Point sur le Plan National Maladies Rares 2

Commission Structures et Stratégie– 22.02.2016

ASSISTANCE PUBLIQUE HÔPITAUX DE PARIS

❑ + de 200 CRMR identifiés par l'AP-HP

- 73 CRMR coordonnateurs labellisés au regard des arrêtés publiés au JORF entre 2000 et 2007
- 136 CRMR constitutifs, dont 40 CRMR ont reçus une notification de crédits par la DHOS (entre 2004 et 2007)

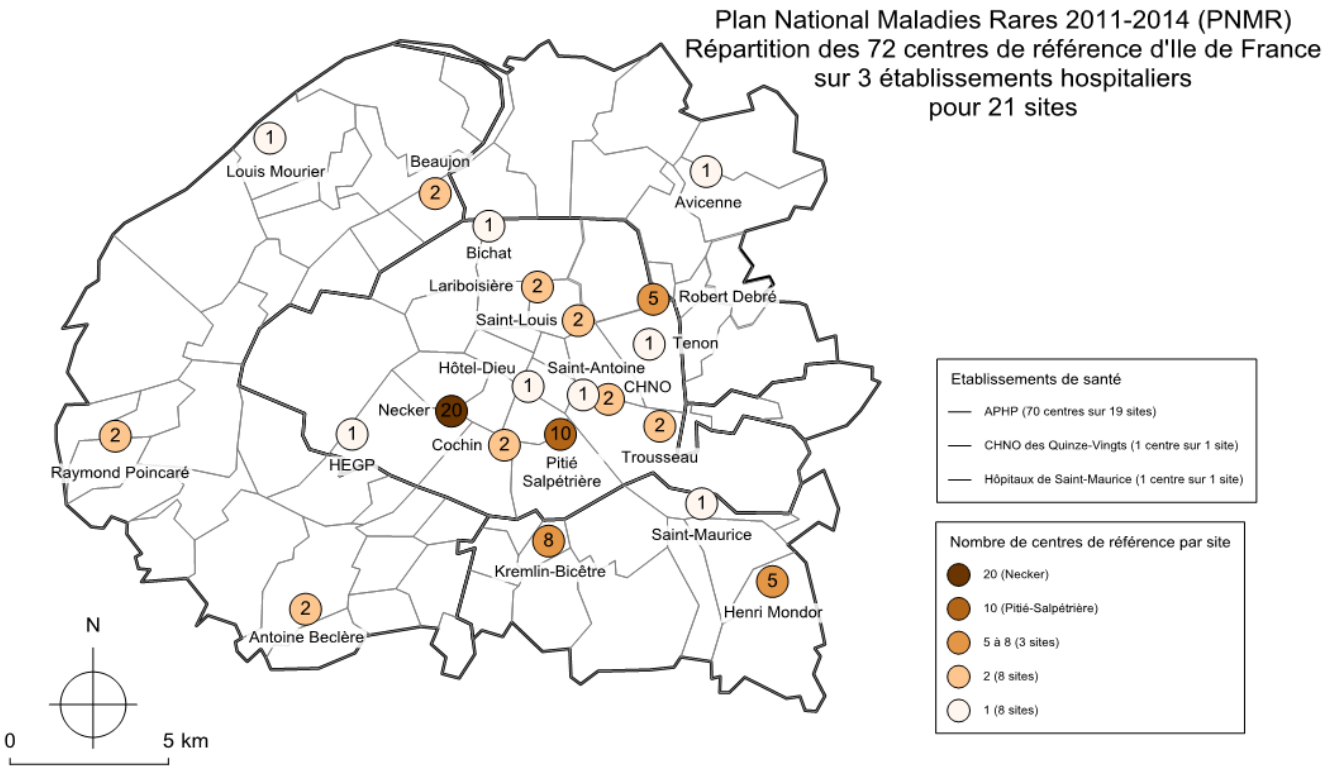
❑ FSMR : 11 Filières de Santé Maladies rares (sur 23) autorisées pour l'AP-HP

❑ Budget PNMR 2

- Au titre des CR Maladies rares : 75,9M€ (2013) et 73,13M€ (2014), 70,06M€ (2015)
- Au titre de l'animation des FSMR : 7,3M€ (2013), 7,29M€ (2014) et 3,05M€ (2015)

Les Centres de Référence Maladies Rares- CRMR

ASSISTANCE PUBLIQUE HÔPITAUX DE PARIS



Source : Ministère chargé de la Santé / DGOS - 11/2014

➢ 209 CRMR à l'AP-HP (dont 73 CRMR coordonnateurs et 136 CRMR constitutifs)

