



Guide AP-HP

Délégation Crédits CRMR >>

Direction de l'Economie des Finances de
l'Investissement et du Patrimoine

Juillet 2023



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.

Cette nouvelle campagne de labellisation a aussi été l'occasion de clarifier le fonctionnement de ces centres et d'affirmer la volonté de notre Institution d'en renforcer les moyens financiers, en mettant en place des règles de gestion harmonisées et transparentes, s'appliquant à tous les centres quels que soient leur GHU de rattachement mais aussi plus favorables pour soutenir plus fortement la dynamique des centres maladies rares à l'AP-HP et des équipes qui y travaillent.

Parallèlement, les financements que continuent de percevoir certains centres dé-labellisés sur l'enveloppe globale des centres maladies rares seront progressivement arrêtés, sur deux ans, pour être intégralement redistribués aux centres dûment labellisés afin de renforcer leurs moyens et personnels dont les modalités de recrutement sont assouplies.

Cette délégation plus large des moyens financiers aux centres maladies rares a pour objectif de renforcer notre positionnement régional et national : à la fois dans le soin, en prenant en charge plus de patients dans les centres et les services cliniques associés, et dans la recherche, avec une activité de publication qui aura aussi vocation à croître.

Le présent guide formalise les points de sortie des conclusions du groupe de travail qui a été constitué sous l'égide du Directoire de l'AP-HP pour préciser un certain nombre de points relatifs au fonctionnement des centres maladies rares. Ce groupe était constitué de représentants de la communauté médicale, des directions des GHU et centrales et des usagers.

1. Comment sont financés les centres maladies rares ? >>

Les missions et périmètres des centres de référence maladies rares (CRMR), ainsi que les modalités d'évaluation de leur activité sont définis dans la note d'information interministérielle N° 2018-218 du 19 septembre 2018 relative aux filières de santé, aux centres de référence et aux plateformes d'expertise et outre-mer dédiés aux maladies rares. Cette MIG n'intègre pas les centres des filières MHEMO, MUCO-CFTR et FILSLAN qui font l'objet de MIG spécifiques.

Par définition, un centre de référence maladies rares, dit CRMR, rassemble une équipe hospitalière hautement spécialisée ayant une expertise avérée pour une maladie rare ou un groupe de maladies rares, et développe son activité dans les domaines de la prévention, des soins, de l'enseignement-formation et de la recherche. Cette équipe est médicale mais intègre également des compétences paramédicales, psychologiques, médico-sociales, éducatives, sociales et des partenariats avec les associations de personnes malades. Un CRMR est multi-sites. Il est constitué d'un site coordonnateur et d'un ou plusieurs sites constitutifs ainsi que de centres de compétence. Seuls les sites coordonnateurs et constitutifs bénéficient d'un financement MIG. Les centres de compétences ne bénéficient d'aucun financement MIG.

1.1 Un financement assuré via les MIG comprenant une part fixe et une part modulable :

Les centres de référence maladies rares (CRMR), coordonnateurs et constitutifs, ainsi que les Centres ressources et de compétences (CRC) reçoivent des financements spécifiques au titre des missions d'intérêt général (MIG), délégués par la Direction générale de l'offre de soins (DGOS).

Ces crédits MIG sont délégués en « justification au premier euro » (JPE) aux agences régionales de santé (ARS), qui notifient aux établissements de santé leurs crédits.

Les centres ne sont pas les destinataires directs des crédits : ces derniers transitent par les établissements de santé qui sont les personnalités juridiques compétentes (comme c'est le cas pour l'ensemble des MIG).

Les centres de compétence, quant à eux, ne font l'objet d'aucun financement spécifique par dotation, ils sont financés uniquement selon les règles de droit commun par leur activité.

Ce que l'on nomme communément « les MIG CRMR », correspond en réalité aux quatre MIG destinées aux centres de référence et aux centres de ressources et de compétence, à savoir :

- **Une MIG générale, appelée la MIG F04**, à destination de l'ensemble des centres de référence maladies rares labellisés, excepté les centres relevant des trois filières spécifiques (la filière maladies hémorragiques constitutionnelles, la filière mucoviscidose, la filière SLA et autres maladies du neurone moteur).
- **Trois MIG spécifiques, destinées aux trois filières spécifiques**, à savoir :
 - MIG F05 (maladies hémorragiques constitutionnelles),
 - MIG F06 (mucoviscidose)
 - MIG F07 (SLA et autres maladies du neurone moteur).

Historiquement et jusqu'en 2017, les CRMR étaient financés via des « dotations » allouées aux centres essentiellement sur la base de la reconduction de moyens.

Depuis la précédente campagne de labellisation, un effort de lisibilité des financements a été mené et le financement repose aujourd'hui sur 2 briques :

⇒ La 1^{ère} Brique repose sur une part de financement « fixe ».

Cette part « fixe » permet une vision pluriannuelle et garantit le fonctionnement minimal des centres. Elle comprend un socle forfaitaire et une part modulable.

