



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

*Liberté
Égalité
Fraternité*

Note d'information n° DGOS/SDRI/MR/2026/78 du 19 juin 2026 relative à l'appel à projets 2026 pour la production de protocoles nationaux de diagnostic et de soins (PNDS) 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)

Référence	NOR : SFHH2613180N (numéro interne : 2026/78)
Date de signature	19/06/2026
Emetteur	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 2026 pour la production de protocoles nationaux de diagnostic et de soins (PNDS) pour les maladies rares.
Contacts utiles	Sous-direction de la recherche et de l'innovation Mission Maladies rares (MR) 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 + 4 annexes (4 pages) Annexe 1 : Déclaration d'intention de rédaction d'un nouveau protocole national de diagnostic et de soins Annexe 2 : Déclaration d'intention de rédaction d'une actualisation pour un protocole national de diagnostic et de soins Annexe 3 : Déclaration d'intention de projet d'outil de dissémination pour un protocole national de diagnostic et de soins Annexe 4 : Recensement des projets de la filière de santé Maladies rares
Résumé	Cette note d'information est un appel à projets pour la production de PNDS conformément à l'axe 1 du 4 ^{ème} Plan national Maladies rares.

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 (mucoviscidose -MUCO, sclérose latérale amyotrophique -SLA, maladies hémorragiques constitutionnelles -MHC)
Mots-clés	Maladie rare ; centre de référence ; filière de santé ; protocole national de diagnostic et de soins.
Classement thématique	Établissements de santé / Organisation
Textes de référence	<ul style="list-style-type: none"> - 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 des 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 ; - 4^{ème} Plan national Maladies rares.
Rediffusion locale	Établissements de santé
Inscrite pour information à l'ordre du jour du CNP du 12 juin 2026 - N° 40	
Publiée au BO	Oui

INTRODUCTION

Une maladie rare est une maladie touchant un nombre restreint de personnes, à savoir moins de 1 personne sur 2000 en population générale. On estime à plus de 3 millions le nombre de personnes atteintes d'une maladie rare en France.

Le 4^{ème} Plan national Maladies rares promeut une politique de santé et de recherche ambitieuse, et illustre l'articulation vertueuse dans le domaine des maladies rares entre organisation des soins, production des connaissances et retour vers le patient. Il est décliné en 26 objectifs, répartis en 4 axes. L'axe 1 « Améliorer le parcours de vie et de soins » prévoit les actions 2.2. « *Renforcer la coordination maladies rares entre les acteurs régionaux avec l'ARS* » et 2.4. « *Guider les professionnels de santé et les personnes touchées par une maladie rare dans le parcours de soin* » qui s'appuient toutes deux sur le déploiement de protocoles nationaux de diagnostic et de soins (PNDS) à l'échelle nationale et européenne.

Les 603 centres de référence Maladies rares « CRMR/CRC » (coordonnateurs, constitutifs et centres de ressources et de compétences) et les 1708 centres de compétence Maladies rares « CCMR » labellisés par le ministère chargé de la santé et par le ministère chargé de la recherche en 2023¹, participent à la production des PNDS, en lien avec les 23 filières de santé Maladies rares (FSMR)² qui les accompagnent dans cette mission. Selon le guide méthodologique de la Haute Autorité de santé (HAS) pour la méthode d'élaboration d'un protocole national de diagnostic et de soins pour les maladies rares, les centres de référence Maladies rares, les centres de ressources et compétences et les centres de compétence sont chargés de l'élaboration des PNDS.

Le présent appel à projets (AAP) vise à sélectionner les PNDS qui bénéficieront de financements fléchés pour leur réalisation en 2026-2027 ainsi que les outils permettant de les rendre plus accessibles.

