

4 plan maladie rare

Création des filières de santé



Ministère des Solidarités et de la Santé
Ministère de l'Enseignement supérieur, de la Recherche et de l'Innovation

Personnes chargées du dossier

Sylvie ESCALON

Direction générale de l'offre de soins
Ministère des Solidarités et de la Santé
Tél. 01 40 56 47 52

Mél. : sylvie.escalon@santé.gouv.fr

Anna FAOLETTI

Directrice scientifique, secteur biologie santé
Direction générale pour la recherche et l'innovation
Ministère de l'Enseignement supérieur, de la Recherche et de l'Innovation
Tél. 01 55 55 90 30

Mél. : anna.faoletti@recherche.gouv.fr

La Ministre des Solidarités et de la Santé
La Ministre de l'Enseignement Supérieur, de la
Recherche et de l'Innovation

à

Mesdames et Messieurs les directeurs
généralistes des agences régionales de santé

NOTE D'INFORMATION INTERMINISTÉRIELLE N° DGOS/DIR/DGRI/2018/218 du 19 septembre 2018 relative aux filières de santé, aux centres de référence et aux plateformes d'expertise et outre-mer dédiés aux maladies rares

NOR : **SSAH1825490J**

Classement thématique : établissement de santé

Inscrit pour information à l'ordre du jour du CNP du 31 août 2018 – N°75

Publiée au BO : oui

Déposée sur le site circulaire.legifrance.gouv.fr : oui

Catégorie : Directives adressées par la ministre aux services chargés de leur application, sous réserve, le cas échéant, de l'examen particulier des situations individuelles.

Résumé : Cette note d'information fait état de l'organisation et des missions des structures dédiées aux maladies rares.

Annexe : Procédure d'actualisation de la liste des CRM et de la liste des FSMR.
--

Mots-clés : maladies rares ; labellisation ; centre de référence ; filière de santé ; succession ; comité de suivi de la labellisation ; plateforme d'expertise ; plateforme

Mots clefs

Coordination des Centre de référence et de compétence

Plus un rôle de coordinateur, effecteur

Coordinateur des centres de référence

Missions, Identifie, coordonne, anime, plan d'actions (axes soin, recherche, enseignement), organise, recueille, définit, met en œuvre, promeut, anime, participe

Filière

Rôle de facilitateur, animateur, informateur

Animateur de la filière

**Rendre plus lisible et plus accessible,
Accompagne les CRMR, facilite, formalise, promeut, rassemble toute l'information, établit un réseau d'équipes de recherche, favorise le partage des données, coordonne la réponse aux appels à projets, participe à la nomenclature, recensement exhaustif des enseignements, mise en place de formations, participe à l'information**

Missions CRM

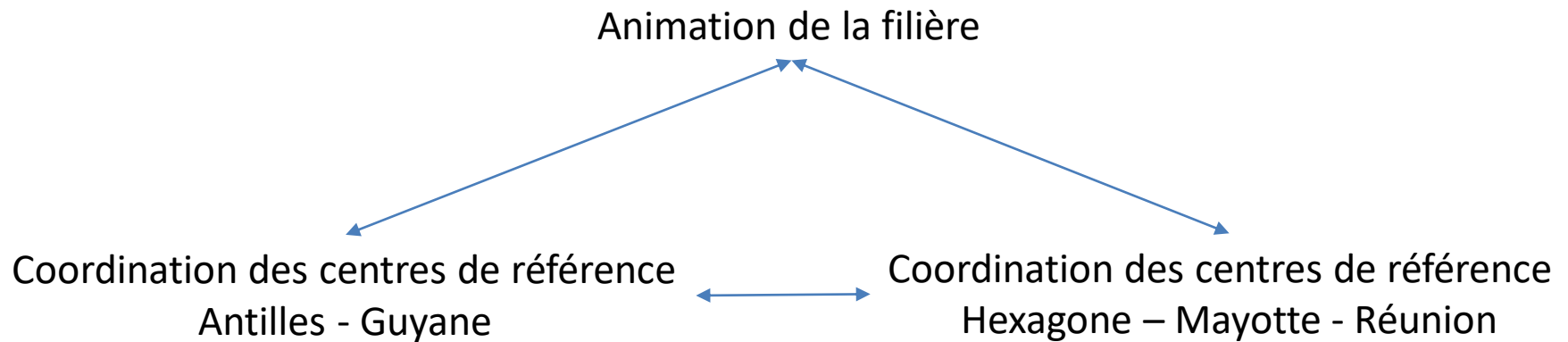
Synergie entre site coordonnateur et site(s) constitutif(s)

1. Mission de coordination
2. Mission de prise en charge (proximité et recours)
partenariats avec l'Outre-mer et l'Europe
3. Mission d'expertise
4. Mission d'enseignement et de formation
5. Mission de recherche

Missions FSM

1. Amélioration de la prise en charge
2. Recherche
3. Enseignement, formation et information
partenariats avec les autres filières

Contrairement aux autres filières, il n'y a pas de différence de champs d'action mais seulement de fonction et de localisation



