

Liste des acronymes

- ACMG : *American college of medical genetics and genomics*
- AERES : Agence d'évaluation de la recherche et de l'enseignement supérieur
- AFH : Association française des hémophiles
- AFSSAPS : Agence française de sécurité sanitaire du médicament et des produits de santé
- ALD : Affection de longue durée
- AMM : Autorisation de mise sur le marché
- ANPGM : Association nationale des praticiens de génétique moléculaire
- ANR : Agence nationale de la recherche
- ANSM : Agence nationale de sécurité du médicament et des produits de santé
- ANTEL : Association nationale de télémédecine
- AP-HP : Assistance Publique-Hôpitaux de Paris
- ARIIS : Alliance pour la recherche et l'innovation des industries de santé
- ARS : Agence régionale de santé
- ASGH : *American society for human genetics*
- ASMR : Amélioration du service médical rendu
- ATU : Autorisation temporaire d'utilisation
- ATUc : ATU de cohorte
- ATUn : ATU nominative
- BaMaRa : Base de données maladies rares
- BNDMR : Banque nationale de données maladies rares
- BPF : Bonnes pratiques de fabrication
- CE : Commission européenne
- CEA : Commissariat à l'énergie atomique et aux énergies alternatives
- CEESP : Commission d'évaluation économique et de santé publique
- CENGEPs : Centre national de gestion des essais de produits de santé
- CEPS : Comité économique des produits de santé
- CER : comité d'évaluation des registres
- CEREDIH : Centre de référence déficits immunitaires héréditaires
- CHMP : *Committee for medicinal products for human use*
- CIC : Centre d'investigation clinique
- CIR : Crédit d'impôt recherche
- CNAM : Caisse nationale d'assurance maladie
- CNAMTS : Caisse nationale de l'assurance maladie des travailleurs salariés
- CNCR : Comité national de coordination de la recherche
- CNR : Centre national de référence
- CNSS : Caisse nationale de sécurité sociale
- Cospro : Comité de suivi et de prospective
- CPOM : Contrats pluriannuels d'objectifs et de moyens
- CPP : Comité de protection des personnes
- CRM : Centres de référence maladies rares
- CRO : *Contract research organisations*
- CT : Commission de la transparence
- DCF : *Discounted cash flow*
- DGOS : Direction générale de l'offre de soins
- DGRI : Direction générale de la recherche et de l'innovation
- DGS : Direction générale de la santé
- DSS : Direction de la sécurité sociale
- DU : Diplôme d'université
- EFPIA : Fédération européenne des associations et industries pharmaceutiques
- EMA : *European medicines agency* (Agence européenne du médicament)
- EPHP : Établissement pharmaceutique des hôpitaux de Paris
- ESID : *European Society for immunodeficiencies* (Société européenne des déficiences immunitaires)
- ETP : Éducation thérapeutique des patients
- EUCERD : *European union committee of experts on rare diseases* (Comité européen d'experts sur les maladies rares)
- EuNetHTA : Réseau européen pour l'évaluation des technologies de santé
- FBU : Fiche de bon usage
- FSMR : Filières de santé maladies rares
- FUT : Fiche d'utilisation thérapeutique
- GHS : Groupe homogène de séjours
- GIS : Groupement d'intérêt scientifique
- GMP : *Good manufacturing practice*
- HAS : Haute autorité de santé
- HCERES : Haut conseil de l'évaluation de la recherche et de l'enseignement supérieur
- HCSP : Haut conseil de la santé publique
- HTA : *Health technology assessment*
- IAPO : Association internationale des associations de patients
- IGAS : Inspection générale des affaires sociales
- IHU : Institut hospitalo-universitaire
- IME : Instituts médico-éducatifs
- IMI : *Innovative medicines initiative*
- INCa : Institut national du cancer
- Inserm : Institut national de la santé et de la recherche médicale
- INvS : Institut de veille sanitaire
- IRDiRC : *International rare diseases research consortium* (Consortium International de recherche sur les maladies rares)
- IRM : Imagerie par résonance magnétique
- ISI : Innovation stratégique industrielle
- ITR : Index thérapeutique relatif
- JEI : Jeune entreprise innovante
- LEEM : Les entreprises du médicament
- MAIA : Maison pour l'autonomie et l'intégration des malades d'Alzheimer
- MALO : Centre national de référence des malformations ORL rares
- Mas : Maison d'accueil spécialisée
- MDPH : Maison départementale des personnes handicapées
- MERRI : Missions d'enseignement, de recherche, de référence et d'innovation
- MIG : Missions d'intérêt général
- MIGAC : Missions d'intérêt général et d'aide à la contractualisation
- MRSEI : Montage de réseaux scientifique européens ou internationaux
- NGS : Nouvelles générations de séquençage
- PAI : Projet d'accueil individualisé
- PCN : Point de contact national
- PCRD : Programme cadre de recherche et développement
- PFMI : Plates-formes mutualisées d'innovation
- PHRC : Programme hospitalier de recherche clinique
- PI : Propriété intellectuelle
- PIIS : Projet individuel d'intégration scolaire
- PIP : plans d'investigation pédiatrique
- PMSI : programme médicalisé des systèmes d'information
- PNDs : Protocoles nationaux de diagnostic et de soins
- PNMR : plan national maladies rares
- PPP : Partenariat public-privé
- PRAC : Comité pour l'évaluation des risques en matière de pharmacovigilance
- PRS : Projets régionaux de santé
- PRTS : Programme de recherche translationnelle en santé
- PSpC : Projets de R&D structurants des pôles de compétitivité
- PTT : Protocole de traitement temporaire
- PUT : Protocole d'utilisation thérapeutique
- RaDiCo : *Rare disease cohorts*
- RCP : Résumés des caractéristiques du produit
- RTU : Recommandation temporaire d'utilisation
- SATT : Société d'accélération du transfert de technologies
- SEED : *Shaping European early dialogues for health technologies*
- SHS : Sciences humaines et sociales
- SIBA : Société d'investissement de *business angels*
- SMR : Service médical rendu
- SNS : Stratégie nationale de santé
- T2A : Tarification à l'activité
- TIC : Technologies de l'information et de la communication
- UNAPEI : Union nationale des associations de parents, de personnes handicapées mentales et de leurs amis
- UnetHTA : *European network for health technology assessment* (Réseau européen d'évaluation des technologies de santé)
- VIH : Virus de l'immunodéficience humaine
- VML : Vaincre les maladies lysosomales