



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

*Liberté  
Égalité  
Fraternité*

**Note d'information n° DGOS/SDRI/MR/2026/77 du 19 juin 2026 relative à l'appel à projets 2026 pour la production de programmes d'éducation thérapeutique du patient (ETP) pour les maladies rares**

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)

<b>Référence</b>	NOR : SFHH2613161N (numéro interne : 2026/77)
<b>Date de signature</b>	19/06/2026
<b>Emetteur</b>	Ministère de la santé, des familles, de l'autonomie et des personnes handicapées Direction générale de l'offre de soins (DGOS)
<b>Objet</b>	Appel à projets 2026 pour la production de programmes d'éducation thérapeutique du patient (ETP) pour les maladies rares.
<b>Contacts utiles</b>	Sous-direction de la recherche et de l'innovation Mission Maladies rares (MR) Anne-Sophie LAPOINTE Tél. : 06 13 86 62 23 Mél. : <a href="mailto:anne-sophie.lapointe@sante.gouv.fr">anne-sophie.lapointe@sante.gouv.fr</a> Johanne MENU Tél. : 06 26 70 87 76 Mél. : <a href="mailto:johanne.menu@sante.gouv.fr">johanne.menu@sante.gouv.fr</a>
<b>Nombre de pages et annexes</b>	9 pages + 2 annexes (2 pages) Annexe 1 : Déclaration d'intention de rédaction d'un programme d'éducation thérapeutique du patient (ETP) Annexe 2 : Tableau de recensement des projets ETP déposés - AAP 2026
<b>Résumé</b>	Cette note d'information est un appel à projets pour la production de programmes d'éducation thérapeutique du patient pour les maladies rares conformément à l'action 3.1 du 4 <sup>ème</sup> Plan national Maladies rares 2025-2030.
<b>Mention Outre-mer</b>	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 (mucoviscidose -MUCO, sclérose latérale amyotrophique -SLA, maladies hémorragiques constitutionnelles -MHC).

<b>Mots-clés</b>	Maladie rare ; centre de compétence ; centre de référence ; centre de ressources et compétences ; mucoviscidose (MUCO) ; sclérose latérale amyotrophique (SLA) ; maladie hémorragique constitutionnelle (MHC) ; filière de santé ; éducation thérapeutique du patient (ETP).
<b>Classement thématique</b>	Établissements de santé / Organisation
<b>Textes de référence</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Règlement (CE) n° 141/2000 du Parlement européen et du Conseil, du 16 décembre 1999, concernant les médicaments orphelins ;</li> <li>- Articles L. 1161-1 à L. 1161-6, et articles D. 1161-1 à R. 1161-7 du Code de santé publique ;</li> <li>- Loi n° 2009-879 du 21 juillet 2009 portant réforme de l'hôpital et relative aux patients, à la santé et aux territoires ;</li> <li>- 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 ;</li> <li>- Arrêté du 30 décembre 2020 relatif au cahier des charges des programmes d'éducation thérapeutique du patient et à la composition du dossier de déclaration et modifiant l'arrêté du 2 août 2010 modifié relatif aux compétences requises pour dispenser ou coordonner l'éducation thérapeutique du patient ;</li> <li>- Arrêté du 26 décembre 2023 portant labellisation des réseaux des centres de référence prenant en charge les maladies rares ;</li> <li>- Arrêté du 24 juillet 2025 portant labellisation des filières de santé maladies rares ;</li> <li>- 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 ;</li> <li>- 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 ;</li> <li>- 4<sup>ème</sup> Plan national Maladies rares.</li> </ul>
<b>Rediffusion locale</b>	Établissements de santé
<b>Inscrite pour information à l'ordre du jour du CNP du 12 juin 2026 - N° 39</b>	
<b>Publiée au BO</b>	Oui

## INTRODUCTION

Les maladies rares concernent un nombre élevé de personnes, soit plus de 3 millions en France, et environ 7 000 maladies. Une maladie rare est une maladie touchant un nombre restreint de personnes, à savoir moins de 1 personne sur 2 000 en population générale.

