



EUCERD



RECOMMANDATIONS RELATIVES AUX CRITERES DE QUALITE APPLICABLES AUX CENTRES D'EXPERTISE POUR LES MALADIES RARES DANS LES ÉTATS MEMBRES

24/10/2011

Recommandations relatives aux critères de qualité applicables aux centres d'expertise pour les maladies rares dans les États membres de l'EUCERD

1. INTRODUCTION

1.1. Le contexte européen

Les centres d'expertise (CE) et les réseaux européens de référence (RER) dans le domaine des maladies rares sont cités dans le rapport du groupe de haut niveau de novembre 2005, dans la communication de la Commission au Parlement européen, au Conseil, au Comité économique et social européen et au Comité des régions intitulée «Les maladies rares: un défi pour l'Europe» (11.11.2008), dans la recommandation du Conseil relative à une action dans le domaine des maladies rares (8.6.2009), dans les recommandations visant l'établissement de plans et de stratégies de lutte nationaux concernant les maladies rares (Europlan), et dans les articles 12 et 13 de la directive sur les soins transfrontaliers (9.3.2011).

Une analyse de la situation des CE et des RER en Europe a été menée sous l'égide de la *task-force* de la Commission sur les maladies rares (2005-2009), puis du comité d'experts de l'Union européenne (UE) sur les maladies rares (EUCERD, 2010-2011). Plusieurs rapports sont également parus à l'issue d'ateliers au cours desquels les parties prenantes ont pu exprimer leur point de vue.

Les présentes recommandations sont directement inspirées des documents suivants:

- la directive 2011/24/UE du Parlement européen et du Conseil du 9 mars 2011, relative à l'application des droits des patients en matière de soins transfrontaliers: <http://eur-lex.europa.eu/LexUriServ/LexUriServ.do?uri=OJ:L:2011:088:0045:0065:FR:PDF> ;
- la communication de la Commission intitulée «Les maladies rares: un défi pour l'Europe»: http://ec.europa.eu/health/ph_threats/non_com/docs/rare_com_fr.pdf;
- la recommandation 2009/C 151/02 du Conseil du 8 juin 2009 relative à une action dans le domaine des maladies rares: <http://eur-lex.europa.eu/LexUriServ/LexUriServ.do?uri=OJ:C:2009:151:0007:0010:FR:PDF>
- le rapport d'activité du groupe de haut niveau sur les services de santé et les soins médicaux pour l'année 2005: http://ec.europa.eu/health/archive/ph_overview/co_operation/mobility/docs/highlevel_2005_013_en.pdf

- le rapport de la *task-force* sur les maladies rares «*Overview of Current Centres of Reference on rare diseases in the EU*» (Panorama des centres de référence pour les maladies rares existants dans l'UE, septembre 2005):
<http://www.eucerd.eu/upload/file/Publication/RDTFECR2005.pdf>;
- le rapport de la *task-force* sur les maladies rares «*Centres of Reference for Rare Diseases in Europe – State of the art in 2006 and Recommendations of the Rare Diseases Task Force*» (Centres de référence pour les maladies rares en Europe – État des lieux en 2006 et recommandations de la *task-force* sur les maladies rares, septembre 2006):
<http://www.eucerd.eu/upload/file/Publication/RDTFECR2006.pdf>
- le rapport de la *task-force* sur les maladies rares «*European Reference Networks in the field of Rare Diseases: State of the art and Future Directions*» (Réseaux européens de référence dans le domaine des maladies rares - État des lieux et orientations futures, juillet 2008):
<http://www.eucerd.eu/upload/file/Publication/RDTFERN2008.pdf>
- le rapport de l'atelier de l'EUCERD «*Centres of expertise and European Reference Networks for Rare Diseases*» (Centres d'expertise et réseaux européens de référence pour les maladies rares, 8-9 décembre 2010):
<http://www.eucerd.eu/upload/file/WorkshopReport/EUCERDWorkshopReportCECERN.pdf>
- le rapport de l'atelier de l'EUCERD «*National centres of expertise for rare diseases and networking between centres of expertise for rare diseases*» (Les centres d'expertise nationaux pour les maladies rares et leur travail en réseau, 21-22 mars 2011):
<http://www.eucerd.eu/upload/file/EUCERDReport220311.pdf>
- le rapport de l'EUCERD «*Preliminary analysis of the experiences and outcomes of ERNs for rare diseases*» (Analyse préliminaire des expériences et des résultats des RER pour les maladies rares, mai 2011):
<http://www.eucerd.eu/upload/file/Reports/ERN2011Analysis.pdf>
- les recommandations sur l'élaboration de stratégies et de plans nationaux pour lutter contre les maladies rares, produites dans le cadre du projet EUROPLAN:
http://www.euoplanproject.eu/public/contenuti/files/Guidance_Doc_EUROPLAN_20100601_final.pdf

Les passages spécifiques des textes ci-dessus qui ont fait l'objet d'un examen attentif sont repris dans l'annexe 1.