1 - DÉFINITION

L'objectif d'un PNDS est d'informer les professionnels concernés des bonnes pratiques en termes de prise en charge diagnostique et thérapeutique et de parcours de soins pour une maladie rare donnée, un groupe de maladies rares. Le PNDS porte sur une affection ou un groupe d'affections qui peuvent se décliner en plusieurs PNDS distincts, ou pour certaines spécificités cliniques d'une maladie rare ou transversales à un groupe de maladies rares (dans ces 2 derniers cas, si le PNDS ne couvre pas l'ensemble de la maladie, cela doit être précisé dans son titre). Le PNDS a pour but d'optimiser et d'harmoniser la prise en charge et le suivi des personnes malades concernées sur l'ensemble du territoire, en particulier entre les différents CRMR susceptibles de prendre en charge ces personnes et entre les sites avec les centres de compétence d'un même CRMR.

Le PNDS permet également d'informer les professionnels exerçant hors des CRMR/CRC/CCMR, en ville ou en établissement de santé, notamment le médecin traitant, afin de faciliter l'orientation, les liens et le suivi nécessaire avec les professionnels des centres experts au bénéfice d'une meilleure prise en charge diagnostique et thérapeutique des personnes malades.

2 - PROJETS ÉLIGIBLES

Les projets éligibles au présent AAP sont :

- la rédaction de nouveaux PNDS, ou déjà en cours de préparation ;
- l'actualisation substantielle de PNDS parmi ceux déjà publiés ;
- le soutien à tout outil ou démarche permettant de rendre visibles et accessibles les PNDS déjà publiés aux professionnels de santé et de la prise en soin des patients (ex. : traduction en Facile à Lire et à Comprendre -FALC, webinaire de promotion, outils numériques, design de parcours patient, etc.).

Dans le cas d'un projet de rédaction d'un nouveau PNDS, il n'est pas possible de soumettre aussi une demande pour un projet d'outils de diffusion. Il est néanmoins possible de cumuler une demande d'actualisation de PNDS et une demande d'outil de diffusion.

3 - MÉTHODE À SUIVRE POUR LA RÉDACTION D'UN PNDS

Les PNDS retenus devront être rédigés en suivant la méthode définie par la HAS. Une page internet la présente : « Méthode d'élaboration d'un protocole national de diagnostic et de soins pour les maladies rares » avec les guides disponibles au téléchargement sur le site internet de la HAS³.

¹ [Arrêté de labellisation des CRMR du 26 décembre 2023.](#)

² [Arrêté de labellisation des 23 FSMR du 24 juillet 2025.](#)

³ [Méthode d'élaboration des protocoles nationaux de diagnostic et de soins \(PNDS\).](#)

Pour rappel, la 1^{ère} étape est le dépôt à la HAS d'une lettre d'intention notifiant le projet de rédaction du PNDS, et ce, impérativement avant le début de sa rédaction. Les dépôts seront assurés par la FSMR uniquement afin de garantir une veille et une exhaustivité des intentions en intra-FSMR et éviter les doublons de PNDS. Une vigilance sera portée aux PNDS qui relèveraient éventuellement de plusieurs FSMR, charge à la FSMR/CRMR de se rapprocher des autres FSMR/CRMR potentiellement concernés.

Les PNDS finalisés seront également déposés à la HAS par la FSMR uniquement, afin de garantir la bonne coordination au sein d'une FSMR et en inter-FSMR.

Un PNDS est daté lors de sa diffusion (date de fin de sa rédaction). Il doit être mis à jour si des études nouvelles validées, modifiant la stratégie diagnostique, thérapeutique ou de suivi, ont été publiées depuis sa diffusion. La persistance de la validité de son contenu doit être systématiquement évaluée par ses rédacteurs, au maximum tous les 5 ans, et déclencher une mise à jour si nécessaire. Si une mise à jour n'est pas nécessaire au terme des 5 années de publication, le PNDS doit être notifié comme toujours valide (inscription d'une mention « PNDS toujours d'actualité à la date du x/x/x » en couverture).