Le 4<sup>ème</sup> Plan national Maladies rares (PNMR4) promeut une politique de santé et de recherche ambitieuse, et illustre l'articulation vertueuse dans le domaine des maladies rares entre l'organisation des soins et la formation et l'information du patient pour comprendre sa maladie.

Dans le PNMR4, l'axe 1 « Améliorer le parcours de vie et de soins » prévoit dans son objectif 3 de « Renforcer l'éducation thérapeutique du patient (ETP) ». Le PNMR3 a permis de financer plus de 200 programmes d'ETP ; il s'agit ici de poursuivre la réflexion pour les rendre accessibles sur tous les territoires et pour favoriser l'inclusion des aidants dans les programmes.

Les 603 centres de référence pour la prise en charge des maladies rares (CRMR), coordonnateurs et constitutifs, avec leurs centres de compétence (CCMR) et centres de ressources et de compétences (CRC), labellisés par le ministère chargé de la santé et par le ministère chargé de la recherche en 2023, sont chargés de l'élaboration des programmes d'ETP et de leur dispensation, en lien avec les 23 filières de santé Maladies rares (FSMR) qui les accompagnent.

Le présent appel à projets vise à sélectionner de nouveaux programmes d'ETP Maladies rares à développer, à actualiser ou, pour des programmes déjà déclarés par une agence régionale de santé (ARS), à les décliner sur une autre région. Ces constructions de programmes d'ETP bénéficieront de financements fléchés pour leur réalisation en 2026-2028. Ces programmes pourront être développés avec des outils en e-learning et numériques.

## 1. DÉFINITION

Les programmes d'ETP structurent la coordination d'activités d'éducation pour les patients atteints de maladies rares par des professionnels de la santé formés à l'ETP et impliquant des représentants associatifs ou des patients/parents/aidants partenaires, tous formés à l'ETP (formation 40h). Ces programmes d'ETP visent à l'acquisition et au maintien de compétences d'auto-soins et d'adaptation (compétences psychosociales), ces deux dimensions sont indissociables pour la mise en œuvre d'un programme d'ETP.

Ces programmes d'ETP se déroulent dans un cadre de référence qui sera personnalisé à chaque patient. Ils peuvent être spécifiques à une maladie rare pour notamment acquérir et renforcer des compétences en fonction de l'évolution des traitements (auto-soins, sécurité, relation avec les soignants...), ou ils peuvent concerner des situations de polyopathologies et ainsi proposer un contenu transversal à plusieurs maladies rares.

Les contenus des programmes d'ETP sont variés et sont adaptés au contexte de la maladie rare ou des maladies rares si une approche transversale est retenue.

La structuration d'un programme reposera sur l'élaboration préalable d'un référentiel de compétences, construit à partir des besoins des patients et de leurs proches aidants, et décliné ensuite de manière individualisée lors du bilan éducatif partagé ou du diagnostic éducatif.

## 2. OBJECTIFS DE L'ACTION 3.1 DU PNMR4 - FACILITER LE DÉVELOPPEMENT ET L'IMPLÉMENTATION DES PROGRAMMES D'ETP

Afin de rendre accessibles les programmes d'ETP sur tous les territoires (hexagone et ultramarins) en lien avec les FSMR et pour favoriser l'inclusion des patients et les aidants aux programmes, l'action prévoit :

- de développer les programmes d'ETP accessibles lors de la venue du patient à l'hôpital ou en distanciel en mobilisant l'utilisation d'outils numériques<sup>1</sup> pour tout ou partie du programme ;
- de décloisonner les programmes d'ETP en développant des modules d'ETP transversaux (transition enfants-adultes, la santé mentale, la grossesse, le vieillissement, l'activité physique adaptée, l'insertion dans la société, l'école et le milieu professionnel...);

---

<sup>1</sup> Il s'agit de l'utilisation de visioconférences, plateformes, applications, outils connectés, modules d'apprentissage en ligne, etc.) pour réaliser tout ou partie d'un programme d'ETP.