1.2. MÉTHODE D'ÉLABORATION PAR L'EUCERD DE SES RECOMMANDATIONS RELATIVES AUX CRITÈRES DE QUALITÉ APPLICABLES AUX CENTRES D'EXPERTISE POUR LES MALADIES RARES DANS LES ÉTATS MEMBRES

Lors de l'atelier de l'EUCERD sur les CE nationaux et les RER pour les maladies rares, des 21 et 22 mars 2011, il a été proposé de profiter des débats pour affiner les

recommandations et les concepts établis par le groupe de haut niveau sur les services de santé et les soins médicaux, ainsi que par la *task-force* sur les maladies rares.

Le secrétariat scientifique de l'EUCERD, s'appuyant sur les documents déjà parus et cités au point 1 concernant les CE nationaux et les RER pour les maladies rares, a élaboré des propositions de recommandations. Celles-ci ont été transmises pour commentaires à tous les membres de l'EUCERD. Un nouvel atelier a ensuite été organisé, le 8 septembre 2011, en présence de représentants de l'EUCERD et des États membres, pour examiner le libellé des recommandations. Les propositions modifiées ont été présentées à l'ensemble des membres de l'EUCERD lors de sa 3^e réunion, les 24 et 25 octobre 2011, à l'issue de laquelle les recommandations ont été adoptées par l'EUCERD.

Ces recommandations ont pour but de guider la réflexion ou les orientations des États membres en matière de stratégies et de plans nationaux de lutte contre les maladies rares, notamment pour ce qui est de l'organisation de filières de soins à l'échelle nationale et européenne. Elles pourraient également être utiles au comité chargé de la mise en œuvre de la directive sur les soins transfrontaliers, dans le cadre de sa réflexion sur les RER.

Il est à noter que l'ordre d'énumération des recommandations ci-après ne traduit en rien un quelconque ordre de priorité.

2. RECOMMANDATIONS

2.1. Mission et compétences des CE pour les maladies rares dans les États membres

1. Les CE se spécialisent dans les maladies ou les affections exigeant des soins particuliers en raison de la difficulté à établir un diagnostic, à prévenir d'éventuelles complications et/ou à prescrire un traitement adapté.
2. Les CE sont des structures d'expertise attachées à la prise en charge et au soin des patients atteints de maladies rares dans une zone géographique donnée, à l'échelle nationale de préférence, et si besoin internationale.
3. Les compétences cumulées des différents CE dans un État membre répondent aux besoins de tous les patients atteints de maladies rares, même si tous les centres ne sont pas en mesure de fournir une gamme complète de services et un même niveau d'expertise pour chacune de ces maladies.
4. Les CE rassemblent ou coordonnent, au sein de la filière de soins spécialisés, des savoir-faire et des compétences multidisciplinaires, y compris dans le domaine paramédical et social, afin de répondre aux besoins spécifiques des patients atteints de maladies rares en matière de prise en charge médicale, de réhabilitation et de soins palliatifs.
5. Les CE contribuent à l'organisation de filières de soins, et ce dès les soins de santé primaires.