- **39 CRMR - GH NCK (Necker-Enfants malades) : *20 CRMR Coordonnateurs ; 19 CRMR constitutifs***
- **37 CRMR - GH HUEP (Tenon, St Antoine, Rothschild, A.Trousseau, LRG) : *6 CRMR Coordonnateurs ; 31 CRMR constitutifs***
- **27 CRMR - GH PSL CFX (Pitié- Salpêtrière, Charles Foix) : *10 CRMR Coordonnateurs ; 17 CRMR constitutifs***
- **25 CRMR - GH HUPS (Bicêtre, Paul-Brousse, Antoine-Béclère) : *9 CRMR Coordonnateurs ; 16 CRMR constitutifs***
- **11 CRMR - GH HUPC (Cochin, Hôtel-Dieu, Broca) : *3 CRMR Coordonnateurs ; 8 CRMR constitutifs***
- **20 CRMR - GH RDB (Robert-Debré) : *6 CRMR Coordonnateurs ; 14 CRMR constitutifs***
- **12 CRMR - GH SLS LRB (Saint-Louis, Lariboisière, Fernand-Widal) : *5 CRMR Coordonnateurs ; 7 CRMR constitutifs***
- **10 CRMR - GH HUPNVS (Bichat, Beaujon, L.Mourier, Bretonneau, C.Richet) : 4 *CRMR Coordonnateurs ; 6 CRMR constitutifs***
- **9 CRMR - GH HMND (H Mondor, A Chenevier, E Roux, J Dupuytren, G Clemenceau) : *6 CRMR Coordonnateurs ; 3 CRMR constitutifs***
- **7 CRMR - GH HUPIFO (R Poincaré, Berck, Ambroise-Paré, Sainte-Périne) : *2 CRMR Coordonnateurs ; 5 CRMR constitutifs***
- **6 CRMR - GH HUPO (EGP-Broussais, C Celton, Vaugirard-Gabriel-Pallez) : *1 CRMR Coordonnateurs ; 5 CRMR constitutifs***
- **4 CRMR - GH HUPSSD (Avicenne, Jean-Verdier, René-Muret) : 1 *CRMR Coordonnateurs ; 3 CRMR constitutifs***
- **2 CRMR - GH HDN (Hendaye) : *0 CRMR Coordonnateurs ; 2 CRMR constitutifs***

Instruction DGOS du 11 janvier 2016

Définition des missions des CRMR, Centres de compétences et des Filières de santé maladies rares

Pour les CRMR 5 missions incontournables :

- Coordination;
- Expertise;
- Recours;
- Enseignement;
- Recherche.

Une organisation définie:

- CRMR coordonnateur et/ou constitutif, CRMR mono-site (24) ou multi-site (10 ont ≥ 4 sites)
- Un responsable, une labellisation pour 5 ans
- Une équipe hospitalière, les laboratoire et plateau technique d'imagerie ne sont pas CRMR
- Une identification au travers une UF ou une UG
- Le renseignement obligatoire de la BNDMR
- Renseignement obligatoire du rapport annuel d'activité (RAA) PIRAMIG

➢ Projet d'instruction Labellisation

■ Calendrier prévisionnel :

- Groupe de Travail ministériel et concertation : 1er semestre 2016;
- Publication instruction et lancement AAP Labellisation : 2ème semestre 2016;
- Dépôt des dossiers CRMR candidats : 4ème trimestre 2016
- Examen des dossiers : 1er semestre 2017
- Phase de labellisation par arrêtés : 2nd semestre 2017
- Effectivité de la labellisation début 2018

■ Rappel des enjeux :

- Prochaine étape de **(re) labellisation fin 2016/2017** (évolution de la cartographie vers moins de CRMR labellisés ?)
- **Seuils minimaux d'activité** envisagés par la DGOS (File active, consultation, formation/enseignement, score SIGAPS et publication)
- CONCLUSION : **Enjeux Financiers** et risque de diminution des financements

