

Filière de Santé Maladies Rares BRAIN-TEAM

# Point sur la Relabellisation 2023-2028 des centres de référence



**BRAIN-TEAM**

Filière Nationale de Santé  
Maladies rares du système nerveux central

*8ème édition de la Journée Française des DLFT*

*29 septembre 2023*

# Les Filières de Santé Maladies Rares

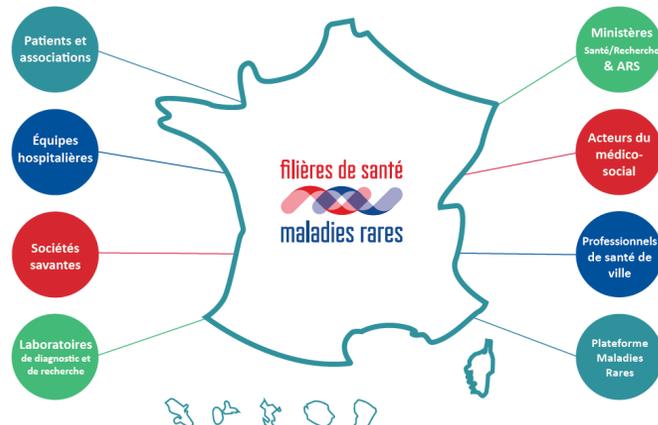
- **3 Plans Nationaux Maladies Rares**  
*depuis 2005*



## Création des Filières de Santé Maladies Rares

### Labellisation par le Ministère de la Santé – pilotage DGOS

«nécessité de développer les mutualisations et les complémentarités entre les Centres de Référence Maladies Rares»



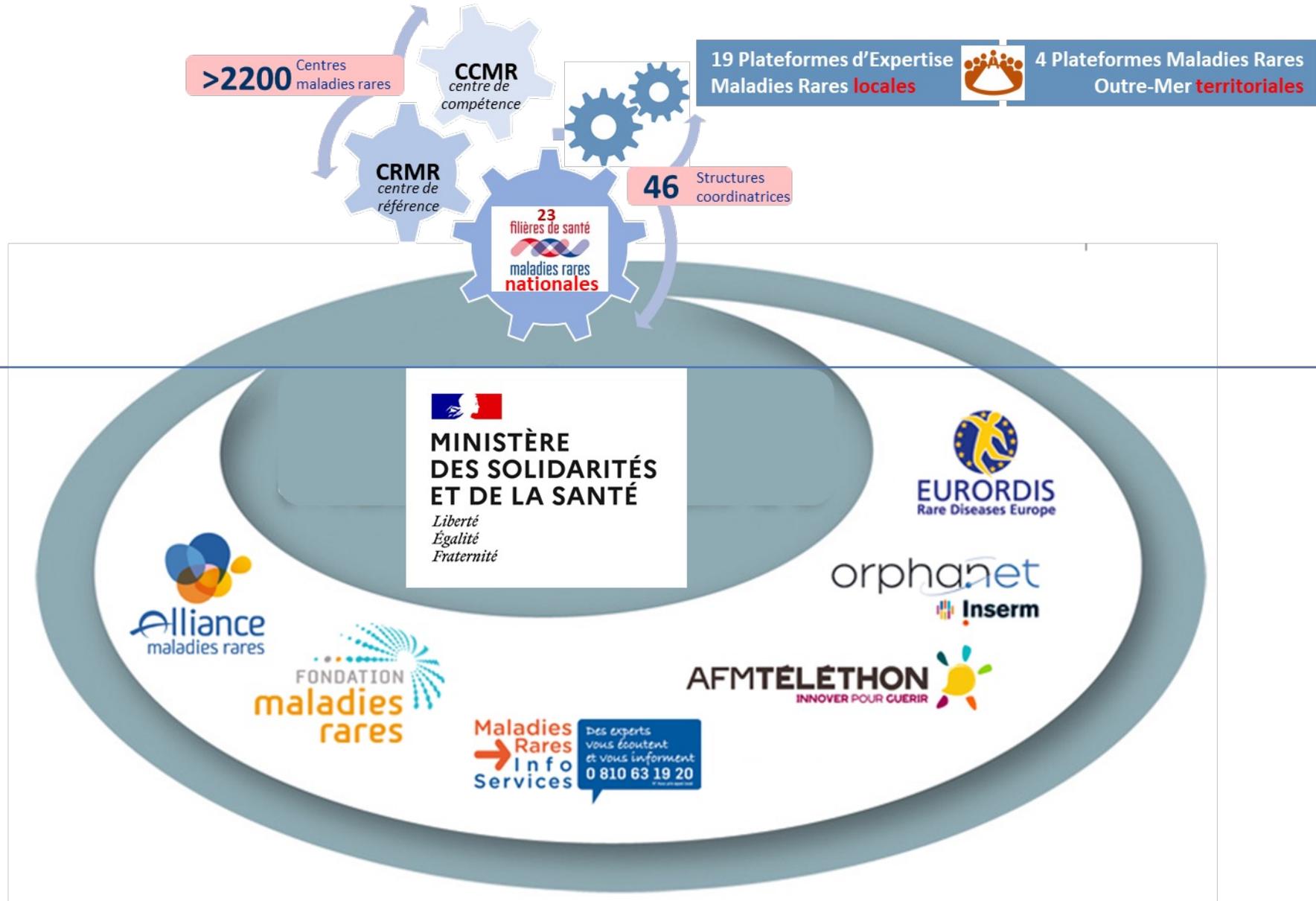
- ✓ Assurent la coordination des **Centres de Référence Maladies Rares**
- ✓ Organisées par thématique d'organes
- ✓ Appliquent la politique de santé maladies rares : Plans Maladies Rares
- ✓ Coordonnées par un médecin
- ✓ Équipe projet