6. Les CE sont en relation constante avec des laboratoires spécialisés et d'autres services techniques.
7. Les CE collaborent avec les associations de patients, de façon à prendre en compte le point de vue des personnes malades.
8. Les CE contribuent à l'élaboration de recommandations de bonnes pratiques et à leur diffusion.
9. Les CE dispensent de l'éducation et de la formation aux professionnels de santé de toutes les disciplines, y compris aux professionnels du domaine paramédical et en dehors du domaine de la santé (enseignants, auxiliaires de vie ou aides à domicile entre autres) dans la mesure du possible.
10. Les CE contribuent à produire et facilitent l'accès à des informations adaptées aux besoins spécifiques des patients, de leurs familles et des professionnels du secteur médico-social, en collaboration avec les associations de patients et Orphanet.
11. Les CE font preuve de sensibilité culturelle dans leurs réponses aux besoins des patients issus de cultures et de groupes ethniques particuliers.
12. Conformément aux cadres juridiques et déontologiques tant nationaux qu'internationaux, les CE veillent au respect, dans leur domaine de compétence, des principes de non-discrimination et de non-stigmatisation des patients atteints de maladies rares en Europe.
13. Les CE contribuent à la recherche en vue d'approfondir la connaissance des maladies rares et d'améliorer leur diagnostic, leur prise en charge et leur traitement, sans oublier l'évaluation clinique des effets à long terme des nouveaux traitements.
14. Le nombre de maladies rares couvertes par chaque CE ou par un CE national peut varier en fonction de la taille et de la structure du système national de santé.
15. Les CE communiquent entre eux, s'il y a lieu, aux niveaux national et européen.
16. Un répertoire national de CE officiellement désignés est constitué et mis à disposition du public, notamment sur le portail Orphanet.

2.2. Critères de désignation des CE pour les maladies rares dans les États membres

17. Capacité à produire et à appliquer des recommandations de bonnes pratiques en matière de diagnostic et de soins.
18. Existence d'un dispositif de gestion de la qualité des soins, tenant compte des dispositions légales nationales et européennes, et participation, le cas échéant, à des dispositifs internes et externes d'évaluation de la qualité .
19. Capacité à établir des indicateurs de qualité des soins relevant de leur domaine et à réaliser des mesures de résultats, notamment de la satisfaction des patients.

20. Haut niveau de compétences et d'expérience, étayé notamment par le nombre annuel de patients adressés en consultation par des confrères et celui des consultations pour deuxième avis, par des publications dans des revues à comité de lecture, par l'obtention de bourses et de postes, et par des activités d'enseignement et de formation.
21. Capacité à prendre en charge de manière adéquate des patients atteints de maladies rares et à rendre des avis d'expert.
22. Contribution à une recherche de haut niveau.
23. Capacité à participer à la collecte de données à des fins de recherche clinique et de santé publique.
24. Capacité à participer à des essais cliniques, le cas échéant.
25. Structuration d'une démarche pluridisciplinaire intégrant les dimensions médicale, paramédicale, psychologique et sociale, mobilisable en cas de besoin (par exemple, à travers un comité des maladies rares).
26. Mise en place de collaborations visant à garantir la continuité des soins de l'enfance à l'adolescence et à l'âge adulte, s'il y a lieu.
27. Mise en place de collaborations visant à garantir la continuité des soins à tous les stades de la maladie.
28. Relations et collaborations avec d'autres CE aux niveaux national, européen et international.
29. Relations et collaborations avec les associations de patients, quand elles existent.
30. Dispositions prévues pour adresser ou recevoir des patients au sein de l'État membre, ou entre pays de l'UE, le cas échéant.
31. Dispositions prévues pour améliorer la délivrance des soins, et notamment pour écourter les délais de diagnostic.
32. Intérêt pour les solutions de santé en ligne (système de gestion partagée des dossiers, systèmes experts servant à la télé-expertise ou au dépôt centralisé des dossiers, entre autres).

2.3. Processus de désignation et d'évaluation des CE pour les maladies rares dans les États membres

33. Les États membres prennent des mesures concernant la création, la désignation et l'évaluation de CE, et facilitent l'accès à ces centres.
34. Les États membres arrêtent une procédure pour définir et adopter des critères de désignation, de même qu'un processus transparent de désignation et d'évaluation.

35. Les critères de désignation définis par les États membres sont adaptés aux caractéristiques de la maladie ou du groupe de maladies pris en charge par le CE.
36. Les CE peuvent ne pas remplir certains des critères de désignation définis par les États membres, à condition que cela n'influence pas la qualité des soins et que les CE adoptent une stratégie pour combler leurs lacunes dans un délai fixé.
37. Le processus de désignation au niveau des États membres garantit que les CE agréés disposent des capacités et des ressources nécessaires pour remplir leurs obligations.
38. La désignation d'un CE est valable pour une période donnée.
39. Les CE font l'objet d'évaluations régulières, selon un protocole défini dans la procédure de désignation au niveau des États membres.
40. L'autorité chargée des désignations dans les États membres peut décider de révoquer l'agrément d'un CE si l'une ou plusieurs des conditions ayant motivé sa désignation ne sont plus respectées, ou si ce CE ne répond plus à un besoin reconnu au niveau national.