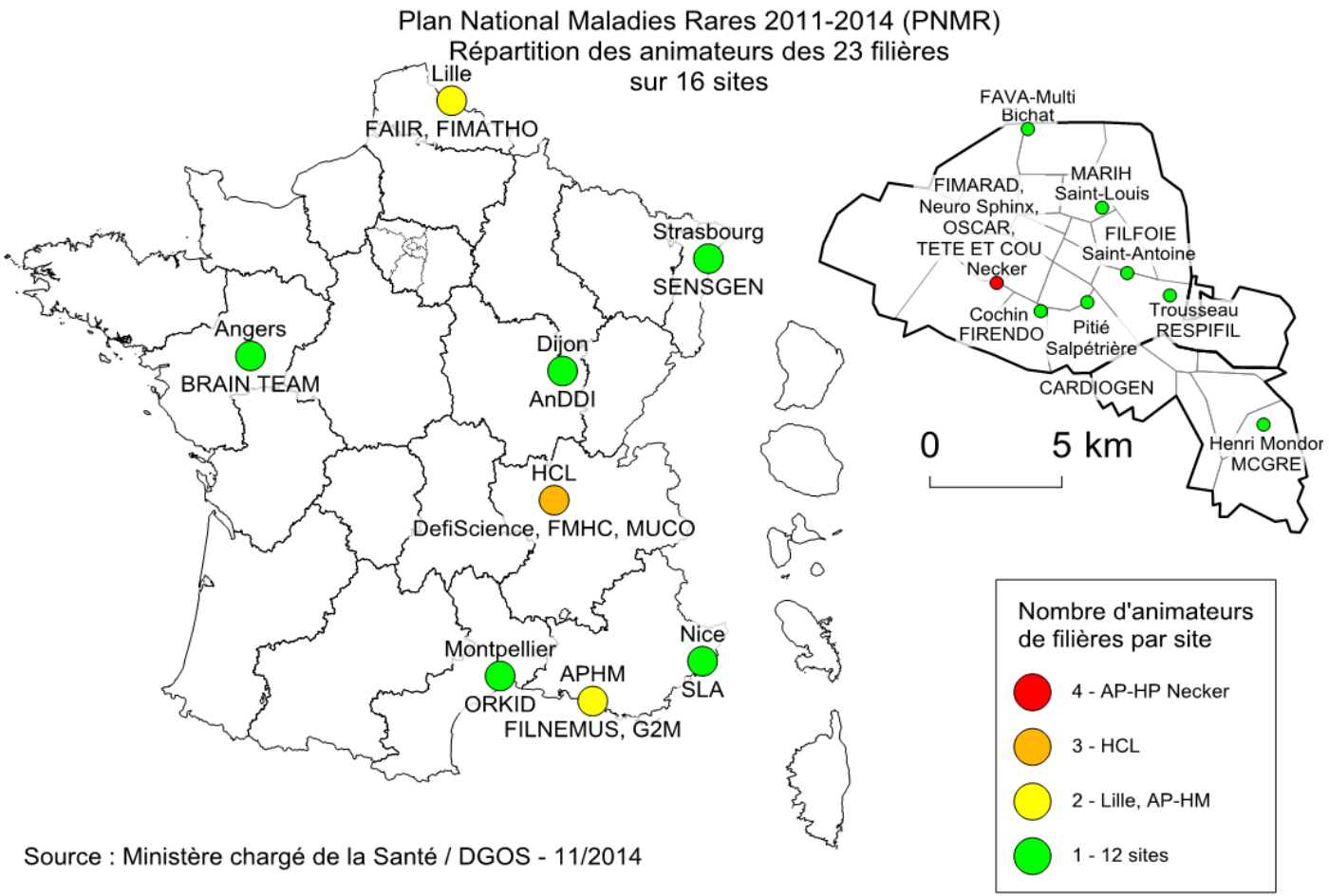
➢ Enquête PIRAMIG : démarrage en avril 2016 – sur 3 mois en principe

➢ Déploiement de BAMARA (base de la BNDMR) : été 2016

- Identification des acteurs + Actions de sensibilisation sur la stratégie de déploiement (saisie ou interopérabilité)

Les Filières de santé Maladies Rares - FSMR

ASSISTANCE PUBLIQUE HÔPITAUX DE PARIS



Source : Ministère chargé de la Santé / DGOS - 11/2014

➢ Liste des 11 filières de santé autorisées pour l'AP-HP (23 au niveau national)

- **CARDIOGEN -** AP-HP PITIE SALPETRIERE
- **FAVA-Multi** - AP-HP Hôpital BICHAT
- **FILFOIE** - AP-HP Hôpital Saint Antoine
- **FIMARAD -** AP-HP NECKER
- **FIRENDO** - AP-HP COCHIN
- **MARIH -** AP-HP SAINT LOUIS
- **MCGRE -** AP-HP MONDOR
- **NeuroSphinx -** AP-HP NECKER
- **OSCAR** - AP-HP NECKER
- **RESPIFIL-** AP-HP TROUSSEAU
- **TETE ET COU** - AP-HP NECKER

Budget des FSMR

- Une dotation allouée dans le cadre du FIR depuis 2013.
- Un nouveau vecteur de financement dès 2015 par une MERRI Filières de santé maladies rares
- La dotation est notifiée en deux délégations :
  - **Une part fixe** correspondant à une organisation minimale et partiellement fonction de la taille de la filière.
  - **Une part variable** évaluée sur la base des objectifs et des indicateurs proposés par les animateurs de filières dans une enquête finalisée le 15 juin 2015 (2ème circulaire 2015).

Etat des lieux et plans d'action (enquête DGOS au 15 juin 2015)

- Retours des FSMR sur leurs plans d'action, analyse des plans d'action par un groupe expert durant l'été 2015 et rendu des conclusions en septembre 2015

Etat des lieux et plans d'action (enquête DGOS lancée le 11 février – retour pour le 30 avril 2016)

- diversité des cadres méthodo;
- identification de socle commun d'action (transition enfant/adulte; développement de liens entre hôpital et ville; éducation thérapeutique)