

Liste des acronymes

- (PNMR) plan national maladies rares
- (SNS) stratégie nationale de santé
- (ARS) agence régionale de santé
- (HCSP) Haut Conseil de la santé publique
- (BNDMR) Banque nationale de données maladies rares
- (HAS) Haute Autorité de santé
- (MAIA) maison pour l'autonomie et l'intégration des malades d'Alzheimer
- (CNSS) Caisse nationale de sécurité sociale
- (CEPS) Comité économique des produits de santé
- (CPP) Comité de protection des personnes
- (PNDS) protocoles nationaux de diagnostic et de soins
- (AMM) autorisation de mise sur le marché
- (ATU) autorisation temporaire d'utilisation
- (ATUc) ATU de cohorte
- (ATUn) ATU nominative
- (DGS) Direction générale de la santé
- (RTU) recommandation temporaire d'utilisation
- (VADLR) Vivre avec une anomalie du développement en région Languedoc-Roussillon
- (PRIOR) Plate-forme régionale d'information et d'orientation sur les maladies rares des Pays de la Loire.
- (CPOM) contrats pluriannuels d'objectifs et de moyens
- (MIGAC) missions d'intérêt général et à d'aide à la contractualisation
- (MERRI) missions d'enseignement, de recherche, de référence et d'innovation
- (PPP) partenariat public-privé
- (SATT) société d'accélération du transfert de technologies
- (PMSI) programme médicalisé des systèmes d'information
- (PUT) protocole d'utilisation thérapeutique
- (PTT) protocole de traitement temporaire
- (RCP) résumés des caractéristiques du produit
- (PHRC) programme hospitalier de recherche clinique
- (ITR) index thérapeutique relatif unique
- (ASMR) amélioration du service médical rendu
- (ITR) index thérapeutique relatif
- (EUCERD) comité européen d'experts sur les maladies rares
- (CIC) centre d'investigation clinique
- (DU) Diplôme d'université
- (CENGEPs) centre national de gestion des essais de produits de santé
- (PAI) projet d'accueil individualisé
- (PIIS) projet individuel d'intégration scolaire
- (BaMaRa) base de données maladies rares
- (MALO) Centre national de référence des malformations ORL rares
- (European Medicines Agency, EMA) Agence européenne du médicament
- (PCU) phénylcétonurie
- (UPLC) chromatographe liquide ultra-performance
- (PCRD) programme cadre de recherche et développement
- (CT) Commission de la transparence
- (DGOS) Direction générale de l'offre de soins
- (AFSSAPS) Agence française de sécurité sanitaire du médicament et des produits de santé
- (CEESP) Commission d'évaluation économique et de santé publique
- UnetHTA (*European network for Health Technology Assessment* ou Réseau européen d'évaluation des technologies de santé)
- Agence européenne des médicaments (*European Medicines Agency EMA*)
- SEED (*Shaping European Early Dialogues for health technologies*)
- (Leem) Les entreprises du médicament
- (CNAM) Caisse nationale d'assurance maladie
- (ANSM) Agence nationale de sécurité du médicament et des produits de santé
- (IGAS) Inspection générale des affaires sociales
- (CEPS) Comité économique des produits de santé
- (CRO) *Contract Research Organisations*
- (ANR) Agence nationale de la recherche
- (EFPIA) Fédération européenne des associations et industries pharmaceutiques
- (IAPO) Association internationale des associations de patients
- (DGS) Direction générale de la santé
- (ANR) Agence nationale de la recherche
- (CEREDIH) centre de référence déficits immunitaires héréditaires
- Société européenne des déficiences immunitaires, ESID (*European Society for Immunodeficiencies*)
- (ARC) assistant de recherche clinique
- (MDPH) maison départementale des personnes handicapées
- Comité européen d'experts sur les maladies rares (EUCERD – *European Union Committee of Experts on Rare Diseases*)
- Sesobel (service social pour le bien-être de l'enfant – Liban)
- (SIBA) société d'investissement de *business angels*
- (ISI) innovation stratégique industrielle
- (PSPC) projets de R&D structurants des pôles de compétitivité
- (DCF) *Discounted Cash Flow*
- (IMI) (*Innovative Medicines Initiative*) programme européen IMI
- (PFMI) plates-formes mutualisées d'innovation
- (PRS) projets régionaux de santé
- (DGRI) Direction générale de la recherche et de l'innovation
- (PRTS) programme de recherche translationnelle en santé
- IRDiRC (*International Rare Diseases Research Consortium*)
- (ANTEL) Association nationale de télémédecine
- (JEI) jeune entreprise innovante
- (CIR) crédit d'impôt recherche
- (ALD) affection de longue durée
- (CNAMTS) Caisse nationale de l'assurance maladie des travailleurs salariés
- (CCIR) chambre de commerce et d'industrie de région
- (EMA) Agence européenne du médicament
- (MAREP) malformations ano-rectales et pelviennes rares
- (MALO) centre national de référence des malformations ORL rares
- (MAR) malformations ano-rectales
- FeCLAD Fédération des centres labellisés anomalies du développement
- (AEH) angioedème héréditaire
- (VAS) voies aériennes supérieures
- (PID) pneumopathie interstitielle diffuse
- (FPI) fibrose pulmonaire idiopathique
- (CR) centre national de référence
- (CC) centre régional de compétence
- (AD) anomalie du développement
- (ETP) éducation thérapeutique des patients
- (CRM) centres de référence maladies rares
- (PDI) personnes déficientes intellectuelles
- (iPS) cellules souches pluripotentes induites
- (ES) cellules souches embryonnaires
- (DCP) dyskinésie ciliaire primitive
- (SRM) spectroscopie de résonance magnétique
- (IRM) imagerie de résonance magnétique
- (IRDiRC) consortium International de recherche sur les maladies rares
- (INSERM) Institut national de la santé et de la recherche médicale
- (EPHP) Établissement pharmaceutique des hôpitaux de Paris
- (PH) préparation hospitalière
- (FUT) fiche d'utilisation thérapeutique
- (FBU) fiche de bon usage
- (PI) propriété intellectuelle