Les documents à produire sont :

- L'argumentaire scientifique, comportant la stratégie de recherche bibliographique, la liste des participants à l'élaboration du PNDS en mentionnant les éventuels liens d'intérêt et leur gestion, les modalités de concertation du groupe de travail multidisciplinaire, l'analyse critique et la synthèse de la littérature, la liste des références bibliographiques retenues pour rédiger le PNDS. La présentation des publications thérapeutiques disponibles concernant les médicaments ou dispositifs médicaux doit être la plus soignée et complète possible, tout particulièrement si des traitements médicamenteux hors autorisation de mise sur le marché (AMM) ou si des dispositifs médicaux hors cadre réglementaire sont finalement proposés. Les propositions thérapeutiques reposant sur la seule expertise des rédacteurs doivent être identifiées ;
- Le texte du PNDS lui-même, présenté selon une trame prédéfinie, comportant au minimum les parties suivantes : la synthèse destinée au médecin traitant, l'introduction, la description des différentes étapes diagnostiques et de la prise en charge, en précisant pour chaque étape les objectifs, les professionnels impliqués, les modalités de coordination entre ces professionnels et le contenu de la prise en charge, et s'ils existent, les arbres décisionnels en vue du diagnostic biologique/imagerie/génétique. Le PNDS comprend également la liste des CRMR/CRC/CCMR susceptibles de prendre en charge la maladie concernée, la liste des associations de personnes malades concernées et, le cas échéant, des recommandations spécifiques à la maladie (recommandation de prise en charge médico-sociales, de rééducation, d'allocation personnalisée d'autonomie -APA), conduite à tenir en cas d'urgence, recommandations pour les aidants, etc.) ;
- La synthèse à destination du médecin traitant fait aussi l'objet d'un document à part pour être diffusée indépendamment du texte du PNDS.

Ces 3 documents sont destinés à être rendus publics. Actuellement, les PNDS sont publiés sur le site de la HAS sans qu'ils ne fassent l'objet d'une validation de la HAS (elle ne participe pas à leur élaboration).

Le PNDS (dont l'argumentaire scientifique, ainsi que les déclarations publiques d'intérêts -DPI des rédacteurs et relecteurs ayant participé à l'élaboration du PNDS) doit être publié sur le site du ou des CRMR et/ou de leur FSMR de rattachement. La liste des CRMR impliqués dans la prise en charge de la maladie faisant l'objet du PNDS, figurant en fin de document, doit obligatoirement se rapporter au dernier arrêté de labellisation publié et ne pas être restreinte aux seuls CRMR ayant coordonnés le PNDS. La date de fin de rédaction du PNDS doit clairement apparaître sur tous les documents publiés.

Une grille d'évaluation de la qualité méthodologique du PNDS est disponible en téléchargement sur le site de la HAS. C'est un outil d'aide à l'élaboration du PNDS, auquel les rédacteurs peuvent se référer tout au long du projet. De même, le document de déclaration et de gestion des conflits d'intérêts (DPI) doit servir de référence tout au long du processus.

Le PNDS ayant une envergure nationale, il doit refléter un consensus d'expertises. En ce sens, les porteurs du PNDS doivent veiller à une représentativité nationale des participants. Toutes les spécialités et expertises médicales, paramédicales, socio-éducatives et associations de patients participant au diagnostic et à la prise en charge des patients dans le périmètre du PNDS doivent être représentées parmi les participants à son élaboration, ainsi que les différents CRMR dont la maladie est du périmètre d'expertise. Selon leur degré d'implication dans le diagnostic et la prise en charge globale du patient, ils pourront être co-coordonnateurs, rédacteurs ou relecteurs du PNDS.

Dans le cas où il n'y aurait pas d'association de patients identifiée dans le périmètre du PNDS envisagé et qui puisse participer au groupe multidisciplinaire de relecteurs, une autre association peut être sollicitée par le porteur du projet (autre association membre de la gouvernance de la FSMR ou association extérieure à la FSMR), ou, le cas échéant, des patients/parents/aidants partenaires peuvent être sollicités à titre individuel.

Si le porteur ne connaît pas d'associations, il prendra contact avec l'Alliance Maladies rares (www.alliance-maladies-rares.org / contact@maladiesrares.org).

Les candidats pourront s'appuyer pour l'élaboration de leur PNDS sur l'expertise méthodologique et le soutien logistique de leur FSMR de rattachement.

