

# Labellisation des centres maladies rares

**CME 11 octobre 2022**

## Contexte : cadre du Plan national maladies rares 3 (PNMR3) 2018-2022 prolongé sur 2023

- Re-labellisation des 2 220 centres maladies rares en 2022
- Re-labellisation des 23 filières nationales de santé maladies rares en 2023

### Enjeux :

#### - Notoriété et attractivité :

- 384/2200 centres maladies rares en France (17,3%)
  - dont 181/388 centres coordonnateurs et constitutifs (46,6%)
- 12/23 animations de filières de santé maladies rares (52%)
- 5/24 pilotages de réseaux européens maladies rares (21%)

#### - Médical : 167 902 « patients » en file active, dont 68 098 enfants

#### - Recherche : essais cliniques, innovations, SEQOIA, BNDMR

#### - Financement des centres de références maladies rares :

- 128,4 M€ en France (2021) dont 53,7 M€ AP-HP (41,8%)
- MIG fléchées, excluant le financement des surcoûts liés aux soins
- Re-modélisation de la part variable de la dotation MIG-centres de référence dès 2023

#### - Stratégique : maintien voire renforcement de la place de l'AP-HP

Les filières ont vocation d'animer et de coordonner les acteurs impliqués dans la prise en charge de maladies rares en France

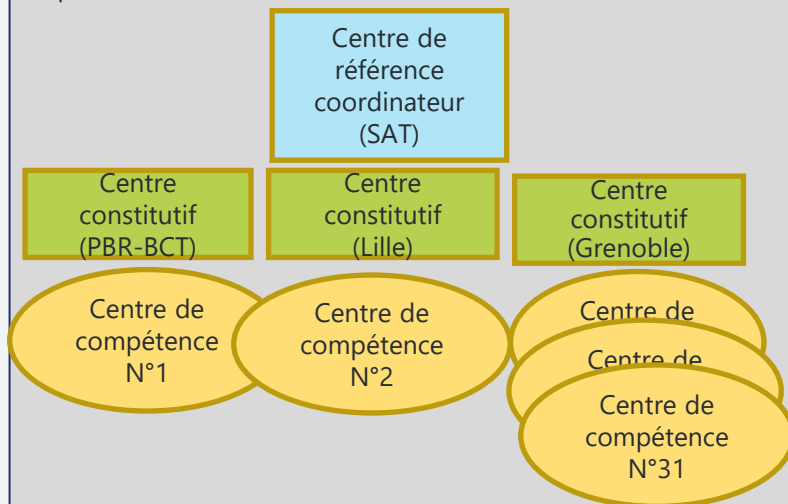
## Exemple : filière nationale FILFOIE

« Maladies hépatiques rares », animée par l'AP-HP (St-Antoine)  
Cette filière comprend 3 réseaux constitués de plusieurs centres

Réseau « Maladies vasculaire du foie » coordonné par Beaujon

Réseau « Atrésie des voies biliaires et cholestases génétique » coordonné par Bicêtre

Réseau « Maladies inflammatoires des voies biliaires et des hépatites auto-immunes »



### 5 missions des centres de référence :

1. Coordination
2. Expertise
3. Recours
4. Recherche
5. Enseignement et formation

### Les centres financés par une MIG :

- Les centres de référence **coordonnateurs**
- Les centres de références **constitutifs**
- Les centres de **ressources et de compétences** (spécifiques aux 3 filières mucoviscidose, maladies hémorragiques constitutionnelles, sclérose latérale amyotrophique et maladies du motoneurone)

### Les centres non financés :

- Les centres de **compétences**

**Les centres constitutifs** sont limités à la nécessité d'une complémentarité avec les activités du centre coordonnateur dans 3 cas :

- pour une ou des maladie(s) rare(s) ou une forme phénotypique particulière
- Pour la prise en charge pédiatrique / adulte
- raison(s) de prévalence, organisation territoriale ou diversité des maladies rares concernées

**Les centres de compétences** maladies rares (CCMR) assurent la prise en charge et le suivi des patients au plus proche de leur domicile

## Critères avec seuils

Centres	Coordonnateur	Constitutif	Compétence	CRC Muco	CRC MHEMO	CRC SLA
File active	150	75	25	50	100	50
CS et/ou HDJ	300	150			150	
PI projet de recherche clinique ou fondamentale	2	1				
Publications avec un membre de l'équipe en premier ou dernier auteur	>= 3	>=2				

## Responsable d'un centre

Désigné pour 5 ans

\* Etre PUPH, MCU-PH ou PH tps plein - Pas de statut contractuel

\* Pour les professeurs consultants **après 65 ans** : conserver une activité clinique au sein du sein CRMR

\* Pour les professeurs consultants **après 68 ans** : pas de possibilité de poursuivre leur activité de coordonnateur