- Le forfait socle est différent selon les centres coordonnateurs et les centres constitutifs :
 - 120 k€ pour les sites coordonnateurs
 - 100 k€ pour les sites constitutifs
- Pour les sites coordonnateurs, à ce forfait socle s'ajoute une part modulable, dont le montant varie selon leur nombre de sites constitutifs qu'ils coordonnent :
 - 60 000€ si supérieur à 6 sites,
 - 40 000€ entre 3 et 5 sites,
 - 20 000€ entre 1 et 2 sites.
- Pour les sites coordonnateurs et constitutifs mucoviscidose et sclérose latérale amyotrophique, les financements sont respectivement de 220 k€ et 200 k€.

Pour l'AP-HP, le coefficient géographique [qui est appliqué, pour la région Ile de France, et qui tient compte des contraintes de certaines régions (Corse, DOM, Ile de France, Réunion), où les coûts sont plus élevés en raison d'un environnement spécifique, en majorant les financements de quelques %], est également appliqué à la part fixe allouée.

⇒ La 2^{ème} Brique repose sur une part de financement « variable ».

Cette part « variable » est attribuée aux sites coordonnateurs et aux sites constitutifs en fonction de l'activité déclarée pour l'année n-1, dans l'outil de recensement des données piloté par la DGOS appelé PIRAMIG, et validée conjointement par le centre de référence et la direction hospitalière.

Cette enveloppe est répartie selon une pondération, affectée à trois indicateurs :

- **le nombre de patients dans la file active** : 57% de la part variable est attribuée en fonction de la file active
- **le nombre de points SIGAPS** (Système d'Interrogation, de Gestion et d'Analyse des Publications Scientifiques) : 29% de la part variable est attribuée en fonction des points SIGAPS
- **la tenue ou non des réunions de concertation pluridisciplinaires** : les RCP ne représentent que 14% de la part variable.

Dans ce modèle de financement, il convient de souligner que la **file active** « pèse » davantage que les points SIGAPS et les RCP.

A noter que le coefficient géographique s'applique également à la part variable.

En complément de ces éléments d'information, il existe depuis 2019 un financement complémentaire pour des plateformes d'expertise maladies rares (2 millions d'euros), permettant de mutualiser certaines fonctions et de redonner des marges de manœuvre aux centres de référence maladies rares. Ces plateformes contribueront à améliorer le parcours du patient et à faciliter, entre autres, sa prise en charge médico-sociale.

Remarque :

La modélisation financière des MIG destinées aux **centres de référence**, comporte quelques particularités qu'il convient d'exposer pour mieux en comprendre le fonctionnement :

- D'une part, **les quatre MIG destinées aux centres de référence sont des enveloppes fermées au niveau national**. Le montant est fixé par le troisième plan national maladies rares à 120,3 M€/an. Cela signifie que, même si l'activité ou la file active globale des centres augmente pour la totalité des centres, l'enveloppe globale reste stable.
- D'autre part, la modélisation repose sur un calcul de quartiles prenant en compte les données de la totalité des centres. Sur chacun des indicateurs retenus, le centre se voit attribuer un nombre de points en fonction de son quartile d'appartenance. Or, les quartiles sont recalculés chaque année, sur la base des remontées annuelles des données de la totalité des centres.

En conséquence, les causes d'une évolution à la hausse ou à la baisse d'une MIG pour un CRMR donné dépend non seulement des données d'activité du centre, mais également des données d'activité de la totalité des autres centres. Les données utilisées dans le cadre de la modélisation financière sont issues d'un outil spécifique de recensement mis à disposition par la DGOS pour toutes les MIG (et pas uniquement pour les maladies rares), [l'outil PIRAMIG](#).

⇒ [L'outil PIRAMIG](#)

PIRAMIG est un outil informatisé qui prend la forme d'un **rapport annuel d'activité** : les centres et les directions hospitalières accèdent à la plateforme PIRAMIG grâce à un code d'accès individualisé et **doivent y saisir les données demandées**.

Le remplissage du questionnaire doit s'effectuer en collaboration entre la direction et le responsable médical de la MIG :

- la direction de l'établissement renseigne le chapitre « moyens »,
- le responsable médical renseigne les autres données relatives au centre (SIGAPS, RCP, Formations etc.).

Les deux niveaux de validation sont requis avant envoi définitif du rapport PIRAMIG à la DGOS lors d'une campagne générale annuelle qui concerne toutes les MIG.

Le rapport PIRAMIG se veut un outil de compréhension et d'analyse de l'ensemble des activités du centre, même si **seuls trois items de ce rapport sont utilisés dans le cadre du modèle de financement des MIG maladies rares**. Il constitue une base de données conséquente, qui permet une connaissance approfondie des centres et est régulièrement utilisée pour la réalisation d'études.

En termes de calendrier, la campagne PIRAMIG s'ouvre généralement à la fin du premier trimestre pour une durée de trois mois. Les données renseignées par les centres et les établissements sont celles de l'année n-1. Ce sont ces mêmes données, qui sont utilisées pour le calcul de la délégation financière de l'année n+1.