Les candidats sont invités à prévoir, le cas échéant, la traduction de leur PNDS en langue anglaise. Il pourra ainsi plus aisément être repris dans le cadre des travaux engagés par les réseaux européens de référence. À l'inverse, la prise en compte du travail réalisé à l'échelle européenne ou internationale est encouragée.

4 - PORTAGE ET PROCÉDURE DE SÉLECTION DES PROJETS CANDIDATS

Toutes les maladies rares et tous les CRMR, CRC et CCMR ayant été labellisés par la Direction générale de l'offre de soins (DGOS) sont concernés par le présent AAP. En conséquence, le périmètre des maladies rares de cet AAP retient le même périmètre que celui de la labellisation des centres Maladies rares. Il ne peut donc pas concerner les cancers rares ni les maladies infectieuses rares (même s'il existe un code ORPHA pour ces entités).

Le dépôt et le portage d'un projet associent systématiquement, d'une part, un ou plusieurs porteurs en responsabilité médicale dans un ou plusieurs CRMR ou CCMR, et, d'autre part, un établissement de santé gestionnaire des financements reçus. Dans le cas de projets relevant des outils de dissémination, les FSMR peuvent candidater en leur nom propre. Dans ce cas, le dépôt et le portage du projet associent systématiquement le coordonnateur médical de la FSMR, et, d'autre part, l'établissement de santé gestionnaire des financements de la FSMR concernée.

Pour tout projet de rédaction ou d'actualisation de PNDS : les CRMR, CRC ou CCMR transmettent à leur FSMR de rattachement une lettre d'intention (annexes 1 ou 2). La lettre d'intention est co-signée par le responsable légal de l'établissement de santé siège du CRMR, CRC ou CCMR. Lorsque le projet est co-porté par plusieurs CRMR, CRC ou CCMR distincts, la lettre d'intention est co-signée par les responsables légaux des établissements où siègent les CRMR, CRC ou CCMR porteurs.

Pour tout projet d'outils de diffusion du PNDS : les CRMR, CRC, CCMR transmettent à leur FSMR de rattachement une lettre d'intention (annexe 3). La lettre d'intention est co-signée par le responsable légal de l'établissement de santé siège du CRMR, CRC ou CCMR. Lorsque le projet est co-porté par plusieurs CRMR, CRC ou CCMR distincts, la lettre d'intention est co-signée par les responsables légaux des établissements où siègent les CRMR, CRC ou CCMR porteurs.

Une FSMR doit transmettre à la DGOS l'ensemble des projets qui lui ont été remis par les CRMR, CRC ou CCMR de son périmètre, classés, pour chaque type (nouveau PNDS/actualisation/ outils) par ordre de priorité avec un argumentaire, un listing des PNDS coordonnés par les CRMR de la FSMR déjà publiés sur le site de la HAS qui précise leur besoin ou non d'actualisation, ainsi que le tableau Excel recensant les projets déposés et l'affectation souhaitée des crédits en cas de réponse favorable du jury. Il est demandé à la FSMR d'utiliser le tableau Excel prévu à cet effet (annexe 4).

La prévalence de la maladie, sa gravité ou le nombre de spécialités médicales (dont hors-AMM) ou de dispositifs médicaux (dont hors cadre réglementaire) utilisés régulièrement associés sont des exemples de critères utiles à la priorisation des projets.

L'ensemble des documents doit être transmis par le site « demarche.numerique » au plus tard le **mercredi 9 septembre 2026** :

<https://demarche.numerique.gouv.fr/commencer/aap-pnmr4-2026-pnds>

L'agence régionale de santé (ARS) dont dépend la FSMR sera informée par la Mission Maladies rares de la DGOS des projets retenus.