**Le responsable doit préparer son éventuelle succession**

## Critères sans seuils

### Recherche

Production scientifique de l'équipe (rang auteurs, facteur d'impact, score SIGAPS)

Travaux à des congrès nationaux et internationaux

Projets de projets de recherche nationaux, européens ou internationaux (IP ou participant)

Développement de dispositif médicaux innovants (brevets)

Participation à des essais cliniques sur des thérapies innovantes (score SIGREC)

### Expertise

PNDS

GT nationaux, européens, dont les ERNs, ou internationaux

Renseignement de la BNDMR

### Enseignement et formation

Enseignements DU ou DIU

Formations européennes et universitaires

Publications pédagogiques

### Coordination

Projets portés par le CRMR coordonnateur

Actions de coordination

Avec les associations de patients

### RH et Finance

Effectifs PM et PNM affectés

Frais de structure appliquée à la MIG-MR

Valorisation de l'activité par la gradation des soins

**Le volet de présentation générale du CRMR doit être accompagné d'un courrier motivé signé par la **FSMR de rattachement****

**Les CRMR coordonnateurs et constitutifs doivent présenter des courriers détaillant l'avis et l'implication :**

- du **responsable médical** du centre candidat
- du **directeur de l'établissement** de santé siège du centre cosigné avec le **président de CME, le chef de pôle et le chef de service**
- des associations de patients

**Les CCMR compétences doivent présenter un courrier signé** par leur **responsable médical**, par le **directeur de l'établissement** et si possible par des **associations de patients**.

# Cartographie actuelle des structures maladies rares à l'AP-HP

Légende :

Nb de centres (coordinateur : constitutif : compétence : ressources et compétence)

2022 : 384 centres (65 : 116 : 197 : 6)

2021 : 53,7 M€ de MIG-F4 (CRMR) F5 (MHEMO) F6 ( MUCO) F7 (SLA) - dont Ségur

5 PEMR : plateforme d'expertise maladies rares



**AP-HP.Nord**  
 88 (14:23:49:2) = 10,25M€  
 2 coord FSMR (vasc, hémato)  
 3 coord ERN (vasc, hémato, DI)

**AP-HP.HUPSSD**  
 12 (0:3:9:0) = 0,76M€

**AP-HP.Centre**  
 99 (21:30:46:2) = 16,55M€  
 6 coord FSMR (dermato, endoc, métabo, pelvis, tête-cou-dent)  
 1 coord ERN (dermato)

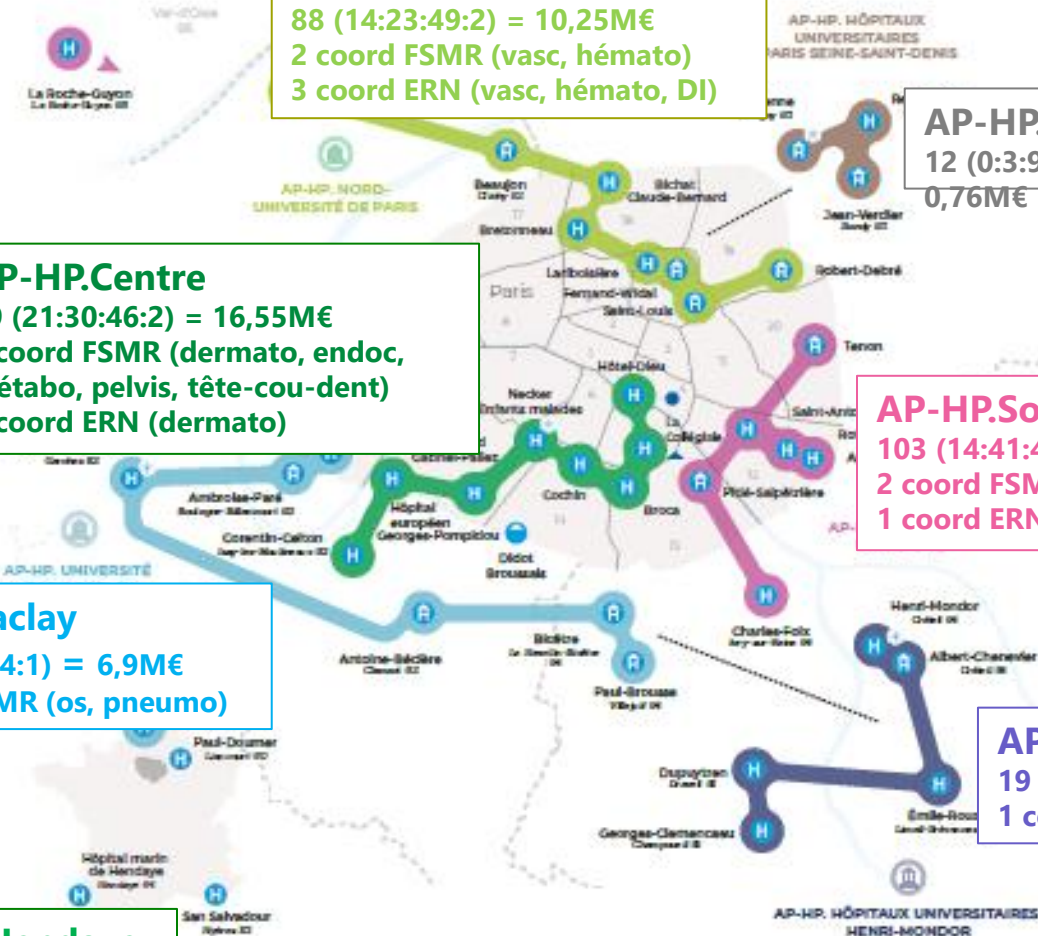
**AP-HP.Sorbonne**  
 103 (14:41:47:1) = 15,95M€  
 2 coord FSMR (foie, cœur)  
 1 coord ERN (neuromusc)

