

|  |
| --- |
| ANNEXE 2 - VOLET DE PRESENTATION « CRMR COORDONNATEUR » |

NB : Pourgarantir un haut niveau d’expertise et d’excellence dans la prise en charge des patients atteints de maladies rares en France, des seuils minimaux d’activité sont requis pour certaines missions. Ces missions sont marquées d’un astérisque **\***.

Nom du CRMR[[1]](#footnote-1) candidat :

Nom du CRMR coordonnateur du CRMR candidat :

Ce CRMR était-il déjà labellisé comme coordonnateur en 2017 ?

□ Oui

□ Non

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

Le cas échéant, site hospitalier (ex. Bicêtre, Pellegrin) :

Adresse du site hospitalier du CRMR coordonnateur *:*

FINESS juridique :

FINESS géographique :

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

Courriel professionnel :

Téléphone :

Pôle de rattachement du CRMR coordonnateur :

Service de rattachement du CRMR coordonnateur :

Identification du CRMR coordonnateur comme unité fonctionnelle ou de gestion :

□ Oui

□ Non

Courriel du CRMR coordonnateur :

Téléphone du CRMR coordonnateur :

Horaires d’ouverture du CRMR coordonnateur :

Responsable médical du CRMR coordonnateur :

Courriel professionnel :

Téléphone :

Etes-vous titulaire ?

□ Oui

□ Non

Statut :

□ PU-PH[[2]](#footnote-2)

□ PH[[3]](#footnote-3)

□ MCU-PH[[4]](#footnote-4)

□ Autre Précisez :

Quotité de temps travaillée au sein de l’établissement :

□ Temps plein

XX%

□ Autre, précisez la quotité :

Spécialité médicale exercée :

Exercez-vous au sein d’un autre établissement ?

□ Oui

□ Non

Si oui, précisez quel(s) établissement(s) :

Date de naissance du responsable médical :

JJ/MM/AAAA

Départ prévu pendant la période de labellisation ?

□ Oui

□ Non

Si oui, pour quelle(s) raison(s) ?

Etes-vous candidat à un autre CRMR ?

□ Oui, comme CRMR coordonnateur

|  |  |
| --- | --- |
| Nom du CRMR : | FSMR de rattachement |
|  |  |

□ Oui, comme CRMR constitutif

|  |  |
| --- | --- |
| Nom du CRMR : | FSMR de rattachement |
|  |  |

□ Oui, comme CCMR[[5]](#footnote-5)

|  |  |
| --- | --- |
| Nom du CRMR : | FSMR de rattachement |
|  |  |

□ Non

Le CRMR coordonnateur est-il mixte dans la prise en charge à la fois d’enfants et d’adultes ?

□ Oui

Si oui, indiquez un référent médical enfants ou adultes n’étant pas responsable médical du CRMR :

|  |  |  |
| --- | --- | --- |
| Référent médical | Spécialité médicale | Service de rattachement |
|  |  |  |

□ Non

Etes-vous membre d’un Réseau Européen de Référence (ERN) [[6]](#footnote-6) ?

□ Oui, comme centre de référence (HcP) de cet ERN

|  |
| --- |
| Nom de l’ERN : |
|  |

□ Oui, comme membre associé à un consortium de cet ERN

|  |
| --- |
| Nom de l’ERN : |
|  |
|  |
|  |

□ Non

Collaborez-vous avec une unité de recherche labellisée (INSERM, CNRS…) ?

□ Oui

Si oui, liste de ces unités de recherche :

|  |  |
| --- | --- |
| Nom | Formalisation du partenariat |
|  |  |
|  |  |
|  |  |
|  |  |
|  |  |
|  |  |
|  |  |

□ Non

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

Liste détaillée des maladies rares prises en charge[[7]](#footnote-7), avec leur prévalence[[8]](#footnote-8) :

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

Nature du CRMR coordonnateur :

□ Plutôt une unité de consultation

□ Plutôt une unité d’hospitalisation de jour

□ Plutôt une unité d’hospitalisation complète

□ Autre Précisez :

La prise en charge par le CRMR coordonnateur nécessite une équipe hospitalière avec des spécialités complémentaires (médicales, chirurgicales, obstétricales, médico-techniques, soins de suite et réadaptation ou non médicales). Sont-elles dans le même établissement de santé que le CRMR ?

