

Expéditeur: "Anne.CHEVRIER@sante.gouv.fr" <Anne.CHEVRIER@sante.gouv.fr>

Date: 20 décembre 2016 à 14:31:03 UTC+1

Objet: Validation par le Board ERNs : Réseaux de référence Européens de maladies rares.

Mesdames et Messieurs les Directeurs Généraux de CHU,
Mesdames et Messieurs les Directeurs de Centres Hospitaliers,

La commission européenne a approuvé en fin de semaine dernière les candidatures des 23 réseaux européens de maladies rares (ERNs- European Reference Networks for Rare Diseases). C'est une excellente nouvelle pour les malades qui ainsi bénéficieront d'un accès aux soins optimisé mais aussi pour la communauté des soignants, des chercheurs et des enseignants.

Le domaine des maladies rares stricto sensu est ainsi structuré en 19 ERNs, celui du cancer en 3 ERNs et 1 pour la transplantation chez l'enfant. Un 20^{ème} ERN sur les maladies et affections rares et complexes des uro-recto-génitales doit être arbitrée prochainement.

L'ensemble des 23 projets recouvrent en tout 370 hôpitaux dans 25 pays de l'UE + la Norvège et 960 centres d'expertise.

La France a su assoir sa position : 4 ERN maladies rares (+1 pour le projet de réseau « cancers rares de l'adulte ») sont portés par des équipes françaises et 229 centres sont associés comme membre de tous les ERNs.

Comme nous l'avons fait pour les 4 porteurs français d'ERN :

- Pr BODEMER (APHP – Necker Enfants Malades, Filière FIMARAD) : ERN SKIN
- Pr DOLLFUS (CHU de Strasbourg – Filière SENSGEN) : ERN EYE
- Pr FENAUX (APHP – St Louis) : Euroblood Net
- Pr JONDEAU (APHP – Bichat) : VASCern

et l'ensemble des centres de référence, membres de ces ERN mais également tous les centres de référence maladies rares qui participent à nos réseaux nationaux, nous tenions à vous informer de ce succès.

Votre appui aux côtés des équipes de vos centres maladies rares pour constituer leur candidature a été d'une aide précieuse et à ce titre nous remercions vos équipes administratives. Le maintien de cette mobilisation collective contribuera à la solidité de notre organisation nationale en matière de prise en charge des maladies rares.

Bien à vous,

ANNE-MARIE ARMANTERAS-DE SAXCE

DIRECTRICE GENERALE DE L'OFFRE DE SOINS

TEL. 01 40 56 44 64 | dgos-dir@sante.gouv.fr



**DIRECTION
GÉNÉRALE
DE L'OFFRE
DE SOINS**