- de soutenir l'implémentation et la diffusion effective des programmes d'ETP dans les établissements (avec le soutien des unités transversales d'éducation thérapeutique du patient (UTEP) / unités transversales d'éducation thérapeutique (UTET) et plateformes d'expertise Maladies rares (PEMR) / plateformes de coordination Outre-mer (PCOM) et coordonnés avec les FSMR).

### **3. MÉTHODE À SUIVRE POUR LA RÉDACTION D'UN PROGRAMME D'ETP MALADIES RARES**

Les programmes retenus devront être rédigés en suivant les principes et les recommandations présentés dans les outils, guides et méthodes de la Haute Autorité de santé (HAS). Les porteurs de projet pourront s'appuyer sur les équipes des UTET, les plateformes régionales d'ETP, les UTEP, les PEMR et les PCOM, et les plateformes régionales d'appui au développement de l'ETP.

Les programmes devront également être conformes aux textes législatifs (articles L. 1161-1 à L. 1161-6) et réglementaires (articles D. 1161-1 à R. 1161-7) régissant l'ETP dans le Code de santé publique.

La problématique de l'accès à l'éducation thérapeutique des personnes touchées par une maladie rare nécessite de réfléchir à une approche coordonnée, multi professionnelle et pluridisciplinaire. Elle est à penser au plus près du lieu de vie du patient avec l'intégration des outils et supports numériques, y compris à distance (e-ETP<sup>2</sup>), comme une modalité d'organisation pour répondre aux objectifs éducatifs d'un programme d'ETP maladies rares.

Par ailleurs, les proches (parents d'enfants ayant une maladie chronique, conjoint ou compagnon, fratrie, enfants de parents malades, personne de confiance, etc.) peuvent être associés à la démarche d'ETP s'ils le souhaitent, comme le prévoient les recommandations de l'HAS sur la structuration d'un programme d'ETP. Ils peuvent être concernés par l'acquisition de compétences d'autosoins et d'adaptation et avoir besoin de soutien dans l'acquisition de compétences et dans leur motivation.

Les programmes soumis devront prévoir l'implication de représentants associatifs, avec des patients/parents/aidants partenaires concernés, dans leur construction et leur animation, leur formation à l'ETP, le cas échéant, et prévoir des modalités possibles de défraiement de leur implication.

Les programmes d'ETP maladies rares éligibles au présent appel à projets national sont :

- De nouveaux programmes d'ETP à construire ;
- Des programmes d'ETP à actualiser parmi ceux qui sont déjà déclarés à une ARS ;
- Des programmes d'ETP déjà déclarés à une ARS pour lesquels une diffusion/un déploiement sur d'autres régions sont prévus.

Un programme d'ETP maladies rares peut évoluer en fonction de l'état de connaissances du suivi de la maladie. Les modalités de son évaluation doivent être prévues dès sa conception et doivent être transmises à l'ARS où le programme a été déclaré.

---

<sup>2</sup> La Stratégie nationale de santé en 2017 propose le développement de l'ETP numérique : « *Proposer aux patients une offre complète d'éducation pour la santé en ligne ainsi que des services numériques personnalisés d'éducation thérapeutique* » (page 67).

