitant une relève professionnelle bien formée à la problématique difficile de ces maladies rares et chroniques, n'est pas assurée. L'enjeu est pourtant aussi celui du long terme.

Afin de lever ces inquiétudes fondées, il nous semble indispensable que soient clarifiés les modes d'utilisation des crédits maladies rares par les hôpitaux. Ainsi, il est essentiel de garantir :

- Une transparence totale sur la notification par Centre de référence et sur l'utilisation des crédits « maladies rares » dans le respect de la finalité de ces dotations : assurer la réussite des missions des Centres de Référence maladies rares.
- De fixer un taux de frais de structure précis et raisonnable, autour de 10%, s'appliquant à chaque CRMR.
- Le report sur 2018 des budgets 2017 non utilisés des Centres de Référence, ce qui est contesté par certaines administrations hospitalières.

Le mode d'utilisation de ces crédits qui se dessine dans de nombreux hôpitaux, ne pourrait avoir que des conséquences négatives sur l'accès aux soins des patients porteurs de maladies rares, sur la prise en charge très spécialisée qu'ils doivent recevoir, sur le développement de projets de recherche ainsi que sur les missions d'information et de coordination des centres de référence, missions essentielles pour le parcours de soins des patients.

Nous sommes bien sûr disponibles pour toute concertation sur cette question essentielle et vous remercions de l'attention que vous y porterez.

Nous vous prions d'agréer, Madame la Ministre, l'assurance de notre haute considération.

#### **Signataires :**

**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. FRANCANNET, 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.

**Ch. VERNY** - Animateur de la filière **BRAIN-TEAM** - avec les responsables de CRMR de la filière : M. ANHEIM, I. ARNULF, P. AUBOURG, A-C. BACHOUD-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.

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

**V. DES PORTES** – Animateur de la filière **DEFISCIENCE** - avec les responsables de CRMR de la filière : N. BAHU 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. NABOUT, 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.

**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.

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

**O. CHAZOILLERES** – 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.

**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.

**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.

**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.

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

**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. RAVEROT, P. RODIEN, P. TOURAINE, C. VIGOUROUX.

**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

**R. PEFFAULT DE LATOUR** – Animateur de la filière **MARIH** – avec les responsables des CRM 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.

**F. GALACTEROS** – Animateur de la filière **MCGRE** – avec les responsables des CRM 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. HUNAUULT-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,

**C. NEGRIER** – Animateur de la filière **MHEMO** – avec les responsables des CRM de la filière : M.-C. ALESSI, S. SUSSEN.

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

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

**D. MORIN** – Animateur de la filière **ORKiD** - avec les responsables des CRM de la filière : V. AUDARD, D. CHAUVEAU, P. COCHAT, G. DESCHENES, C. DOSSIER, V. ESNAULT, F. FAKHOURI, V. GUIGONIS, B. KNEBELMANN, B. LLANAS, E. PLAISIER, P. RONCO, R. VARGAS – POUSSOU, T. ULINSKI.

**V. CORMIER- DAIRE** - Animatrice de la filière **OSCAR** – avec les responsables des CRM 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.

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

**H. DOLLFUS** – Animatrice de la filière **SENSGENE** – avec les responsables des CRM 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.

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