- **2014 : 23 filières de santé maladies rares labellisées**  
*Campagne Nationale Relabellisation 2018*

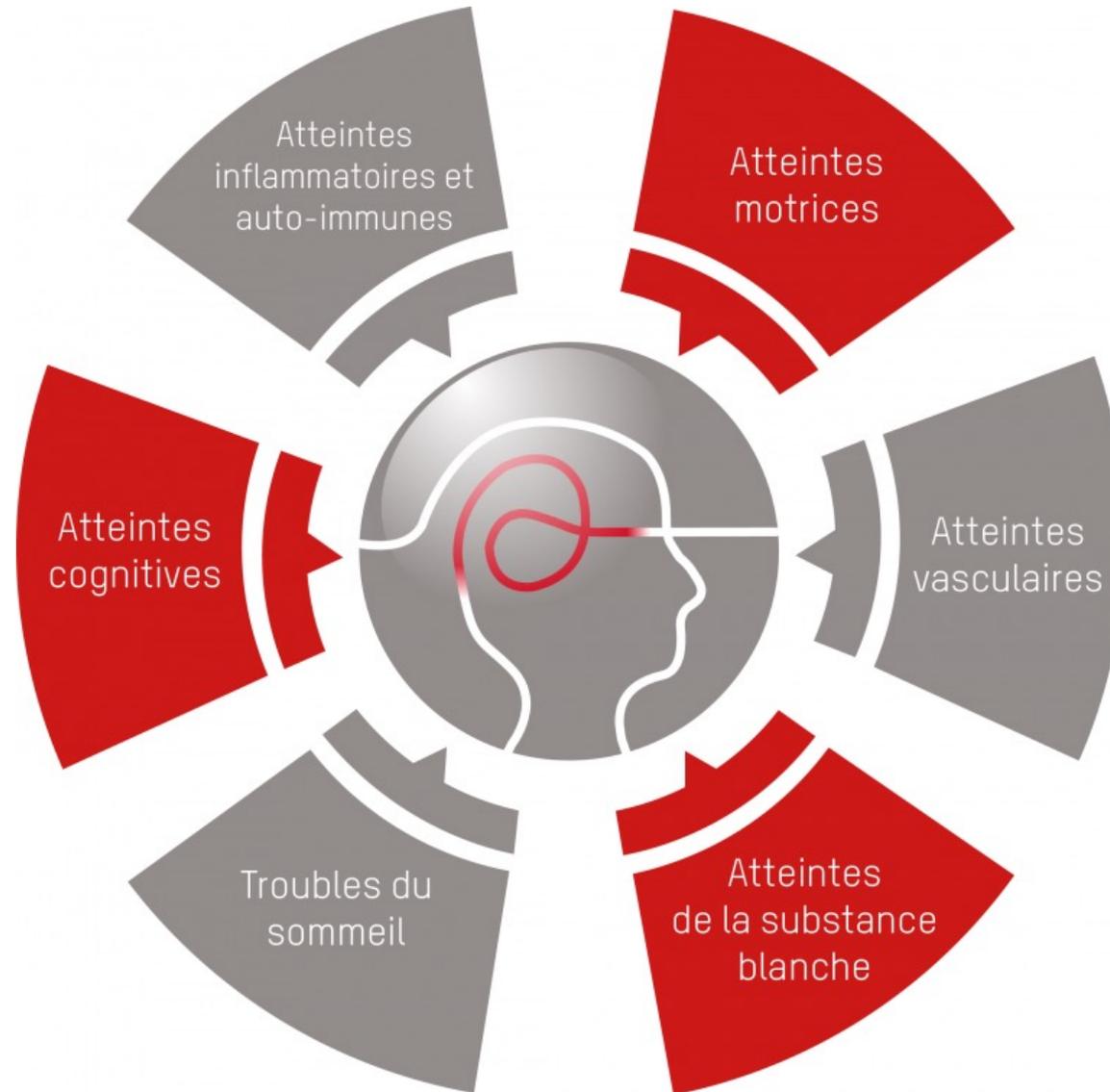
# LES MALADIES RARES : un écosystème complexe



