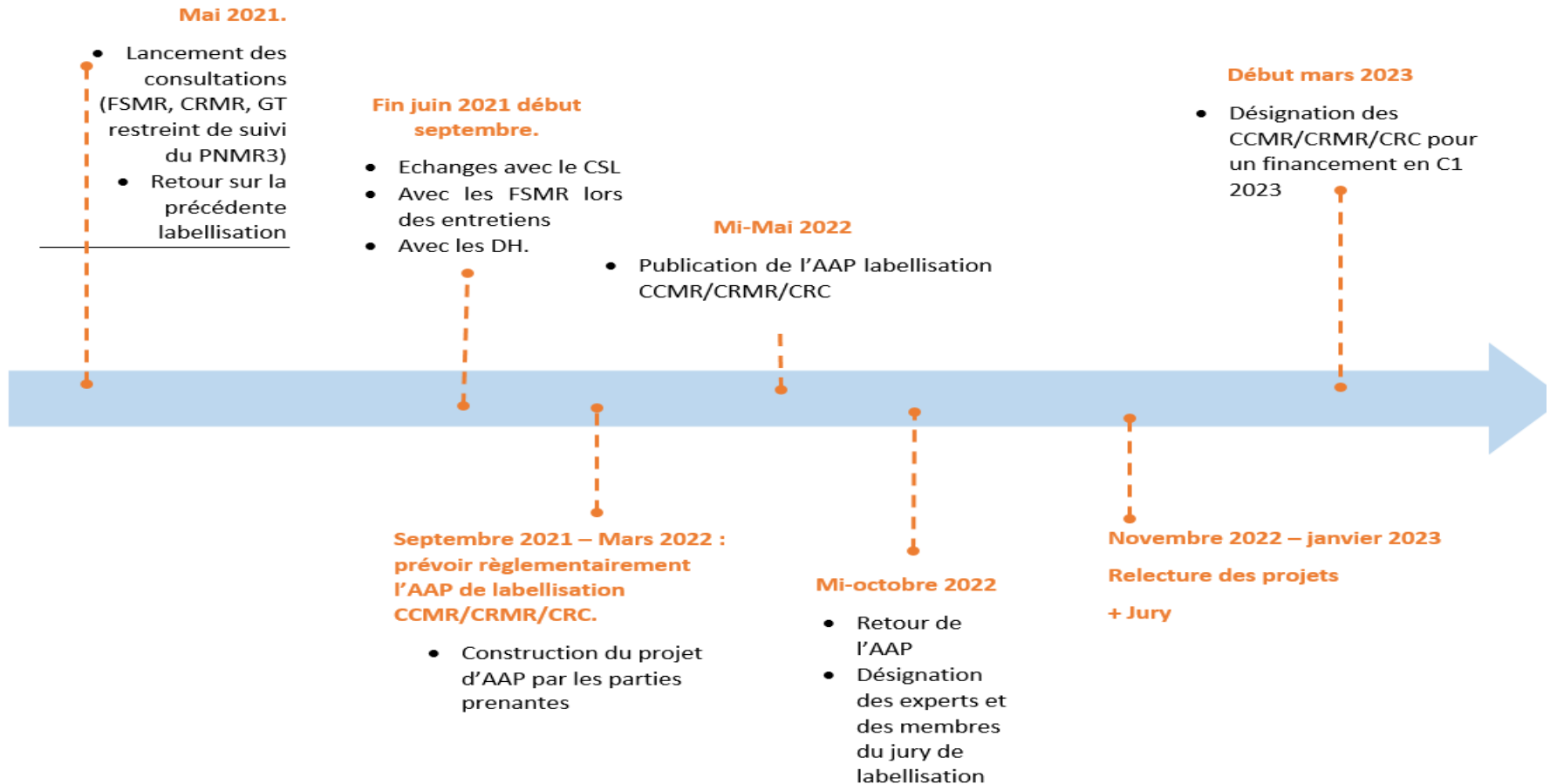


La labellisation

Point suivi de la labellisation des CCMR/CRMR/CRC



La labellisation

Le 3ème Plan national sur les Maladies rares : l'appel à projets pour une nouvelle labellisation 2017-2022 des centres de référence maladies rares (CRMR) a été lancé en octobre 2016.

