



# RELABELLISATION

## Principes et réalités

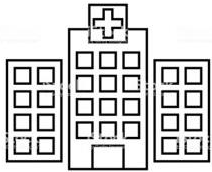
Sophie BERNICHTEIN & Bénédicte BELLOIR  
*25 novembre 2021*



**BRAIN-TEAM**

Filière Nationale de Santé  
Maladies rares du système nerveux central

# Les Centres de Référence Maladies Rares : missions DGOS



une **équipe hospitalière hautement spécialisée** :

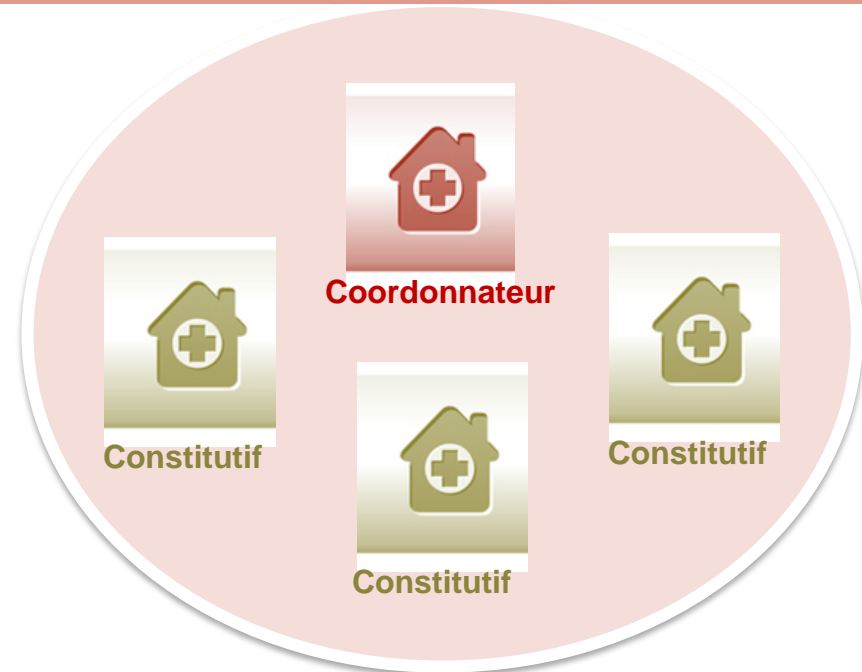
- expertise avérée pour une maladie rare ou un groupe de maladies rares
- **PLURIDISCIPLINAIRE** : qui développe son activité dans les domaines de la **prévention, du diagnostic, des soins, de l'enseignement-formation et de la recherche.**
- **PLURIPROFESSIONNELLE** : qui intègre également des compétences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

## 5 Missions évaluées par DGOS :

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

## Un centre coordonnateur :

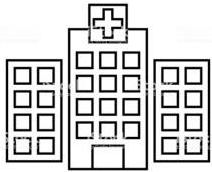
- prise en charge globale du groupe de maladies rares avec toutes les structures d'amont et d'aval - au niveau national
- intègre les associations de malades
- assure les 5 missions ministérielles



**Des sites constitutifs : *obligatoirement une activité clinique, au minimum de consultation externe, et doit être identifié comme unité fonctionnelle ou de gestion***

- 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 : missions DGOS



une **équipe hospitalière hautement spécialisée** :

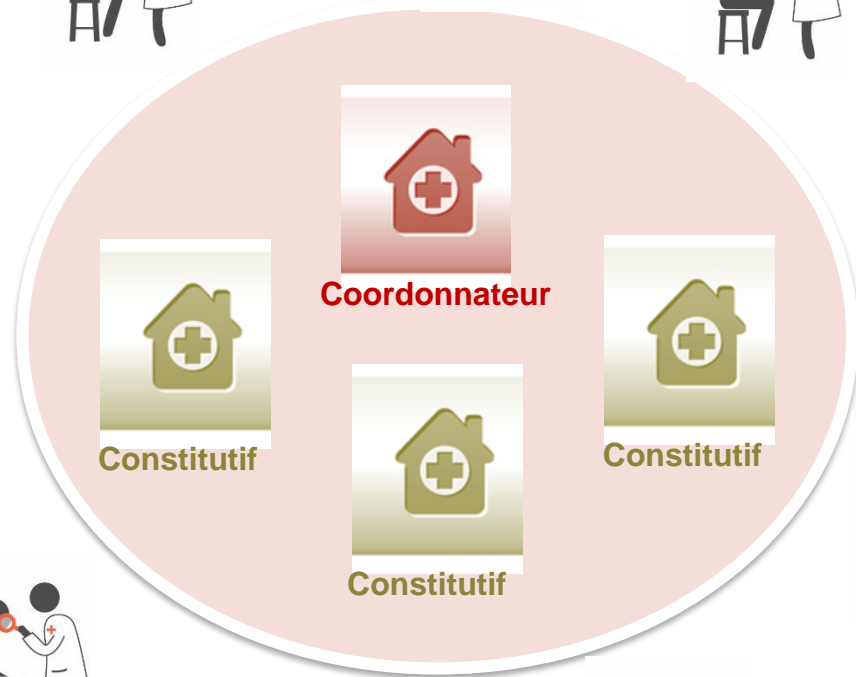
- expertise avérée pour une maladie rare ou un groupe de maladies rares
- **PLURIDISCIPLINAIRE** : qui développe son activité dans les domaines de la **prévention, du diagnostic, des soins, de l'enseignement-formation et de la recherche.**
- **PLURIPROFESSIONNELLE** : qui intègre également des compétences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