**AP-HP.Saclay**  
 60 (11:14:34:1) = 6,9M€  
 2 coord FSMR (os, pneumo)

**AP-HP.Mondor**  
 19 (5:3:11:0) = 2,44M€  
 1 coord FSMR (GR)

**AP-HP.Hendaye**  
 3 (0:2:1:0) = 0,36M€

ERN

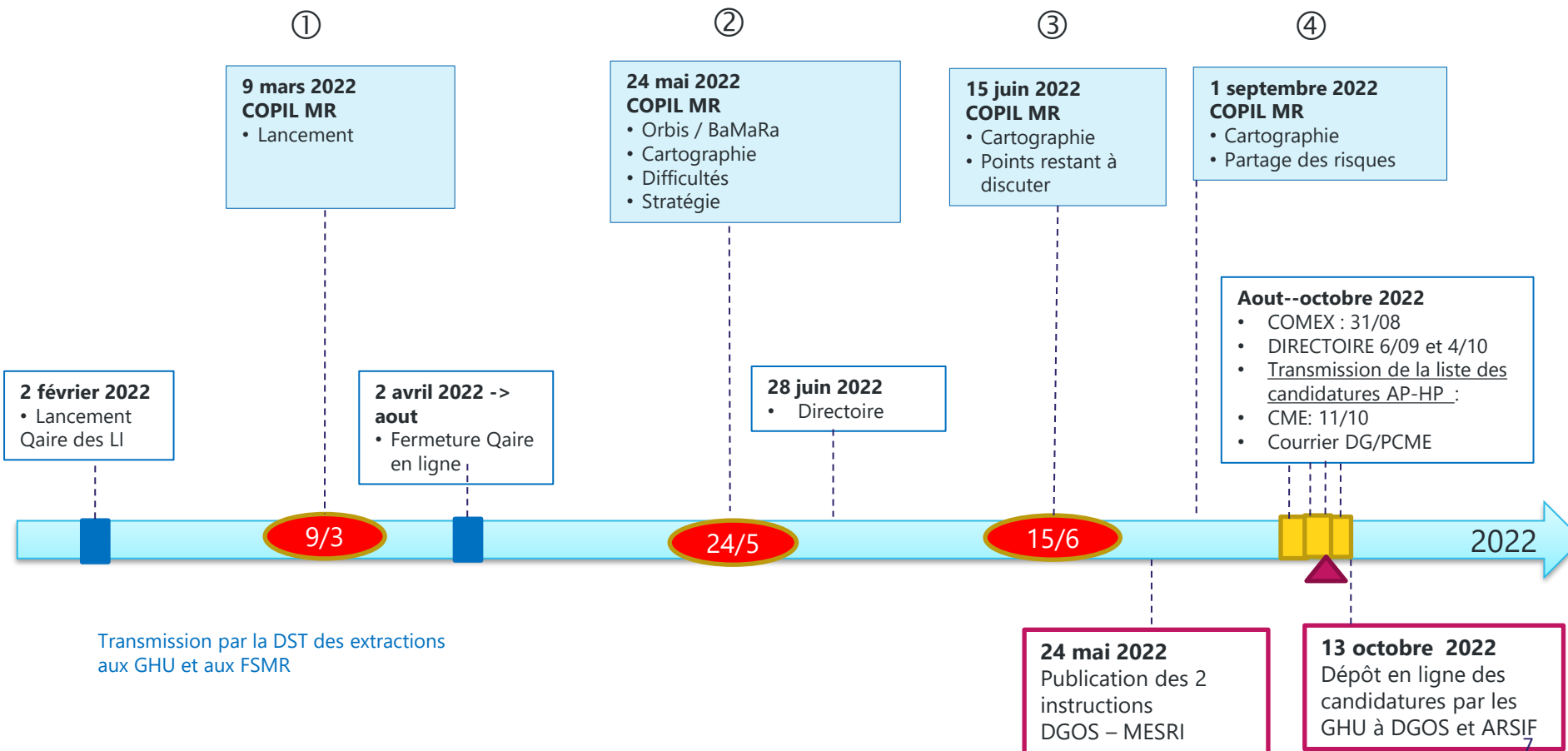


Assurer la coordination des réponses à l'appel à candidature de la DGOS :