hors  
hôpital



# BRAIN-TEAM : La filière des maladies rares du système nerveux central



# BRAIN-TEAM : La filière des maladies rares du système nerveux central

Maladies inflammatoires du cerveau et de la moelle

Syndrome Neurologique Paranéoplasique et encéphalites auto-immunes

Maladie de Huntington

**Démences Rares ou précoces**

Narcolepsies et Hypersomnies rares

Atteintes inflammatoires et auto-immunes

Atteintes cognitives

Troubles du sommeil

Maladies Neurogénétiques rares

Atteintes motrices

Syndrome Gilles de la Tourette

Atrophie multisystématisée

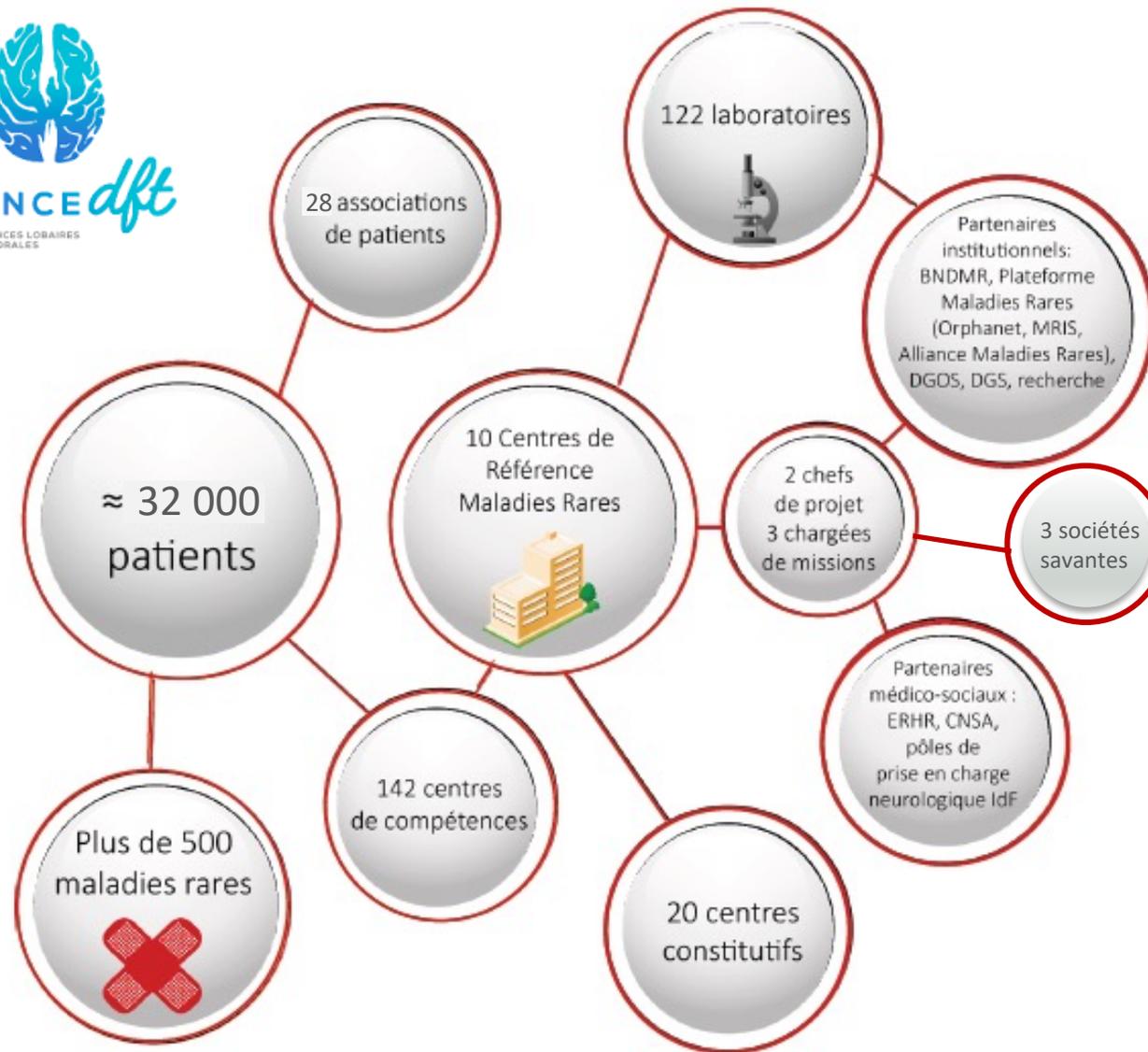
Maladies rares du cerveau et de l'oeil

Atteintes vasculaires

Leucodystrophies et Leucoencéphalopathies rares

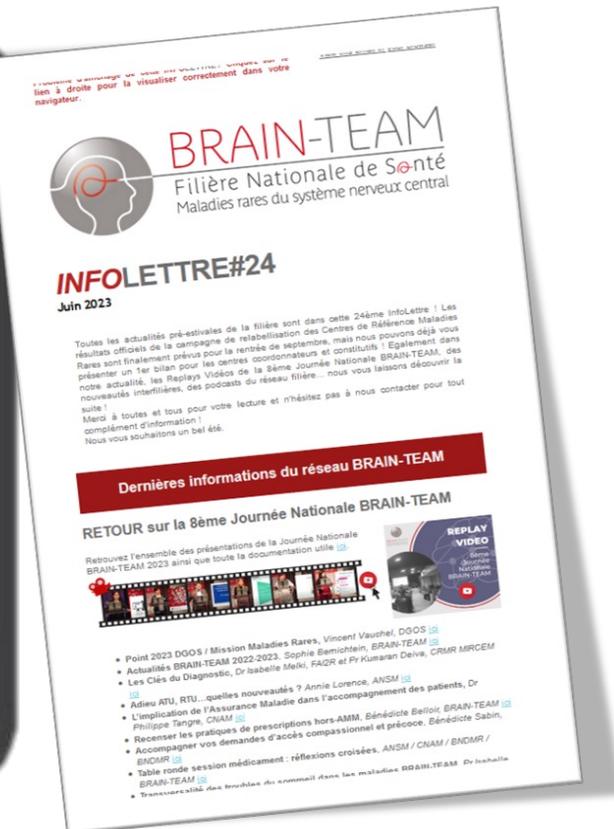
Atteintes de la substance blanche

# Le réseau des partenaires BRAIN-TEAM



# Actions Filière BRAIN-TEAM

## les ressources



# Actions Filière BRAIN-TEAM

## les ressources

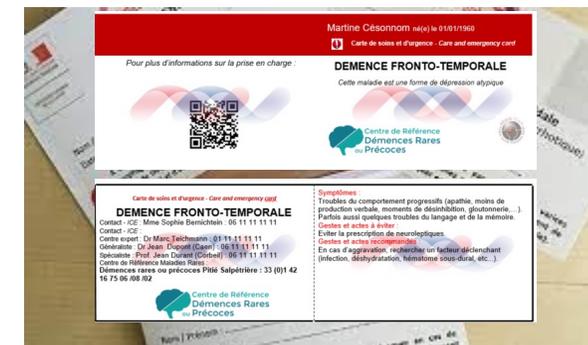
### ❑ Pour les aidants



### ❑ Pour les patients et les familles



### ❑ Pour les patients



- ✓ Webinaires médico-sociaux
- ✓ JurisSanté

- ✓ Pour les 4 maladies du centres : DLFT, DCB, APP, PSP
- ✓ Nouveau format sécurisé