⇒ [Le recueil des données grâce à BAMARA et le renseignement de PIRAMIG conditionnent indirectement les moyens qui sont alloués aux centres de références maladies rares.](#)

1.2 Rappel des Grandes étapes de la délégation financière depuis le ministère jusqu'aux établissements de santé :

Année N-1	Année N		Année N+1
JANVIER – DECEMBRE	MAI – JUIN	JUILLET – DECEMBRE	MARS – AVRIL
Données d'activité (file active) Données de recherche (Points SIGAPS) RCP réalisées	<i>Campagne PIRAMIG</i> : Remontée des données n-1 en année pleine, sur la plateforme PIRAMIG par les CRMR et les établissements de santé	<i>Traitement des données par la DGOS</i> et mise en œuvre de la modélisation financière pour l'année n+1	<i>Délégation des financements en première circulaire budgétaire</i> à destination des centres, via les établissements de santé

Concrètement :

- **Temporalité de la délégation sur l'année :**
 - La délégation financière se réalise chaque année en deux ou (souvent) trois temps (printemps, automne et fin d'année), correspondant aux trois circulaires budgétaires ministérielles.
 - Les MIG dédiées aux CRMR (MIG F04, F05, F06, F07) sont déléguées en totalité en 1^{ère} circulaire budgétaire, au printemps de l'année considérée.
 - Les MIG déléguées dans le cadre d'appels à projets ou pour financer des actions précises du PNMR 3 sont déléguées en 2^{ème} et/ou 3^{ème} circulaire budgétaire, en raison de l'organisation préalable que nécessitent la formalisation d'un appel à projet et la mise en place d'un jury et d'une délibération.
- **Modalités pratiques prise par la délégation :**
 - Les MIG dédiées aux centres de référence sont déléguées en premier lieu aux Agences Régionales de Santé (ARS), qui les notifient ensuite aux établissements de santé, qui les délèguent enfin à leurs centres de référence.
 - **Les centres de référence ne sont donc pas les destinataires directs des crédits MIG Ce circuit vaut pour les MIG relatives aux maladies rares, comme pour toute autre MIG.**
 - La circulaire budgétaire est l'outil de délégation utilisé par la DGOS pour les délégations financières à destination des ARS. Cet outil fait apparaître les agrégats par MIG et par établissement.
 - Lors de cette étape, les ARS n'ont donc pas connaissance des montants alloués par centre ou par projet. Seul un texte informatif est joint précisant les modélisations financières de chacune des MIG.
 - C'est pourquoi, parallèlement, chaque établissement est destinataire d'un courrier de notification individuel, signé par la Directrice générale de l'offre de soins, lequel est également envoyé à l'ARS pour information. Ce courrier précise, entre autres, le détail des financements alloués par centre (notamment le montant de la part fixe et de la part variable) et par projet (si nécessaire en précisant le centre de référence sur lequel les crédits doivent être fléchés pour la réalisation du projet). Le courrier précise que le directeur de

l'établissement de santé doit informer le responsable médical du CRMR/CRC des délégations de crédits qui le concernent. Les établissements de santé reçoivent donc annuellement trois courriers de notification, correspondant aux trois circulaires budgétaires.

- Ces financements délégués font également l'objet d'une large communication au sein des instances nationales de pilotage du troisième plan national maladies rares, à savoir : le comité stratégique, le comité opérationnel, le comité de suivi de la labellisation, le comité de pilotage des filières maladies rares. En sus des représentants des associations de patients et des directions, toutes ces instances comprennent des représentants médecins des CRMR et/ou des FSMR.



2.1 Les missions financées par la dotation MIG des CRMR

Comme précisé en introduction du rapport PIRAMIG, « la MIG ne finance pas l'ensemble du fonctionnement du CRMR mais seulement l'activité de coordination, d'animation du réseau et certains éléments des missions de recours ou expertise, notamment réalisées sans traiter nominativement d'un patient ».

- ⇒ Le financement des centres est donc mixte T2A/MIG et repose sur plusieurs blocs de missions : soins, coordination, recours/expertise....

Cette mixité renvoie de facto à un dialogue de gestion interne au niveau de chaque établissement pour clarifier la nature des imputations de dépenses et notamment des charges de personnels entre les différentes missions pour les répartir selon les différentes sources de financement, particulièrement lorsque les organisations sont imbriquées ou mutualisées au sein d'un même service ou d'une même unité d'affectation.

Il n'incombe pas à la MIG de financer l'ensemble des postes occupés ou à pourvoir et les charges communes à toute unité de soins. A contrario il n'appartient pas non plus à la T2A de financer les frais de fonctionnement qui ne pourraient pas être couverts par la dotation MIG.

Cette mixité renvoie aussi à un enjeu de juste valorisation des coûts dans les différents modèles de financement y compris via le modèle tarifaire pour les missions de soins.