Les pièces suivantes sont à joindre au dossier :

- Les lettres d'intention des CRMR, CRC ou CCMR rattachés à la FSMR, chacune signée par le ou les responsable(s) légaux du ou des établissements de santé concernés (annexes 1, ou 2 ou 3) ;
- Le CV au format court du porteur de chacun des projets (uniquement les publications en rapport avec les maladies rares faisant partie du périmètre de la FSMR) ainsi qu'une déclaration d'intérêt dûment complétée (téléchargeable sur le [site Internet](#) du ministère chargé de la santé) ;
- L'avis des associations de personnes malades concernées par le PNDS. En cas de non-réponse de ces dernières, transmettre le courrier de sollicitation du CRMR, CRC, CCMR. En cas d'impossibilité pour l'association de participer, transmettre si possible le courrier explicatif de l'association concernée. En cas d'absence d'association existante, la FSMR transmettra un courrier explicatif ;
- Le classement par la FSMR des projets par ordre de priorité, sur la base d'un avis argumenté de la FSMR sur chacun des projets présentés; les dossiers non classés ne seront pas examinés par le jury ;
- Le tableau Excel de recensement des projets et des pièces à fournir (annexe 4), précisant la structure d'affectation des crédits en cas de réponse favorable du jury ;
- Le cas échéant, lorsque le choix est fait d'affecter les crédits sur la FSMR, l'accord et la signature du responsable légal de l'établissement où siège le CRMR, CRC ou CCMR porteur en sus du responsable médical du CRMR, CRC ou CCMR.

Lorsqu'un projet est co-porté par plusieurs FSMR, il est demandé à chacune d'elles de déposer le projet en son nom et de le classer au même titre que les autres projets.

Le respect des modalités de soumission des dossiers conditionne la recevabilité des projets. L'évaluation des candidatures sera réalisée par un jury présidé par la DGOS composé de 5 membres : un membre de la DGOS (président), un membre clinicien dans un CRMR ou ancien responsable de CRMR, un animateur de FSMR, un représentant de la HAS, un 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.

5 - MODALITÉS DE SUIVI ADMINISTRATIF ET FINANCIER DES PROJETS

Concernant les projets de nouveaux PNDS et d'actualisation de PNDS : le suivi des projets retenus s'appuie sur un découpage en phases de leur déroulement et conditionne leur financement, adapté à l'avancement du projet :

- Phase 1 : déclaration d'intention (annexe 1 ou 2) ;
- Phase 2 : à 6 mois, après la validation du projet par le jury, transmettre à la DGOS la lettre d'intention adressée à la HAS ;
- Phase 3 : rédaction du PNDS (dont synthèse au médecin traitant) et de son argumentaire scientifique ;
- Phase 4 : diffusion (mise en ligne) du PNDS sur le site de la HAS à deux ans.

Concernant les projets d'outils de diffusion du PNDS : le suivi des projets retenus s'appuie sur un découpage en phases de leur déroulement et conditionne leur financement, adapté à l'avancement du projet :

- Phase 1 : déclaration d'intention pour le projet d'outils de diffusion (annexe 3) ;
- Phase 2 : mise en production du projet d'outil de diffusion ;
- Phase 3 : diffusion de l'outil à deux ans.

Les financements prévus sont les suivants ;

- 30 000 euros pour la rédaction d'un nouveau PNDS, pour le porteur indiqué ;
- 15 000 euros pour l'actualisation d'un PNDS existant, pour le porteur indiqué ;
- 5 000 euros pour la mise en place d'outils permettant de faciliter la diffusion des PNDS.

Les crédits sont fléchés en totalité sur le CRMR, CRC ou CCMR porteur indiqué (ou sur leur FSMR de rattachement). Le choix d'affectation des crédits par porteur est précisé dans la lettre d'intention ainsi que dans le tableau Excel prévu à cet effet (annexe 4). Le fléchage des crédits vers la FSMR nécessite l'accord et la signature préalables du responsable légal de l'établissement du responsable médical du CRMR, CRC ou CCMR porteur du projet.

Si plusieurs CRMR, CRC ou CCMR rattachés à des FSMR différentes prévoient la rédaction ou l'actualisation d'un PNDS en commun, les crédits sont fléchés en totalité sur l'un des CRMR, CRC ou CCMR porteurs ou sur l'une des FSMR concernées. Le choix doit être précisé dans la lettre d'intention et validé par les responsables légaux des deux établissements concernés.