PRIORITES

- Dossier patient unique accessible par tous les médecins des CRM et CCMR dès Q4 2023/Q1 2024
- Parcours patients à risque
- Transition enfant adulte
- Biologie
- Activité physique
- Gestion des CVO à domicile

PRIORITES

- Dossier patient unique accessible par tous les médecins des CRM et CCMR dès Q4 2023/Q1 2024
 - Parcours grossesse
 - Relai enfant adulte
 - Patients Sévères (ex atteintes d'organes, CVO répétition)
 - DHTR
 - Mobilité d'un centre à l'autre ou suivi bi sites (lien Hexagone – Antilles – Guyane – Mayotte – Réunion)

Siclopedie web (une continuité et une arlésienne)

dossier patient

ORBIS Drépano

2014 HC FORUM

2017 Audit de la filière
Volonté d'un dossier
patient unique

Choix de la filière 2018

2022 HAS
mentionne
Siclopedie (ttt)

Siclopedie access Mondor 2017 (Martinique, Avicenne) Dossier patient / Registre

Thalassémie (registre)

BaMaRa (registre)

RADEEP (registre)

Siclopedie web (une continuité et une arlésienne)

dossier patient

ORBIS Drépano



2013 HC FORUM

2017 Audit de la filière
Volonté d'un dossier
patient unique

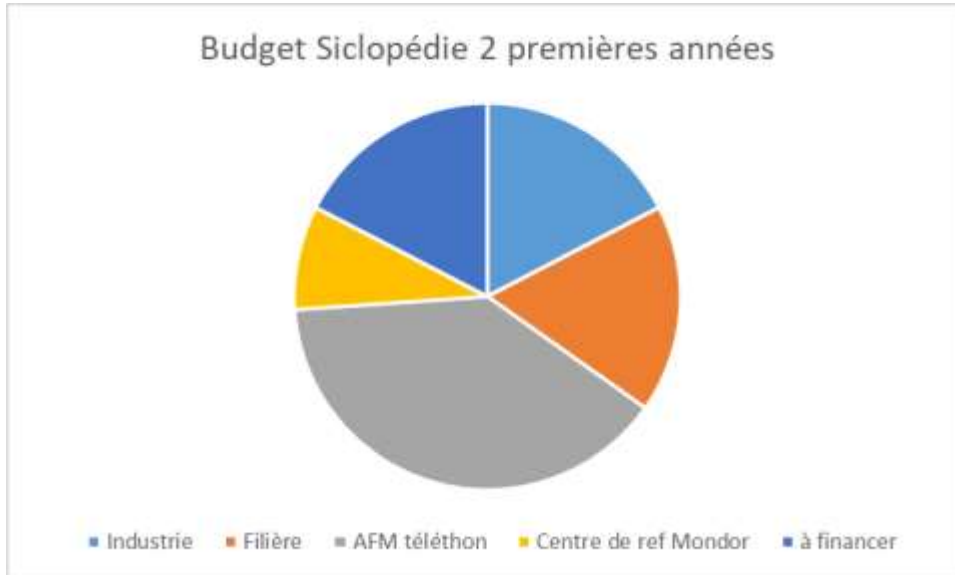
2018 Vote de la filière

2022 HAS
mentionne
Siclopedie (ttt)

TEMPS / PERSONNES / COMPETENCES



Budget Siclopédie web



130 k€ première année
40 à 50 k€ annuels par la suite

+ juristes/avocats (SAMG pour le moment)

4 à 5 mois après le T0
Pour une version utilisable

Budget dépendant de l'hébergeur de données de santé (RGPD)
A priori choix Val Hebron (idem RADEEP)

Siclopedie web

- RED Grand Paris : instance légale, marque déposée
- Chargée de missions : yanis.pelinski@aphp.fr
- Comité de pilotage : M Etienne Julian, C Guitton, L Pascal, A Chamouine. P Bartolucci resp scientifique
- Comité éthique de surveillance (siclopedie web): V Levy, V Brousse, un patient drépanocytaire et un patient thalassémique
- Charte interne d'utilisation en cours : « on ne peut extraire que les datas des patients que l'on suit », sauf accord entre centres
- Interopérabilité avec RADEEP prévue
- ISKERNEL : entreprise choisie
- Contrats industriels (Eurobloodnet assos est déjà en négociation) : technicien pour pré rentrer certaines données (sous supervision médicale) et monitorer. Datascientist. Demande de l'HAS
- Collection associée pour ceux qui n'en ont pas
- Ouvert à tous sans obligation d'usage
- Demandes d'utilisation en cours d'étude : Québec, Sénégal, Belgique.

RED Grand Paris



devient le RED (changements de statuts)

RED : entités Régionales

Par ex : RED Grand Paris, Grand Sud Ouest, Mayotte-La Réunion etc...

Trésorier national (S Le Jeune) avec des délégations régionales à des trésoriers/responsables de centre de référence

Tous les responsables de centres de référence qui le souhaitent intègrent le CA