### ❑ Impasse diagnostique

Recenser les patients & Identifier les patients sans diagnostic : vers de nouveaux diagnostics innovants (génétiques)

### ❑ Errance diagnostique

Médecins généralistes



### ❑ Prise en charge

- ✓ Soutenir les programmes ETP
- ✓ Soutenir les recommandations PNDS :
  - APP (jan 2022)
  - PSP & DCB (nov 2022)
  - en cours DLFT
- ✓ Formations des professionnels

### ❑ Traitements hors AMM

Faciliter les accès dérogatoires ANSM & HAS

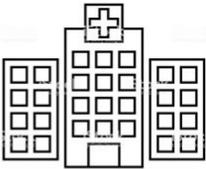


# RELABELLISATION DES CRMR

## Campagne DGOS 2022-2023



# Les Centres de Référence Maladies Rares : la porte d'entrée



☞ une **équipe hospitalière hautement spécialisée** :

- expertise avérée pour une maladie rare ou un groupe de maladies rares
- qui développe son activité dans les domaines de la **prévention, du diagnostic, des soins, de l'enseignement-formation et de la recherche.**
- qui intègre également des compétences **paramédicales, psychologiques, médico-sociales, éducatives, sociales et des partenariats avec les associations** de personnes malades.

## Missions DGOS :

- coordination
- expertise
- recours
- enseignement – formation
- recherche



## Un centre coordonnateur : **CRMR Démences Rares ou Précoces**

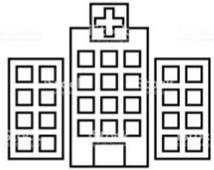
- prise en charge globale du groupe de maladies rares avec toutes les structures d'amont et d'aval - au niveau national
- intègre les associations de malades : **France DFT - PSP France**
- assure les 5 missions ministérielles



## Des sites constitutifs : 0

- complémentarité d'expertise, de recours, de recherche
- prise en charge pédiatrique ou adulte complémentaire
- prévalence ou la diversité légitiment un déploiement géographique

