

|  |
| --- |
| ANNEXE 1 - VOLET « PRESENTATION GENERALE DU CRMR »[[1]](#footnote-1) |

Nom du CRMR[[2]](#footnote-2) candidat :

Etablissement de santé siège du CRMR coordonnateur du CRMR candidat (exemple : AP-HP. Université Paris Saclay ; CHU Bordeaux…) :

Le cas échéant, site hospitalier du CRMR coordonnateur du CRMR candidat (exemple : Bicêtre ; Pellegrin) :

Adresse du site hospitalier du CRMR coordonnateur du CRMR candidat :

FINESS juridique :

FINESS géographique :

Directeur de l’établissement de santé ou le directeur de site pour l’AP-HP :

Courriel professionnel :

Téléphone :

Responsable médical du CRMR candidat :

Courriel professionnel :

Téléphone :

FSMR de rattachement[[3]](#footnote-3)  du CRMR candidat :

Ce CRMR était-il déjà rattaché à cette FSMR ?

□ Oui

□ Non

Si non, précisez pourquoi :

Existe-t-il un site internet dédié à l’activité du CRMR candidat ?

□ Oui

Si oui, adresse web :

□ Non

Existe-t-il un numéro d’urgence dédié à l’activité du CRMR candidat ?

□ Oui

Si oui, plage de permanence :

□ Non

Le CRMR candidat a-t-il déjà fait l’objet d’une labellisation dans le cadre d’un PNMR[[4]](#footnote-4) ?

□ Oui

Nom actuel du CRMR

AAAA

Année de la dernière labellisation

Explicitez le cas échéant les évolutions de périmètre :

*Maximum 500 mots*

□ Non

Actions significatives menées entre 2017 et 2022 par le CRMR candidat :

*500 mots maximum*

Maladie rare ou groupe de maladies rares pris(e) en charge par le CRMR candidat :

Liste détaillée des maladies rares ou regroupement de maladies prises en charge[[5]](#footnote-5), avec leur prévalence[[6]](#footnote-6) :

|  |  |
| --- | --- |
| Maladie rare  | Prévalence (X/100 000) |
|  |  |
|  |  |
|  |  |
|  |  |
|  |  |
|  |  |
|  |  |
|  |  |
|  |  |
|  |  |
|  |  |
|  |  |
|  |  |
|  |  |
|  |  |
|  |  |
|  |  |
|  |  |
|  |  |
|  |  |

Description du parcours de soins pour la maladie rare la plus fréquemment prise en charge dans le CRMR candidat :

*500 mots maximum*

*500 mots maximum*

Liste des CRMR constitutifs du CRMR candidat :

S'il a un ou plusieurs CRMR(s) constitutif(s), renseignez le tableau ci-dessous en précisant pour chacun le motif de création :

□ Motif 1 : Le(s) CRMR constitutif(s) apporte une complémentarité d’expertise, de recours, de recherche ou de formation pour une ou des maladie(s)rare(s) ou une forme phénotypique particulière d’une maladie rare du périmètre du CRMR.

□ Motif 2 : Le(s) CRMR constitutif(s) permet d’assurer la prise en charge pédiatrique ou adulte complémentaire de celle du CRMR coordonnateur et structurer ainsi la liaison pédiatrie-adulte.

□ Motif 3 : Le(s) CRMR constitutif(s) a les mêmes activités d’expertise, de recours, de recherche ou de formation que le CRMR coordonnateur mais la prévalence ou la diversité des maladies rares concernées par le CRMR légitiment son existence et l’organisation territoriale proposée.

|  |  |  |  |
| --- | --- | --- | --- |
| Nom du CRMR constitutif | Responsable médical | Etablissement de santé | Motif (1, 2 ou 3) |
|  |  |  |  |
|  |  |  |  |
|  |  |  |  |
|  |  |  |  |
|  |  |  |  |

Si le CRMR candidat n’a pas de CRMR constitutif, cochez la case ci-contre : □

Justifiez la présence ou l’absence de CRMR constitutif :

*500 mots maximum*

*500 mots maximum*

Liste des CCMR du CRMR candidat :

|  |  |  |
| --- | --- | --- |
| Nom du CCMR | Responsable médical | Etablissement de santé |
|  |  |  |
|  |  |  |
|  |  |  |
|  |  |  |

Si le CRMR candidat n’a pas de centre(s) de compétence (CCMR), cochez la case ci-contre : □

Justifiez la présence ou l’absence de CCMR :

*500 mots maximum*

*500 mots maximum*

*500 mots maximum*

Présentez une carte de France, localisant les différents centres du CRMR, en respectant le code couleur suivant : CRMR coordonnateur (point rouge), CRMR constitutif (point vert), CCMR (point bleu).