Ainsi, les financements MIG n'ont pas vocation à se substituer à la tarification à l'activité ou à compenser les surcoûts non couverts par ce mode de tarification mais à accompagner les services labellisés prenant en charge les maladies rares dans les missions de coordination, de recours et d'expertise. Cela renvoie à la nécessité de poursuivre les études médico-économiques et analyses de surcoûts sur ces activités (prescriptions d'examen, durées de séjours, molécules coûteuses, etc...) ainsi qu'à la juste valorisation des activités des centres via le codage PMSI et les publications de recherche dédiées pour obtenir une meilleure prise en compte des maladies rares dans les modèles de financement nationaux auprès de la mission nationale « maladies rares ».

2.2 La nature des dépenses autorisées par la dotation MIG CRMR

Les dépenses autorisées sont donc les dépenses réalisées par les centres en lien avec cette fonction de coordination, de recours et d'expertise.

La ventilation et la juste imputation des dépenses entre les différentes missions relève du dialogue de gestion interne et implique un travail fin sur les justes imputations analytiques des charges et les justes répartitions des affectations des moyens RH dans les centres notamment en cas de multi-affectation ou d'unité commune d'affectation.

3. Quel est l'impact de la labellisation sur le financement des CRM et les modalités d'application pratique à l'AP-HP



3.1 Impact de la labellisation sur le financement :

La décision de labellisation des CRMR est prise par la DGOS, en accord avec la DGS et la DGRI. **La labellisation est valable 5 ans.** Les conditions de suivi et de labellisation sont assurées par le comité de suivi de labellisation (CSL) réunissant toutes les parties prenantes maladies rares.

C'est la décision de labellisation qui emporte la délégation de crédits : un centre non labellisé ne perçoit pas de crédits identifiés MIG CRMR.

Un centre de référence (site coordonnateur ou site constitutif) rassemble une équipe hospitalière hautement spécialisée ayant une expertise avérée pour une maladie rare ou un groupe de maladies rares, et qui développe son activité dans les domaines de la prévention, des soins, de l'enseignement-formation et de la recherche.

Cette équipe est médicale mais intègre également des compétences paramédicales, psychologiques, médico-sociales, éducatives, sociales et des partenariats avec les associations de personnes malades.

Un CRMR est multi-sites. Il est constitué notamment d'un site coordonnateur et d'un ou plusieurs sites constitutifs.

En synthèse :

- **La dé-labellisation d'un centre de référence entraîne de facto l'arrêt de son éligibilité à un financement et à l'allocation de crédits CRMR, le financement est repris en 2 ans ;**
- **La déqualification d'un centre vers un niveau inférieur, entraîne la révision des financements en tenant compte de la qualification du centre (c'est le processus inverse de l'up grade) ;**
- **L'Up-Grade revient à passer de centre de référence « constitutif » à centre de référence « coordonnateur » avec ce que cela emporte en termes de révision à la hausse des crédits alloués au titre de la MIG (part fixe et variable) ou bien de simple centre de « compétence » non éligible à la MIG à centre de « référence » éligible à la dotation MIG ;**
- **Le maintien du label équivaut à un statut quo sur l'éligibilité d'un financement rendu possible par le label mais ne garantit pas le niveau de financement, ce dernier s'opérant comme évoqué supra dans le cadre de la distribution de l'enveloppe nationale et de l'évolution de sa répartition entre les centres et leurs dynamisme respectif quant au montant de la part variable.**

Le financement des centres de référence se traduit donc par une double variabilité dans le temps :

- Une variabilité liée au processus de labellisation tous les 5 ans : déqualification ou up-grade
- Une variabilité annuelle liée à la détermination de la part variable

Le financement n'est donc pas acquis en base et peut augmenter comme diminuer, voire être intégralement retiré en cas de déclassement en centre de compétence ou de dé-labellisation.

3.2 De Nouvelles règles de financement clarifiées seront mises en œuvre à compter de 2024 et obéissent aux principes suivants :

- ⇒ *Le siège attribue 100% de crédits MIG CRMR alloués à l'AP-HP aux GHU de rattachement des centres de référence financés.*

Dès réception des courriers de notification précisant l'intégralité des montants alloués nominativement à chaque centre, le siège délègue l'intégralité de la dotation MIG aux GHU concernés.

Une fois les crédits délégués aux GHU, il appartient aux directions des GHU de les répartir entre chaque centre dans le respect des notifications individuelles (part fixe et part variable) et d'en assurer l'information aux responsables des centres. Les centres éligibles aux dotations MIG sont donc destinataires de l'information relative à l'enveloppe financière qui leur est allouée avec mention de la part fixe et de la part variable notifiée.

Sur la base de cette information, un dialogue de gestion est mis en place entre la direction et le responsable du centre pour déterminer un budget prévisionnel dans le respect de l'enveloppe disponible sur l'année précisant les moyens RH sur la base du TPER PM et PNM du centre, le budget de fonctionnement hors masse salariale disponible et du suivi de l'activité.

Dans l'attente de la notification des crédits intervenant en cours d'année, le principe de reconduction des moyens s'applique dans le respect du financement alloué en N-1; en cas de modification du montant de l'enveloppe notifiée en N par rapport à l'année précédente, il est procédé à un ajustement des moyens aux ressources réellement allouées (à la hausse comme à la baisse) et le cas échéant à une modification du TPER du centre.

