



CRMR

CME du 6 juin 2023

DEFIP/DST



1

Campagne de labellisation 2023

Résultats et estimation des impacts financiers



2

AP-HP: Passage de 187 à 209 centres (hors compétences)* = + 22

Après validation finale des 2 ministères (DGOS, DGS, DGRI)

CRMR coordonnateurs :
passage de 65 coordonnateurs
à 71 coordonnateurs (+6)

	coordonnateur		
	EN 2022	CANDIDATURE	AVIS JURY
NORD	14	16	14
CENTRE	21	23	22
SORBONNE	14	15	17
MONDOR	5	6	6
SACLAY	11	13	12
ST-DENIS	0	0	0
HENDAYE	0	0	0
	65	73	71

CRMR constitutifs :
passage de 116
constitutifs
à 132 constitutifs (+16)

	constitutif		
	EN 2022	CANDIDATURE	AVIS JURY
NORD	23	33	27
CENTRE	30	39	36
SORBONNE	41	53	47
MONDOR	3	3	3
SACLAY	14	18	13
ST-DENIS	3	4	4
HENDAYE	2	2	2
	116	152	132

CRC centre de ressources
et de compétence:
passage de 6 à 6 CRC

	Centre de ressources et de compétence		
	EN 2022	CANDIDATURE	AVIS JURY
CENTRE	2	2	2
NORD	2	1	1
SORBONNE	1	1	1
SACLAY	1	1	1
HENDAYE	0	1	1
	6	6	6

Décision jury de
labellisation des
CRMR
(mandature
2023-2027)



Décision jury de
labellisation des
CRMR
(mandature
2023-2027)

Dossiers en ballotage : résultats après recours des GHU

- CR Gilles de la Tourette, Pr Andreas HARTMANN, coordonnateur, PSL sera reconduit coordonnateur et renommé « Centre de référence stéréotypies motrices rares »
- CR maladies rénales héréditaires de l'enfant et de l'adulte (MARHEA), Laurent MESNARD, TNN Constitutif -> compétence -> sera maintenu constitutif (revoyure à 3 ans)
- Nouveau réseau : Dysplasies fibreuses des Os/Syndrome de McCune-Albright, Thomas FUNCK-BRENTANO, LRB, constitutif -> compétence -> sera maintenu constitutif (revoyure à 3 ans)
- CR Amylose AL et autres maladies par dépôt d'immunoglobulines monoclonales, Pr Bertrand ARNULF, SLS, Constitutif -> compétence -> sera maintenu constitutif (revoyure à 3 ans)
- CR Atrésie des voies biliaires et cholestases génétiques, Dr Muriel GIRARD, NCK, constitutif -> compétence -> sera maintenu constitutif (revoyure à 1 an)
- CR Maladies inflammatoires des voies biliaires et des hépatites auto-immunes, Pr Emmanuel JACQUEMIN, BCT, Constitutif -> compétence -> sera maintenu constitutif
- CR Rhumatismes inflammatoires et maladies autoimmunes systémiques rares de l'enfant, Pr Perrine DUSSER-BENESTY, BCT, nouveau Constitutif -> compétence -> sera maintenu compétence : « le centre n'atteint pas un ou plusieurs critères attendus pour être constitutif. Il sera labellisé en tant que CCMR »
- CR Centre de Référence des Pathologies Gynécologiques Rares (PGR), Pr Geneviève PLU-BUREAU, CCH, nouveau Constitutif -> compétence -> sera maintenu compétence : « le centre n'atteint pas un ou plusieurs critères attendus pour être constitutif. Des publications pas en lien avec les maladies rares (thrombose et contraception) »
- CR Maladies rares en ophtalmologie (OPHTARA), Dr Antoine ROUSSEAU, BCT, nouveau Constitutif -> compétence -> sera maintenu compétence : « le centre n'atteint pas un ou plusieurs critères attendus pour être constitutif. Porte d'entrée qui n'est pas oculaire. Un CRMR déjà sur Bicêtre »



Cartographie des situations des centres et enjeux financiers estimés (suite à la décision du jury)



<ul style="list-style-type: none">• Centres labellisés en 2022 :<ul style="list-style-type: none">➤ 65 coordonnateurs/116 constitutifs/6 CRC➤ Financement : 54,4M€ soit en moyenne :<ul style="list-style-type: none">- 328 529€/centre coordonnateur- 245.560€/centre constitutif.	<ul style="list-style-type: none">• Centres délabellisés : estimation 2023<ul style="list-style-type: none">➤ Centres coordonnateurs --> centres constitutifs = 4 (-332K€)➤ Centres constitutifs délabellisés = 4 (-982K€)➤ Délabellisation Centre coordonnateur = 1 (-328K€)<p>➔ Perte estimée à -1,6M€</p>
<ul style="list-style-type: none">• En 2023 nouvelles demandes de labellisation :<ul style="list-style-type: none">➤ Centres compétences --> centres constitutifs = +18➤ Nvx centres constitutifs = +7➤ Centres coordonnateurs->centres constitutifs = +4➤ Centres constitutifs--> centres coordonnateurs = +9➤ Nvx centres coordonnateurs = +2<p>➔ Gain estimé à +7,8M€</p>	<ul style="list-style-type: none">• Centres de compétence (en attente jury Centres de compétence) :<ul style="list-style-type: none">➤ 198 centres de compétence en 2022/ 132 en 2023➤ Non financés