Concernant les projets de nouveaux PNDS et d'actualisation de PNDS : la délégation de la 1^{ère} tranche de financement (50 % de l'enveloppe) concerne la réalisation de la phase 1 pour un projet sélectionné. Le reste du financement fera suite à la production des éléments attestant de la finalisation de la phase 3. Le PNDS sera considéré comme terminé lorsque la preuve de sa soumission à la HAS est fournie (mail de soumission à la HAS) et sa publication avérée sur le site de la HAS (procédure actuelle).

Concernant les projets d'outils de diffusion : le versement du financement se fera en totalité dès la phase 1.

Le suivi des projets est effectué par la DGOS, assistée en cas de besoin d'un comité de suivi des projets, émanation du comité de suivi de la labellisation des CRMR et des FSMR. Il peut aider, au plan scientifique, à l'instruction de toute question relative au suivi des projets financés.

6 - DÉSIGNATION DES PROJETS RETENUS ET FINANCEMENT

La décision de désignation des projets qui seront éligibles au financement sera prise sur avis du jury par la DGOS. La production et l'actualisation du PNDS ou les outils de dissémination doivent s'effectuer, sauf exception dûment justifiée, dans les 24 mois révolus suivant la décision ayant retenu le projet.

Seront informés de la suite donnée à leur(s) dossier(s) :

- Les porteurs de projet (CRMR, CRC ou CCMR, FSMR) ;
- Les FSMR concernées (la DGOS enverra à l'ensemble des 23 FSMR, la liste des projets retenus afin de garantir une coordination efficace dans le cas de projets à périmètre multi-FSMR) ;
- Les établissements de santé concernés ;
- Les ARS des établissements concernés.

Le non-respect du calendrier de réalisation du PNDS pourra entraîner la suspension provisoire ou définitive de tout ou partie du financement initialement prévu.

L'établissement de santé qui accueille le CRMR, CRC ou CCMR porteur du projet ou la FSMR est éligible aux financements dédiés. L'établissement s'engage à rendre disponible les fonds au porteur du projet, et sur la reproductibilité pluri-annuelle de la mise à disposition des fonds pour ces objectifs de santé publique -OSP) versés dans le cadre des AAP fléchés du PNMR4 (OSP « projets » pluriannuels).

Ces productions de PNDS ou d'outils de diffusion seront financés par l'OSP 08 « Appui à l'expertise maladies rares ». Les financements attribués dans le cadre de cet AAP sont destinés à soutenir directement la production de PNDS ou d'outils de diffusion. 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 le cas échéant.

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

A stylized signature in black ink, appearing to read 'Hugo Gilardi', is placed over a white rectangular box.

Hugo GILARDI



Annexe 1

DÉCLARATION D'INTENTION DE RÉDACTION D'UN NOUVEAU PROTOCOLE NATIONAL DE DIAGNOSTIC ET DE SOINS

Titre proposé pour le PNDS :

Calendrier prévisionnel :

Date de début du projet :

Date prévisionnelle du début de la phase 2 :

Date prévisionnelle de la phase 3 :

Centre(s) de référence promoteur(s) :

Responsable médical du centre 1 (indiquer le nom du centre) :

Titre, nom, prénom, mél.

Responsable médical du centre 2 (indiquer nom du centre) :

Titre, nom, prénom, mél.

Établissement(s) de santé de rattachement :

Directeur d'établissement 1 :

Nom, prénom, mél.

Directeur d'établissement 2 :

Nom, prénom, mél.

Filière(s) de santé Maladies rares de rattachement :

Centre(s) de référence associé(s) :

Coordonnateur du PNDS :

Titre, nom, prénom, mél.

