



**MINISTÈRE
DE LA SANTÉ, DES FAMILLES,
DE L'AUTONOMIE
ET DES PERSONNES HANDICAPÉES**

*Liberté
Égalité
Fraternité*

Note d'information n° DGOS/SDRI/MMR/2026/76 du 19 juin 2026 relative à l'appel à projets pour la mise en place d'un dispositif d'aller vers pour l'accompagnement des parcours de santé des personnes atteintes de maladies neurologiques rares, évolutives et invalidantes (axe 1 - objectif 2 du plan national maladies rares 4)

La ministre de la santé, des familles, de l'autonomie
et des personnes handicapées

à

Mesdames et Messieurs les directeurs généraux
des agences régionales de santé (ARS)

Référence	NOR : SFHH2613150N (numéro interne : 2026/76)
Date de signature	19/06/2026
Emetteurs	Ministère de la santé, des familles, de l'autonomie et des personnes handicapées Direction générale de l'offre de soins (DGOS)
Objet	Appel à projets pour la mise en place d'un dispositif d'aller vers pour l'accompagnement des parcours de santé des personnes atteintes de maladies neurologiques rares, évolutives et invalidantes (axe 1 - objectif 2 du plan national maladies rares 4).
Contacts utiles	Sous-direction de la recherche et de l'innovation (SDRI) Mission maladies rares (MMR) Anne-Sophie LAPOINTE Tél. : 06 13 86 62 23 Mél. : anne-sophie.lapointe@sante.gouv.fr Johanne MENU Tél. : 06 26 70 87 76 Mél. : johanne.menu@sante.gouv.fr
Nombre de pages et annexes	8 pages + 3 annexes (6 pages) Annexe 1 : Modalités d'organisation du dispositif expérimenté dans le cadre de l'article 51 AFM Téléthon et FILNEMUS en Corse Annexe 2 : Dossier de candidature Annexe 3 : Budget prévisionnel du projet
Résumé	Cette note d'information est un appel à projets pour la mise en place d'un dispositif d'aller vers pour l'accompagnement des parcours de santé des personnes atteintes de maladies neurologiques rares, évolutives et invalidantes (axe 1 - objectif 2 du plan national maladies rares 4).

Mention Outre-mer	Le texte s'applique en l'état dans les territoires d'outre-mer où existent des centres de compétence, de référence maladies rares et des centres de ressources et compétences (SLA)
Mots-clés	Maladies rares ; plateformes d'expertise et de coordination maladies rares ; centres de compétence, de référence maladies rares et des centres de ressources et compétences SLA, filière de santé maladies rares.
Classement thématique	Établissements de santé - Organisation
Textes de référence	<ul style="list-style-type: none"> - Loi n° 2017-1836 du 30 décembre 2017 de financement de la sécurité sociale pour 2018 (1) ; - Règlement (CE) n° 141/2000 du Parlement européen et du Conseil du 16 décembre 1999 concernant les médicaments orphelins ; - Décret n° 2022-821 du 16 mai 2022 relatif à la labellisation des centres de référence maladies rares et des filières de santé maladies rares ; - Arrêté du 26 décembre 2023 portant labellisation des réseaux des centres de référence prenant en charge les maladies rares ; - Arrêté du 24 juillet 2025 portant labellisation des filières de santé maladies rares ; - Note d'information interministérielle n° DGOS/DIR/DGRI/2018/218 du 19 septembre 2018 relative aux filières de santé, aux centres de référence et aux plateformes d'expertise et outre-mer dédiés aux maladies rares ; - Note d'information n° DGS/PP2/DGOS/2021/106 du 20 mai 2021 relative à la mise en place d'un observatoire des traitements au sein de chaque filière de santé maladies rares ; - 4ème Plan national maladies rares ; - Schéma national handicaps rares.
Rediffusion locale	Établissements de santé
Inscrite pour information à l'ordre du jour du CNP du 12 juin 2026 – N° 41	
Publiée au BO	Oui

INTRODUCTION

Le quatrième Plan National Maladies Rares (PNMR4) consacre son premier axe à l'amélioration des parcours de vie et de soins des patients. Il prévoit notamment de renforcer la coordination entre la ville et l'hôpital, ainsi que les parcours de santé, de soins et de vie (objectif 2).

