

COPIL
6 février 2024

Filière MCGRE

Sommaire

- Budget filière
- Budget : Financement des centres de référence maladies rares - nouvelle labellisation
- Pistes de travail 2024
- AAP Filière – 2024
- Déploiement des ARCs
- Siclopédie Web
- Divers
 1. Projet Pr C. Pondarré
 2. Enquête du laboratoire Agios
 3. Représentant du GT recherche
 4. Journée des associations de patients

Budget Filière

Dépenses réalisées par la filière en 2023 : 857 000 €
(état des lieux réalisés par la direction des finances de l'hôpital H. Mondor 5 février 2024)

	Principales dépenses 2023
Salaires	390 500
AAP (+ rattrapage 2022)	280 000
Congrès	82 000
Soutien ETP (hors AAP) – mais PIE pour 20 000 € donc non inclus dans les 857 000 €	26 000
PNDS	29 000
Total	807 500

Cet état des lieux ne prend pas en considération les frais engagés pour tout ce qui est impression de documents, réalisées par un service interne à l'APHP (SMS) et donc considéré comme des PIE (prestations inter-établissements).

Budget Filière

Financement 2024 :

Selon DGOS : travail de modélisation des MIG CRMR et FSMR en janvier 2024
=> impact de la nouvelle labellisation : mesure nouvelle demandée (nombre de nouveaux centres)

Mig de fonctionnement : aux alentours de 540 000€ (C1 : avril)

PCA : état des lieux de la direction des finances de Mondor en mars-avril

Budget : Financement des centres de référence maladies rares : nouvelle labellisation

- **Mode de calcul** : une *part fixe* pour garantir le fonctionnement minimal des centres et une *part variable* basée sur l'activité déclarée pour l'année n-1 (PIRAMIG) → **versement en totalité en première circulaire budgétaire C1 2024**



La part fixe est garantie quelque soit le niveau de mesure nouvelle obtenue dans l'ONDAM 2024 :

IMPORTANT

MODULATION DE LA PART FIXE DU COORDONNATEUR	
Si nombre de centres constitutifs ≥6	74 230 €
Si nombre de centres constitutifs 3 ≤ - ≤5	49 487 €
Si nombre de centres constitutifs 1 ≤ - ≤2	24 743 €
Si nombre de centres constitutifs = 0	-

PART FIXE = ?% de la MIG CRMR (F04)
(revalorisée avec Ségur et point d'indice du fonctionnaire)

148 461 euros pour les sites coordonnateurs
*305 909€ pour le site coordonnateur mucoviscidose, 233 714€ pour le site coordonnateur SLA, 159 953€ pour les sites coordonnateurs MHC

123 717 euros pour les sites constitutifs
*278 099€ pour les sites constitutifs mucoviscidose, 202 552€ pour les sites constitutifs SLA, 133 294€ pour les sites constitutifs MHC

39 988 euros pour les centres de ressources et de compétences (CRC)
*139 050€ pour les CRC Muco, 42 308 pour les CRC SLA

+ une **PART MODULABLE** pour les sites coordonnateurs, selon leur nombre de sites constitutifs, pour financer le coût de la coordination
+ **coefficient géographique selon la localisation du CRMR**



% en fonction du niveau de la part variable obtenue dans l'ONDAM 2024

- **Réunion du groupe de travail PIRAMIG – Maladies rares** : représentants des CRMR, de toutes les filières, des directions hospitalières et de la DGOS pour discuter des évolutions à apporter à PIRAMIG et au financement des centres

- **Objectifs** : simplifier le rapport Piramig et mettre à jour les items pour que cela reflète davantage la charge de travail du centre.

Pistes de travail 2024

Pour rappels :

- Orientations du PNMR4 (en cours) ;
 - Axes à améliorer- suite au contrôle de gestion DGOS (juin 2023) ;
 - Pistes proposées lors du COPIL du 9 octobre 2023 (Soin ville – hôpital ?) ;
- Renvoi au CR du COPIL du 19 décembre

Propositions supplémentaires :

- Activité physique adaptée : constitution d'un groupe de travail (Laurent Messonnier et Philippe Connes disponibles) ?

AAP Filière - 2024

Pour rappels :

En 2023, 3 AAP :

- Généraliste,
 - Associations,
 - ETP.
- ⇒ **230 000€**

- Quels choix d'AAP pour 2024?