# Les Centres de Référence Maladies Rares : la porte d'entrée

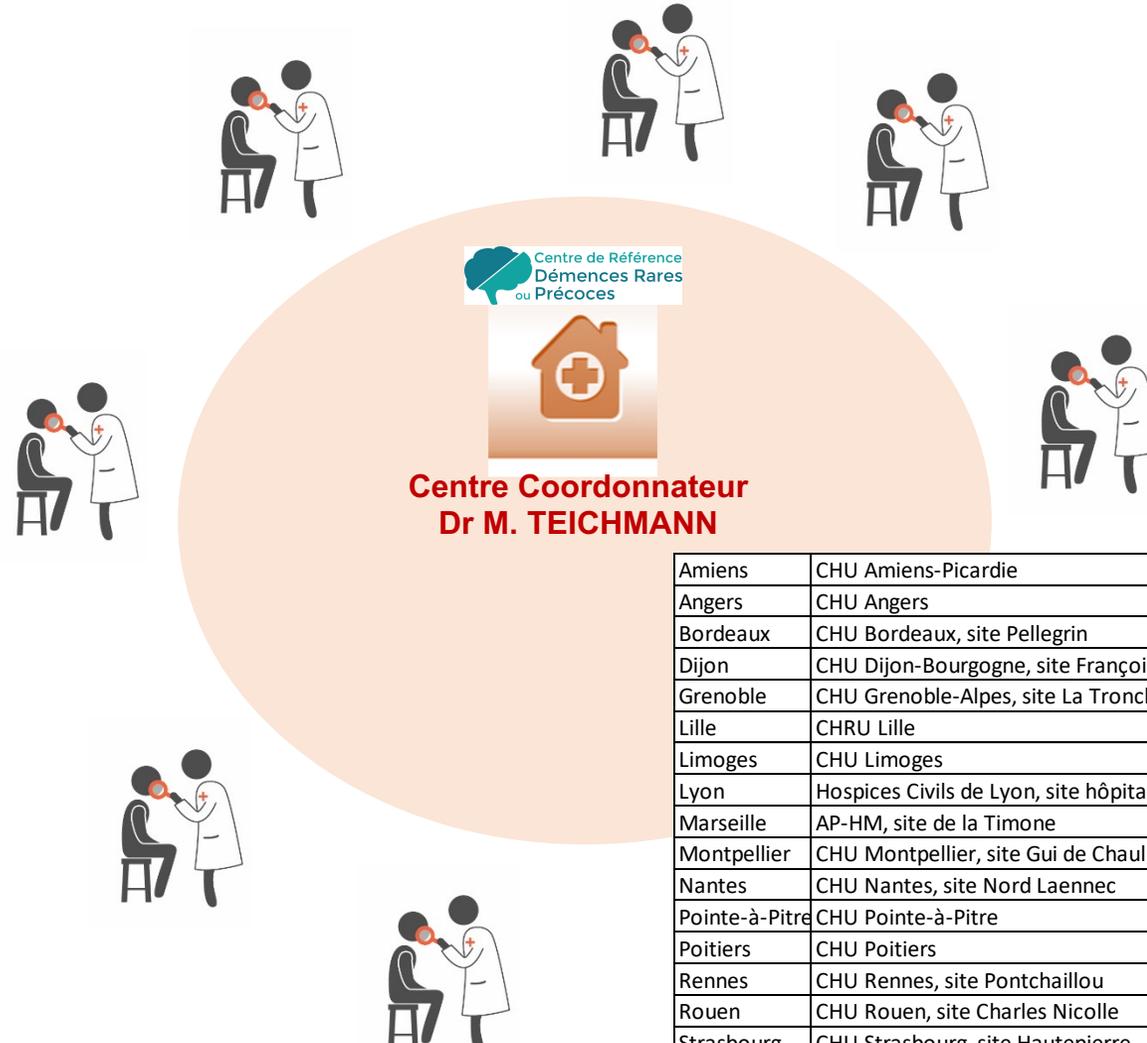


une **équipe hospitalière hautement spécialisée** :

- expertise avérée pour une maladie rare ou un groupe de maladies rares
- qui développe son activité dans les domaines de la **prévention, du diagnostic, des soins, de l'enseignement-formation et de la recherche**.
- qui intègre également des compétences **paramédicales, psychologiques, médico-sociales, éducatives, sociales et des partenariats avec les associations** de personnes malades.

## Centres de compétence (CCMR) : 17

- Prise en charge et suivi
- Proximité territoriale (patients – équipes de proximité)



**Centre Coordonnateur**  
**Dr M. TEICHMANN**

Amiens	CHU Amiens-Picardie	Dr Mélanie Barbay
Angers	CHU Angers	Dr Frédérique Etcharry-Bouyx
Bordeaux	CHU Bordeaux, site Pellegrin	Pr Wassilios Meissner
Dijon	CHU Dijon-Bourgogne, site François Mitterrand	Pr Yannick Bejot
Grenoble	CHU Grenoble-Alpes, site La Tronche	Dr Mathilde Sauvée
Lille	CHRU Lille	Dr Thibaud Lebouvier
Limoges	CHU Limoges	Pr Philippe Couratier
Lyon	Hospices Civils de Lyon, site hôpitaux Est	Dr Maïté Formaglio
Marseille	AP-HM, site de la Timone	Pr Alexandre Eusebio
Montpellier	CHU Montpellier, site Gui de Chauliac	Dr Karim Bennis
Nantes	CHU Nantes, site Nord Laennec	Pr Pascal Derkinderen
Pointe-à-Pitre	CHU Pointe-à-Pitre	Pr Annie Lannuzel
Poitiers	CHU Poitiers	Dr Adrien Julian
Rennes	CHU Rennes, site Pontchaillou	Dr Serge Belliard
Rouen	CHU Rouen, site Charles Nicolle	Dr David Wallon
Strasbourg	CHU Strasbourg, site Hautepierre	Pr Christine Tranchant
Toulouse	CHU Toulouse, site Purpan	Pr Jeremie Pariente

**Compétences**

# Relabellisation 2023-2028



## Pourquoi une labellisation ?

- Reconnaître une expertise
- Financer une équipe : CRMR
- Cadre juridique : J.O



## La campagne = une opportunité de révision des périmètres des CRMR

- Revoir les centres du réseau du CRMR (tous les 5 ans)



**Enjeu :** constituer un réseau qui **fonctionne**



- Evaluation par jury sur ententes
- Dossier exhaustif
- Institutions impliquées
- Processus : un dossier ➔ soutien associatif ➔ 1 avis filière ➔ dépôt CHU ➔ trio évaluateurs ➔ jury ➔ défense filière

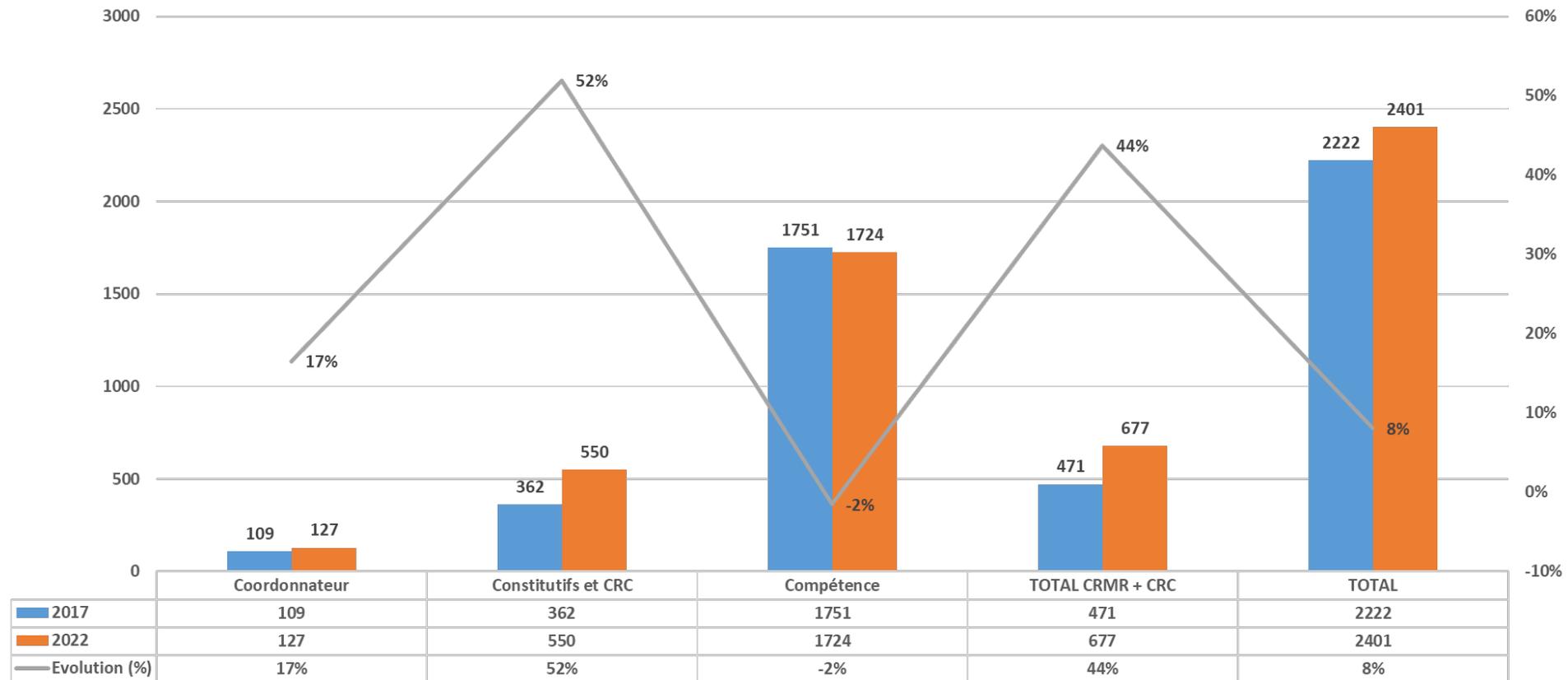
- Page web : formulaires – FAQ – guides ciblés – etc.
- Entretiens individuels avec les coordonnateurs
- Aide au remplissage des dossiers
- Révision des dossiers finaux
- Défense des dossiers devant le jury