Dans le cadre du dispositif « article 51 » créé par la loi de financement de la sécurité sociale de 2018, l'AFM-Téléthon, en collaboration avec la filière de santé maladies rares FILNEMUS, a expérimenté en Corse, entre 2019 et 2024, un modèle d'accompagnement des patients atteints de pathologies neurologiques lourdes et complexes rares, et non rares (Sclérose en plaques (SEP) et Parkinson). Ce modèle reposait sur l'intervention de référents de parcours de santé et sur l'articulation des acteurs autour d'un objectif commun : garantir une qualité de vie optimale aux personnes malades.

Le territoire d'expérimentation présentait des spécificités marquées : nécessité d'un lien fort, continu et de proximité pour accompagner les patients dans leur environnement, risque accru d'isolement et de rupture de parcours du fait de l'absence de professionnels de santé identifiés localement, caractère insulaire limitant l'accès aux structures hyperspécialisées¹.

En 2024, à la suite d'une évaluation externe et d'un avis favorable du comité technique d'innovation en santé, le projet est entré en phase de transposition dans le droit commun. Les travaux menés ont mis en évidence l'évolution du paysage de la prise en charge des maladies rares depuis le lancement de l'expérimentation en 2019 : 125 centres de référence supplémentaires ont été labellisés sur le territoire, améliorant le maillage en métropole comme en outre-mer. Par ailleurs, 23 Plateformes d'Expertise et de Coordination Maladies Rares (PEMR/PCOM) ont été créées. Leur mission inclut notamment l'offre d'un accompagnement médical et social adapté aux besoins des personnes atteintes de maladies rares sur leur territoire, en complémentarité avec les structures existantes².

Le paysage de la coordination a également évolué : les dispositifs d'appui et d'accompagnement (DAC) ont été créés en 2019 et les équipes relais handicaps rares (ERHR), mises en place en 2015, se sont également développées.

Parallèlement, plusieurs projets pilotes ont été financés dans des territoires non insulaires, présentant des caractéristiques variées en termes d'étendue et de présence de structures de coordination (régions Auvergne-Rhône-Alpes, Pays de la Loire, Provence-Alpes-Côte d'Azur, récemment élargi à la Nouvelle-Aquitaine Sud et à la Martinique). Ces expérimentations ont montré que certains besoins d'accompagnement demeuraient non couverts selon les territoires et la présence d'acteurs de coordination. Elles ont également révélé que, là où ces acteurs étaient présents, l'expertise pouvait être davantage projetée au domicile des patients, réduisant ainsi les difficultés de déplacement et le risque de rupture de parcours pour des pathologies particulièrement invalidantes.

L'objet de cette note d'information est de fournir un cahier des charges et des lignes directrices aux Plateformes d'Expertise et de Coordination Maladies Rares (PEMR/PCOM) pour la mise en œuvre de l'accompagnement des patients atteints de maladies neurologiques rares et évolutives, présentant des situations complexes.

1. OBJECTIFS DE L'ACCOMPAGNEMENT

- Améliorer les parcours de vie et de soins des personnes atteintes de maladies neurologiques rares et évolutives, dans une situation complexe :
 - Le parcours de santé est dit complexe lorsque l'état de santé, la situation de handicap ou la situation sociale du patient rend nécessaire l'intervention de plusieurs catégories de professionnels de santé, sociaux ou médico-sociaux³.
 - La complexité des parcours peut être liée à la gravité des pathologies, à la difficulté d'accès aux centres de référence maladies rares (CRMR, CCMR, CRC), aux difficultés d'accès aux ressources médicales et non médicales spécialisées, à la rareté des professionnels de santé en ville ayant une juste connaissance de ces maladies, à la coordination qu'elles demandent entre de nombreux intervenants y compris à la multiplicité des démarches administratives pour accéder aux droits et à la mise en place des aides humaines et techniques.

¹ Rapport final d'évaluation de l'expérimentation art 51 AFM Téléthon – disponible sur : [Article 51 : expérimentations terminées - Ministère de la Santé, de la Famille, de l'Autonomie et des Personnes handicapées](#).

² Appel à projet 2019 et 2020 pour la mise en œuvre de plateformes d'expertise dans le domaine des maladies rares – disponible sur : [Les Plateformes d'Expertise et de coordination Maladies Rares \(PEMR/PCOM\) - Ministère de la Santé, de la Famille, de l'Autonomie et des Personnes handicapées](#).