□ Oui

Si oui, liste des spécialités actuellement disponibles (précisez les modalités de rattachement avec le CRMR coordonnateur : même site, même pôle, même service) :

|  |  |  |  |
| --- | --- | --- | --- |
| Spécialités médicales ou non médicales | Site hospitalier | Pôle (DMU pour l’AP-HP) | Service |
|  |  |  |  |
|  |  |  |  |
|  |  |  |  |
|  |  |  |  |
|  |  |  |  |

□ Non

Si non, quelles sont les alternatives ? (établissements ou professionnels partenaires, formalisation)

|  |  |
| --- | --- |
| Spécialités médicales ou non médicales | Nom de l’établissement et site hospitalier, le cas échéant |
|  |  |
|  |  |
|  |  |
|  |  |
|  |  |

Précisez les effectifs en équivalent temps plein (ETP) médicaux et non médicaux affectés au CRMR coordonnateur au 31 décembre 2021 :

|  |  |  |
| --- | --- | --- |
| Métier / statut | ETP PM (personnel médical) | ETP PNM (personnel non médical) |
|  |  |  |
|  |  |  |
|  |  |  |
|  |  |  |
|  |  |  |

De nouveaux métiers seraient-ils nécessaires à la prise en charge au sein du CRMR coordonnateur ?

□ Oui

□ Non

Si oui, précisez le(s)quel(s) :

|  |
| --- |
|  |
|  |
|  |
|  |

Précisez le pourcentage de frais de structure appliqué à la MIG maladies rares dédié au CRMR coordonnateur :

XX%

Avez-vous mis en place au sein du CRMR coordonnateur une valorisation de l’activité par la gradation des prises en charge ambulatoire[[9]](#footnote-9) ?

□ Oui

□ Non

Vous pouvez indiquer ici tout moyen autre qu’humain mobilisé autour du patient au bénéfice du CRMR coordonnateur (exemple : locaux, équipements…) :

*500 mots maximum*

**Mission de coordination**

La mission de coordination relève essentiellement de la responsabilité du CRMR coordonnateur du CRMR candidat. Néanmoins, comme elle désigne un projet d’ensemble, elle est à renseigner dans la partie « Mission de coordination » du volet de présentation générale du CRMR candidat. Ceci pour les items suivants :

* La gouvernance du CRMR candidat ;
* Le plan d’actions du CRMR candidat ;
* Le rôle du CRMR candidat au sein de sa FSMR de rattachement.

Les items ci-dessous sont à renseigner de façon synthétique dans le volet de présentation générale du CRMR candidat et de façon détaillée dans le présent volet.  

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 coordonnateur pour accompagner les patients et/ou leurs aidants dans les démarches médico-sociales ou projets.*

*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*

Participation des associations de personnes malades :

|  |  |  |  |
| --- | --- | --- | --- |
| Nom de l’association | Portée géographique (nationale, régionale, locale) | Modalités de participation de l’association (accompagnement, éducation à la santé, soutien psychologique, autre) | Modalités de diffusion de l’information auprès des associations par le CRMR coordonnateur |
|  |  |  |  |
|  |  |  |  |
|  |  |  |  |
|  |  |  |  |
|  |  |  |  |
|  |  |  |  |
|  |  |  |  |
|  |  |  |  |

**La présente candidature doit intégrer des documents illustrant cette collaboration avec les associations de patients.**\*

**Mission d’expertise**

Elaboration (ou participation à l’élaboration) de PNDS[[10]](#footnote-10) par le CRMR coordonnateur entre 2017 et 2022 :

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

PNDS en cours d’élaboration (ou participation à l’élaboration) par le CRMR coordonnateur :

|  |
| --- |
| Titre |
|  |
|  |
|  |

PNDS à réaliser ou à actualiser :

|  |  |
| --- | --- |
| Titre | |
|  | □ A actualiser □ A réaliser |
|  | □ A actualiser □ A réaliser |
|  | □ A actualiser □ A réaliser |

Elaboration (ou participation à l’élaboration) de guides de bonnes pratiques nationaux, européens et internationaux par le CRMR coordonnateur entre 2017 et 2022 :

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

Guides de bonnes pratiques nationaux, européens et internationaux dont l’élaboration est en cours par le CRMR coordonnateur (ou à laquelle il participe) :

|  |
| --- |
| Titre |
|  |
|  |
|  |

Implication dans des groupes de travail nationaux, européens ou internationaux :

|  |  |
| --- | --- |
| Titre | Echelle |
|  |  |
|  |  |
|  |  |

Des actions de formation à la saisie des données dans BaMaRa sont-elles engagées par le CRMR coordonnateur ?

□ Oui

□ Non

\*Confirmez-vous que la saisie par le CRMR coordonnateur du set de données minimum de la BNDMR est systématique ?[[11]](#footnote-11)

□ Oui

La saisie est-elle :

□ Complète

□ Partielle

□ Non

Si non ou si partielle, pour quelle(s) raison(s)?

*500 mots maximum*

Participez-vous à l’observatoire du diagnostic[[12]](#footnote-12) ?

□ Oui

□ Non

Participez-vous à l’observatoire des traitements[[13]](#footnote-13) ?