# Bilan des candidatures reçues à la DGOS

pour l'ensemble des CRMR français



## Comparaison des candidatures reçues en 2022 avec la labellisation de 2017 (23 FSMR)



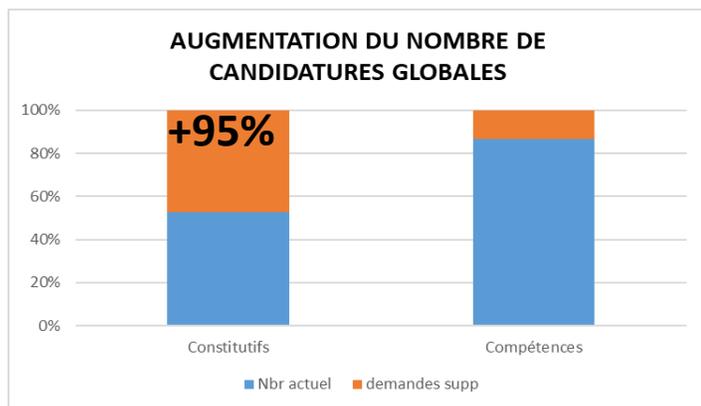
# Bilan des candidatures BRAIN-TEAM

## ❑ Réseaux de CRMR : de 10 à 11 CRMR coordonnateurs (+1)

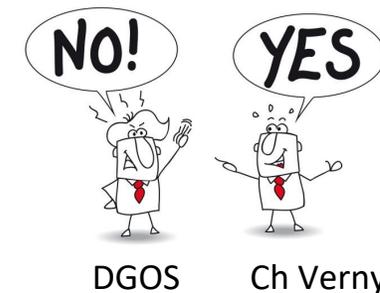
👉 1 nouveau réseau candidat : **Hypo et Hypertension Intracrâniennes chroniques** (Dr Marc-Antoine Labeyrie – AP-HP - hôpital Lariboisière)

## ❑ De 172 à 213 centres maladies rares : +23%

👉 Augmentation significative du nombre de demandes de centres constitutifs : de 20 à 39



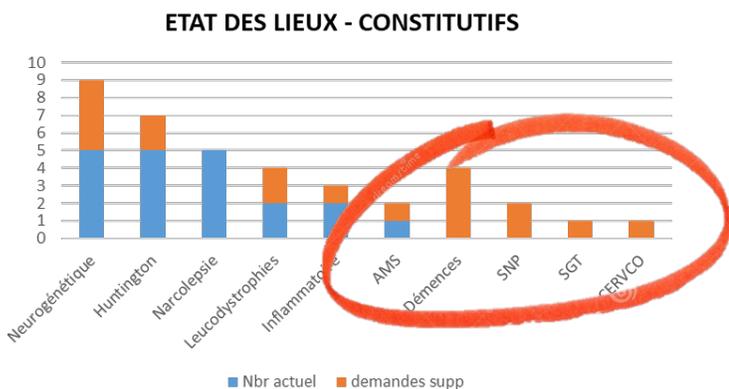
- ❑ Inflation des candidatures de centres constitutifs
- ❑ Appel à candidatures devient compétitif
- ❑ Toutes les candidatures ne seront pas labellisées



DGOS

Ch Verny

👉 Répartition des demandes de constitutifs par CRMR :



44 nouvelles équipes

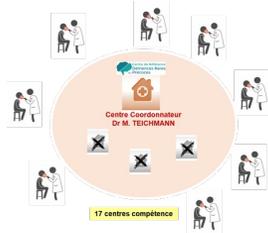


# Candidatures CRMR Démences Rares ou Précoces



Centre de Référence  
Démences Rares  
ou Précoces

2017-2022



**1 Centre coordonnateur Dr M. TEICHMANN, Pitié-Salpêtrière**



**Candidature de M. Teichmann**



Pas de centre constitutif pour le moment



**4 Candidatures :**

- Marseille : A. Eusebio
- Rouen : D. Wallon
- Nantes : P. Derkinderen
- Lille : T. Lebouvier