2.4. Dimension européenne des CE

41. Les États membres ayant agréé des CE partagent leurs expériences et leurs indicateurs de qualité avec les autres États membres, et coordonnent leurs efforts en vue d'identifier des CE pour tous les patients atteints de maladies rares à l'échelle de l'UE.
42. La coopération entre les CE est un aspect clé de leur contribution au diagnostic et à la prise en charge des malades, d'une part pour veiller à ce que ce soit l'expertise qui se déplace, le cas échéant, plutôt que les patients eux-mêmes; d'autre part, pour encourager la mise en commun des données, des échantillons biologiques, des examens radiologiques et autres matériels diagnostiques, ainsi que la promotion du recours aux outils informatiques à des fins de télé-expertise.
43. Les soins de santé transfrontaliers sont organisés, le cas échéant, avec des CE désignés dans les pays voisins ou d'autres pays, dans le but de pouvoir y envoyer des patients ou des échantillons biologiques.
44. Les États membres devraient informer de manière adéquate les professionnels, les citoyens et les associations de patients à propos des possibilités et des conditions d'accès aux soins de santé dans le domaine des maladies rares, aux niveaux national et international.
45. Les CE désignés à l'échelle des États membres sont des éléments essentiels des futurs RER.

Annexe 1 : Extraits de textes européens pertinents

Directive 2011/24/UE du Parlement européen et du Conseil

du 9 mars 2011

relative à l'application des droits des patients en matière de soins de santé transfrontaliers

(...)

(54) La Commission devrait soutenir la poursuite du développement de réseaux européens de référence entre prestataires de soins de santé et centres d'expertise dans les États membres. Ces réseaux peuvent améliorer l'accès au diagnostic et la prestation de soins de santé de qualité élevée à tous les patients dont l'état requiert le recours à une concentration particulière de ressources ou de compétences, et pourraient également constituer des points focaux en matière de formation et de recherche médicales ainsi que de diffusion de l'information et d'évaluation, en particulier pour les maladies rares. La présente directive devrait donc encourager les États membres à renforcer la poursuite du développement des réseaux européens de référence. Les réseaux européens de référence reposent sur la participation volontaire de leurs membres, mais la Commission devrait élaborer des critères et des conditions que les réseaux européens de référence devraient être tenus de remplir pour recevoir son soutien.

(...)

Article 12

Réseaux européens de référence

1. La Commission aide les États membres à créer des réseaux européens de référence entre prestataires de soins de santé et centres d'expertise dans les États membres, en particulier dans le domaine des maladies rares. Les réseaux reposent sur la participation volontaire de leurs membres, qui participent et contribuent aux activités des réseaux conformément à la législation de l'État membre où ils sont établis et sont toujours ouverts aux nouveaux prestataires de soins de santé qui souhaiteraient y adhérer, à condition que ces prestataires remplissent l'ensemble des conditions et critères requis visés au paragraphe 4.
2. Les réseaux européens de référence poursuivent au moins trois des objectifs suivants:
 - a) contribuer à la pleine exploitation des possibilités de coopération européenne dans le domaine des soins de santé hautement spécialisés, pour les patients et les systèmes de soins de santé, en exploitant les innovations en science médicale et en technologies de la santé;
 - b) contribuer au rassemblement des connaissances dans le domaine de la prévention des maladies;
 - c) aider à améliorer le diagnostic et la prestation de soins de santé d'une qualité élevée, accessibles et d'un bon rapport coût-efficacité pour tous les patients dont l'état pathologique nécessite une concentration particulière d'expertise dans les domaines de la médecine où l'expertise est rare;
 - d) utiliser les ressources le plus efficacement possible en les concentrant lorsque cela se justifie;