□ Oui

□ Non

Participez-vous à la collecte des données dans des bases nationales et/ou internationales autres que la BNDMR ?

□ Oui

□ Non

Si oui, indiquez le nom de la base de données (RADICO, base de données action 3.2 PNMR3, …), la date de sa déclaration à la CNIL[[14]](#footnote-14) et précisez si elle comprend ou non des données sur les prescriptions de médicaments :

|  |  |  |  |  |  |
| --- | --- | --- | --- | --- | --- |
| Nom de la base de données | Etablissements | Mode de financement | Date de déclaration | Données sur les médicaments prescrits | Maladies |
|  |  |  |  | □ Oui □ Non |  |
|  |  |  |  | □ Oui □ Non |  |
|  |  |  |  | □ Oui □ Non |  |

Précisez le nom du DPI[[15]](#footnote-15) utilisé par le CRMR coordonnateur ?

Le CRMR coordonnateur organise-t-il des RCP[[16]](#footnote-16) ?

□ Oui

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

|  |  |  |
| --- | --- | --- |
| Année | Nombre de RCP locales ou régionales dont le centre est l’organisateur | Nombre de RCP nationales auxquelles le centre participe et donnant lieu à un compte rendu écrit et diffusé de RCP |
| 2020 |  |  |
| 2021 |  |  |

□ Non

Si non, prévoyez-vous d’en organiser ?

□ Oui

□ Non

Avez-vous une ou plusieurs préindication(s) d’accès au diagnostic génomique (SeqOIA, AURAGEN) dans le champ des maladies rares de votre CRMR ?

□     Oui

|  |
| --- |
| Préindication |
|  |
|  |
|  |
|  |
|  |

Si oui, précisez laquelle ou lesquelles :

□     Non

Listez par préindications combien votre CRMR a prescrit de dossier en 2021 :

|  |  |
| --- | --- |
| Préindication | Nombre de prescriptions en 2021 |
|  |  |
|  |  |
|  |  |
|  |  |
|  |  |

Coordonnez-vous une RCP génomique ?

□ Oui

Si oui, laquelle ou lesquelles :

□ Non

**Mission de recours**

\*Nombre de patients dans la file active[[17]](#footnote-17) du CRMR coordonnateur :

2019 2020 2021 2022 (à titre indicatif et à date)

\*Nombre de consultations médicales et d’hospitalisations de jour réalisées par le CRMR coordonnateur (somme des questions a, b et c) :

2019 2020 2021 2022 (à titre indicatif et à date)

a. Nombre de consultations médicales en présentiel[[18]](#footnote-18) réalisées par le CRMR coordonnateur :

2019 2020 2021 2022 (à titre indicatif et à date)

b. Nombre de téléconsultations réalisées par le CRMR coordonnateur :

2019 2020 2021 2022 (à titre indicatif et à date)

c. Nombre de séjours en hospitalisation de jour[[19]](#footnote-19) réalisés par le CRMR coordonnateur :

2019 2020 2021 2022 (à titre indicatif et à date)

Nombre de séjours en hospitalisation complète[[20]](#footnote-20) réalisés par le CRMR coordonnateur :

2019 2020 2021 2022 (à titre indicatif et à date)

Nombre de consultations pluriprofessionnelles réalisées par le CRMR coordonnateur :

2019 2020 2021 2022 (à titre indicatif et à date)

Le CRMR coordonnateur organise-t-il des consultations avancées[[21]](#footnote-21) ?

□ Oui

Si oui, lieu et fréquence :

|  |  |
| --- | --- |
| Lieu | Fréquence |
|  |  |
|  |  |
|  |  |

□ Non

Nombre d’avis d'expertise rendus par le CRMR coordonnateur sur dossier médical (hors RCP) :

2019 2020 2021 2022 (à titre indicatif et à date)

Activité de télémédecine[[22]](#footnote-22) :

|  |  |
| --- | --- |
| Le CRMR coordonnateur effectue-t-il des actes de télé-expertise[[23]](#footnote-23)? | □ Oui □ Non |
| Si oui, la traçabilité des actes est-elle effective ? | □ Oui □ Non |
| Combien d’actes de télé-expertise ont-ils été effectués en 2021 ? |  |
| Le CRMR coordonnateur effectue-t-il des actes de téléconsultation[[24]](#footnote-24)? | □ Oui □ Non |
| Si oui, la traçabilité des actes est-elle effective ? | □ Oui □ Non |
| Combien d’actes de téléconsultation ont-ils été effectués en 2021 ? |  |

A titre indicatif, indiquez le pourcentage de patients de la file active hors-région :

XX%

Le CRMR coordonnateur réalise-t-il des prescriptions initiales de médicaments désignés comme orphelins ?