³ Loi n° 2016-41 du 26 janvier 2016 de modernisation de notre système de santé.

- Offrir une nouvelle modalité d'accompagnement et de suivi en milieu écologique (domicile ou structure d'hébergement), dans la continuité des activités des centres de référence/de ressources et de compétence, et en partenariat des dispositifs existants dans une logique d'aller vers ;
- Intégrer des associations de patients directement concernées par la/les pathologies dans l'accompagnement des malades et de leurs aidants ;
- Renforcer l'accès à l'expertise des centres de référence/de ressources et de compétence et permettre aux centres d'être une ressource pour tous les acteurs de terrain ;
- Contribuer à la mise en œuvre d'une fonction appui-ressource des CRMR, CCMR et CRC et aux ESMS sur leur territoire. La fonction Appui-Ressource recouvre les dimensions suivantes : appui-conseil autour des situations complexes ; évaluation et observation dans le/les lieux de vie des personnes / appui aux pratiques ; information et documentation / sensibilisation et formation. Faciliter l'accès des patients à des thérapies innovantes et essais cliniques.

2. PUBLIC CIBLE

- Patients enfants et adultes, atteints de maladies rares neurologiques et évolutives, invalidantes et générant une situation de handicap sévère et irréversible-vivant à domicile ou en structures d'hébergement et leurs aidants ;
- Ces patients sont essentiellement pris en charge dans les centres de références des filières de santé maladies rares : FILSLAN, FILNEMUS, BRAINTEAM, DEFISCIENCE, AnDDI-RARES et G2M ;
- Le public cible concerne des situations complexes nécessitant une coordination renforcée et/ou une expertise spécialisée, au-delà des capacités d'intervention des dispositifs de droit commun.

3. ACTIVITÉS ET MISSIONS

L'ensemble de ses activités et missions doivent pouvoir se dérouler **au domicile⁴ du patient** et dans un principe de complémentarité vis-à-vis des acteurs déjà présents sur le territoire (ERHR, associations de patients, DAC, etc...).

APPUI A L'ORGANISATION ET A LA COORDINATION DU PARCOURS

- Information sur la maladie
- Conseil au patient et ses aidants
- Évaluation et priorisation des besoins
- Mise en lien avec les autres structures du territoire (aide à la prise de RDV médicaux, loisirs adaptés, ...)
- Orientation vers un centre d'expertise
- Préparation de consultations médicales ou d'entretiens sociaux
- Présence en consultation ou en entretien selon le souhait du patient et les modalités d'organisation du service
- Aide à la réalisation de démarches (dossiers MDPH, commande de transports, logement adapté, recherche de structures médico-sociales...)
- Soutien à la mise en œuvre des préconisations (aides techniques, aides humaines...)
- Soutien à la mise en œuvre du projet de vie au quotidien (scolaire, professionnel...)

⁴ La notion de domicile comprend également la structure hébergeant le patient et qui ne disposerait pas des ressources pour assurer certains pans de l'accompagnement.

TÉLÉMÉDECINE ASSISTÉE

- Téléconsultations assistées depuis le domicile
- Télé-expertises assistées depuis le domicile
- Actes ponctuels infirmiers dans le cadre des téléconsultations et télé-expertises (prise de constante, surveillance alimentaire) et si découverte lors du passage et non pris en charge par infirmiers habituels du patient ou urgence

FORMATION ET INFORMATION

- Faire remonter les besoins de formation des professionnels du territoire
- Diffuser l'information auprès des professionnels du territoire

AUTRES INTERVENTIONS

- Soutien aux proches
- Soutien au répit
- Évaluation ergothérapeute (conseils et essais en aides techniques, aménagement du domicile) en lien avec les EqLAAT⁵

La PEMR/PCOM devra communiquer sur ce dispositif et le faire connaître auprès des acteurs du territoire, des patients et des aidants.

4. ORGANISATION

Le dispositif doit être porté par la PEMR/PCOM du territoire concerné, en coordination avec les CCMR, CRC, CRMR compétents⁶, et en **co-construction** avec les partenaires du territoire. Les PEMR/PCOM peuvent déléguer la réalisation d'une partie des actions à mener à des partenaires extérieurs en conventionnant avec eux.