**Mission de coordination**

Présentez la gouvernance du CRMR candidat[[7]](#footnote-7) :

*500 mots maximum*

*500 mots maximum*

Précisez comment les associations participent à la gouvernance et à la coordination du CRMR :

*500 mots maximum*

*500 mots maximum*

Présentez le projet du CRMR candidat sur les 5 années à venir, en articulation avec celui de la FSMR de rattachement :

*5 objectifs prioritaires et 5 actions en rapport avec les missions des CRMR.*

*Les critères d’atteinte doivent être précisés.*

*L’articulation avec les objectifs et actions de la FSMR doivent être explicités.*

*500 mots maximum*

*500 mots maximum*

*500 mots maximum*

Organisation de la prise en charge médico-sociale (si concerné) :

*Exemple : descriptif, nombre de personnes malades concernées, structures impliquées, organisation et outils mis en place par le CRMR pour accompagner les patients et/ou leurs aidants dans les démarches médico-sociales ou projets.*

*500 mots maximum*

*500 mots maximum*

*500 mots maximum*

Organisation des soins ville-hôpital :

*Exemple : descriptif, relation avec le médecin traitant, les soins infirmiers, les kinésithérapeutes…*

*500 mots maximum*

*500 mots maximum*

*500 mots maximum*

*500 mots maximum*

**Mission d’expertise**

Liste des PNDS élaborés par l’ensemble des CRMR (coordonnateurs et constitutifs) et CCMR du CRMR candidat entre 2017 et 2022 :

|  |  |
| --- | --- |
| Titre | Date de publication  |
|  |  |
|  |  |
|  |  |
|  |  |
|  |  |

Liste des guides de bonnes pratiques français, européens ou internationaux élaborés par l’ensemble des CRMR (coordonnateurs et constitutifs) et CCMR du CRMR candidat ou auxquels il a participé entre 2017 et 2022 :

|  |  |
| --- | --- |
| Titre | Date de publication  |
|  |  |
|  |  |
|  |  |
|  |  |
|  |  |

L’ensemble des CRMR (coordonnateurs et constitutifs) et CCMR du CRMR candidat organise-t-il des RCP[[8]](#footnote-8) ?

□ Oui

|  |  |  |  |
| --- | --- | --- | --- |
| Participants (regroupement par type de RCP) | Fréquence annuelle | Portée (locale, régionale, nationale, européenne,…) | Type (génomique, diagnostique, thérapeutique, moléculaire, clinique …) |
|  |  |  |  |
|  |  |  |  |
|  |  |  |  |
|  |  |  |  |
|  |  |  |  |
|  |  |  |  |

□ Non

**Mission de recours**

Nombre de patients dans la file active[[9]](#footnote-9) de l’ensemble des CRMR (coordonnateurs et constitutifs) et CCMR du CRMR candidat en 2021 :

Nombre de consultations médicales[[10]](#footnote-10) réalisées par l’ensemble des CRMR (coordonnateurs et constitutifs) et CCMR du CRMR candidat en 2021 :

Nombre de séjours en hospitalisation de jour réalisés par l’ensemble des CRMR (coordonnateurs et constitutifs) et CCMR du CRMR candidat en 2021 :

Nombre de séjours en hospitalisation complète réalisés par l’ensemble des CRMR (coordonnateurs et constitutifs) et CCMR du CRMR candidat en 2021 :

L’ensemble des CRMR (coordonnateurs et constitutifs) et CCMR du CRMR candidat a-t-il des prescriptions initiales de médicaments désignés comme orphelins au cours des 5 dernières années ?

□ Oui

□ Non

L’ensemble des CRMR (coordonnateurs et constitutifs) et CCMR du CRMR candidat prescrit-il régulièrement des médicaments hors AMM[[11]](#footnote-11) ?