En résumé pour 2023 : suite à la procédure de labellisation et de délabellisation :

- +6 centres coordonnateurs et +16 centres constitutifs
- -62 centres de compétence (*attente prochain jury*)

Financement complémentaire attendu en 2024 estimé à +6,2M€ dont +7,8M€ pour les nouveaux centres labélisés et -1,6M€ pour les centres délabellisés ou déqualifiés



Enjeux financiers de la campagne de labélisation

Les ajustements des crédits suites aux résultats de la campagne de labélisation seront effectués par la DGOS en campagne budgétaire 2024:

La pluralité des situations implique de fixer les principes de délégation budgétaires conformément aux conclusions du GT maladies rares : quel calendrier? Quels modalités d'ajustements des crédits?

- Les centres existants confortés car relabélisés : comment ajuster les crédits délégués aux moyens notifiés?
- Les centres existants upgradés: comment ajuster les crédits aux nouveaux moyens renforcés?
- Les centres existants déqualifiés: comment ajuster les moyens aux ressources diminuées?
- Les centres existants délabélisés: comment ajuster les moyens aux ressources supprimées?
- Les nouveaux centres labélisés : comment déléguer les crédits en fonction des moyens notifiés?

En résumé



»» 2

GT maladies rares

Avancement des travaux »»

7



Bilan à date des travaux du GT maladies rares

» Mise en place d'un groupe de travail suite aux dépôts des candidatures dans le cadre de la nouvelle campagne de labellisation des centres de références maladies rares

Participants : Frédéric Batteux, Jean Claude Carel, Stéphanie Decoopman, Camille Dumas, Didier Frandji (Jérôme Antonini), Bertrand Godeau, Jérôme Hubin, Julie Thuilleaux (Kévin Tortet), Jacques Walch

Les travaux du GT ont porté sur

- Financement des centres délabélisés
- Financement des centres de compétence
- Emplois pérennes et non pérennes
- Financement des soins

Certains points n'ont pas fait débat car considérés comme acquis

- Frais de gestion de 18% mais une étude des frais réels a été conduite
- Délégation de 100% de la MIG aux GHU

Ces travaux ont aussi montré l'hétérogénéité des données de suivi budgétaire au sein des GHU, ce qui est un sujet de travail nécessaire à mener



Bilan à date des travaux du GT maladies rares

»» **Financement des centres délabélisés**

- Le groupe estime que les centres qui ne sont plus labélisés ne doivent plus recevoir de financement MIG d'autant que le nombre de centres délabélisés demandant une relabélisation est extrêmement faible.
- Se pose néanmoins la question des personnels dédiés à ces activités qui doivent donc être repris sur la masse salariale du service ou tout du moins du pôle de rattachement des structures.
- La création d'un fond de solidarité géré en central est écartée à ce stade au profit d'un examen des situations individuelles par chaque GHU et d'un accompagnement local individualisé
- Il est proposé une reprise des moyens sur deux ans. La reprise est soit complète pour les centres plus financés ou partielle pour entrer dans la nouvelle enveloppe de financement pour les centres dégradés (passage de coordinateur à constitutif). Cette période de deux ans permet la recherche éventuelle d'autres modes de financement



Bilan à date des travaux du GT maladies rares

»» **Financement des centres de compétence**

- Le principe du financement des centres de compétence, même dans le cadre d'un fond d'amorçage, n'a pas été retenu par le groupe.
- **Cela pose la double question :**
 - Des centres délabélisés lors de cette campagne ou des précédentes et qui percevaient malgré tout encore des financements des GHU pour maintenir les moyens dédiés et le fonctionnement du centre sans financement dédié en contrepartie et dont les moyens devront être repris dans les même conditions que ceux prévus pour les centres délabélisés à savoir un arrêt des financements sur deux ans et recherche éventuelle d'autres formes de soutiens
 - De certains centres donc la dynamique les porte légitimement vers des labélisations en centres constitutifs ou coordinateurs et qu'il conviendrait de soutenir transitoirement en amorçage (non retenu pas le GT).



Bilan à date des travaux du GT maladies rares

»» Emplois pérennes et non pérennes

- La grande labilité des labélisations pose le débat de positionner sur ces centres des praticiens pérennes qui sont ensuite difficile à repositionner si le centre est délabélisé.
- A l'inverse, ces centres nécessitent des praticiens chevronnés et souvent très spécialisés. Une possibilité serait de s'assurer de l'engagement du coordonnateur de reprendre le praticien sur son TPER si le centre venait à être délabélisé. Une discussion doit être conduite par le groupe sur ce point particulier.
- Sur le recrutement médical, ouverture au recrutement pérenne seulement pour les centres à partir de la seconde labélisation, après examen des critères d'activité du CRMR mais avec engagement de lien à maintenir avec l'activité de soins et contractualisation avec le GHU et le service support du CRMR d'un redéploiement interne sur poste vacant si le centre n'était plus relabélisé.
- Les médecins souhaitent que le positionnement des effectifs des services à l'organigramme des centres soit normé et ne servent pas de variable d'ajustement pour équilibre recette et charge en fin d'exercice. Un organigramme valable pour l'ensemble de la mandature doit être proposé lors de la labélisation et sa variation essentiellement à la marge doit faire l'objet de discussion entre direction et responsable médicaux.