- **Mise en place d'un COPIL AP-HP maladies rares** (*composition en annexe*)

espace de partage des enjeux, des intentions de candidatures, de discussion de stratégie générale, voire d'analyse au cas par cas, en présence et avec l'appui de directions du siège (« siège en recours »)

- **Recueil des intentions de candidature de l'AP-HP par questionnaire DST en ligne**, lancement le 2 février
- **Transmission des éléments à risque aux PCMEL et DGHU (files actives, gouvernance, redondance)** – juillet et août
- **Présentation des candidatures AP-HP aux instances en septembre/octobre** : COMEX (31 août) – Directoire (6 septembre et 4 octobre) – CME (11 octobre)
- **Dépôt en ligne des candidatures par les GHU le 13 octobre**
- **Courrier de soutien des candidatures du DG et du PCME à la DGOS**



**Mars 2023** : publication de l'arrêté

# Construction de la cartographie des intentions de candidatures

## Principales difficultés remontées par les responsables médicaux de centre/filière :

- Au niveau de l'AP-HP :
  - Équilibrage Paris / Province
  - Nombreuses demandes d'évolution du type de labellisation (sites constitutifs ou coordinateurs)
  - Accès et utilisation des budgets alloués aux centres
  
- Au plan national :
  - Pour certaines filières, un grand nombre de CCMR souhaitent devenir constitutifs (voir coordinateurs) dans le contexte d'une enveloppe budgétaire globale fixe (ou peu évolutive), ce qui engendre des tensions importantes au sein des réseaux nationaux



# Cartographie des intentions de candidatures par statut

Une petite augmentation totale de 7 % du nombre d'intention de centres à l'AP-HP mais une forte augmentation de 24,9 % du nombre de centres financés (coordinateurs et constitutifs)

Au 10 octobre 2022

intention statut initial	CRMR coordonnateur	CRMR constitutif	CCMR compétence	CRC ressources et compétence (MUCO, MHEMO, SLA)	Non reconduction	
Nb actuel	<b>65</b>	<b>116</b>	<b>197</b>	<b>6</b>		<b>384</b>
CRMR coordonnateur	62	2			1	65
CRMR constitutif	5	108	1		2	116
CCMR		28	139		29	196
CRC				5	1	6
Création	6	15	39	1		61
Nb intentions	<b>73</b>	<b>153</b>	<b>179</b>	<b>6</b>	<b>33</b>	<b>411</b>
	<b>8</b>	<b>37</b>	<b>-18</b>	<b>0</b>		<b>27</b>
	12,3%	31,9%	-9,1%	0,0%	8,6%	<b>7,0%</b>
	<b>45</b>					
	<b>24,9%</b>					

**314 candidatures à l'identique (82%)**

**33 upgrading (8,6%) : 5 constitutifs -> coordonnateurs ; 28 compétences-> constitutifs**

**61 créations : 6 coordonnateurs; 15 constitutifs; 39 compétences; 1 ressources et compétence**

**33 « non reconduction »** (1 coordonnateur, 2 constitutifs, 1 ressource et compétence, 29 compétence) :

- 15 fusions avec un autre centre (1 coordonnateur, 14 compétences)
- 3 sans successeur (1 constitutif, 1 ressources et compétence, 1 compétence)
- 14 non renouvellement (14 compétences)
- 1 par création d'un nouveau réseau (1 constitutif)

# Cartographie des intentions de candidatures par GHU

Nb initial de centres = 384  
 Nb d'intentions = 411 dont :

- Des évolutions en nombre de centres entre -11% et + 67%
- Et entre + 0% et + 33% en nombre de centres coordonnateurs et constitutifs (financés)