Le projet devra ainsi identifier :

- La liste des centres de référence maladies rares du territoire concerné en précisant leur file active ;
- Les partenaires du territoire et décrire les engagements réciproques afin de favoriser la complémentarité et de garantir la qualité ainsi que la continuité de la prise en charge jusqu'au domicile (convention, protocole...). Les équipes relais handicaps rares (ERHR) doivent obligatoirement être identifiées ;
- Les association(s) de patients, avec leurs savoirs expérientiels, qui sont intégrées au dispositif.

Le projet devra décrire le territoire concerné :

- Zone couverte ;
- Temps de trajet vers CRMR/CCMR les plus éloignés ;
- Contraintes géographiques (relief, enclavement, densité médicale...).

⁵ [EqLAAT | Mon Parcours Handicap.](#)

⁶ Pour rappel, les CRMR et CRC ont dans leur mission :

« **Mission de prise en charge** - [...] Il facilite l'accès aux dispositifs, droits et prestations dédiés aux personnes handicapées et à leurs aidants et développe des partenariats avec les maisons départementales des personnes handicapées (MDPH) et le cas échéant, en fonction des maladies rares, le dispositif Handicaps rares. »

Mission d'expertise - Un centre de référence est expert dans les maladies rares pour lesquelles il est labellisé. À ce titre, il doit organiser l'accès à l'information et exercer un rôle de conseil et d'appui auprès de ses pairs, hospitaliers et de ville dans le secteur sanitaire, mais aussi éducatif, médico-social, social et en partenariat avec les associations de personnes malades.

Pour la SLA, un CRC développe un maillage régional sanitaire et médico-social, et organise ses liens avec les spécialités médicales complémentaires nécessaires à la prise en charge, notamment la pneumologie, la nutrition, la médecine physique et réadaptation, les équipes de soins palliatifs assurant ainsi l'interdisciplinarité nécessaire au suivi de situations cliniques complexes et à l'éthique requise pour faire face aux mises en place de suppléances vitales. »

5. ORIENTATION ET INCLUSION

La PEMR/PCOM peut-être saisie :

- De sa propre initiative, dans le périmètre géographique identifié dans le projet ;
- À la demande et en appui aux professionnels de santé (CCMR, CRC, CRMR, FSMR, professionnels de ville, ...) ;
- À la demande des gestionnaires ou structures accompagnant ou hébergeant des patients ;
- Par orientation d'un dispositif de coordination ou d'une association ;
- À la demande du patient ou de ses aidants.

À noter : une notification de la MDPH ne doit pas être nécessaire pour saisir le dispositif.

La PEMR/PCOM devra décrire un processus d'activation du dispositif en lien avec les partenaires : l'orientation, le repérage, le premier contact, la visite initiale à domicile, l'évaluation des besoins, la formalisation du plan d'accompagnement ou de réorientation de la demande si la prise en charge relève d'un autre dispositif.

Le projet devra également décrire le système d'information utilisé et les règles de partages des données.

6. PERSONNEL

Le fonctionnement repose sur la **pluridisciplinarité** de l'équipe afin d'apporter une réponse globale et adaptée aux besoins des personnes prises en charge et **sur la désignation d'un référent du patient** permettant de coordonner la prise en charge avec et autour de lui⁷.

Les éléments suivants doivent figurer dans le dossier :

- La répartition des effectifs prévus par type de qualification et par catégorie professionnelle (en ETP et en nombre), en distinguant le personnel appartenant à la PEMR/PCOM et les intervenants extérieurs ;
- Les objectifs, la qualité des intervenants / partenaires extérieurs et les modalités de leurs interventions (nature, valorisation en ETP, coût) ;
- Les missions de chaque catégorie de professionnels ;
- Les données sur la mutualisation de certains postes avec d'autres structures et les modalités de mise en œuvre ;
- Les modalités de management, de coordination et de fonctionnement de l'équipe devront être précisées (organisation du travail, partage de l'information, gestion des données, outils de travail...) ;
- Le plan de formation des personnels.