#### **4. INFORMATIONS À PRODUIRE PAR LES FSMR POUR LES LETTRES D'INTENTION DU CRMR PORTEUR DU PROGRAMME D'ETP**

Composition de la lettre d'intention en 3 pages (recto verso) (annexe 1) :

- Présentation de la maladie ;
- Les objectifs pédagogiques ;
- Le public cible (la ou les pathologies ou situations médicales choisies doivent être identifiées et explicitées sur le territoire ciblé) ;
- Présentation de l'équipe conceptrice : sa composition (nom, qualification [professionnels de la santé, autres professionnels et patients/aidants issus des associations de patient ou patients/parents/aidants partenaires], équivalent temps plein, formations à l'ETP) ;
- Présentation de l'équipe dispensatrice (si elle est différente de l'équipe conceptrice) : sa composition (nom, qualification [professionnels de la santé, autres professionnels et patients/aidants issus des associations de patient ou patients/parents/aidants partenaires], équivalent temps plein, formations à l'ETP) ;
- Le plan de formation à l'ETP des professionnels [professionnels de la santé et autres professionnels] ainsi que celui des patients/aidants issus des associations et des patients/parents/aidants partenaires intervenants avec l'équipe ;
- La description des modalités d'information des médecins et professionnels du territoire de vie des patients, sur les ressources d'ETP mises en place ;
- Présenter la méthodologie du travail de référencement des compétences à acquérir : enquête de besoins, référentiels de compétences, conception des différents temps d'un parcours éducatif personnalisé (bilan éducatif partagé -BEP, séances éducatives, évaluations...);
- Prévoir le meilleur moment d'inclusion des patients dans l'histoire de la maladie en fonction de critères médicaux, mais aussi sociaux ;
- Description des modalités de coordination et d'information entre les intervenants au sein du projet ;
- Les processus, les modalités, les outils, les critères et les indicateurs liés au fonctionnement du programme d'ETP (impacts sur l'équipe, sur les associations, les impacts territoriaux, impacts sur la qualité de vie des patients et des aidants, etc.) seront clairement explicités dès le dépôt du dossier.

Le caractère innovant du projet (méthode, outils, public -ex : transitions), territoire, thématique, etc.) sera pris en compte dans la sélection.

Une attention particulière sera portée aux programmes conçus pour associer les aidants (parents, fratrie, etc.) et l'utilisation de supports numériques ou de connexion à distance afin de soutenir les patients loin du CRMR/CCMR/CRC ou ne pouvant s'y rendre pour des raisons professionnelles ou médicales et le développement des programmes distanciels ainsi qu'aux projets inter-FSMR et intra-FSMR, en lien possible avec les PEMR/PCOM. Il faudra veiller à ne pas aggraver néanmoins la fracture numérique (zone blanche, âge des participants, etc.)

Les coordonnateurs s'emploieront à présenter des projets collaboratifs, et pluridisciplinaires incluant le patient et/ou son entourage, pour améliorer sa qualité de vie.

La lettre d'intention devra expliciter de quelle manière l'association (ou les associations - lorsqu'elles existent) a été associée aux différentes phases du projet d'ETP. Si une association de patients n'existe pas ou si l'association ne souhaite pas participer à la construction du programme d'ETP ou à son déploiement. Il sera nécessaire de justifier le refus afin que cela ne pénalise pas l'évaluation du projet d'ETP (ex. mail de refus ou absence de réponse, mail de demande à l'alliance maladies rares ou aux associations membres de la gouvernance de la FSMR si l'association n'est pas connue).

## 5. PORTAGE ET PROCÉDURE DE SÉLECTION DES PROJETS CANDIDATS

Toutes les maladies rares et tous les CRMR, CCMR et CRC sont concernés par le présent appel à projets.

Le dépôt et le portage d'un projet associent systématiquement, d'une part, un médecin porteur, en lien avec un CRMR, un CCMR ou un CRC, ainsi que le directeur de l'établissement de santé du CRMR, du CCMR ou du CRC concerné, et, d'autre part, les établissements de santé gestionnaires qui accueillent une FSMR.

Les CRMR/CCMR/CRC transmettent à leur FSMR de rattachement la lettre d'intention (annexe 1) concernant un projet de rédaction, d'actualisation ou de déploiement d'un programme d'ETP Maladies rares. La lettre d'intention est co-signée par les responsables légaux des établissements de santé siège de la FSMR et du CRMR/CCMR/CRC (directeur de l'établissement de santé).