Au 10 octobre 2022

GHU	Nb actuel de centres	Nb coordonnateur actuel	Nb coordonnateur intention	Nb constitutif actuel	Nb constitutif intention	Nb compétence actuel	Nb compétence intention	Nb ressources et compétence actuel	Nb ressources et compétence intention	dont créations	dont non reconduits	Nb intentions à date	évolution du Nb de centres	évolution du Nb de centres financables COO et CST
Sorbonne	103	14	15	41	54	47	43	1	1	17	7	113	10%	25%
Centre	99	21	23	30	39	46	32	2	2	6	9	96	-3%	22%
Nord	88	13	16	24	33	49	46	2	1	16	8	96	9%	32%
Saclay	60	11	13	14	18	34	36	1	1	11	2	68	13%	24%
Mondor	19	6	6	2	3	11	8		0	2	4	17	-11%	13%
St-Denis	12			3	4	9	12		0	7	3	16	33%	33%
Hendaye	3			2	2	1	2		1	2		5	67%	0%
	<b>384</b>	<b>65</b>	<b>73</b>	<b>116</b>	<b>153</b>	<b>197</b>	<b>179</b>	<b>6</b>	<b>6</b>	<b>61</b>	<b>33</b>	<b>411</b>	<b>7,0%</b>	<b>24,9%</b>
			12,3%		31,9%		-9,1%		0					

# Cartographie des intentions de candidatures par filières maladies rares FSMR

Au 10 octobre 2022

<b>CENTRES AP-HP DANS LES FILIERES :</b> nombres actuels et intentions de candidatures	<b>CRMR coordonnateur</b>		<b>CRMR constitutif</b>		<b>CCMR compétence</b>		<b>CRC ressources et compétences (MUCO, MHEMO, SLA)</b>	
	actuel	intention	actuel	intention	actuel	intention	actuel	intention
AnDDI	1	4	4	6	4	5		
BRAIN TEAM	7	8	10	12	15	13		
Cardiogen	2	2	6	6	1	2		
DefiScience	4	3	8	12	9	9		
FAIIR	4	4	6	12	31	15		
FAVA-Multi	3	4	1	0	3	5		
FILFOIE	3	3	3	5	14	15		
FILNEMUS	3	4	7	8	8	7		
FILSLAN	0	0	1	1		0	0	1
FIMARAD	3	3	5	5	13	14		
FIMATHO	2	2	3	4	8	8		
FIRENDO	4	5	9	10	25	26		
G2M	4	4	4	7	7	5		
MARIH	8	8	10	15	23	20		
MCGRE	1	1	5	7	6	6		
MHEMO	0	0	3	4		0	4	3
MUCO	1	1	1	1		0	2	2
NEUROSPHINX	3	3	4	3	10	13		
ORKID	2	2	7	8	2	2		
OSCAR	2	3	7	8	4	3		
RESPIFIL	2	2	6	8	6	3		
SENSGENE	2	3	4	8	6	5		
TETE COU	4	4	2	3	2	3		
<b>Total</b>	<b>65</b>	<b>73</b>	<b>116</b>	<b>153</b>	<b>197</b>	<b>179</b>	<b>6</b>	<b>6</b>
<b>384 -&gt; 411 (+ 7 %)</b>	<b>+ 8 (+ 12,3%)</b>		<b>+ 37 (+ 31,9%)</b>		<b>- 18 (- 9,1 %)</b>		<b>-0</b>	