Bilan à date des travaux du GT maladies rares

»» **Financement des soins**

- Les financements dédiés aux centres maladies rares sont destinés à couvrir les éléments de surcoûts liés à leur activité de coordination et de soins. Les surcoûts liés spécifiquement aux soins dispensés aux patients pris en charge s'entendent au sens de ce qui n'est pas couvert par les forfaits soins couverts par les recettes AMO. Ex d'examens de biologie prescrits spécifiquement et non couverts par les GHS.
- Le calcul des surcoûts hospitaliers est cependant difficile à chiffrer de manière objective. Si certains éléments (IP-DMS) confirment leur réalité, ils sont par définition hétérogènes d'un centre à l'autre, ce qui rendrait très discutable l'idée d'une approche forfaitaire pour tous les centres de références. A l'inverse, une tentative d'objectivation fine, centre par centre, nous renverrait à des travaux longs et lourds sans pouvoir s'appuyer sur une méthodologie incontestable.
- A défaut de prendre en compte ce paramètre dans le calcul des délégations de crédits aux CRMR, cela ne doit pas exclure que le dialogue de gestion avec les centres intègre deux dimensions : 1) l'exhaustivité du codage des séjours complexes et des consultations longues ; 2) la maîtrise des surcoûts (types examens de biologie ultra-spécialisée et coûteux type exome ou délivrance de traitements non remboursés en sus, surcoûts organisationnels majeur) sur la base d'un constat partagé GHU et CRMR dans une logique de juste prescription



Bilan à date des travaux du GT maladies rares

» Eléments de calendrier

- **Pour les centres délabélisés** : Début de l'effet de diminution sur deux ans avec un démarrage en 2024
- **Pour les centres relabélisés** : Echéance 2023. Délégation entière des crédits aux GHU (comme actuellement) et notification des crédits aux CRMR avec budget prévisionnel validé avec le GHU et une montée en charge de ce budget sur deux ans à partir de 2024 de manière parallèle à la diminution des crédits des centres délabélisés.
- **Pour les centres nouvellement labélisés**, échéance 2024, avec reconfiguration de l'enveloppe. Principes identiques aux centres relabélisé sauf pour les recrutements pérennes



Bilan à date des travaux du GT maladies rares

Délégation des crédits



— 100% des crédits délégués aux GHU

- Identification des enveloppes notifiées pour chaque centre
- Elaboration des budgets prévisionnels avec les CMR
- Mise en place d'un vrai dialogue de gestion avec un suivi de l'activité
- Point budgétaire avec chaque GHU pour évaluer sa trajectoire budgétaire (éléments repris en conf stratégique)

MIG
CRMR



Bilan à date des travaux du GT maladies rares

Délégation des crédits

» — Prélèvements forfaitaires

Maintien des 18% des frais de gestion (niveau correspondant à la recommandation nationale mais inférieur au niveau réel APHP qui se situe autour de 25 %).

— Délégation intégrale du solde avec deux précisions :

- Montée en charge des centres labellisés : après une stabilité des délégations en 2023 pour les centres préalablement labélisés, montée progressive vers la cible sur deux années 2024 et 2025 avec une attention particulière à la trajectoire PM
- Sanctuarisation d'une enveloppe pour les frais de fonctionnement hors dépenses de personnels (ex. missions, congrès,..) à hauteur de 5 % de l'enveloppe pour les centres constitutifs et de 10 % pour les coordinateurs pour garantir la bonne exécution des missions de coordination des CRMR.

— Suppression en 2 ans à partir de 2024 (2024-2025) des financements affectés à des centres délabélisés lors des campagnes précédentes ou à des centres délabélisés au terme de la dernière campagne: suppression des vacations, des contractuels, et des statutaires qui doivent donc retrouver un support budgétaire en base



» Conclusion

- Un choix fort de l'Institution de soutenir la dynamique des centres maladies rares à l'APHP comme un marqueur d'excellence des équipes du CHU et de recours pour les patients atteints de ces maladies pour limiter l'errance diagnostic et offrir le meilleurs soin.
- Ce choix stratégique de renforcer cette activité et ces équipes en déléguant plus largement les moyens alloués doit s'accompagner d'un renforcement de notre positionnement régional/national à la fois
 - ***dans le soin*** en prenant en charge plus de patients dans les centres mais aussi dans les services cliniques qui y sont associés, avec un suivi de l'impact global en termes d'activité ;
 - ***en recherche*** avec une activité de publication qui aura aussi vocation à se renforcer.
- Ce marqueur de l'excellence du CHU doit également concourir par son rayonnement à l'attractivité et à la fidélisation des personnels tant médicaux que soignants