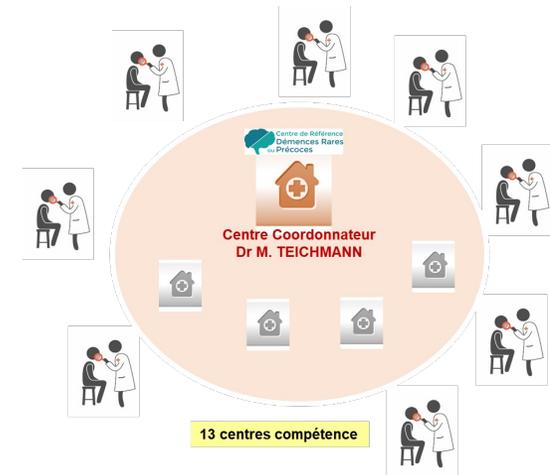


**17 centres de compétence**



**13 centres de compétence :**

*nouveau*



Annie SALMON  
Annie LANNUZEL  
Karim BENNYS  
Frédéric BLANC  
F. ETCHARRY-BOUYX  
Adrien JULIAN  
Jérémie PARIENTE  
Maité FORMAGLIO  
Mélanie BARBAY  
Mathilde SAUVEE  
Vincent PLANCHE  
Olivier MARTINAUD  
Yannick BEJOT

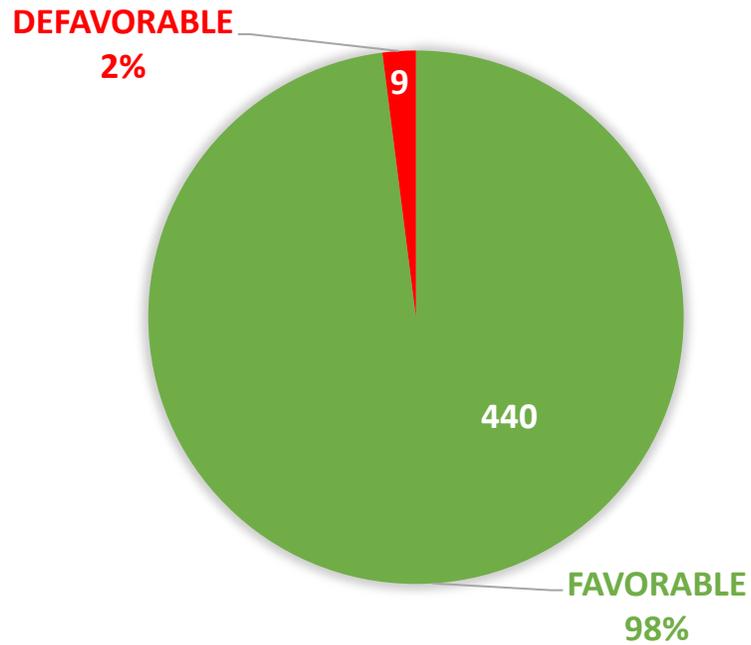
CHU RENNES  
CHU DE POINTE A PITRE/ ABYMES  
CHU MONTPELLIER  
HOPITAUX UNIVERSITAIRES DE STRASBOURG  
CHU ANGERS  
CHU DE POITIERS  
CHU TOULOUSE  
HOSPICES CIVILS DE LYON  
CHU AMIENS  
CHU GRENOBLE  
CHU BORDEAUX  
CHU CAEN  
CHU DIJON

# Synthèse des décisions du jury de labellisation des CRMR (hors CCMR)

pour l'ensemble des CRMR français



CRMR EXISTANTS :



# CAMPAGNE DE LABELLISATION DES CRMR - 2023



- **Juin 2022 – oct 2023....ce n'est pas terminé !**

## ❑ Réseaux de CRMR : on passe à 11 CRMR coordonnateurs

- ☞ Tous les 10 CRMR actuels sont reconduits
- ☞ +1 CRMR : Dystonies et Mouvements anormaux (M. Vidailhet – Pitié Salpêtrière, AP-HP)



# Résultats campagne 2023-2028



2017-2022



**1 Centre coordonnateur Dr M. TEICHMANN, Pitié-Salpêtrière**



**Candidature de M. Teichmann**



**Reconduction de M. Teichmann**



Pas de centre constitutif pour le moment



**4 Candidatures :**

- Marseille : A. Eusebio
- Rouen : D. Wallon
- Nantes : P. Derkinderen
- Lille : T. Lebouvier



**2 Candidatures labellisées :**

- Marseille : A. Eusebio
- Lille : T. Lebouvier



**17 centres de compétence**



**13 centres de compétence :**

*1 nouveau*



## Bilan CRMR Démences Rares ou Précoces

- Centre coordonnateur : Paris – Dr Marc Teichmann
- +2 sites constitutifs : Lille & Marseille