- ⇒ *La dotation MIG attribuée aux centres de référence comprend un taux forfaitaire de 18% destiné à financer les frais de gestion de l'institution. Ce taux correspond à la recommandation nationale de la DGOS pour les crédits CRMR.*

Les frais de gestion sont les charges induites par le CRMR au sein de l'établissement hospitalier. Notamment les charges indirectes de logistique médicale, de gestion générale et administrative ou de structure qui sont communes et ne peuvent pas être affectées directement sur l'UG du centre (locaux, charges énergétiques...). Ces charges sont imputées à la MIG.

Le pourcentage des frais de gestion est appliqué au montant total de la dotation MIG allouée au centre (part fixe et part variable).

Alors qu'au niveau national, la remontée des données 2019 fait apparaître, pour les 473 centres ayant rempli PIRAMIG (279 centres coordonnateurs, 109 centres constitutifs, et 85 Centres de ressource et de compétence), une moyenne des frais de gestion de l'ensemble de CHU à 21%, l'AP-HP se caractérise par une moyenne plus élevée de 25% au coût réel de la comptabilité analytique du retraitement comptable sur les CRMR.

Pour autant, **le choix institutionnel de l'AP-HP est de maintenir à 18% ces frais de gestion** (restant inférieur au niveau réel au sein de l'AP-HP, qui se situe autour de 25 %) pour se conformer au standard national de référence retenu par la DGOS et afin d'accroître les marges de manœuvre financières déléguées aux centres pour développer leurs activités. **Cette décision consacre un soutien financier fort de l'institution en faveur des CRMR, mais aussi un changement majeur en regard de la pratique antérieure puisqu'il n'y aura pas de prélèvement supplémentaire opéré au niveau AP-HP ou GHU en déduction de cette dotation. Ce changement met fin aux pratiques jusqu'ici hétérogènes entre nos GHU.**

- ⇒ *La dotation MIG attribuée aux centres de référence comprend un taux minimum de 5% pour les centres constitutifs et de 10% pour les centres coordonnateurs destiné à financer les dépenses de fonctionnement courant du CRMR hors masse salariale.*

L'AP-HP a fait le choix de sanctuariser une enveloppe non fongible avec les charges de personnels pour financer les dépenses de fonctionnement courant des centres. Ces crédits dédiés à des dépenses hors masse salariale (ie. hors ETP) seront inclus dans le cadre de l'enveloppe globale déléguée aux responsables des centres afin de leur donner des marges de manœuvre dans l'organisation de leurs missions de coordination et dans la structuration de leurs activités (par exemple, dépenses de fonctionnement courant, frais de missions, de congrès et séminaires, de formation,...).

Un % variable selon la nature du centre est défini :

- Au moins 5% de la dotation MIG pour les centres constitutifs
- Au moins 10% de la dotation MIG pour les centres coordonnateurs

Par exception au principe selon lequel les dotations MIG sont des crédits d'exploitation, l'AP-HP autorise d'utiliser une partie de ce budget de fonctionnement courant pour des dépenses d'investissements nécessaires au fonctionnement du centre (ex : équipements informatiques...) sous réserve d'en assurer la couverture pérenne en amortissement annuel les années futures dans le cadre du budget de fonctionnement courant.

- ⇒ *La dotation MIG permet d'assurer le financement de la masse salariale médicale et non médicale dédiée aux missions de coordination des centres de références. Le budget en masse salariale du centre fait l'objet d'un TPER ajusté tous les ans en fonction des crédits réellement notifiés.*

La grande instabilité des labellisations et l'évolutivité des financements pose le débat de positionner sur ces centres des effectifs titulaires qui sont ensuite difficile à repositionner si le centre est délabellisé. A l'inverse, s'agissant des effectifs médicaux, ces centres nécessitent des praticiens chevronnés et souvent très spécialisés qui sont difficile à garder sur des postes de contractuels.

- Sur le recrutement médical, le recrutement sur emploi pérenne est ouvert seulement pour les centres à partir de la seconde labellisation, après examen des critères d'activité du CRMR mais avec engagement de lien à maintenir avec l'activité de soins, afin de permettre une éventuelle absorption par le service en cas de délabellisation et dès lors, contractualisation avec le GHU et le service support du CRMR d'un redéploiement interne sur poste vacant si le centre n'était plus re-labellisé. Chaque coordonnateur de centre doit être parfaitement informé de cette disposition avant tout recrutement.
- Sur le recrutement paramédical, le caractère non pérenne des financements doit conduire à recruter dans un premier temps des contractuels, puis à consolider les compétences lors de la seconde labellisation, sous réserve d'un engagement à redéployer les effectifs en cas d'ajustement à la baisse ou de retrait des financements alloués au CRMR.

Le positionnement des effectifs des services affectés à l'organigramme des centres doit être normé et ne doit pas servir de variable d'ajustement pour équilibrer les charges en fin d'exercice dans le bilan de la dotation du CRMR. A contrario, un CRMR est très rarement déconnecté d'un service support qui contribue à son fonctionnement.