Chaque FSMR fournira un avis argumenté pour chaque projet et un classement obligatoire par ordre de priorité des projets soumis. Les FSMR doivent transmettre par voie électronique à la DGOS l'ensemble des lettres d'intention qui leur ont été remises par les CRMR, les CCMR, les CRC via l'espace « demarche.numerique » au plus tard **le 15 septembre 2026** :

<https://demarche.numerique.gouv.fr/commencer/aap-pnrm4-2026-etp>

Les ARS dont dépendent la FSMR et le CRMR/CCMR/CRC porteur du programme d'ETP seront également informées par la DGOS des projets acceptés par le jury.

La prévalence de la maladie, sa gravité sont des exemples de critères utiles à la priorisation des projets de même que des critères visant l'équité territoriale et le potentiel de mutualisation ou d'essaimage des programmes sur d'autres territoires.

Les pièces suivantes sont à joindre au dossier par la filière de santé Maladies rares :

- L'annexe 1 : les lettres d'intention des CRMR/CCMR/CRC rattachés à la FSMR, chacune signée du responsable légal de l'établissement de santé de la FSMR porteur de projet et du coordinateur du CRMR/CCMR/CRC ainsi que le responsable légal de l'établissement de santé du CRMR/CCMR/CRC ;
- L'annexe 2 du suivi par les FSMR de l'appel à projets (AAP) ETP ;
- Le curriculum vitae (CV) au format court (2 pages maximum) du porteur de chacun des projets d'ETP (uniquement les publications en rapport avec les maladies rares faisant partie du périmètre de la FSMR) ainsi qu'une déclaration d'intérêt dûment complétée ([arrêté du 31 mars 2017](#) portant fixation du document type de la déclaration publique d'intérêts mentionnée à l'article L. 1451-1 du Code de la santé publique, uniquement pour les porteurs de projets et pas ceux des responsables de CRMR/CCMR/CRC s'ils ne déposent pas de projets) ;
- Le classement obligatoire par la FSMR des projets d'ETP par ordre de priorité, sur la base d'un avis argumenté de la FSMR sur chacun des projets présentés ;
- L'avis obligatoire des associations de patients doit être annexé à l'avis argumenté de la FSMR. Si le centre ne connaît pas d'associations, il prendra contact avec l'Alliance Maladies rares ([www.alliance-maladies-rares.org](http://www.alliance-maladies-rares.org) / [contact@maladiesrares.org](mailto:contact@maladiesrares.org)) et les associations membres de la gouvernance de la FSMR. S'il n'existe pas d'association, bien l'expliciter et s'assurer de l'implication d'un patient/parent/aidant partenaire concerné. Si l'association ne peut répondre ou participer, il faudra l'expliciter.

Le respect des modalités de soumission des dossiers conditionne la recevabilité des projets. L'évaluation des lettres d'intention des candidatures sera réalisée par un jury, présidé par la DGOS, composé de 7 membres : un membre de la DGOS, un membre de la Direction générale de la santé (DGS), un membre clinicien au titre des CRMR et des FSMR désigné par la DGOS, un directeur des soins, un représentant de la HAS, un représentant des ARS, un représentant d'association de patients.

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 qui auront été préalablement classés par ordre de priorité par les FSMR au moment de l'envoi des lettres d'intention.

## 6- MODALITÉS DE SUIVI ADMINISTRATIF ET FINANCIER DES PROJETS

Le suivi des projets retenus s'appuie sur un découpage en phases de leur déroulement et conditionne leur financement, adapté à leur avancement :