- e) renforcer la recherche, les activités de surveillance épidémiologique, comme la tenue de registres, et la formation des professionnels de la santé;
 - f) faciliter la mobilité des connaissances, virtuellement ou physiquement, et permettre l'élaboration, le partage et la diffusion des informations, des connaissances et des bonnes pratiques, ainsi qu'encourager des avancées dans le diagnostic et le traitement des maladies rares, à l'intérieur et à l'extérieur des réseaux;
 - g) définition et à la diffusion de bonnes pratiques à l'intérieur et à l'extérieur des réseaux;
 - h) particulier est insuffisant, ou qui ne disposent pas de la technologie ou de l'expertise nécessaire, à fournir des services hautement spécialisés de qualité élevée.
3. Les États membres sont encouragés à faciliter la création des réseaux européens de référence:
- a) en mettant en contact les prestataires de soins de santé et les centres d'expertise appropriés sur tout leur territoire et en assurant la diffusion de l'information auprès des prestataires de soins de santé et des centres d'expertise appropriés sur tout leur territoire;
 - b) en encourageant la participation des prestataires de soins de santé et des centres d'expertise aux réseaux européens de référence.
4. Aux fins du paragraphe 1, la Commission:
- a) arrête une liste de critères et de conditions spécifiques que doivent remplir les réseaux européens de référence et les conditions et les critères auxquels doivent satisfaire les prestataires de soins de santé qui souhaitent devenir membres des réseaux européens de référence. Ces critères et conditions ont notamment pour but que les réseaux européens de référence:
 - i) disposent des connaissances et de l'expertise en matière de diagnostic, de suivi et de prise en charge des patients, étayées, le cas échéant, par des résultats positifs;
 - ii) adoptent une approche pluridisciplinaire;
 - iii) présentent un niveau élevé d'expertise et soient en mesure d'élaborer des orientations relatives aux bonnes pratiques et de mettre en œuvre des mesures de résultats et un contrôle de la qualité;
 - iv) contribuent à la recherche;
 - v) organisent des activités d'enseignement et de formation; et
 - vi) collaborent étroitement avec d'autres centres d'expertise et réseaux au niveau national et international.
 - b) élabore et publie des critères de mise en place et d'évaluation des réseaux européens de référence;
 - c) facilite les échanges d'informations et de connaissances liées à la mise en place des réseaux européens de référence et à leur évaluation.
5. La Commission adopte les mesures visées au paragraphe 4, point a), par voie d'actes délégués, en conformité avec l'article 17 et dans le respect des conditions fixées par les articles 18 et 19. Les mesures visées au paragraphe 4, points b) et c), sont arrêtées en conformité avec la procédure de réglementation visée à l'article 16, paragraphe 2.

6. Les mesures arrêtées conformément au présent article n'entraînent pas une harmonisation des dispositions législatives ou réglementaires des États membres et respectent pleinement les responsabilités des États membres en matière d'organisation et de prestation de services de santé et de soins médicaux.

Article 13
Maladies rares

La Commission aide les États membres à coopérer au développement de moyens de diagnostic et de traitement, en visant notamment à:

- a) faire connaître aux professionnels de la santé les outils mis à leur disposition à l'échelle de l'Union pour les aider au diagnostic correct des maladies rares, en particulier la base Orphanet et les réseaux européens de référence;
- b) faire connaître aux patients, aux professionnels de la santé et aux organismes responsables du financement de soins de santé les possibilités offertes par le règlement (CE) no 883/2004 pour le transfert de patients atteints de maladies rares vers d'autres États membres même pour des diagnostics et des traitements qui ne sont pas disponibles dans l'État membre d'affiliation.

RECOMMANDATION DU CONSEIL du 8 juin 2009 relative à une action dans le domaine des maladies rares

(...)

(13) En juillet 2004, un groupe de haut niveau sur les services de santé et les soins médicaux a été mis sur pied par la Commission pour réunir des experts de tous les États membres afin qu'ils se penchent sur certains aspects pratiques de la collaboration entre les systèmes nationaux de santé dans l'Union. L'un des groupes de travail de ce groupe de haut niveau se concentre sur la question des réseaux européens de référence pour les maladies rares. Certains critères et principes ont été élaborés concernant ces réseaux, notamment pour ce qui est de leur rôle dans la lutte contre les maladies rares. Les réseaux européens de référence pourraient également faire office de centres de recherche et de connaissances, traitant des patients d'autres États membres et garantissant la disponibilité de possibilités de traitement ultérieur lorsque cela s'avère nécessaire.