C'est pourquoi un organigramme des personnels médicaux et paramédicaux intervenant au CRMR, valable pour l'ensemble de la mandature, doit être proposé lors de la labellisation et sa variation essentiellement à la marge doit faire l'objet de discussion entre direction du GHU et responsable médicaux, en tenant compte des besoins des services de rattachement des CRMR et de l'enveloppe de financement fléchée sur le CRMR.

Le principe d'ajustement des ressources aux financements doit conduire à réviser chaque année le TPER en fonction des montants délégués et à redéployer les effectifs lorsque les financements du CRMR sont notifiés en baisse.

En synthèse : les principes retenus à l'AP-HP sont désormais simples, clairs et transparents.

Ces principes s'appliquent à tous les centres de l'AP-HP sans distinction ; leur mise en œuvre opérationnelle au sein des établissements doit s'inscrire dans un dialogue de gestion annuel entre le responsable du centre, le service, le DMU et la direction de l'établissement.

- **Principe de délégation intégrale des crédits MIG CRMR notifiés au centre après application des frais de gestion à hauteur du forfait national de 18% ;**
- **Principe d'ajustement des moyens dévolus aux centres aux ressources financières allouées aux centres ;**
- **Principe de préservation d'une part minimale pour les dépenses de fonctionnement hors masse salariale fixée à un niveau minimum de 5% (pour les centres constitutifs) et 10% (pour les centres coordonnateurs) ;**
- **Principe de contractualisation d'un TPER médical et non médical pour chaque centre définissant les moyens RH alloués aux missions financées par la MIG.**

3.3 Financement des centres de compétence (non éligibles à la dotation MIG)

Aucun financement des centres de compétence dans le cadre de la dotation MIG CRMR n'est possible, même dans le cadre d'un fond d'amorçage pour les centres de compétence susceptibles d'être labellisé centre de référence lors d'une prochaine campagne de labélisation. Aucun fond d'accompagnement n'est prévu pour les centres de référence dé-labellisés en centres de compétence.

Les moyens alloués aux centres de compétences doivent faire l'objet d'un dialogue de gestion annuel avec le service, le DMU et la direction de l'établissement et s'inscrire dans l'équilibre global des financements obtenus par le service au titre de ses activités.

Les centres de référence dé-labellisés en centres de compétence lors de cette campagne ou des précédentes campagnes (et qui percevaient malgré tout encore des financements des GHU pour maintenir les moyens) devront, compte tenu de la disparition de leurs financements fléchés, ajuster leurs moyens sur deux ans (2024 et 2025), et rechercher d'autres formes de soutiens financiers hors dotation MIG (autres ressources affectées, redéploiement de moyens en masse salariale...).

3.4 Financement des missions de soins des centres maladies rares

La dotation MIG CRMR n'a pas vocation à couvrir les surcoûts non couverts par les recettes T2A structurellement constatés par la tarification des séjours ou des actes ou de surcoûts non compensés par les recettes AMO comme les examens de biologie prescrits spécifiquement et les médicaments coûteux non intégralement couverts par les GHS ou par les dotations actes hors nomenclature.

Le calcul des surcoûts hospitaliers est un exercice toujours difficile à chiffrer mais les surcoûts dans la prise en charge des maladies rares constituent une réalité économique qui doit être objectivée afin de faire évoluer les paramètres de tarification des soins. Certains éléments (notamment l'IP-DMS, le

taux d'examens de biologie coûteux) confirment leur réalité dans les centres maladies rares de l'AP-HP. Le travail doit être poursuivi et faire l'objet de méthodes robustes pour documenter les impacts financiers auprès de la missions nationale « maladies rares » et de l'ATIH au regard des comparaisons aux échelles nationales des coûts et des tarifs.

Dans ce cadre, la correcte imputation des charges est nécessaire à la bonne identification des surcoûts, il appartient en effet aux centres de clarifier leurs affectations de personnels (en cas de multi-affectation) et de charges de fonctionnement (achats) et de distinguer dans la comptabilité analytique les UG destinées aux missions financées par la dotation MIG des autres UG destinées à la prise en charge des malades.

Dans la mesure où ces surcoûts 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, **ce paramètre n'est donc pas intégré dans le calcul des délégations de crédits MIG délégués aux CRMR** dont le financement et les moyens doivent être sanctuarisés entre les missions de coordination et les missions de soins, les centres maladies rares relevant d'un modèle de financement mixte activité/dotation.

Par conséquent, **le financement des surcoûts liés à la prise en charge des malades doit faire pleinement partie du dialogue de gestion budgétaire annuel avec les centres** au même titre que le dialogue de gestion sur les moyens affectés aux missions financées par la dotation MIG avec notamment :

- L'exhaustivité et la qualité du codage des séjours complexes
- L'exhaustivité du codage des consultations longues en soins externes et des avis d'expertise
- La juste prescription (types examens de biologie ultraspécialisée et coûteux type exome ou délivrance de traitements non remboursés en sus)
- les surcoûts organisationnels majeurs.

En cas de déséquilibre financier notoire, il est important de documenter et de faire reconnaître l'impact financier des surcoûts objectivement supportés par le centre et non couverts par la tarification courante.



