



MINISTÈRE DES SOLIDARITÉS ET DE LA SANTÉ

Direction générale de l'offre de soins

Mission maladies rares

Personne(s) chargée(s) du dossier

Anne-Sophie Lapointe

Adjointe à la cheffe de projet

Tél. 01 40 56 68 65

Mél.: anne-sophie.lapointe@sante.gouv.fr

D-19-031321

Paris, le 20 décembre 2019

La Directrice générale de l'Offre de soins

à

Monsieur Marc Humbert, Coordonnateur de la
Filière RESPIFIL

et

Monsieur le Directeur Général de l'APHP.
Université Paris Saclay

Objet : Décisions du jury ETP maladies rares – filière RESPIFIL
Annexe 1 : Synthèse des projets ETP retenus

Le jury relatif à l'Appel à projet ETP s'est tenu le mercredi 16 octobre. Il a été particulièrement réceptif à la richesse et à la diversité des projets présentés et je vous remercie pour votre implication sur cet axe essentiel du 3^{ème} plan national maladies rares.

Sur le fond des dossiers, le jury préconise les évolutions suivantes pour le prochain appel à projet :

- L'avis de l'association doit systématiquement être joint ou à défaut, la filière devra fournir le courrier de sollicitation de l'association en cas de non réponse de cette dernière ou avoir une confirmation par l'Alliance Maladies Rares qu'il n'existe pas d'associations de patients.
- Les filières devront bien se conformer à la réglementation de l'éducation thérapeutique du patient et être attentives à ne pas proposer des programmes uniquement centrés sur de l'accompagnement des aidants. Le patient devra être associé aux programmes ETP proposés.
- Ces programmes d'ETP visent à l'acquisition et au maintien de compétences en auto-soins et d'adaptation (compétences psychosociales), ces deux dimensions sont indissociables pour un programme d'ETP. Ces programmes d'ETP doivent permettre d'acquérir pour les patients et leurs aidants des capacités renforcées d'autonomie dans la gestion de leur maladie rare.

- La note d'information de l'AAP ETP maladies rares demande à chaque filière de santé maladies rares (FSMR) le classement des projets de son périmètre, par ordre de priorité, sur la base d'un avis argumenté sur chacun des projets présentés. Ce classement est indispensable et ne peut être fait selon un ordre alphabétique mais bien selon la pertinence des projets évalués par la FSMR.

Nous avons l'honneur de vous informer que **4 projets** d'ETP maladies rares présentés par votre filière ont été retenus. Vous trouverez, en annexe 1, le détail des projets retenus par CRMR et par établissement. Les financements seront délégués en troisième circulaire. A votre demande, ils seront fléchés, soit sur le CRMR porteur, soit sur la filière. Le financement correspond à la première tranche (50%) des crédits alloués. Lorsque les projets sont co-portés par deux CRMR ou deux filières, les crédits sont répartis à 50% entre les deux CRMR et/ou Filières.

Conformément à la **NOTE D'INFORMATION N° DGOS/MALADIES RARES/2019/188 du 20 août 2019** relative à l'appel à projets 2019 pour la production de programmes d'Education Thérapeutique du Patient (ETP) pour les maladies rares, je vous rappelle que ces crédits sont destinés à assurer la création, l'actualisation ou le déploiement de programmes d'ETP maladies rares.

Il sera demandé à chacune des 23 filières de santé maladies rares (FSMR), à maximum 6 mois de l'acceptation de la déclaration d'intention, de notifier à la mission maladies rares (DGOS) le travail de référencement des compétences à acquérir pour le programme d'ETP financé et de transmettre l'annexe 2 jointe avec la **NOTE D'INFORMATION N° DGOS/MALADIES RARES/2019/188 du 20 août 2019** pour recenser les programmes déjà existants au sein de la FSMR.

Je vous remercie de bien vouloir informer de ces résultats les CRMR de votre filière (médecin et directeur d'établissement porteur).

La Directrice Générale de l'offre de soins



Katia-JULIENNE

Copie :

- Chef de projet de la Filière
- Direction Générale ARS

Filière RESPIFIL: 4 dossiers acceptés sur 6 dossiers présentés

RESPIFIL	Patients souffrants d'hypertension artérielle pulmonaire	actualisation	Maire-Camille CHAUMAIS	Centre de référence de l'hypertension pulmonaire	AP-HP Kremlin Bicêtre	OUI
RESPIFIL	Dyskinésies ciliaires primitives de l'enfant à l'adulte	nouveau	Natascha REMUS	Centre de référence des maladies respiratoires rares de l'enfant (RESPIRare)	CHIC Créteil	OUI
RESPIFIL	Bien vivre et bien respirer avec la maladie d'Ondine	nouveau	Ha TRANG	Centre de référence des maladies respiratoires rares (RespiRare)	AP-HP Robert Debré	OUI
RESPIFIL	Patients atteints de dyskinésie ciliaire primitive	déploiement	Guillaume THOUVENIN	Centre de référence des maladies respiratoires rares de l'enfant (RESPIRare)	AP-HP Trousseau	OUI