

Paris, le 27 juillet 2023,

**DIRECTION GENERALE
DE L'AP-HP**
55 Bd Diderot
CS 22305
75610 PARIS Cedex 12

Mesdames et Messieurs les
Responsables médicaux de
Centres de Références Maladies
Rares

Mesdames et Messieurs les
Directeurs et Directrices de GHU

Nicolas REVEL
Directeur général
nicolas.revel@aphp.fr

Objet : Centres de référence maladies rares

Madame, Monsieur,

La nouvelle campagne de labellisation des Centres maladies rares a livré ses résultats qui se traduisent par une évolution positive pour l'AP-HP avec un solde net de centres labellisés en progression de + 5 centres coordonnateurs et + 9 centres constitutifs supplémentaires par rapport à la précédente campagne de 2017. Au total, ce ne sont pas moins de 70 centres coordonnateurs et 125 centres constitutifs qui ont ainsi reçu un avis favorable des jurys internationaux réunis à cet effet.

Cette campagne est le reflet de la grande qualité des prises en charge des équipes soignantes et de la capacité de l'AP-HP à jouer pleinement son rôle de centre de recours pour limiter l'errance diagnostique et permettre le juste soin de ces patients aux pathologies rares et complexes. Ce résultat est aussi le fruit d'une mobilisation sans précédent de tous les acteurs, tant soignants qu'administratifs, pour préparer les dossiers dans un contexte de très forte concurrence avec une augmentation du nombre de candidatures de plus de 30 % au niveau national.

A l'issue de cette nouvelle campagne l'AP-HP conforte sa position. Elle représente, à elle seule, 50,7% du financement national CRMR avec 49,9 M€ des financements MIC sur un total de 98,5 M€.

Sans attendre ces bons résultats, le Directoire de l'APHP a souhaité engager à partir de septembre 2022 un travail de concertation afin que les règles de répartition et d'utilisation de ces crédits s'inscrivent dans un cadre clarifié, harmonisé et transparent.

Sur la base des propositions faites par ce groupe de travail, constitué de représentants de la communauté médicale, des usagers, des directions des GHU et des directions centrales, le Directoire a validé un certain nombre de règles nouvelles qui sont reprises de manière détaillée dans le guide ci-joint.

Les trois principales sont les suivantes :

- tout centre dé-labellisé perdra ses financements au terme d'une période de 2 ans. Cette reprise sera opérée sur les années 2024-2025 et redistribuée intégralement aux centres dument labellisés pour renforcer leurs moyens et personnels.

**DIRECTION ECONOMIQUE,
FINANCIERE, DE L'INVESTISSEMENT
ET DU PATRIMOINE**

Dossier suivi par :

Camille DUMAS
Directeur

D2023-1195



- les centres labellisés seront dotés de l'intégralité des financements reçus, après application de la déduction faite des 18 % de frais de gestion prévue par la DGOS. Cette mise à niveau des dotations se fera sur une période de deux ans (2024-2025) symétrique de celle relative à l'ajustement à la baisse des centres dé-labellisés.
- Les recrutements opérés sur des crédits CRMR pourront être pérennisés après que le centre aura vu sa labellisation reconduite une première fois, dans les conditions précisées au 3.2. du guide.

Ce choix institutionnel fort de renforcer les financements effectivement disponibles pour nos CRMR, sur la base de règles claires et harmonisées au sein de l'AP-HP, doit permettre aux centres de suivre davantage de patients et ainsi d'augmenter leur file active, leur activité de soin et leur production scientifique.

Cette nouvelle campagne consacre donc l'activité d'excellence de notre CHU et doit aussi concourir, par le rayonnement de nos centres, à l'attractivité et à la fidélisation de tous nos personnels

A cette fin, un dialogue de gestion sera institué avec chaque centre pour assurer le suivi de ces évolutions aussi bien sur la mise à niveau des financements disponibles, leur répartition entre charges RH et autres dépenses et leur traduction dans la capacité des centres à augmenter leur activité de soins et de recherche.

Ces nouvelles règles de gestion s'appliqueront à compter de 2024, à réception des nouveaux financements, pour lesquels nous attendons de la part de la DGOS un abondement national de la dotation MIG CRMR pour accompagner l'augmentation globale du nombre de centres au plan national et éviter un effet d'éviction sur les ressources actuelles des centres existants re-labellisés, comme cela avait été le cas après la campagne de labellisation précédente.

Les directions des GHU engageront d'ici la fin du second semestre 2023 un échange avec tous les responsables de centres existant pour clarifier la situation de chaque centre au regard des nouvelles règles et en partager les implications.

Le présent guide joint en annexe formalise les nouvelles modalités de dialogue de gestion et de contractualisation interne avec les centres. Je souhaite que ce nouveau cadre fasse l'objet d'un suivi et d'une évaluation dans la durée afin que nous puissions en mesurer les effets médicaux et scientifiques au cours des prochaines années.

Veillez agréer, Madame, Monsieur, l'expression de mes salutations distinguées.

Nicolas Revel
Directeur Général de l'AP-HP