# 58 nouvelles intentions de création de centres / réseaux (1/2)

## 15 nouveaux réseaux au sein de 9 filières avec 28 centres

FSMR	Nom du Centre Maladies Rares	Nom du responsable	Etablissement	GHU	Candidature
AnDDI RARE	Nouveau réseau : Pathologies placentaires précoces des grossesses monochoriales	Yves VILLE	NECKER	Centre	Centre coordonnateur
	Nouveau réseau : Pathologies placentaires précoces des grossesses monochoriales	Alexandre VIVANTI	ANTOINE BECLERE	Saclay	Centre de compétence
	Nouveau réseau : Anomalies vertébrales et Spina-Bifida (Spin@)	Hughes PASCAL-MOUSSELER	PITIE SALPETRIERE	Sorbonne	Centre constitutif
	Nouveau réseau : Anomalies vertébrales et Spina-Bifida (Spin@)	Jean Marie JOUANNIC	TROUSSEAU	Sorbonne	Centre coordonnateur
	Nouveau réseau : Anomalies vertébrales et Spina-Bifida (Spin@)	Véronique PHE	TENON	Sorbonne	Centre de compétence
	Nouveau réseau : Anomalies vertébrales et Spina-Bifida (Spin@)	Gilberte ROBAIN	ROTHSCHILD	Sorbonne	Centre de compétence
	Nouveau réseau : Maladies foetales rares de causes génétiques	Tania ATTIE-BITTACH	NECKER	Centre	Centre coordonnateur
	Nouveau réseau : Maladies foetales rares de causes génétiques	Laurence PERRIN	ROBERT DEBRE	Nord	Centre constitutif
	Nouveau réseau : Centre GENOPSY pour adultes	Florian LEJUSTE	MONDOR	Mondor	Centre de compétence
BRAIN TEAM	Nouveau réseau : Hyper et hypotension intracrâniennes (H2I)	Marc-Antoine LABEYRIE	LARIBOISIERE	Nord	Centre coordonnateur
	Nouveau réseau : Hyper et hypotension intracrâniennes (H2I)	Marina SAROV-RIVIERE	BICETRE	Saclay	Centre de compétence
FAIR	Nouveau Réseau : Pathologies infiltratives et fibrosantes associées aux IgG4	Vinciane REBOURS	BEAUJON	Nord	Centre constitutif
FAVA-Multi	Nouveau réseau: Anomalies vasculaires superficielles de l'adulte et de l'enfant (AVS)	Annouk BISSORFF-BRESSON	LARIBOISIERE	Nord	Centre coordonnateur
	Nouveau réseau: Anomalies vasculaires superficielles de l'adulte et de l'enfant (AVS)	Léon Ikka	BICETRE	Saclay	Centre de compétence
FILNEMUS	Nouveau réseau: Myopathies inflammatoires	Olivier BENVENISTE	PITIE SALPETRIERE	Sorbonne	Centre coordonnateur
FIMATHO	Nouveau réseau : Polyposes Génétiques Digestives Adulte (PoDGenA)	Robert BENAMOUGIZ	AVICENNE	SSD	Centre de compétence
FIRENDO	Nouveau Réseau : Anorexie mentale à début précoce	Corinne PLANCHET	COCHIN	Centre	Centre de compétence
	Nouveau Réseau : Anorexie mentale à début précoce	Coline STORDEUR	ROBERT DEBRE	Nord	Centre coordonnateur
	Nouveau réseau : Dyslipidémie génétique rare (CEDRA)	Julie LEMALE	TROUSSEAU	Sorbonne	Centre de compétence
	Nouveau réseau : Dyslipidémie génétique rare (CEDRA)	Antonio GALLO	PITIE SALPETRIERE	Sorbonne	Centre de compétence
OSCAR	Nouveau réseau : Syndromes d'Ehlers Danlos Non vasculaires	Caroline MICHOT	NECKER	Centre	Centre constitutif
	Nouveau réseau : Syndromes d'Ehlers Danlos Non vasculaires	Karelle BENISTAN	RAYMOND POINCARE	Saclay	Centre coordonnateur
	Nouveau réseau : Syndromes d'Ehlers Danlos Non vasculaires	Camille BLANDIN	LARIBOISIERE	Nord	Centre constitutif
	Nouveau réseau : Dysplasies fibreuses	Thomas FUNCK-BRENTANO	LARIBOISIERE	Nord	Centre constitutif
SENSGENE	Nouveau réseau : Pathologies rares vestibulaires et cochléo vestibulaires (VERTICO)	Charlotte HAUTEFORT	LARIBOISIERE	Nord	Centre coordonnateur
	Nouveau réseau : Pathologies rares vestibulaires et cochléo vestibulaires (VERTICO)	Audrey MAUDOUX	ROBERT DEBRE	Nord	Centre constitutif
	Nouveau réseau : Maladies neuro-ophtalmologiques (SYNERVO)	Valérie TOUITOU	PITIE SALPETRIERE	Sorbonne	Centre constitutif
	Nouveau réseau : Maladies neuro-ophtalmologiques (SYNERVO)	Mathieu ROBERT	NECKER	Centre	Centre constitutif

# Éléments à risque sur cartographie des intentions de candidatures

- Transmission des éléments à risque aux PCMEL et DGHU en juillet et aout.
- Ci-dessous actualisation à octobre :

		Nombre de centres concernés	Type de centre souhaité dans la candidature (en gras les centres financés)
critère "file active"	sous le seuil de la file active sur les 3 dernières années (2019-2021)	6	1 CRMR <b>coordonnateur</b> (actuellement déjà coordonnateur)
			5 CRMR <b>constitutifs</b> (3 déjà constitutifs, 2 compétences candidatant à constitutif)
	sous le seuil de la file active sur au moins 1 des 3 dernières années (2019-2021)	4	0 CRMR <b>coordonnateur</b> (actuellement déjà coordonnateur)
			4 CRMR <b>constitutif</b> (1 déjà constitutif, 3 compétences candidatant à constitutif)
critère "statut du responsable médical de centre"	successeurs de centre déjà labellisé (non PU-PH, MCU-PH ou PHTP)	5	0 CRMR <b>coordonnateurs</b>
			5 CRMR <b>constitutifs</b> (titularisations prévues entre 2023 et 2025)
			0 CRC ressource et compétence
	nouveaux responsables de nouveaux centres (non PU-PH, MCU-PH ou PHTP)	0	0 CRMR <b>coordonnateurs</b>
			0 CRMR <b>constitutif</b>
			0 CRC <b>ressource et compétence</b>
redondance	redondance intra-GHU	4	1 doublon <b>CRMR constitutif</b> (adulte) -> 1 changement d'orientation
			1 doublon CCMR compétence (adulte) -> regroupement
	redondance inter-GHU	6	<b>Coordonnateurs</b> RBD et demande NCK -> RDB
			<b>Coordonnateurs</b> RDB et demande HMN -> HMN <b>Coordonnateurs</b> HMN et demande RBD -> HMN
		3	1 transfert de <b>coordination</b> : RDB -> BCT 1 transfert de coordination : TRS -> NCK 1 transfert de coordination : NCK -> AP-HM