## Centres de compétence :

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

- expertise reconnue par le coordonnateur du CRM
- participent à la mission de coordination du CRM



**Compétences**

# Seuils et critères pour la relabellisation

## chiffres campagne 2017

Rappel des critères de labélisation des CRMR en 2016	Mission de recours valorisée par l'activité, les programmes ETP		Mission de recherche valorisée par les activités d'investigations, des publications	Mission d'expertise Non soumise à des seuils minimaux	Mission d'enseignement et de recherche Non soumise à seuils	Mission de coordination Non soumise à seuils
Nature du centre	Seuil d'activité requis (nombre de consultations et/ou d'hospitalisations de jour/an)	File active minimale	Investigateur principal pour des projets de recherche clinique ou fondamentale financés au cours des 5 dernières années	Valorisée par élaboration ou participation de guides de BPC, PNDS, implication dans des GT nationaux ou internationaux, la BNDMR	Valorisée par les enseignements dans le cadre de diplômes universitaires (DU) ou interuniversitaires (DIU)	Valorisée par la mise en place et l'animation d'un réseau de soins et l'organisation de la prise en charge
Site coordonnateur	300	150	>=2			
Site constitutif	150	75	>=1			Participation
Site de compétence		25		Reconnue par le CRMR		Participation

*nombre de patients vus en consultation ou en HDJ au moins une fois dans l'année.*

*pec médico-sociale & communication, élaboration et mise en oeuvre d'un plan d'actions + liens avec la FSMR de rattachement + assos*

# PNDS & ETP



## PNDS : 16 DOSSIERS ACCOMPAGNES

*financés AAP DGOS 2019 et 2020*

- ❑ AAP 2019 : Aphasie Primaire Progressive

**Porteur CRM R Dr Teichmann**

*dépôt novembre 2021*

- ❑ AAP 2020 : Paralyse Supranucléaire Progressive (PSP) & Dégénérescence cortico-basale (DCB)

**Porteur CRM R Dr Isabelle Le Ber – coordination Pr Eusebio**

*Deadline rendu : preuve de dépôt fin sept 2022*



## ETP : 12 DOSSIERS ACCOMPAGNES

*financés AAP DGOS 2019 et 2020*

- ❑ AAP 2020 : L'éducation thérapeutique destinée aux aidants familiaux et aux patients atteints de la maladie d'Alzheimer et de démences rares (actualisation – déjà validé ARS IDF)

**Porteur CRM R Dr Isabelle Le Ber**

*Deadline rendu : preuve de soumission 15 nov 2022*

# RCP

## « Démences Rares ou Précoces »



### DIAGNOSTIQUE

- Lille
- RCP Locale
- En cours de création : 1<sup>ère</sup> RCP prévue 7 décembre



### GENOMIQUE / PFMG

- Extension de la pré-indication « *Maladies neurodégénératives du sujet jeune (<55 ans)* »
- Adossée aux RCP Inter-régionales de Neurogénétique validées par le PFMG

Valorisation de la participation active / organisation de RCP du réseau

# Un outil de RCP commun BRAIN-TEAM



2020 :



## Un outil, une double utilisation :

- 1/ les RCP diagnostiques et thérapeutiques → les réunions pluridisciplinaires des CRMR
- 2/ les RCP diagnostic génétique → PFMG2025 : séquençage très haut débit



Comment :

