



Vous êtes ici :

Accueil ▫ Actualités [Plan maladies rares n°2: le diagnostic du Hcéres](#)

ÉVALUATION, PUBLICATIONS

Plan maladies rares n°2: le diagnostic du Hcéres

Publié le 8 avril 2016

15 actions évaluées par le Hcéres pour le volet recherche du 2ème Plan national maladies rares. Retrouvez les résultats et recommandations dans le rapport d'évaluation publié ce jour.

A l'été 2014, leHcéres (alors AERES) a été mandaté par les ministères chargés de la recherche et de la santé pour évaluer le volet recherche du 2ème Plan national maladies rares 2011-2014. En parallèle, le Haut Conseil de la Santé Publique (HCSP) était chargé du volet soins du Plan, les deux évaluations ayant été menées de manière concomitante et coordonnée.

Parmi les 15 actions évaluées, figurent notamment: l'évolution du dispositif d'évaluation et de labellisation des centres de référence, l'outil pour l'information et la recherche "Orphanet", la création d'une structure nationale d'impulsion de la recherche "Fondation maladies rares" et la promotion du développement des essais thérapeutiques.

Pour mener à bien sa mission, leHcéres a constitué un comité international d'experts indépendants, en charge de rédiger le rapport d'évaluation sur la base d'auditions, de débats et d'une analyse documentaire. L'objectif était de mesurer les résultats en regard des connaissances fondamentales acquises, des progrès de la recherche translationnelle et clinique, et des avancées pour le diagnostic. Le comité a auditionné les institutions et responsables chargés de piloter les actions du plan ainsi que les parties prenantes associatives et économiques.

Pour en savoir plus sur le plan et son suivi :

- [Plan national maladies rares 2011-2014](#) 
- [Dispositif de suivi du plan national maladies rares](#) 

FOCUS MALADIES RARES

Une maladie rare est une affection touchant un nombre restreint de personnes, à savoir moins d'une personne sur 2000 selon le seuil admis en Europe.

En France, une maladie est dite rare si moins de 30 000 personnes en sont atteintes. Elles concernent 2 millions de personnes en France, et près de 20 millions en Europe.

Sources : [Ministère des Affaires sociales et de la Santé](#)  et [Orphanet](#) 

Télécharger

Rapport d'évaluation du Plan national maladies rares n°2 2011-2014

(/sites/default/files/media/downloads/PNMR2%20evaluation%20recherchecompletdefinitif.pdf)

(3.38 Mo) - PDF

 Télécharger (/sites/default/files/media/downloads/PNMR2%20evaluation%20recherchecompletdefinitif.pdf)