### - Dépôts des candidatures :

- Validation des critères de labellisation
  - Seuil de file active
  - Gouvernance
- 411 demandes vs 384 (+ 7%) :

Au 10 octobre :

- Risque sur 1 coordonnateur
- Risque sur 4 constitutifs conduisant à l'identique dont 1 limite
- Risque sur 5 demandes de passages de compétence à constitutif dont 3 limites, sur les 33 upgrades demandés
- Pas de risque pour les constitutifs candidatant à un statut de coordonnateur

- **53 M€ de crédits MIG versés par la DGOS en 2021 et délégués en totalité aux GHU selon les règles de calcul nationales** (parts fixes, modulables et variables)
- La dotation 2021 est construite sur une base reconduction des crédits 2020 auxquels s'ajoutent la compensation du Ségur salarial répartie sur l'ensemble des centres (3,2 M€)

	CRMR	Centres maladies hémorragiques constitutionnelles	Centres de ressources et de compétences sur la mucoviscidose (CRCM)	Centres de ressources et de compétences sur la sclérose latérale amyotrophique (SLA)	TOTAL DOTATION 2021
Paris Centre Université	14 209 889	245 153	1 971 614	-	16 426 656
Paris Sorbonne Université	13 796 415	335 110	356 083	1 584 829	16 072 437
Paris Nord Université	9 513 319	338 349	394 534	-	10 246 202
Université Paris Saclay	6 458 591	439 448	-	-	6 898 039
Paris Seine Saint-Denis	757 554	-	-	-	757 554
Henri Mondor	2 437 869	-	-	-	2 437 869
Hendaye	365 331	-	-	-	365 331
<b>Total général</b>	<b>47 538 967</b>	<b>1 358 060</b>	<b>2 722 231</b>	<b>1 584 829</b>	<b>53 204 087</b>

- **Lors de la précédente campagne de labellisation en 2017, les CRMR de l'AP-HP ont vu leur MIG débasée de -11,5 M€ en solde net avec un quadruple effet :**
  - Dé-labellisation de centres existants (20 CRMR)
  - Création de nouveaux centres
  - Introduction d'une part variable dans le modèle de délégation de la MIG (file active)
  - Ouverture de l'enveloppe à d'autres centres de province à crédits globalement constants

- Un risque financier « interne » limité pour les CRMR existants à l'AP-HP ne remplissant pas le critère du seuil de la file active : estimation entre -780 k€ et -1,2 M€

au 29 aout 2022		Nombre de centres concernés	Type de centre souhaité dans la candidature <b>(en gras les centres financés)</b>
critère "file active"	sous le seuil de la file active sur les 3 dernières années (2019-2021)	73	<b>1 CRMR coordonnateur</b> (actuellement déjà coordonnateur) <b>11 CRMR constitutifs</b> (3 déjà constitutifs et 8 compétences) 61 CRMR compétences
	sous le seuil de la file active sur au moins 1 des 3 dernières années (2019-2021)	79	<b>1 CRMR coordonnateur</b> (actuellement déjà coordonnateur) <b>19 CRMR constitutif</b> (5 déjà constitutifs et 14 compétences) 59 CRMR compétence et 1 CRC

Passage de centre coordonnateur à constitutif : -57k€ d'écart de financement sur la part fixe en moyenne

Passage de centre constitutif à compétence : -241k€ soit le financement moyen total d'un centre constitutif

	Par centre	Nombre de centre concernés - est. basse	Nombre de centre concernés - est. haute	Risque minimum	Risque maximum
Risque passage coordonnateur à constitutif	57 106	1	1	57 106	57 106
Risque passage coordonnateur à compétence (non financé)	241 190	3	5	723 571	1 205 952
<b>Total risque financier estimé</b>				<b>780 677</b>	<b>1 263 058</b>

- Un risque financier « externe » lié à une nouvelle phase d'élargissement du nombre de CRMR labellisés au niveau national à enveloppe constante en 2023 ( hausse forte des dossiers attendus)



### Gestion des échecs de labélisation :

- **À venir sur la campagne (2023-2027)**
  - Enjeu d'accompagner les centres coordonnateurs ou constitutifs qui se verraient dé-labelisés **Des campagnes précédentes (2018-2022)**
  - Rappel : 12 centres coordonnateurs et 56 constitutifs dé-labelisés/déclassés lors de la campagne de 2017
  - Parmi eux, aucune intention de candidature pour récupérer le statut de centre coordonnateur et 13 intentions de candidature pour récupérer le statut de centre constitutif