□ Oui

□ Non

L’ensemble des CRMR (coordonnateurs et constitutifs) et CCMR du CRMR candidat a-t-il mené au cours des 5 dernières années des programmes d’éducation thérapeutique autorisés par l’ARS ?

□ Oui

□ Non

L’ensemble des CRMR (coordonnateurs et constitutifs) et CCMR du CRMR candidat organise-t-il des consultations avancées[[12]](#footnote-12) ?

□ Oui

□ Non

L’ensemble des CRMR (coordonnateurs et constitutifs) et CCMR du CRMR candidat organise-t-il une prise en charge particulière pour les patients des territoires ultramarins ?

□ Oui

□ Non

**Mission de recherche**

Nombre de projets de recherche financés, national, européen ou international dont un membre de l’équipe est investigateur principal pour l’ensemble des CRMR (coordonnateurs et constitutifs) et CCMR du CRMR candidat entre 2017 et 2022 :

Nombre de publications de l’ensemble des CRMR (coordonnateurs et constitutifs) et CCMR du CRMR en lien avec la(les) maladie(s) rare(s) concernée(s) avec un membre de l’équipe en premier ou dernier auteur entre 2017 et 2022 :

Nombre de points SIGAPS cumulés entre 2017 et 2022 par l’ensemble des CRMR (coordonnateurs et constitutifs) et CCMR du CRMR candidat :

Nombre de points SIGREC cumulés entre 2017 et 2022 par l’ensemble des CRMR (coordonnateurs et constitutifs) et CCMR du CRMR candidat :

Texte libre relatif à la recherche dans l’ensemble des CRMR (coordonnateurs et constitutifs) et CCMR du CRMR candidat (texte libre) (ex. exposé des programmes de recherche) :

*500 mots maximum*

**Mission d’enseignement et de formation**

Liste des diplômes universitaires (DU) ou diplômes interuniversitaires (DIU) mis en place par l’ensemble des CRMR (coordonnateurs et constitutifs) et CCMR du CRMR candidat entre 2017 et 2022 :

|  |  |  |
| --- | --- | --- |
| Intitulé | Date de création  | En cours en 2022 |
|  |  | □ Oui □ Non |
|  |  | □ Oui □ Non |

Liste des formations entrant dans le cadre du développement professionnel continu (DPC) réalisées en 2021 par l’ensemble des CRMR (coordonnateurs et constitutifs) et CCMR du CRMR candidat :

Liste des formations organisées à l’échelle européenne (ERN et autres) ou internationale :

Liste des formations ou manifestations organisées pour et avec les associations de malades :

Texte libre relatif à la candidature du CRMR en matière d’enseignement et de formation (développez les autres actions d’enseignement et de formation s’il y a lieu) :

*500 mots maximum*

**\*Joindre un courrier motivé signé par la FSMR de rattachement émettant un avis sur les missions de coordination, de recherche, d’expertise, de recours, de formation et d’enseignement du CRMR.**

1. Cette annexe est à remplir par le CRMR coordonnateur [↑](#footnote-ref-1)
2. CRMR : centre de référence maladies rares [↑](#footnote-ref-2)
3. FSMR : filière de santé maladies rares [↑](#footnote-ref-3)
4. PNMR : Plan national maladies rares [↑](#footnote-ref-4)
5. Si leur nombre est trop élevé, des regroupements sont possibles (20 lignes maximum) [↑](#footnote-ref-5)
6. Moins d’une personne sur 2 000 (50 / 100 000) en population générale selon la définition retenue en Europe dans le cadre de la législation sur le médicament orphelin. [↑](#footnote-ref-6)
7. Il est conseillé d’intégrer un organigramme en réponse à cet item et/ou un maximum de 500 mots. [↑](#footnote-ref-7)
8. RCP : réunions de concertation pluridisciplinaire [↑](#footnote-ref-8)
9. La file active correspond au nombre de patients distincts, diagnostiqués ou non, vus dans le centre au cours de l’année et en rapport avec le domaine d’expertise du centre (sont incluses les téléconsultations). [↑](#footnote-ref-9)
10. Les téléconsultations sont à inclure dans les consultations médicales. [↑](#footnote-ref-10)
11. AMM : autorisation de mise sur le marché [↑](#footnote-ref-11)
12. Consultation réalisée par un membre du CRMR dans un autre établissement de santé que celui de rattachement du CRMR. [↑](#footnote-ref-12)