(14) Les réseaux européens de référence sont particulièrement utiles au niveau communautaire pour les maladies rares du fait que ces dernières sont peu communes et que, dans un pays donné, le nombre de patients est réduit et l'expertise limitée. Une mise en commun de l'expertise au niveau européen est donc primordiale pour garantir aux patients atteints d'une maladie rare l'égalité d'accès à des informations précises, à un diagnostic juste et établi en temps voulu et à des soins de qualité élevée.

(15) En décembre 2006, un groupe d'experts de la task-force de l'Union européenne sur les maladies rares a publié un rapport intitulé «Contribution to policy shaping: For a European collaboration on health services and medical care in the field of rare diseases» (Contribuer à la définition des politiques: pour une collaboration européenne dans le domaine des services

de santé et des soins médicaux concernant les maladies rares) à l'intention du groupe de haut niveau sur les services de santé et les soins médicaux. Ce rapport attire notamment l'attention sur l'importance que revêt le recensement des centres d'expertise et les rôles que doivent jouer ces centres. Les experts s'accordent aussi pour dire que, en principe et dans la mesure du possible, il serait souhaitable que ce soit l'expertise qui se déplace plutôt que les patients eux-mêmes. Certaines mesures demandées dans ce rapport sont incluses dans la présente recommandation.

(16) La coopération et le partage de connaissances entre les centres d'expertise se sont avérés très efficaces pour faire face aux maladies rares en Europe.

(17) Les centres d'expertise pourraient aborder les soins selon une approche pluridisciplinaire pour faire face aux affections diverses et complexes que sont les maladies rares.

(...)

IV. CENTRES D'EXPERTISE ET RÉSEAUX EUROPÉENS DE RÉFÉRENCE POUR LES MALADIES RARES

11. de recenser les centres d'expertise qualifiés sur l'ensemble de leur territoire national d'ici à la fin 2013 et d'envisager de soutenir la création de tels centres;

12. d'encourager la participation des centres d'expertise aux réseaux européens de référence dans le respect des compétences et règles nationales régissant leur agrément ou leur reconnaissance;

13. d'organiser des filières de soins pour les patients atteints d'une maladie rare en instaurant une coopération avec les experts concernés et en procédant à un échange de professionnels et d'expertise à l'intérieur du pays ou, au besoin, à partir de l'étranger;

14. de favoriser le recours aux technologies de l'information et de la communication telles que la télémédecine lorsque cela est nécessaire pour garantir l'accès à distance aux soins de santé spécifiques requis;

15. de prévoir, dans leurs plans ou stratégies, les conditions nécessaires à la diffusion et à la mobilité de l'expertise et des connaissances afin de faciliter le traitement des patients dans leur environnement;

16. d'encourager les centres d'expertise à adopter une approche pluridisciplinaire des soins lorsqu'ils sont confrontés à des maladies rares;

V. RASSEMBLEMENT DE L'EXPERTISE DANS LE DOMAINE DES MALADIES RARES AU NIVEAU EUROPÉEN

17. de rassembler l'expertise nationale dans le domaine des maladies rares et de contribuer à la mettre en commun avec celle des autres partenaires européens afin de soutenir:

- a) l'échange des meilleures pratiques relatives aux outils diagnostiques et aux soins médicaux ainsi qu'à l'éducation et l'assistance sociale dans le domaine des maladies rares;
- b) un enseignement adapté et une formation appropriée pour tous les professionnels de la santé afin de les sensibiliser à l'existence de ces maladies et de les informer des ressources disponibles pour les soigner;
- c) la mise au point d'une formation médicale dans des domaines liés au diagnostic et à la gestion des maladies rares tels que la génétique, l'immunologie, la neurologie, l'oncologie ou la pédiatrie;
- d) l'élaboration de lignes directrices européennes relatives aux tests diagnostiques ou au dépistage au sein de la population dans le respect des décisions et compétences nationales;
- e) l'échange des rapports d'évaluation des États membres sur la valeur ajoutée thérapeutique ou clinique des médicaments orphelins au niveau communautaire, où les connaissances et l'expertise pertinentes en la matière sont rassemblées, afin de réduire les délais d'attente des patients atteints d'une maladie rare pour accéder à ces médicaments;

The correct form when quoting this document is:

EUCERD Recommendations on Quality Criteria for Centres of Expertise for Rare Diseases in Member States, 24 October 2011

<http://www.EUCERD.eu/upload/file/EUCERDRecommendationCE.pdf>

Photography : P. Latron/Inserm