7. MODALITÉS D'ÉVALUATION

Des indicateurs sont mis en place pour assurer un suivi de l'activité (un outil sera mis à disposition des porteurs de projet pour renseigner cette activité) :

- Liste (et répartition par catégories) des adresseurs/orienteurs ;
- Délais de réponse aux sollicitations des adresseurs/orienteurs ;
- Nombre de patients et aidants suivis au cours de l'année (file active) ;
- Fréquence et intensité de l'accompagnement (nombre « d'actes » auprès des personnes : rencontre, rendez-vous, accompagnement physique, démarches et dossiers...) ;
- Caractéristiques des personnes accompagnées (lieux de vie, âge, sexe, pathologies, ...) ;
- Pourcentage de renouvellement de la file active chaque année ;
- Durée de l'accompagnement ;

⁷ En annexe : exemple du dispositif expérimental article 51 déployé en Corse par l'AFM-Téléthon en partenariat avec la FSMR FILNEMUS.

- Nature des interventions réalisées (évaluation, orientation vers un dispositif...) et nombre d'intervenants ;
- Lieu des interventions permettant d'apprécier la couverture territoriale du dispositif ;
- Questionnaire de satisfaction auprès des patients et de leurs aidants ;
- Information et sensibilisation des professionnels et des aidants ;
- Difficultés rencontrées ;
- Situations pour lesquelles l'équipe a été sollicitée et pour lesquelles elle n'a pas pu répondre (comprenant aussi les situations hors maladies neurologiques rares).

8. FINANCEMENT

Le financement sera alloué lors de la 3^{ème} circulaire budgétaire 2026 par la DGOS à l'établissement de santé porteur de la PEMR/PCOM.

La part financée annuellement par le PNMR4 ne pourra pas excéder : 150 000 € en métropole / 210 000 € en Outre-Mer et inter-région.

Sous réserve de l'évaluation annuelle du projet, la part financée par le PNMR4 pourra être reconduite chaque année.

Ces projets bénéficieront d'un financement par l'OSP 06 « Plateformes maladies rares ». Les financements attribués dans le cadre de cet appel à projets sont destinés à soutenir directement la mise en œuvre du dispositif. Il est attendu que les montants alloués soient intégralement consacrés aux projets et que les reliquats puissent être reportés l'année suivante pour financer les actions restant à engager le cas échéant.

9. PROCÉDURE DE SÉLECTION DES PROJETS CANDIDATS

Toutes les PEMR/PCOM sont concernées par le présent appel à candidatures. Les projets co-construits avec les partenaires du territoire seront favorisés. Les projets devront impérativement inclure une association de patients.

Le dépôt et le portage d'un projet associent systématiquement la plateforme d'expertise ou de coordination maladies rares, en lien avec les centres de référence concernés par l'accompagnement visé ainsi que le directeur de l'établissement de santé de la PEMR/PCOM. Les PEMR/PCOM doivent transmettre leur dossier complet à la DGOS via l'espace « démarche numérique » **au plus tard le 4 septembre 2026** :

<https://demarche.numerique.gouv.fr/commencer/aap-pnmr4-2026-dispositif-aller-vers>

Il doit comprendre le dossier de candidature dûment renseigné (annexe 2) et un budget prévisionnel (annexe 3).

Les FSMR et les ARS concernées auront accès aux dossiers pour émettre un avis avant la tenue du jury.

L'évaluation des dossiers de candidature sera réalisée par un jury présidé par la Direction générale de l'offre de soins (DGOS) composé de 8 membres : 1 membre de la DGOS, 1 membre de la Direction générale de la cohésion sociale (DGCS), 1 membre médecin titulaire des FSMR concernées désigné par la DGOS, 1 médecin expert, 1 directeur d'établissement, 2 représentants des ARS, 1 représentant d'association de personnes malades.

Chaque membre du jury remettra à la DGOS sa déclaration d'intérêts dûment complétée.

La DGOS assurera le secrétariat de ce jury.

Le jury proposera à la DGOS une liste définitive de projets sélectionnés tenant compte des avis des FSMR et des ARS.

10. CRITÈRES DE SÉLECTION DES PROJETS

1) Critères d'éligibilité

L'ensemble des documents susmentionnés doit être impérativement joints à la réponse du candidat.