Date :

Signature du responsable
du centre de référence promoteur

Signature du directeur d'établissement



Annexe 2

DÉCLARATION D'INTENTION DE RÉDACTION D'UNE ACTUALISATION POUR UN PROTOCOLE NATIONAL DE DIAGNOSTIC ET DE SOINS

Titre du PNDS concerné :

Date de sa 1^{ère} publication :

Date de sa dernière actualisation :

Synthèse des besoins d'actualisation du PNDS : (*mentionner les parties à actualiser*)

Calendrier prévisionnel :

Date de début du projet :

Date prévisionnelle du début de la phase 2 :

Date prévisionnelle de la phase 3 :

Centre(s) de référence promoteur(s) :

Responsable médical du centre 1 (indiquer nom du centre) :

Titre, nom, prénom, mél.

Responsable médical du centre 2 (indiquer nom du centre) :

Titre, nom, prénom, mél.

Établissement(s) de santé de rattachement :

Directeur d'établissement 1 :

Nom, prénom, mél.

Directeur d'établissement 2 :

Nom, prénom, mél.

Filière(s) de santé Maladies rares de rattachement :

Centre(s) de référence associé(s) :

Coordonnateur du PNDS :

Titre, nom, prénom, mél.

Date :

Signature du responsable
du centre de référence promoteur

Signature du directeur d'établissement



Annexe 3

DÉCLARATION D'INTENTION D'OUTIL DE DISSÉMINATION POUR UN PROTOCOLE NATIONAL DE DIAGNOSTIC ET DE SOINS

Type d'outil de dissémination concerné (*exemple : traduction du PNDS en FALC, outils de promotion dont des outils numériques (webinaires...), design de parcours patient, temps de coordination, etc.*) :

Bref descriptif de l'outil :

Titre du PNDS concerné et sa date de publication par la HAS :

Calendrier prévisionnel :

Date de début du projet :

Date prévisionnelle du début de la phase 2 :

Date prévisionnelle de la phase 3 :

Type de promoteur(s) (*indiquer CRMR, CRC, CCMR, FSMR et leur nom*) :

Nom(s) du responsable(s) du promoteur :

Responsable médical 1 (*indiquer nom du centre*) :

Titre, nom, prénom, mél.

Responsable médical 2 (*indiquer nom du centre*) :

Titre, nom, prénom, mél.

Établissement(s) de santé de rattachement :

Directeur d'établissement 1 :

Nom, prénom, mél.

Directeur d'établissement 2 :

Nom, prénom, mél.

Filière(s) de santé Maladies rares de rattachement (*dans le cas de CRMR, CRC, CCMR*) :

Coordonnateur du PNDS :

Titre, nom, prénom, mél.

Date :

Signature du responsable
du centre de référence promoteur

Signature du directeur d'établissement

Recensement des projets de la filière de santé Maladies rares

Les projets doivent être recensés dans l'ordre de priorité de la FSMR.
 Lorsque le projet est co porté par une seconde filière, il est nécessaire de le préciser dans la première colonne du tableau.
 Lorsque le projet est co porté par deux centres (CRM/CRC/CCMR), il doit faire l'objet de deux lignes distinctes afin de faire apparaître les noms des deux médecins et des deux CRM/CRC/CCMR porteurs. Un code couleur doit permettre de les repérer facilement.

FSMR (préciser "en lien avec + nom de l'autre filière") si projet co porté par deux filières	INTITULE PNDS	Nom du CRM/CRC/CCMR	Porteur médical du PNDS (nom, prénom)	PNDS (nouveau/actu)	1- Lettre d'intention CRM/CRC/CCMR signée directeur établissement	2- CV porteur	3- DPI	4- Avis FSMR	5- Listings des PNDS de la filière publiés sur le site de la HAS	6- Avis association(s) ou lettre(s) de solicitation	Financements délégués filière*	Établissement filière	Financements délégués CRM	Intitulé du CRM porteur	Établissement du CRM porteur	*Si financements délégués filière, accord signé du directeur d'hôpital où se situe le CRM porteur (lettre d'intention ou courrier à part)
---	---------------	---------------------	--	------------------------	--	---------------	--------	--------------	---	--	--------------------------------	-----------------------	---------------------------	-------------------------	------------------------------	---