- **Phase 1** : déclaration d'intention attestant du démarrage de l'élaboration d'un programme d'ETP ;
- **Phase 2** : à 6 mois de la notification de la décision de jury, les FSMR transmettront, pour chaque projet d'ETP financé, le résultat des enquêtes de besoins, des référentiels de compétences ou de la conception des différents temps du parcours éducatif personnalisé (BEP, séances éducatives, évaluations...) ;
- **Phase 3** : preuve de la déclaration à l'ARS à 24 mois ;
- **Phase 4** : production d'un rapport d'activité à maximum 36 mois de la décision d'acceptation de la lettre d'intention pour chacun des projets lauréats du présent AAP, comprenant : une attestation d'activité (au moins un cycle dispensé (patients/aidants) par la remontée des indicateurs d'activité recueillis par les ARS (nombre de personnes formées à l'ETP, le lieu de dispensation du programme d'ETP, le profil des participants, etc.), la présentation de l'intégration des outils et supports numériques, y compris à distance (e-ETP) ainsi que les indicateurs liés au fonctionnement du programme d'ETP (impacts sur l'équipe, impacts territoriaux...) et avis de l'association de patients concernée. Les porteurs de ces programmes s'engagent à accepter de participer à l'évaluation de l'objectif 3.1 du PNMR4. Ce rapport d'activité sera également transmis à l'ARS où le programme aura été déclaré.

Les financements prévus intègrent les coûts de conception du programme d'ETP (ex. : mode projet pour l'élaboration et la production des outils d'ETP, mise en place d'une coordination des réunions de conception du programme), ceux de formation à l'ETP des professionnels et des associations de patients ainsi que le défraiement possible de l'implication de celles-ci et des patients/parents/aidants partenaires. Ils sont versés en deux temps avec une répartition 50/50 :

- 45 000 euros pour la rédaction d'un nouveau programme d'ETP pour le CRMR/CCMR/CRC, ou à répartir le cas échéant entre le CRMR/CCMR/CRC porteur et la FSMR ;
- 15 000 euros pour l'actualisation d'un programme ETP pour le CRMR/CCMR/CRC, ou à répartir le cas échéant entre le CRMR/CCMR/CRC porteur et la FSMR (cette actualisation pourrait par exemple financer le recours à des professionnels ou à des compétences non présentes au sein de l'équipe ETP (interventions ponctuelles, appui méthodologique, expertise spécifique), de faciliter la formation complémentaire des professionnels impliqués (gestion de parcours complexes, prise en compte des vulnérabilités), du temps de secrétariat et/ou d'aide à la coordination du programme, etc.) ;
- 10 000 euros pour accompagner le déploiement de programmes d'ETP déjà déclarés auprès d'une ARS et à décliner dans les régions où ils n'existent pas (cet accompagnement au déploiement pourrait par exemple couvrir l'intégration de modules en ligne pour faire de la e-ETP, de l'innovation logistique/organisationnelle pour faciliter l'accès à l'ETP pour ses bénéficiaires, etc.).

Les crédits du présent appel à projets peuvent financer les dépenses directement liées à la conception, à l'adaptation, au déploiement et à l'animation de dispositifs d'e-ETP, notamment la création de contenus numériques, l'acquisition ou l'abonnement à des plateformes de visioconférence ou d'e-learning, ainsi que les prestations techniques nécessaires à leur mise en œuvre.

Si deux CRMR/CCMR rattachés à une FSMR ou à deux FSMR différentes prévoient la rédaction, l'actualisation ou le déploiement d'un programme d'ETP en commun, il faudra choisir le centre ou la FSMR qui recevra le financement prévu.

Une FSMR peut vouloir coordonner et recevoir le financement dédié à l'ETP ; il faudra au préalable dans la lettre d'intention avoir la signature et l'accord de la direction de l'établissement du CRMR/CCMR/CRC porteur du projet d'ETP.

La délégation de la 1<sup>ère</sup> tranche de financement (50 % de l'enveloppe) concerne la réalisation de la phase 1 pour un projet sélectionné à partir de la lettre d'intention validée par le jury ; ce financement interviendra pour la fin de l'année 2026. Le reste du financement se fera suite à la production des éléments attestant de l'élaboration du programme d'ETP Maladies rares et de sa mise en place (phase 3), en collaboration avec une association de patients, patients/parents/aidants partenaires.