3 ambitions du ministère guidaient cette action :

- Clarifier et simplifier l'orientation des personnes malades et des familles pour une première prise en charge grâce à des regroupements thématiques cohérents de certains CRMR autour de maladies proches voire identiques ;
- S'assurer d'une couverture territoriale équitable et pragmatique ;
- Réhausser le niveau d'exigence requis en recherche des CRMR conformément aux recommandations des évaluations du 2ème Plan national maladies rares.

Ainsi, suite à la première vague de labellisation, le jury a labellisé 98 CRMR soit 310 centres de référence (98 sites coordonnateurs et 212 sites constitutifs) et 1648 centres de compétences.

La labellisation

les centres de référence maladies rares (CRM) : définition

Un centre de référence rassemble une équipe hospitalière hautement spécialisée ayant une expertise avérée pour une maladie rare – ou un groupe de maladies rares – et qui développe son activité dans les domaines des soins, de l'enseignement-formation et de la recherche. Cette équipe est médicale mais intègre également des compétences paramédicales, psychologiques, médico-sociales, éducatives et sociales.

Le centre de référence assure tout à la fois une prise en charge de proximité dans son bassin de population et un rayonnement au niveau régional, national, européen voire international.

La labellisation

Les missions des centres de référence

Le centre de référence identifie, coordonne et anime sa filière de soins (en amont et en aval) à la fois dans son bassin de population et au-delà selon le périmètre de sa mission de recours. Son réseau fonctionnel est constitué des centres de compétence, des correspondants hospitaliers et de ville, des structures éducatives, médico-sociales et sociales, des associations de personnes malades...). Il définit et met en œuvre un plan d'actions pour les maladies rares dont il est le référent, en concertation avec sa FSMR de rattachement.

1) l'expertise

Le centre de référence est expert dans les maladies rares pour lesquelles il est labellisé. A ce titre, il doit organiser l'accès à l'information et exercer un rôle de conseil et d'appui auprès de ses pairs, hospitaliers et de ville dans le secteur sanitaire, mais aussi éducatif, médico-social et social.

La labellisation

Les missions des centres de référence

2) le recours

Du fait de la rareté des pathologies pour lesquelles il est labellisé, le centre de référence exerce une attraction au-delà de son bassin de population et assure une prise en charge pluridisciplinaire et pluri-professionnelle pour le diagnostic, la prise en charge et le suivi des personnes concernées ou atteintes d'une maladie rare. Le centre de référence assure selon les cas cette prise en charge globale lui-même ou l'organise au sein de son réseau de soins.

3) la recherche

Le centre de référence, en lien avec sa FSMR de rattachement et une ou plusieurs unités de recherche, définit et met en œuvre des programmes de recherche relatifs aux maladies rares pour lesquelles il est labellisé.

4) l'enseignement et la formation

Le centre de référence, en lien avec sa FSMR de rattachement, promeut, anime ou participe à des enseignements universitaires, postuniversitaires et extra-universitaires dans le domaine des maladies rares dont il est le référent, en formation initiale ou éligibles au développement professionnel continu (DPC). Des supports de formation à distance seront avantageusement élaborés et diffusés.

La labellisation

L'organisation des CRMR

Le pilotage d'un réseau de CRMR est assuré par le centre de référence coordonnateur et son responsable médical, désignés par arrêté ministériel pour la durée de la labellisation.

Un CRMR a nécessairement un seul centre coordonnateur. Un ou plusieurs centres de référence constitutifs ont pu être désignés dès lors qu'ils remplissaient l'une des conditions suivantes :

- assurer une prise en charge pédiatrique ou adulte complémentaire de celle du site coordonnateur et de structurer ainsi la liaison pédiatrie-adulte
- assurer les mêmes activités d'expertise, de recours, de recherche ou de formation que le site coordonnateur, la prévalence ou la diversité des maladies rares concernées par le réseau CRMR légitimant l'organisation territoriale retenue.

