

Décrets, arrêtés, circulaires

TEXTES GÉNÉRAUX

MINISTÈRE DU TRAVAIL, DE LA SANTÉ, DES SOLIDARITÉS ET DES FAMILLES

Arrêté du 24 juillet 2025 portant labellisation des filières de santé maladies rares

NOR : TSSH2518529A

La ministre d'État, ministre de l'éducation nationale, de l'enseignement supérieur et de la recherche, la ministre du travail, de la santé, des solidarités et des familles, le ministre auprès de la ministre d'État, ministre de l'éducation nationale, de l'enseignement supérieur et de la recherche, chargé de l'enseignement supérieur et de la recherche, et le ministre auprès de la ministre du travail, de la santé, des solidarités et des familles, chargé de la santé et de l'accès aux soins,

Vu le 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,

Arrêtent :

Art. 1^{er}. – Sont labellisés pour une durée de cinq ans les filières de santé maladies rares listées en annexe du présent arrêté.

Art. 2. – Le présent arrêté sera publié au *Journal officiel* de la République française.

Fait le 24 juillet 2025.

*La ministre du travail, de la santé,
des solidarités et des familles,*
CATHERINE VAUTRIN

*La ministre d'État, ministre de l'éducation nationale,
de l'enseignement supérieur et de la recherche,*
ÉLISABETH BORNE

*Le ministre auprès de la ministre d'État,
ministre de l'éducation nationale,
de l'enseignement supérieur et de la recherche,
chargé de l'enseignement supérieur et de la recherche,*
PHILIPPE BAPTISTE

*Le ministre auprès de la ministre du travail,
de la santé, des solidarités et des familles,
chargé de la santé et de l'accès aux soins,*
YANNICK NEUDER

