



Journée des responsables de centre 15 décembre 2023

Rôle du centre coordonnateur
Pablo Bartolucci

Centre Coordonnateur Hexagone
Océan Indien

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

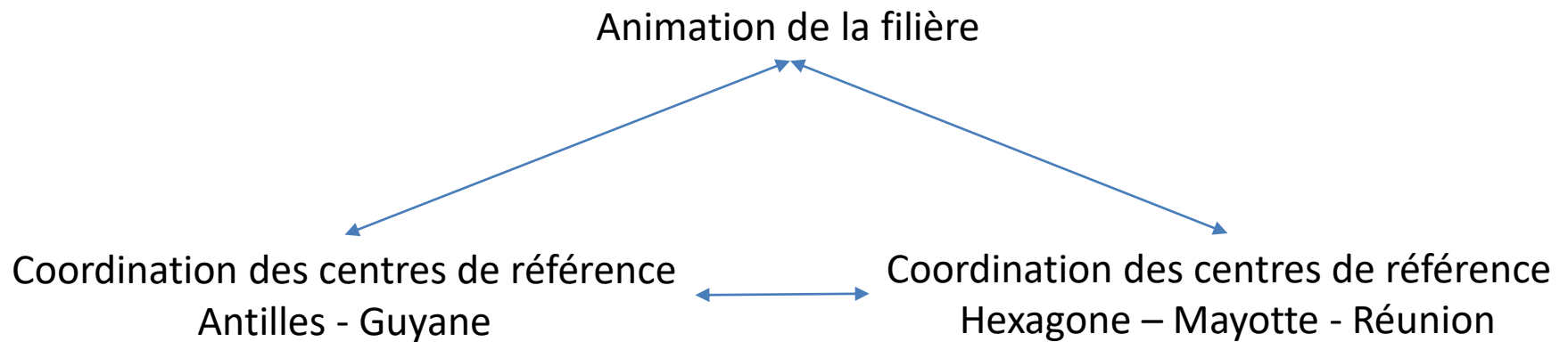
NOTE D'INFORMATION INTERMINISTÉRIELLE N° DGOS/DIR/DGRI/2018/218 du 19 septembre 2018 relative aux filières de santé, aux centres de référence et aux plateformes d'expertise et outre-mer dédiés aux maladies rares

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 CRMR 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

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



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, les autres acteurs de la santé, les associations de patients

Mots clefs

Filière

Animateur de la filière

Rôle de facilitateur, animateur, informateur

Coordination des Centre de référence et de compétence

Coordinateur des centres de référence
rôle de coordinateur, effecteur

REFLEXION
EMULATION
FACILITATION

MISE EN MUSIQUE

MOYENS FINANCIERS (gérés par H Mondor)
Chef de projets

PNDS
RCP
Groupes de travail
Site Web
Journées réseau
Appels d'offre

Moyens alloués directement aux centres
Pas de moyens alloués à la coordination
Pas de moyen pour les centres de compétence

Coordination des centres de référence 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**
- Revoir au niveau des différents sites, hôpitaux et ARS, l'affectation des sommes versées aux hôpitaux
- Nécessité de mutualiser les moyens
- Valorisation de l'activité des CRMR et CCMR (par ex HDJ / DIM)

Moyens financiers « privés »

- L'expérience du RED Grand Paris, Madrepore971, ASAD972 ont montré l'utilité de sociétés savantes (assos 1901)
- Même conclusion avec ROFSED, EVAD etc... pour l'ETP
- Besoin de mutualiser et d'unir nos efforts

Création du RED

- Association loi 1901, société savante unissant tous centres (Métropole, Antilles, Guyane, Océan Indien)
- Proposition à tous les responsables des CRM et de 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
- Création d'un COPIL qui correspond aux membres du groupe de travail « base de données » de la filière et avec une représentativité Adulte/Pédiatrie, Métropole/DROM, 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. Délégations taches dont celle de Trésorier (responsable de CRMR ou CCMR) jusqu'à un plafond de dépense à définir. Permet une flexibilité locale et des financements locaux (RED Grand Paris continue par ex)

Objectifs du RED

- **Missions prioritaires** : mise en application du dépistage néonatal universel et mise en place de Siclopédie (RED entité légale)
- **Situations de « crise »**: par ex Erythrophérèse, certains laboratoires de biologie
- **Autres** : le COPIL fait des propositions au conseil d'administration (tous les CRMR/CCMR) et reçoit les propositions des centres
- Possibilité de **Promotion d'études**

Quelques exemples dans la pratique

- Création et financement de **Siclopedie web** (AFM téléthon/AGIOS/Pfizer/INNOVHEM/Filière MCGRE/CRMR Mondor)
- Aide au développement de la recherche à Avicenne, Jean Verdier, CHSF
- 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) d'un projet « Evaluation socio économique de la drépanocytose » (recrutement d'un ingénieur social)