### Délégation des crédits : aujourd'hui à la main des GHU

- **Frais de gestion** : alignement sur les recommandations DGOS d'appliquer 18 %
- **Délégation des crédits au sein des GHU variable selon les GHU, liés à :**
  - L'antériorité des centres de maladies rares et aux impacts négatifs de la dernière labellisation
  - La part d'accompagnement financier des centres dé-labelisés sur l'enveloppe globale de la dotation CRMR des GHU
  - La problématique persistante des centres de compétences non financés par la MIG CRMR
  - Le financement de surcoûts hospitaliers liés à la prise en charge médicale spécifique

### À l'occasion de la campagne de re-labellisation, poursuite du dialogue sur la lisibilité et l'harmonisation des règles de gestion des crédits CRMR

#### ⇒ Mise en place d'un groupe de travail dédié pour définition de règles communes

Membres : S. Decoopman (DGA), J.C. Carel (PCMEL GHU Nord), B. Godeau (PCMEL GHU Mondor), D. Frandji (DG GHU Centre), J. Hubin (DAF GHU Sorbonne), J. Thuilleaux (DAF GHU Saclay), J. Walch (RU), C. Dumas (DEFIP), F. Batteux (DST)

# ANNEXE : composition du COPIL AP-HP maladies rares

GHU	Référents administratifs MR	Référents PEMR et chefs de projets	Animateurs FSMR et chefs de projets
<b>Sorbonne</b>	Loïc CARBALLIDO (DAF, recherche médicale [PSL]) Tatiana AKAKE BESHELEMU (directrice adjointe de la recherche et de l'Innovation [PSL])	Pr Annick CLEMENT (pneumologie, TRS) Delphine HABOURIA-MICHON (chef de projets PEMR [PSL])	Pr Philippe CHARRON, CARDIOGEN (PSL) Pr Olivier CHAZOULLIERES, FILFOIE (SAT)
<b>Centre</b>	Hélène CART-GRANDJEAN (directrice stratégie & recherche [NCK])	Véronique Richard (chef de projets PEMR [NCK])	Pr Christine BODEMER, FIMARAD (NCK) Pr Jérôme BERTHERAT, FIRENDO (CCH) Pr Pascale de LONLAY, G2M (NCK) Pr Sabine SARNACKI, NeuroSphinx (NCK) Pr Nicolas LEBOULANGER, TÊTE ET COU (NCK)
<b>Nord &amp; SSD</b>	Ladislav KARSENTY (directeur de la recherche, de l'innovation, de la coordination du projet médical et des coopérations [LRB])	Pr Juliane LEGER (endocrinologie et diabétologie pédiatrique, RDB) Pr Raphaël BORIE (pneumologie A, BCH) Marine ESKENAZI (chef de projets PEMR [LRB])	Pr Guillaume JONDEAU, FAVA-Multi (BCH) Pr Régis PEFFAULT de LATOUR, MARIH (SLS)
<b>Saclay</b>	Delphine LUX (DIR de site, directrice de la recherche, de l'innovation et du mécénat [BCT]) Julie THUILLEAUX (DAF, [SPR])	Pr Philippe LABRUNE (pédiatrie) Pr Claire BOUVATTIER (endocrinologie pédiatrique) Anna BAROSI et Amélie CHABRIER (chefs de projets PEMR [BCT])	Pr Agnès LINGLART, OSCAR (BCT) Pr Marc HUMBERT, RESPIFIL (BCT)
<b>Mondor</b>	Camille COTIS (DAF [HMN]) Sabrina LOPEZ (adj dir GHU) Denis COSTES (RH et DIR STRATÉG-AFF MÉD)	Pr Anne-Catherine BACHOUUD LEVI (neurologie) Nicolas MITHIEUX (chef de projets PEMR [HMN])	Pr Frédéric GALACTEROS, MCGRE (HMN)
<b>Hendaye</b>	Delphine BART (directrice [HND])	Claire BERRIOT (adjointe en charge du pôle stratégie, recherche et affaires médicales)	
<b>BNDMR</b>	Arnaud SANDRIN (directeur) Céline ANGIN (BaMaRa)		
<b>RU</b>	Jacques WALCH		
<b>DRCI</b>	Catherine TOSTAIN-DESMARES Pascale ROCHER Lauren DEMERVILLE		
<b>DÉFIP</b>	Camille DUMAS		
<b>DST</b>	Laurence ROLLAND-BURGER Dr Gilles GALULA Pr Frédéric BATTEUX Clémence MARTY-CHASTAN		
<b>DGA</b>	Pr Catherine PAUGAM Stéphanie DECOOPMAN		
<b>PCME</b>	Pr Rémi SALOMON		