4.1 Les principes de dialogue de gestion avec les centres de référence sur l'activité :

Un dialogue de gestion entre le responsable du centre et le directeur référent des CRMR de la direction du GHU se tient chaque année au moins une fois par an.

Cette réunion a pour objet de faire le bilan de l'année écoulée et de projeter les perspectives pour l'année suivante en articulant la trajectoire d'activité, la trajectoire RH et la construction du budget prévisionnel en dépenses, recettes et TPER au regard de l'ensemble des missions du centre.

- Sur les missions de soins financées par la T2A, le dialogue budgétaire doit permettre de construire la prévision d'activité et de recettes T2A du centre et de consolider la maquette organisationnelle pour établir le TPER. Un plan d'action doit être conduit le cas échéant sur la mobilisation des justes leviers de performance (codage, facturation, pertinence, parcours patients) et sur la trajectoire de développement de l'activité.
- Sur les missions hors soins financées par la dotation MIG CRMR, le dialogue budgétaire doit permettre d'évaluer les moyens humains pour définir la masse salariale et l'effectif rémunéré cible.

Le dialogue de gestion doit aussi permettre de partager le bilan financier du centre et le rapport d'activité pour sécuriser conjointement les données qui seront déclarées dans PIRAMIG et de mettre à jour l'organigramme nominatif du centre.

Les centres doivent contractualiser annuellement leur budget MIG sur la base des règles de gestion présentées dans le document ci-joint.

Ils doivent préciser l'évolution des ETP PNM et PM, en particulier pendant la phase de montée en charge ou de réajustement des moyens, la nature des dépenses prévues sur les budgets de fonctionnement et les évolutions dans les prises en charge pouvant avoir un impact sur le niveau variable de la MIG.

Les dépenses doivent être affectés sur les UG de chacun des centres pour prévoir un suivi exhaustif. Les centres et les GHU évaluent annuellement, par l'intermédiaire des DIM, l'exhaustivité du renseignement d'Orbis Maladies Rares ou de BAMARA, l'exhaustivité et la qualité du codage, l'évaluation des surcoûts non couverts au sein du GHS et tous les éléments qui permettent de documenter un sous-financement des soins pour les maladies rares.

Les dépenses autorisées sont limitées aux crédits MIG maladies rares à l'exclusion des crédits T2A, MERRI, etc.

La gestion des effectifs repose sur un TPER ajustable annuellement aux ressources financières attribuées et permet des redéploiements en masse salariale conformément aux règles institutionnelles.

4.2 Les modalités de recueil de l'activité et de renseignement des bases de données (BAMARA et PIRAMIG)

Le mode de financement des CRMR reposent pour partie sur le renseignement exhaustif de l'activité des centres via le formulaire Orbis Maladies rares ou **BAMARA**. Ce lien direct entre notre système d'information et les crédits qui seront délégués en année N+1 impose une grande vigilance dans la traçabilité de notre activité, au risque de voir les parts variables des centres diminuer.

En sus de ce recueil au fil de l'eau de l'activité, le **remplissage de PIRAMIG** conditionne le versement de la MIG par la DGOS. Des pratiques différentes existaient entre l'ensemble des GHU, reflet des pratiques diverses sédimentées par les communautés hospitalières. Désormais le remplissage de PIRAMIG doit être harmonisé et s'inscrire en cohérence avec les nouvelles règles de gestion rappelées supra. Des travaux seront conduits pour homogénéiser les méthodes à travers un guide de remplissage institutionnel.

Les règles de gestion définies dans le présent guide ont vocation à être mise en œuvre, dès 2024, en accompagnement immédiat des résultats de la nouvelle campagne de labellisation conduite en 2023.

5.1 Le principe retenu par l'AP-HP est un accompagnement sur une durée de deux ans entre 2024 et 2025 des effets liés à la nouvelle campagne de labellisation et à l'application des nouvelles règles de gestion, avec un parallélisme de traitement entre les différentes situations rencontrées.

L'application de ces principes doit fait l'objet d'un dialogue de gestion avec l'ensemble des centres concernés entre la direction de l'établissement, le centre, le service et le DMU afin de contractualiser les décisions budgétaires qui s'appliqueront à chaque situation et de définir le rythme de mise en œuvre dans ce délai des nouvelles règles du jeu en arrêtant la montée en charge des décisions sur les deux ans à venir.

