



Coordination des centres

Pablo Bartolucci – Maryse Etienne Julian

Journée des responsables des centres de la filière MCGRE

15 décembre 2023

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@sante.gouv.fr

Anne PAOLETTI

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. : anne.paoletti@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
général 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

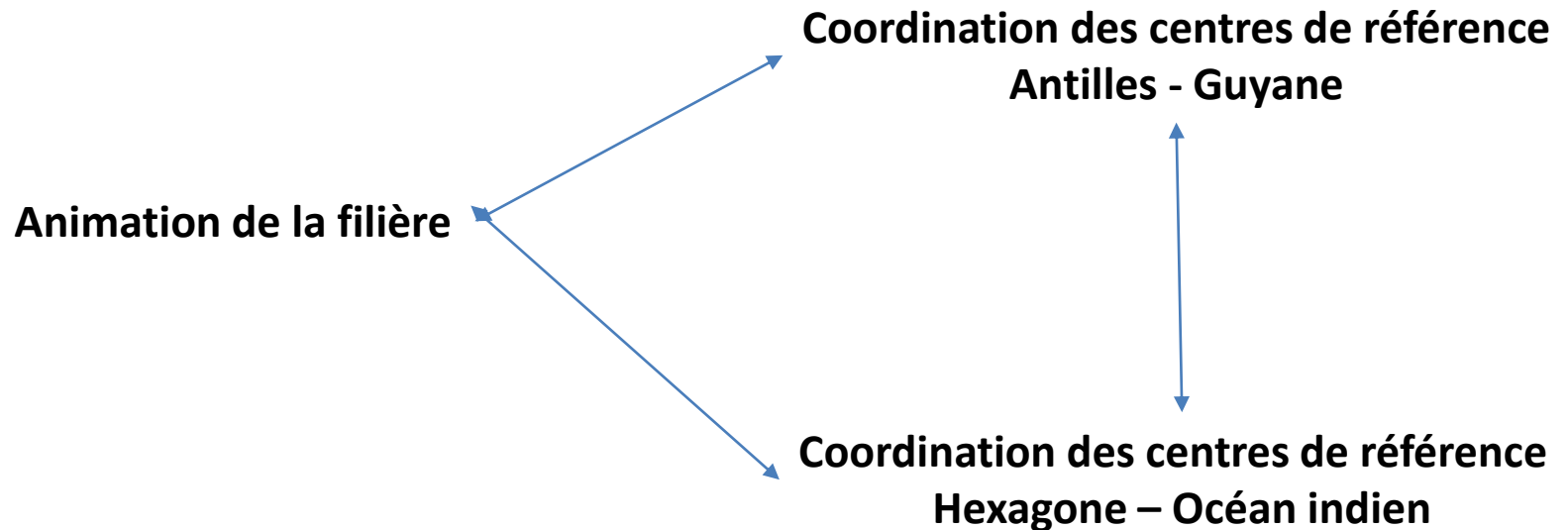
Catégorie : Directives adressées par la ministre aux services chargés de leur application, sous réserve, le cas échéant, de l'examen particulier des situations individuelles.
Résumé : Cette note d'information fait état de l'organisation et des missions des structures dédiées aux maladies rares.
Annexe : 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



Pas de différence de champs d'action (contrairement aux autres filières)

Différences de fonction et de localisation.

Point particulier : la drépanocytose est une priorité de santé publique et n'est pas une maladie rare en Ile de France, Antilles, Guyane, Mayotte



Fonctions en quelques Mots clefs

Filière
Animateur (FG)

REFLEXION
FACILITATION
INFORMATION
ANIMATION

MOYENS FINANCIERS
(gérés par H Mondor≠CRMR)
Chef de projets
Appels d'offre

PNDS
RCP
Groupes de travail
Site Web
Journées réseau

Coordination des Centres
Coordinateur (MEJ – PB)

MISE EN MUSIQUE

Moyens alloués aux CRMR
Pas de moyens alloués à la coordination
Pas de moyens pour les CCMR

Coordination des CRMR et CCMR

les moyens

Moyens financiers publics

- « La mise en musique » nécessite une implication de tous dans un esprit d'entraide
- Nous sommes tous pris par de nombreuses activités
- **Besoin d'une véritable équipe affectée à la coordination (chef de projet et IDEC)**
- Problème d'affectation des sommes versées aux hôpitaux
- Revoir moyens : hôpitaux et ARS
- Mutualiser les moyens
- Valorisation de l'activité des CRMR et CCMR (par ex HDJ / DIM)

Moyens financiers « privés »

- L'expériences du RED Grand Paris, Madrepore971, ASAD972, EVAD, ROFSED, EuroBloodnet assos etc... : utilité de sociétés savantes - assos 1901
- Besoin de d'unir nos efforts pour plus d'efficacité et passer au niveau supérieur (ex Lysa)

Création du RED

- Association loi 1901, société savante unissant tous centres
- Proposition à tous les responsables des CRM et des CCM d'être membres de droit au conseil d'administration
- Droit de vote de 2 voix pour un CRM et 1 voix pour un CCM lors des conseils d'administration
- Même outil pour la coordination des 2 centres de référence (Métropole - Océan Indien / Antilles - Guyane,)
- Création d'un COPIL (membres du groupe de travail « base de données » de la filière) + représentativité Adulte/Pédiatrie, Métropole/DRM, différentes pathologies du GR
Corinne Guitton – Maryse Etienne Julan – Laurent Pascal –
Abourahim Chamouine – Pablo Bartolucci

RED

- Discussion de mise en place de 2 CODIR. Les membres n'interviendront que sur les sites qui en font la demande. Il aura pour objectif d'intervenir sur un autre site que le leur pour faire un AUDIT et FAIRE DES PROPOSITIONS concrètes.

Membres à définir. VOS PROPOSITIONS DE PARTICIPATION

pablo.bartolucci@aphp.fr, maryse.etienne-julan@chu-guadeloupe.fr et yanis.pelinski@aphp.fr

Mise à disposition à titre provisoire d'une chargée de projet et d'un Datascientist pour Siclopedie web (par UMGGR Mondor)

- Création d'Antennes Régionales à définir (ex RED Grand Paris). Délégations taches dont celle de Trésorier (responsable de CRMR ou CCMR) jusqu'à un plafond de dépense (à définir). Efficacité et flexibilité. Recherche de financements locaux

Priorisation

- **Missions prioritaires** : mise en application du dépistage néonatal universel et mise en place de Siclopédie web
- **Situations de « crise »**: par ex Erythrophérèse, laboratoires de biologie
- **Autres missions** :
 - le COPIL reçoit les propositions des centres (CRMR/CCMR)
 - Propose au conseil d'administration (resp CRMR/CCMR)
- **Promotion d'études cliniques**

Quelques exemples pratiques

- Création et financement de **Siclopedie web** (AFM téléthon/AGIOS/Pfizer/INNOVHEM/Filière MCGRE/CRMR Mondor). 250 keuros
- Aide au développement de la recherche à Avicenne, Jean Verdier, CHSF, Mayotte
- Financement d'une étude multicentrique en pédiatrie (Covidodrep)
- Poste partagé d'un ARC (Mondor et Avicenne)
- Financement (Inter invest) et aide à l'élaboration de projets de recherche au CRMR de Mayotte
- CRMR Mayotte : Audit et propositions structurelles auprès du CHM et ARS
- Financement (NOVARTIS/SAMG) et promotion d'un projet « Evaluation socio économique de la drépanocytose » (recrutement d'un ingénieur social)