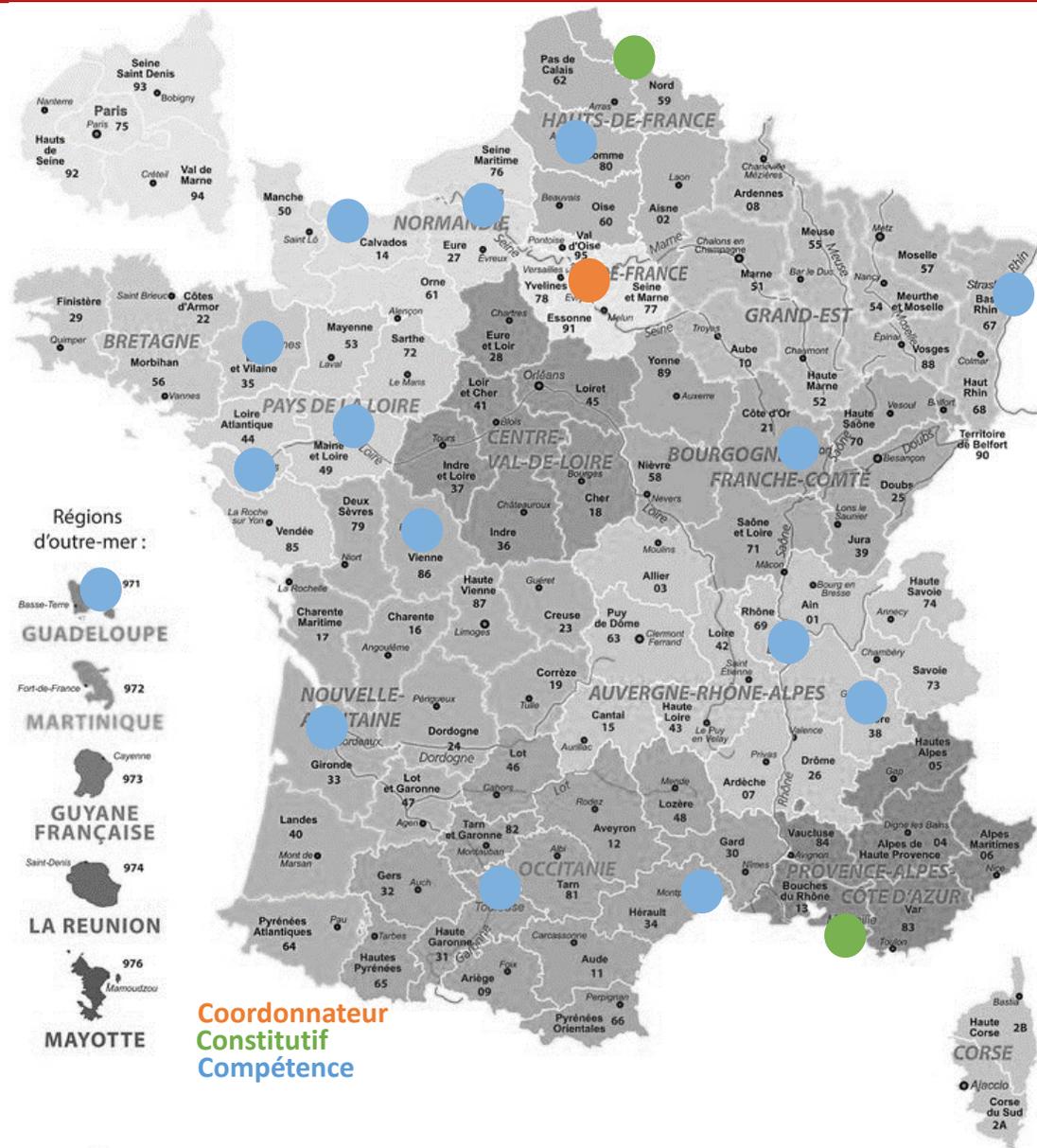
compétence      constitutif

- 15 centres de compétence : 13 candidats + 2 constitutifs non labellisés

1 nouvelle équipe CHU Caen



- Réseau stable



# Et après ? Dans la vraie vie...

## 🌐 Centre de Référence

- Animation/Participation aux actions du réseau : PNDS, ETP, RCP, recherche etc.
- Participation à la BNDMR : référencement national des patients maladies rares
- Accès aux plateformes de séquençage PFMG2025 : « *Maladies et troubles cognitifs neurodégénératifs du sujet jeune et/ou familiaux* » / Référents clinicien(s) : Christophe VERNY, David WALLON, Isabelle LE BER; Référents biologiste(s): Michel KOENIG, Gaël NICOLAS, Fabienne CLOT

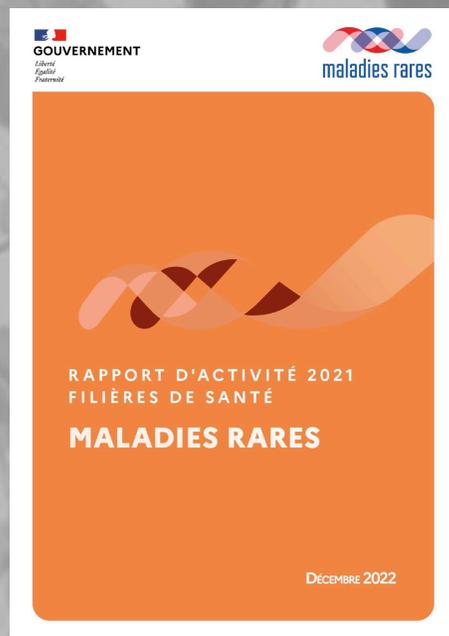
## 🌐 Filière de Santé Maladies Rares BRAIN-TEAM

- Accompagnement filière : ressources, outils... pour les anciens ET les nouveaux,
- Engagement grands projets PNMR3 : impasse diagnostique, traitements hors AMM etc.



# Merci pour votre attention

[www.brain-team.fr](http://www.brain-team.fr)



## Chef de projet

Sophie Bernichtein  
sophie.bernichtein@aphp.fr  
01 42 16 14 29

## Chef de projet adjoint

Bénédicte Belloir  
benedicte.belloir@aphp.fr  
01 42 16 13 34

Chargées de mission : [mission@brain-team.fr](mailto:mission@brain-team.fr)