ANNEXE
LISTE DES FILIÈRES DE SANTÉ MALADIES RARES

NOM DE LA FILIÈRE DE SANTÉ MALADIES RARES (FSMR)	NOM DU RESPONSABLE	NOM DE L'ÉTABLISSEMENT DE SANTÉ	GROUPE HOSPITALO-UNIVERSITAIRE (GHU), SITE DE L'ÉTABLISSEMENT DE SANTÉ (AP-HP)	LABEL
AnDDI-Rares - Anomalies du développement avec ou sans déficience intellectuelle de causes rares	LAURENCE OLIVIER-FAIVRE	CHU DE DIJON BOURGOGNE		Filière de santé maladies rares
BRAIN-TEAM - Maladies rares à expression motrice ou cognitive du système nerveux central	CHRISTOPHE VERNY	CHU D'ANGERS		Filière de santé maladies rares
Cardiogen - Maladies cardiaques héréditaires ou rares	PHILIPPE CHARRON	ASSISTANCE PUBLIQUE - HOPITAUX DE PARIS (AP-HP)	GHU SORBONNE UNIVERSITÉ, HÔPITAL PITIÉ-SALPÊTRIÈRE	Filière de santé maladies rares
DéfiScience - Maladies rares du neurodéveloppement	VINCENT DES PORTES	HOSPICES CIVILS DE LYON		Filière de santé maladies rares
FAIR - Maladies auto-immunes et auto-inflammatoires systémiques rares	CHRISTOPHE RICHEZ	CHU DE BORDEAUX		Filière de santé maladies rares
Fava-Multi - Maladies vasculaires rares avec atteinte multi-systémique	GUILLAUME JONDEAU	ASSISTANCE PUBLIQUE - HOPITAUX DE PARIS (AP-HP)	GHU NORD - UNIVERSITÉ PARIS CITÉ, HÔPITAL BICHAT CLAUDE-BERNARD	Filière de santé maladies rares
FILFOIE - Maladies hépatiques rares de l'enfant et de l'adulte	AURELIE PLESSIER	ASSISTANCE PUBLIQUE - HOPITAUX DE PARIS (AP-HP)	GHU NORD - UNIVERSITÉ PARIS CITÉ, HÔPITAL BEAUJON	Filière de santé maladies rares
FILNEMUS - Maladies neuromusculaires	SHAHRAM ATTARIAN	ASSISTANCE PUBLIQUE - HOPITAUX DE MARSEILLE (AP-HM)		Filière de santé maladies rares
FilRougE-MCGRE - Maladies constitutionnelles rares du globe rouge et de l'érythroïdèse	VALENTINE BROUSSE	ASSISTANCE PUBLIQUE - HOPITAUX DE PARIS (AP-HP)	GHU NORD - UNIVERSITÉ PARIS CITÉ, HÔPITAL ROBERT DEBRÉ	Filière de santé maladies rares
FILSLAN - Sclérose latérale amyotrophique et autres maladies rares du neurone moteur	PHILIPPE COURATIER	CHU DE LIMOGES		Filière de santé maladies rares
FIMARAD - Maladies rares en dermatologie	SMAÏL HADJ-RABIA	ASSISTANCE PUBLIQUE - HOPITAUX DE PARIS (AP-HP)	GHU CENTRE - UNIVERSITÉ PARIS CITÉ, HÔPITAL NECKER-ENFANTS MALADES	Filière de santé maladies rares
FIMATHO - Maladies rares abdomino-thoraciques	FREDERIC GOTTRAND	CHU DE LILLE		Filière de santé maladies rares
FIRENDO - Maladies rares endocriniennes	JEROME BERTHERAT	ASSISTANCE PUBLIQUE - HOPITAUX DE PARIS (AP-HP)	GHU CENTRE - UNIVERSITÉ PARIS CITÉ, HÔPITAL COCHIN - PORT ROYAL	Filière de santé maladies rares
G2M - Maladies héréditaires du métabolisme	PASCALE DE LONLAY	ASSISTANCE PUBLIQUE - HOPITAUX DE PARIS (AP-HP)	GHU CENTRE - UNIVERSITÉ PARIS CITÉ, HÔPITAL NECKER-ENFANTS MALADES	Filière de santé maladies rares
MaRIH - Maladies rares immuno-hématologiques	REGIS PEFFAULT DE LATOUR	ASSISTANCE PUBLIQUE - HOPITAUX DE PARIS (AP-HP)	GHU NORD - UNIVERSITÉ PARIS CITÉ, HÔPITAL SAINT-LOUIS	Filière de santé maladies rares
MHEMO - Maladies rares de l'hémostase	SOPHIE SUSEN	CHU DE LILLE		Filière de santé maladies rares
Muco-CFTR - Mucoviscidose et affections liées à une anomalie de CFTR	ISABELLE DURIEU	HOSPICES CIVILS DE LYON		Filière de santé maladies rares
NeuroSphinx - Malformations pelviennes et médullaires rares	CELIA CRÉTOLLE	ASSISTANCE PUBLIQUE - HOPITAUX DE PARIS (AP-HP)	GHU CENTRE - UNIVERSITÉ PARIS CITÉ, HÔPITAL NECKER-ENFANTS MALADES	Filière de santé maladies rares
ORKID - Maladies rénales rares	AURELIA BERTHOLET-THOMAS	HOSPICES CIVILS DE LYON		Filière de santé maladies rares
OSCAR - Maladies rares de l'os, du calcium et du cartilage	AGNES LINGLART	ASSISTANCE PUBLIQUE - HOPITAUX DE PARIS (AP-HP)	GHU UNIVERSITÉ PARIS SACLAY, HÔPITAL BICÊTRE	Filière de santé maladies rares
RespiFIL - Maladies respiratoires rares	VINCENT COTTIN	HOSPICES CIVILS DE LYON		Filière de santé maladies rares

NOM DE LA FILIÈRE DE SANTÉ MALADIES RARES (FSMR)	NOM DU RESPONSABLE	NOM DE L'ÉTABLISSEMENT DE SANTÉ	GROUPE HOSPITALO-UNIVERSI- TAIRE (GHU), SITE DE L'ÉTA- BLISSEMENT DE SANTÉ (AP-HP)	LABEL
SENSGENE - Maladies rares sen- sorielles	HELENE DOLLFUS	HOPITAUX UNIVERSITAIRES DE STRASBOURG		Filière de santé maladies rares
TETECOUC - Malformations rares de la tête, du cou et des dents	NICOLAS LEBOULANGER	ASSISTANCE PUBLIQUE - HOPI- TAUX DE PARIS (AP-HP)	GHU CENTRE - UNIVERSITÉ PARIS CITÉ, HÔPITAL NECKER-ENFANTS MALADES	Filière de santé maladies rares