Un CRMR est labellisé pour une durée de 5 ans (2017-2022). Il élabore un plan d'actions pour cette durée, qu'il révisé annuellement, en veillant à sa cohérence avec celui de sa FSMR de rattachement. Le plan d'actions décrit les activités de chaque centre de référence de son réseau.

La labellisation

ACTIVITÉ CLINIQUE :

Chacun des sites (site coordonnateur, site(s) constitutifs) d'un CRMR a obligatoirement une activité clinique , au minimum de consultation externe, et doit être identifié comme unité fonctionnelle ou de gestion.

LES PROFESSIONNELS SOUHAITANT ÊTRE COORDONNATEUR DE CRMR, OU RESPONSABLE MÉDICAL DE CCMR DOIVENT REMPLIR LES CONDITIONS SUIVANTES :

Être PU-PH, PH ou MCU-PH à temps plein ;

Pour les professeurs consultants après 65 ans (activité de consultant autorisée par l'ARS) : conserver une activité clinique au sein du CRMR ou du CCMR ;

Pour les professeurs consultants après 68 ans : pas de possibilité de poursuivre leur activité de coordonnateur de CRMR ou de responsable de site constitutif ou de CCMR ;

Pas de statut « contractuel ».

Pour constituer le dossier :

Présenter un courrier signé par le responsable médical du site coordonnateur candidat et par le directeur de l'établissement de santé siège du site coordonnateur.

Fournir le courrier signé par le responsable médical du site constitutif candidat et par le directeur de l'établissement de santé dont il relève.

Présenter l'avis motivé de la FSMR de rattachement.

Les candidatures peuvent intégrer tout élément de collaboration avec les associations.

La labellisation

les centres de compétence maladies rares (CCMR)

Un centre de compétence assure la prise en charge et le suivi des personnes atteintes de maladies rares au plus proche de leur domicile, sur la base d'un maillage territorial adapté et en lien avec le CRMR dont il dépend fonctionnellement. Il assure également l'activité de télémedecine pour les personnes de son domaine géographique.

Il rassemble une équipe hospitalière spécialisée ayant une expertise avérée pour une maladie rare ou un groupe de maladies rares. Il fait le lien avec les professionnels de santé hospitaliers ou de ville et avec les secteurs médico-social, éducatif et social sur son territoire de santé.

Un centre de compétence est encouragé à participer à l'enseignement et à la formation et à la recherche pour les maladies rares relevant de sa compétence. Il suit les recommandations de bonnes pratiques existantes (dont les PNDS) et peut avoir recours à l'expertise d'un centre de référence en cas de besoin.

Tout comme un centre de référence, il a l'obligation de renseigner la banque nationale de données maladies rares (BNDMR).

La labellisation

Rappel des critères de labélisation des CRMR en 2016	Mission de recours valorisée par l'activité, les programmes ETP		Mission de recherche valorisée par les activités d'investigations, des publications	Mission d'expertise Non soumise à des seuils minimaux	Mission d'enseignement et de recherche Non soumise à seuils	Mission de coordination Non soumise à seuils
Nature du centre	Seuil d'activité requis (nombre de consultations et/ou d'hospitalisations de jour/an)	File active minimale	Investigateur principal pour des projets de recherche clinique ou fondamentale financés au cours des 5 dernières années	Valorisée par élaboration ou participation de guides de BPC, PNDS, implication dans des GT nationaux ou internationaux, la BNDMR	Valorisée par les enseignements dans le cadre de diplômes universitaires (DU) ou interuniversitaires (DIU)	Valorisée par la mise en place et l'animation d'un réseau de soins et l'organisation de la prise en charge
Site coordonnateur	300	150	>=2			
Site constitutif	150	75	>=1			Participation
Site de compétence		25		Reconnue par le CRMR		Participation