Le suivi des projets est effectué par la DGOS, assistée en cas de besoin d'un comité de suivi des projets, associant la DGS et, si nécessaire, les autres directions d'administration centrale du ministère chargé de la santé. Il peut aider, sur le plan scientifique, à l'instruction de toute question relative au suivi des projets financés.

## **7 - DÉSIGNATION DES PROJETS RETENUS ET FINANCEMENT**

La décision de désignation des projets qui seront éligibles au financement sera prise sur avis du jury mis en place par la DGOS. La mise en œuvre et l'élaboration des programmes d'ETP doivent s'effectuer, sauf exception dûment justifiées, dans les 24 mois révolus suivant la décision ayant retenu le projet.

Seront informés des projets d'ETP Maladies rares retenus :

- Les porteurs de projet (CRMR, CCMR, CRC) ;
- Les FSMR ;
- Les établissements de santé des FSMR concernées ;
- Les établissements de santé des CRMR, CCMR et CRC concernés ;
- Les UTEP/UTET ;
- Les PEMR/PCOM ;
- Les ARS concernées.

Le non-respect du calendrier de réalisation des programmes expérimentaux d'ETP maladies rares pourra entraîner la suspension provisoire ou définitive de tout ou partie du financement initialement prévu. Une récupération des crédits versés peut être envisagée en l'absence de toute action.

Les crédits alloués au titre de l'AAP ne sont pas exclusifs des éventuels financements du Fonds d'intervention régional (FIR) déjà perçus par les structures qui dispensent des programmes autorisés.

Ces programmes d'ETP Maladies rares bénéficieront d'un financement par l'OSP 08 « Appui à l'expertise Maladies rares ». Les financements attribués dans le cadre de cet appel à projets sont destinés à soutenir directement la mise en œuvre des actions d'ETP. Il est attendu que les montants alloués soient intégralement consacrés à l'appui à l'expertise Maladies rares (OSP PR08) et que les reliquats puissent être reportés l'année suivante pour financer les actions restant à engager.

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

A stylized signature in black ink, appearing to read "Signé", is placed over a white rectangular box.

Hugo GILARDI

Annexe 1

**DÉCLARATION D'INTENTION DE RÉDACTION D'UN PROGRAMME  
D'ÉDUCATION THÉRAPEUTIQUE DU PATIENT (ETP)**

Filière de santé Maladies rares de rattachement :

Titre du Programme d'ETP (indiquez s'il s'agit d'un nouveau programme, d'une actualisation d'un programme ETP existant ou ) :

Thème du Programme d'ETP :

Calendrier prévisionnel  
Date de début du projet :

Nom du centre de référence (CRMR), centre de compétence Maladies rares (CCMR) ou centre de ressources et compétences (CRC) :

Nom du responsable médical.e du CRMR/CCMR/CRC : Titre, nom, prénom, mél.

Nom promoteur.trice du programme d'ETP maladies rares :

Si différent du responsable médical, nom du porteur du projet d'ETP maladies rares rattaché au CRMR : Titre, nom, prénom, mél.

Établissement de santé de rattachement du CRMR/CCMR/CRC promoteur :

Nom directeur.trice d'établissement : nom, prénom, mél.

Nombre de programmes d'ETP validés maladies rares de la Filière de santé Maladies rares de rattachement :

Centres de référence ou filières de santé Maladies rares associés (si nécessaire) :

Nom promoteur.trice associé du Programme d'ETP : Titre, nom, prénom, mél.

Date :

Signature du responsable du CRMR/CCMR/CRC promoteur	Signature du promoteur.trice du programme ETP maladies rares	Signature du directeur.trice de l'établissement de santé auquel le CRMR/CCMR/CRC promoteur est rattaché	Signature du coordonnateur.trice de la filière de santé Maladies rares	Signature du directeur.trice de l'établissement de santé auquel la FSMR est rattachée