- Pour les centres dé-labellisés : ces centres se voient retirer tous leurs financement MIG. Afin d'accompagner l'ajustement des RH à la disparition des financements fléchés, il est décidé que les centres dé-labellisés auront deux ans à compter de 2024 pour redéployer leurs moyens auparavant financés sur la MIG ou trouver de nouveaux vecteurs de financement des moyens existants.
- Pour les centres re-labellisés : l'application des nouvelles règles de gestion va permettre aux centres de références re-labellisés de disposer d'un budget à leur main transformé et renforcé au titre de la dotation MIG ; une montée en charge de ce budget de fonctionnement des CRMR en vertu des nouvelles règles de gestion sur deux ans, à hauteur de moitié de l'écart en 2024 et intégralement en 2025.
- Pour les centres nouvellement labellisés, une montée en charge du nouveau budget de fonctionnement alloué à ces CRMR sur deux ans est prévue à partir de 2024. Toutefois, contrairement aux centres re-labellisés, les recrutements pérennes ne seront permis qu'à la prochaine échéance de labellisation.
- Pour les centres re-labellisés mais dé-qualifiés ou up-gradés, le principe d'ajustement des charges aux recettes allouées conduira dans le dialogue de gestion à ajuster les moyens consacrés aux centres de références dans le respect des nouvelles règles de gestion et ce dans un délai de deux ans à partir de 2024.
- Pour centres qui avaient déjà été dé-labellisés lors des campagnes précédentes de labellisation mais qui avaient conservé des financements internes leur permettant de conserver des moyens qui n'étaient plus non financés par les MIG CRMR notifiées par le ministère, le principe est acté d'une suppression en deux ans à partir de 2024 de ces financements internes et du réajustement des moyens qui doivent soit trouver un nouveau support budgétaire de financement en base soit être définitivement supprimés.

5.2 Afin de préparer ces échéances, un travail spécifique sera conduit d'ici la fin du second semestre 2023 par chaque GHU avec ses centres de référence pour dresser l'état des lieux de l'activité, des moyens et des ressources et rencontrer l'ensemble des responsables de centres.

Ce travail collaboratif doit permettre d'alimenter le dialogue de gestion déconcentré nécessaire pour servir la construction budgétaire du GHU pour l'EPRD 2024 et se traduire dans la mise en œuvre des

nouveaux outils de gestion qui seront mis à disposition à la main des services et des DMU : TPER, budget prévisionnel, tableau de bord de suivi de l'activité, des recettes et des dépenses...

- Pour les centres existants

Ce travail doit permettre de dresser l'état de l'existant pour chaque centre et de partager la situation pour identifier les axes d'amélioration et définir la trajectoire de rattrapage ou de correction au regard des nouvelles règles de gestion dans l'ajustement des moyens aux ressources déléguées aux centres :

- Partager la file activité et les perspectives d'activité
- Identifier les potentiels axes d'amélioration de la performance
- Dresser l'inventaire des moyens affectés aux centres et clarifier les affectations budgétaires pour proposer un TPER
- Proposer un budget en dépenses et en recettes et un TPER au regard des nouvelles règles institutionnelles définies dans le présent guide sur la gestion des MIG CRM
- Définir la trajectoire de rattrapage ou de correction sur 2 ans au regard de l'existant dans l'ajustement des moyens aux ressources.

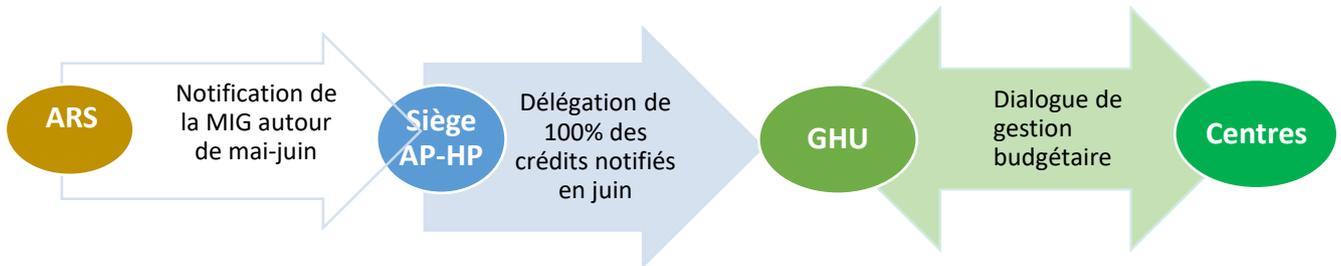
- Pour les nouveaux centres

Ce travail doit permettre de construire le cadre budgétaire d'autorisation d'emploi (PM et PNM) et de dépenses de fonctionnement courant (hors masse salariale) à mettre en œuvre pour et d'accompagner la mise en place opérationnelle des centres.

Dans l'attente des notifications budgétaires 2024 qui ne seront connues qu'au cours du 1^{er} semestre 2024, la première étape de discussion portera en 2024 sur le seul périmètre de la part fixe. La notification de la part variable et le dialogue de gestion qui sera conduit en 2024 sur les perspectives de consolidation des files actives permettra d'engager la seconde étape, pour une mise en œuvre des moyens complémentaires sur 2025.



PROCESS DE DELEGATION DES CREDITS MIG MALADIES RARES



Siège AP-HP
<ul style="list-style-type: none"> • Transmission du courrier DGOS de notification des crédits à chaque centre • Délégation des crédits à 100% aux GHU • Partage des données DGOS servant à la modélisation

GHU
<ul style="list-style-type: none"> • Ajustement du TPER et cadrage du budget en masse salariale PM et PNM aux ressources notifiées • Définition du budget courant hors masse salariale (5 ou 10% selon le statut du centre) • Application des frais de gestion à 18% de la dotation notifiée