2) Critères d'évaluation du projet

1ère partie : Appréciation de la qualité du projet

- Descriptif du public cible et de la file active concernée
- Localisation et couverture géographique du dispositif
- Descriptif des moyens matériels de mobilité et d'aller-vers
- Fonctionnement et organisation de l'accompagnement
- Coordination / collaboration formalisée et partenariats :
 - Diversité des partenaires dont une association de patients et l'ERHR du territoire
 - Modalités opérationnelles de mise en œuvre du partenariat
 - Degré de formalisation des différents partenariats (protocole d'accord, conventions, conventions avec les établissements de santé, sociaux et médicosociaux)
 - Capacité à travailler en réseau avec les structures sanitaires, sociales et médicosociales, en amont, en aval et en cours de la prise en charge
 - Nombre et types de partenariats développés en amont et en aval de la prise en charge
 - Effectivité du partenariat
- Équipe pluridisciplinaire :
 - Composition de l'équipe
 - Pluridisciplinarité
 - Coordination
 - Rôle de chacun des professionnels
 - Méthodes et organisation du travail proposées
 - Plan de formation
- Modalités de recueil et de traitement des données d'activité

2ème partie : Appréciation de l'efficience médico-économique du projet

- Sincérité et soutenabilité du budget proposé
- Respect et optimisation de l'enveloppe budgétaire disponible avec les moyens déjà alloués à la PEMR/PCOM et à ces partenaires
- Efficience globale du projet (mutualisation, économies d'échelle, ...)

Seront informés des projets retenus :

- les porteurs de projet (PEMR/PCOM) ;
- les FSMR concernées ;
- les établissements de santé des PEMR/PCOM concernés ;
- les ARS concernées.

Pour la ministre et par délégation :
Le directeur général de l'offre de soins,



Hugo GILARDI

Annexe 1

Modalités d'organisation du dispositif expérimenté dans le cadre de l'article 51 AFM-Téléthon et FILNEMUS en Corse

Dans le cadre de l'expérimentation Article 51 menée par l'association AFM-Téléthon, l'organisation suivante a été mise en place, avec une équipe composée de :

- un cadre coordinateur des activités d'accompagnement, garant de la méthodologie, de l'évaluation et des relations avec les partenaires ;
- des référents parcours de santé qui, auprès de la personne malade et ses aidants, assurent la continuité des soins, préparent les consultations, aident à l'observance des prescriptions, contribuent à l'évaluation des besoins de compensation des incapacités, à l'accès aux aides adaptées, aident dans les autres démarches pour l'accès à la scolarité, à l'emploi, au logement adapté, aux loisirs. Ils interviennent dans une logique de prévention des difficultés inhérentes à l'évolution de la maladie et des ruptures de parcours ;
- un assistant médico-administratif qui intervient sur les volets médical et administratif des actions d'accompagnement (accueil des patients, planification des examens, organisation des transports sanitaires, la saisie des données actualisées dans les dossiers patients, organisation de consultations médicales avancées voire des téléconsultations et téléexpertises). Il contribue à l'organisation d'actions d'information thématiques dans le territoire, à l'attention des professionnels, des malades et leur famille.

Réponse à l'appel à projets 2026 de la DGOS

« dispositifs d'aller vers pour l'accompagnement des parcours de santé des personnes atteintes de maladies neurologiques rares, évolutives et invalidantes »

Annexe 2 : Dossier de candidature

IDENTIFICATION DU PROJET

Intitulé du projet :

PEMR/PCOM porteuse du projet :

Nom :

Établissement support :

Région / territoire :

Responsable du projet (réfèrent principal) :

Nom – Prénom :

Fonction :

Adresse mail :

Tél :

Directeur de l'établissement de santé porteur :

Nom – Prénom :

Fonction :

Adresse mail :

Association(s) avec la(es)quelle(s) le projet est coconstruit :

Nom de l'association :

Représentation :

Adresse mail :

1. Diagnostic territorial et territoire d'intervention

1.1 Zone couverte

Décrire précisément le périmètre géographique d'intervention (départements et distance maximale de déplacement en kilomètres et en temps pour les visites à domicile).

1.2 Caractéristiques territoriales

Contraintes géographiques, démographiques et sanitaires (enclavement, ruralité, densité médicale, distances vers les centres experts, etc.).

