



MINISTÈRE DES SOLIDARITÉS ET DE LA SANTÉ

Direction générale de l'offre de soins

Mission maladies rares

Personne(s) chargée(s) du dossier

Julie LAIGRE

Chargée de mission

Tél. 01 40 56 61 41

Mél.: julie.laigre@sante.gouv.fr

D-19-025237

Paris, le 12 novembre 2019

La Directrice générale de l'Offre de soins

à

Monsieur Marc HUMBERT, Coordonnateur de la
Filière RESPFIL

et

Monsieur le Directeur Général de l'APHP

Objet : Décisions du jury PNDS – filière RESPFIL

Le jury relatif à l'Appel à projet PNDS s'est tenu le mercredi 28 août. 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.

Nous avons l'honneur de vous informer que **8 dossiers** présentés par votre filière ont été retenus.

Vous trouverez, en annexes, le détail des projets retenus par CRMR et par établissement.

Les financements seront délégués à l'automne 2019. 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. Soit 15 000€ pour tout nouveau PNDS, et 7500€ pour la réactualisation d'un PNDS déjà publié sur le site de la HAS.

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/2019/51** du 11 mars 2019 relative à l'appel à projets 2019 pour la production de protocoles nationaux de diagnostics et de soins (PNDS) pour les maladies rares, je vous rappelle que ces crédits sont destinés à **assurer la rédaction des PNDS et leur publication sur le site de la HAS dans un délai de 14 mois**. La seconde tranche de financement (50% restants) ne sera versée que sous réserve de ces deux conditions cumulées.

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 FSMR
- DG ARS
- APHP-DOMU

Annexe 1 : Synthèse des projets PNDS retenus avec financements délégués aux CRMR porteurs

INTITULE PNDS	CRMR porteur	Etablissement du CRMR
Fibrose pulmonaire idiopathique	Centre de référence des maladies pulmonaires rares (de l'adulte) (ORPHA-LUNG)	Hospices civiles de Lyon
Hypertension artérielle pulmonaire	Centre de référence de l'hypertension pulmonaire	AP-HP Bicêtre
Malformations pulmonaires congénitales	Centre de référence des maladies respiratoires rares (RespiRare)	AP-HP Necker Enfants Malades
Bronchectasie de l'enfant, diagnostic et prise en charge (hors mucoviscidose et dyskinésies ciliaires primitives)	Centre de référence des maladies respiratoires rares (RespiRare)	CHI Créteil
Pneumopathie d'hypersensibilité de l'enfant	Centre de référence des maladies respiratoires rares (RespiRare)	AP-HP Trousseau
Aspergillose broncho-pulmonaire allergique	Centre de référence des maladies pulmonaires rares (de l'adulte) (ORPHA-LUNG)	CHU Lille
Maladie héréditaire du métabolisme du surfactant	Centre de référence des maladies respiratoires rares (RespiRare)	CHI Créteil
Sarcoidose	Centre de référence des maladies pulmonaires rares (de l'adulte) (ORPHA-LUNG)	AP-HP Avicenne