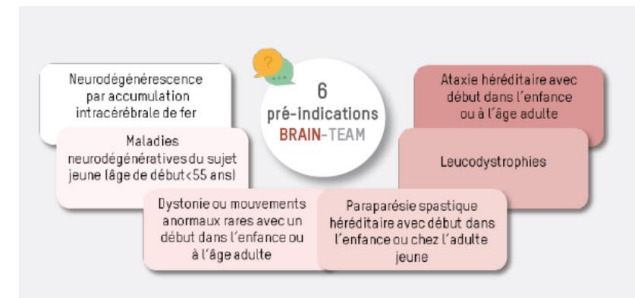
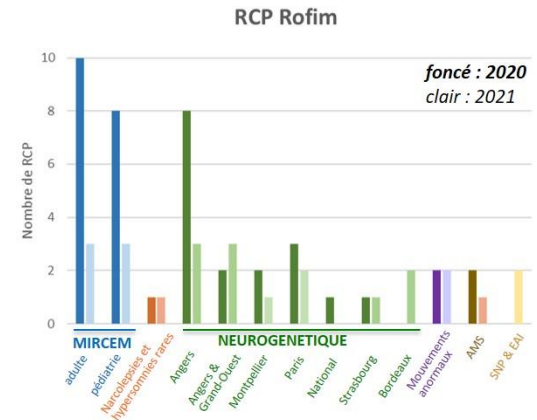
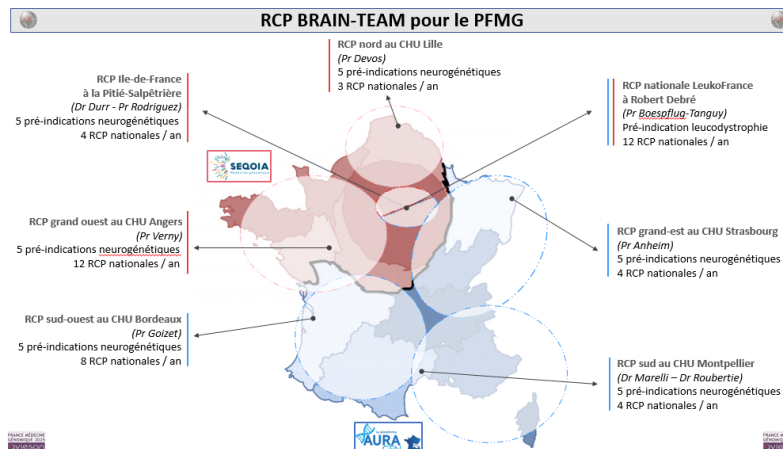
- ❑ BRAIN-TEAM : développement / financement / mise en place
- ❑ Administrateur local CRMR : organisation de votre RCP
- ❑ Page web BRAIN-TEAM
- ❑ >100 sessions depuis 2020

<http://brain-team.fr/rcp-brain-team/>



PFMG & pré-indications

- ❑ Extension de pré-indication « Maladies neurodégénératives du sujet jeune (<55 ans) »



<http://brain-team.fr/pfm2025/>

## Votre activité de recours doit être visible

### CONSULTATIONS

HDJ

HC

- Tous les intervenants « maladies rares » du centre renseignent leur activité
- via l'application BaMaRa
- Ou via la page maladie rare du DPI de votre CHU (Lille, Lyon, Paris)
- Un guide de codage a été fait pour vous + des outils en ligne





## Mai 2021.

- Lancement des consultations (FSMR, CRMR, GT restreint de suivi du PNMR3)
- Retour sur la précédente labellisation

## Fin juin 2021 début septembre.

- Echanges avec le CSL
- Avec les FSMR lors des entretiens
- Avec les DH.

## Mi-Mai 2022

- Publication de l'AAP labellisation CCMR/CRMR/CRC

Septembre 2021 – Mars 2022 : prévoir règlementairement l'AAP de labellisation CCMR/CRMR/CRC.

- Relecture du projet par les parties prenantes

## Octobre 2022

- Retour de l'AAP
- Désignation des experts et des membres du jury de labellisation

## Début mars 2023

- Désignation des CCMR/CRMR/CRC pour un financement en C1 2023

Novembre – janvier 2022

Relecture des projets  
+ Jury

# 2022 : RELABELLISATION DES CRMR



## Cadrage : pas d'info pour le moment

- Seuils Relabellisation identiques campagne 2017 ? Autres items de seuil ?
- Animation de réseau des CCMR
- ⚠ Participation aux actions de la FSMR

## Anticipation : **Attention**

- Révision des réseaux à la **marge** : pas d'inflation de création de centres constitutifs/coordonnateurs
- périmètre qualitatif des réseaux (plus que quantitatif)

# Merci pour votre attention

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



facebook

YouTube

twitter

LinkedIn

CONTACTS

**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)