1.3 Accessibilité aux CRMR/CCMR/CRC

Temps moyens de trajet vers les CRMR/CCMR/CRC depuis la zone d'intervention la plus éloignée.

1.4 Partenaires présents et besoins identifiés

Décrire les partenariats déjà existants et les besoins identifiés (zone non couverte par les dispositifs existants, public non couvert, type de dispositif inexistant...).

2. Public cible et file active

2.1 Public concerné

Description des patients ciblés (pathologies, lieux de vie, enfants/adultes).

2.2 Estimation de la file active

Nombre de patients accompagnés par an (prévisionnel enfants/adultes).

3. Description des activités et missions

Pour l'ensemble des activités, décrire quelles sont les modalités d'organisation des actions et comment elles complètent les dispositifs déjà existants sur le territoire le cas échéant.

3.1 Appui à l'organisation et à la coordination du parcours

Description des actions proposées (information, évaluation des besoins, coordination, aides aux démarches, soutien au projet de vie...).

3.2 Télémédecine assistée

Modalités de téléconsultations, télé-expertises, interventions soignantes associées.

3.3 Formation et information

Actions de diffusion d'information et de sensibilisation prévues auprès des professionnels du territoire.

3.4 Autres interventions

Soutien aux aidants, répit, évaluations ergothérapeutiques (lien avec EqLAAT), etc.

4. Organisation et gouvernance du dispositif

4.1 Portage et pilotage

Rôle de la PEMR/PCOM, instances de pilotage, articulation avec les CRMR/CCMR/CRC et FSMR concernés.

4.2 Partenariats territoriaux

Liste, rôle et complémentarité avec les partenaires :

- CRMR/CCMR/CRC,
- DAC, ERHR, structures médico-sociales, autres partenaires,
- Associations de patients (obligatoire).

4.3 Formalisation des partenariats

Conventions, protocoles, modalités opérationnelles de collaboration.

5. Processus d'orientation et d'inclusion

Description détaillée :

- Modalités de saisine du dispositif,
- Repérage, orientation et premier contact,
- Visite initiale à domicile,
- Évaluation des besoins,
- Élaboration et suivi du plan d'accompagnement,
- Réorientation éventuelle vers d'autres dispositifs.

6. Système d'information et gestion des données

Outils utilisés, modalités de partage d'information, respect du RGPD, coordination entre partenaires.

7. Ressources humaines

7.1 Composition de l'équipe

Tableau descriptif :

- Catégories professionnelles,
- ETP prévus,
- Appartenance (PEMR/PCOM ou partenaires).

7.2 Missions des professionnels

Description des rôles de chaque catégorie de personnel.

7.3 Organisation du travail

Coordination interne, management, outils collaboratifs.

7.4 Plan de formation

Actions de formation prévues pour l'équipe.

8. Modalités d'évaluation et indicateurs

Le porteur du dispositif s'engage à renseigner les indicateurs de suivi du projet via l'outil qui lui sera transmis par la Mission maladies rares chaque année.

9. Budget prévisionnel (annexe obligatoire)

Le budget détaillé est fourni en annexe 3 :

- Charges de personnel,
- Frais de fonctionnement,
- Prestations extérieures,
- Cohérence avec l'enveloppe maximale autorisée.

10. Engagements et attestations

- Engagement à inclure au moins une association de patients dans la construction du projet,
- Engagement de coopération avec les CRMR/CCMR/CRC et FSMR concernés,
- Engagement de transmission des données d'activité et d'évaluation chaque année.

Signature du responsable de la PEMR/PCOM :

Date :

Signature du représentant de l'établissement de la PEMR/PCOM :

Date :

Annexe 3
Budget prévisionnel

	Montant prévisionnel	Commentaires
Dotation OSP PR 06 Plateforme Maladies Rares		
C1 2025 - OSP PR 05 - Filières de santé Maladies Rares		<i>Maximum 150 000 € en Métropole / 210 000 € en Outre-Mer et inter-région</i>
Autres recettes et dotation (FIR,...)		
xxxxx		
xxxxx		
Total recettes		
Dépenses de personnel		<i>À détailler : une ligne par grade</i>
Total dépenses personnel		
Autres dépenses		
Convention de financement (à préciser en commentaires)		
Frais de déplacement		
Achat de matériel		
Autres (à préciser dans commentaires)		
Total autres dépenses		