Déploiement des ARCs

Accompagnement financement ARC / TEC

7,1 m€ répartis entre FSMR / Plateformes

- **Rappel : pourquoi ce financement ?**
 - Accroître la quantité de données collectées : notamment sur le périmètre des centres de compétence
 - Accroître la qualité des données collectées
 - Accompagner l'accroissement de la réutilisation des données (montage de projets, retours en cas de queries...)
- **Les défis à relever**
 - Attractivité du poste :
 - Pérennisation du financement pour ouvrir des postes en CDI
 - Ne pas limiter à la « pure » saisie : monitoring, dashboarding...
 - Piste pour s'adapter aux organisations actuelles :
 - Compléter le dispositif (focaliser ces nouveaux moyens sur les centres n'ayant pas encore démarré la saisie)
 - Et/ou focaliser les nouveaux moyens sur le data management, les requêtes, les indicateurs de pilotage...
- **1 mission d'accompagnement réalisée par la BNDMR (présentation détaillée au CoPil Plateformes)**

4. Déploiement des ARCs

Rappel : Budget alloué par la DGOS aux filières (MCGRE : 150 000€)

Situation actuelle :

- Il n'y a plus d'Arcs au sein de la filière
- Volonté de la BNDMR d'aider les filières à encadrer le travail des ARCs
 - Retour de la BNDMR (8 janvier) peu satisfaisant et aidant ; pas de solution concrète proposée.

Position de la filière :

→ Rencontre de candidats pour l'Ile-de-France : entretiens prévus le 9/02/2024

Elargissement des missions des ARCs à discuter : immédiat ou dans un second temps.

Siclopédie Web

- Présentation du Pr Pablo Bartolucci

Logiciels utilisés besoins transfusionnels - EFS

Dr C. Makowski – Grenoble

Logiciels utilisés dans les centres pour informer l'EFS des besoins prévisionnels (transfusions programmées)

Actuellement

- => déploiement de logiciels de prescription de PSL informatisés en format pivot
- => degrés de déploiement très variables selon les sites
- => logiciels multiples

à Grenoble : CURSUS en place depuis bien 3 ans initialement en mode manuel avec fax prescription

=> dématérialisation dans toutes les unités avec activité MCGRE ; **prescription totalement dématérialisée** dans tout l'hôpital courant 2024

Problèmes :

- Bugs logiciels majeurs :
 - Traçabilité ;
 - impossibilité de faire de la « mise en réserve » correctement;
 - Remarques des services hospitaliers et notamment l'hémovigilance inaudibles auprès des développeurs et malgré le cadre réglementaire et la norme applicable
- EFS informée **que dans les H-72** de validité des RAI
- prescriptions anticipées **non transmises avant H-72h ou pas visualisées par l'EFS** (au moins pour CURSUS), => il faudrait un programme informatique dédié du côté hospitalier pour extraire et transmettre les infos pertinentes à l'EFS,

Données minimum attendues – Saisie BaMaRa

Rappel sur les propositions du COPIL
du 19 décembre :

Réaliser un document très simple à partir
de la fiche
du document d'aide au diagnostic



Liste des maladies de la filière MCGRE, codes ORPHA et conseils
pour le codage des diagnostics sans code ORPHA dans BaMaRa

1

Fiche « Codage des drépanocytoses (syndromes drépanocytaires

13

Retour : cette fiche reprend les éléments minimums demandés pour BaMaRa et ceux suivis d'un astérisque sont en principe obligatoires. Impossible de simplifier davantage.

/!\ → Si les médecins saisissent a minima, l'ARC saisira un dossier incomplet.
Choix à intégrer lors de la saisie.

Divers

Enquête du laboratoire Agios alpha et bêta-thalassémie

- Demande du Dr C. Badens

COFIL : Groupes sans représentants

- Groupe Recherche : candidature de Wassim El Nemer

Demande de financement

- Projet de médiation transculturelle du Pr C. Pondarré

Journée des associations de patients

- Plusieurs dates presenties par les associations :
 - lundi 6 mai,
 - lundi 13 mai,
 - vendredi 17 mai.

Evènements filière 2024

- Journée des associations : 6, 13 ou 17 mai
- Journées de la filière :
 - 28 juin 2024
- Ateliers de coordination multidisciplinaire :
 - 27 juin 2024
- Journée MaRIH avec intervention MCGRE aux Antilles et Guyane
 - 18 mars
- Journée PsyDrep
 - 27 juin 2024
- Journée Océan Indien (octobre 2024? – réunion de préparation le 4 mars)

L'agenda des évènements hors filière est disponible sur notre site internet [ici](#)

10. Divers

Agenda

Journées de la filière :

28 juin 2024

Dates COPIL :



14 mai 2024	17 septembre 2024
2 juillet 2024	17 décembre 2024

**Consultez le site officiel de la filière pour
plus d'informations :**

<https://filiere-mcgre.fr/>

