

Re-labellisation des centres de référence

Quelques indications suite à la réunion de l'inter-filières associative du 1^{er} octobre 2021

Définitions

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.

Les missions d'un CRMR, exercées en synergie entre site coordonnateur et site(s) constitutif(s) sont au nombre de 5 et doivent toutes être remplies par chaque site :

- Mission de coordination (en lien avec la FSMR et les associations)
- Mission de prise en charge (prise en charge pluridisciplinaire, de proximité et recours)
- Mission d'expertise (PNDS, RCP, BNDMR...)
- Mission d'enseignement et de formation
- Mission de recherche

Un **centre de compétence** assure la prise en charge et le suivi des personnes atteintes de maladies rares au plus proche de leur domicile, sur la base d'un maillage territorial adapté et en lien avec le réseau de CRMR dont il dépend fonctionnellement. Il rassemble une équipe hospitalière spécialisée ayant une expertise avérée pour une maladie rare ou un groupe de maladies rares.

Source : Note d'information interministérielle 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

Gouvernance

Le pilotage d'un CRMR multi-sites est assuré par le site coordonnateur et son responsable médical, désignés par arrêté ministériel pour la durée de la labellisation. Un organe collégial de décision appelé « comité de gouvernance », associant l'ensemble des centres de référence (site coordonnateur et sites constitutifs) et les centres de compétence du CRMR ainsi que ses différents partenaires, notamment les associations de personnes malades, est constitué.

Source : Note d'information interministérielle 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

En quoi consiste la re-labellisation ?

En 2017 les centres de référence ont été labellisés pour 5 ans. Leur labellisation arrive donc à échéance.

La re-labellisation des centres de référence permettra d'actualiser la liste des CRMR, de reconnaître les différents sites coordonnateurs et constitutifs au sein d'un même CRMR et d'identifier les centres de compétences.

La dernière labellisation des centres de référence a eu lieu sous la forme d'un appel à projet national.

Déroulé de la dernière labellisation (2017)

Les centres hospitaliers ont candidaté à l'appel à projet pour être reconnus comme CRMR :

« Le dépôt d'un projet de CRMR est justifié par le constat du besoin et de la rareté de l'expertise pour une maladie rare ou un groupe cohérent de maladies rares, par la complexité de la prise en charge et par la nécessité d'organiser une offre de soins structurée permettant d'éviter l'errance diagnostique, thérapeutique et de suivi. »

« La filière de santé maladie rare (FSMR) contribue à garantir un continuum entre les différents acteurs qui y sont impliqués et en premier lieu entre les CRMR qui la composent, à échanger, mutualiser, fédérer toutes les actions qui contribuent à une meilleure prise en charge des personnes malades. A ce titre, son avis est requis pour les projets de CRMR dans le champ des maladies rares qu'elle recouvre. »

Source : instruction du 25 octobre 2016 relative à l'appel à projets national pour la labellisation des centres de référence pour la prise en charge des maladies rares (CRMR)

Critères d'évaluation

Les 5 missions des CRMR ont été évaluées par différents indicateurs (seuils de consultation/HDJ par an ; file active ; nombre de projets de recherche clinique ou fondamentale en tant qu'investigateur principal + valorisation de l'élaboration de PNDS, des enseignements dans le cadre de DU, DIU, des actions réalisées avec les associations, etc.).

Un centre de compétences devait avoir un certain seuil de file active et une expertise reconnue par le centre de référence coordonnateur.

Le rôle central des associations

Les associations sont parties constituantes du CRMR et contribuent à la définition du plan d'action du CRMR.

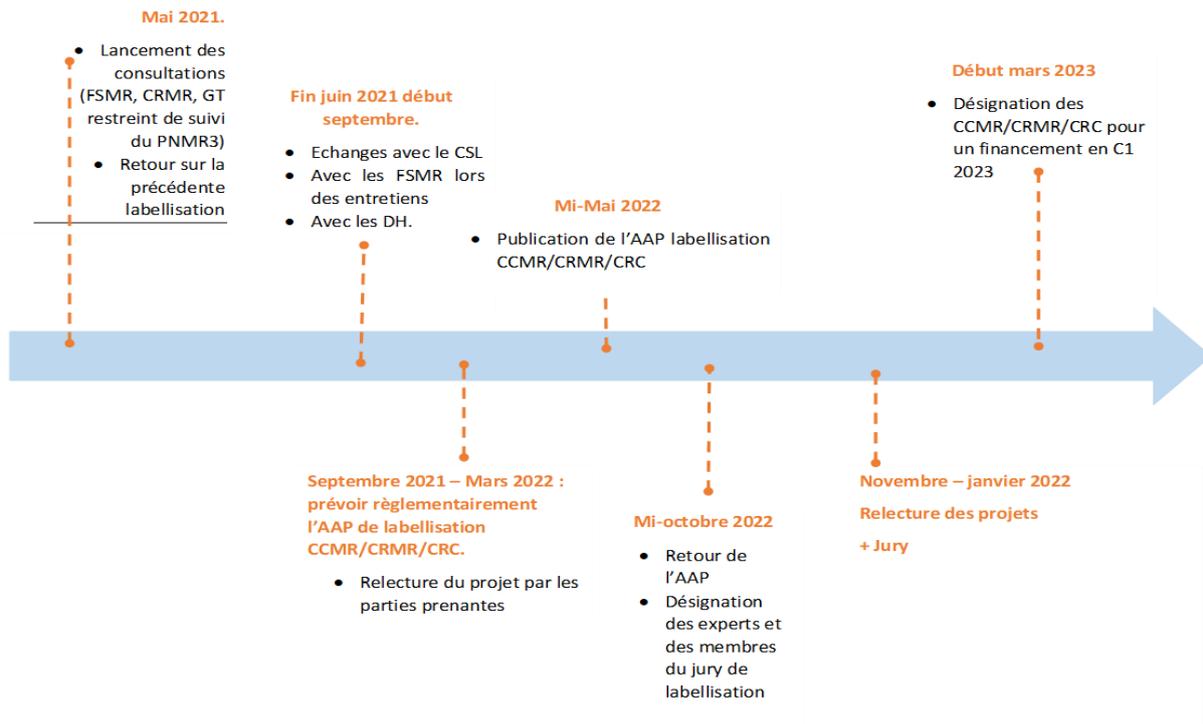
Une lettre de soutien est demandée aux associations pour valoriser le partenariat et la collaboration du CRMR avec l'association.

Les associations co-construisent le projet du CRMR et donnent leur avis sur la réalisation des 5 missions confiées au CRMR.

Etant parties constituantes du CRMR, les associations s'assurent de l'existence de la gouvernance du CRMR, de son fonctionnement et de la place des associations et de toutes les parties prenantes.

Pour les associations membres des gouvernances des FSMR, elles participent aux avis rendus par les FSMR sur les dossiers de candidature des CRMR de leur périmètre.

Calendrier



Source : DGOS (COPIL FSMR)