□ Oui

□ Non

Si oui, liste des médicaments désignés comme orphelins prescrits par le CRMR coordonnateur :

|  |
| --- |
|  |
|  |
|  |
|  |

Le CRMR coordonnateur a-t-il recours à la prescription de médicaments hors-AMM[[25]](#footnote-25) ?

□ Oui

□ Non

Si oui, liste des médicaments prescrits hors-AMM par le CRMR coordonnateur :

|  |
| --- |
|  |
|  |
|  |
|  |

Programmes d’éducation thérapeutique présentés par le CRMR coordonnateur et autorisés par l’ARS entre 2017 et 2022 :

Nombre de programmes :

|  |  |
| --- | --- |
| Titre | Nombre moyen de personnes malades intégrées dans programme |
|  |  |
|  |  |
|  |  |

Le CRMR coordonnateur a-t-il des relations organisées avec les territoires ultramarins ?

□ Oui

Si oui, précisez :

|  |
| --- |
| *300 mots maximum* |

□ Non

**Mission de recherche**

Investigations : recensement des projets de recherche nationaux, européens ou internationaux du CRMR coordonnateur du CRMR candidat[[26]](#footnote-26) entre 2017 et 2022 :

\*Projets de recherche financés, national, européen ou international dont un membre de l’équipe est investigateur principal :

|  |  |
| --- | --- |
| Dimension territoriale du projet | □ nationale □ européenne □ internationale |
| Titre complet du projet |  |
| Nom de l’appel à projets dans lequel le projet a été financé |  |
| Année du financement et durée estimée du projet |  |
| Montant du financement attendu sur la durée du projet |  |
| Nombre d'inclusions pendant la période couverte par l'enquête réalisées par le CRMR coordonnateur du CRMR candidat |  |
| Nombre d’inclusions prévues à terme pour l’ensemble des centres participant au projet |  |
| Nature de l’investigation | **□** Essai clinique  □ Essai thérapeutique  □ Recherche en Sciences Humaines et Sociales  □ Autre, précisez : |

Autres projets de recherche financés, national, européen ou international dont un membre de l’équipe est responsable d’axe thématique ou investigateur associé :

|  |  |
| --- | --- |
| Le CRMR coordonnateur est-il porteur du projet ? | □ Oui □ Non |
| Si non, indiquez le porteur du projet |  |
| Place occupée par l’équipe médicale du CRMR coordonnateur | □ Responsable d’axe thématique  □ Investigateur associé |
| Dimension territoriale du projet | □ nationale □ européenne □ internationale |
| Titre complet du projet |  |
| Nom de l’appel à projets dans lequel le projet a été financé |  |
| Année du financement et durée estimée du projet |  |
| Montant du financement attendu sur la durée du projet |  |
| Nombre d'inclusions pendant la période couverte par l'enquête réalisées par le CRMR coordonnateur du CRMR candidat |  |
| Nombre d’inclusions prévues à terme pour l’ensemble des centres participant au projet |  |
| Nature de l’investigation | **□** Essai clinique  □ Essai thérapeutique  □ Recherche en Sciences Humaines et Sociales  □ Autre, précisez : |

Nombre de points SIGREC du CRMR coordonnateur :

En 2021 :

Entre 2017 et 2022[[27]](#footnote-27) :

Le CRMR a-t-il déposé des brevets entre 2017 et 2022 ?

□ Oui

Si oui, nombre de brevets déposés entre 2017 et 2022 :

□ Non

Publications : recensement des principales publications publiées entre 2017 et 2022[[28]](#footnote-28) (au format Pubmed)

\*Publications en lien avec les maladies rares du CRMR coordonnateur avec un membre de l’équipe en premier ou dernier auteur :

|  |  |  |  |
| --- | --- | --- | --- |
| Publication (au format Pubmed) | Rang auteurs | Facteur d’impact | Score SIGAPS |
|  |  |  |  |
|  |  |  |  |
|  |  |  |  |

Autres publications scientifiques d’intérêt de l’équipe entre 2017 et 2022 :

|  |  |  |  |
| --- | --- | --- | --- |
| Publication (au format Pubmed) | Rang auteurs | Facteur d’impact | Score SIGAPS |
|  |  |  |  |
|  |  |  |  |
|  |  |  |  |

Nombre de points SIGAPS du CRMR coordonnateur :

En 2021 :

Entre 2017 et 2022[[29]](#footnote-29) :

Exposé du ou des programme(s) de recherche du CRMR coordonnateur :

*500 mots maximum*

## Mission d’enseignement et de formation

Le CRMR coordonnateur a-t-il mis en place des diplômes universitaires (DU) ou diplômes interuniversitaires (DIU) entre 2017 et 2022 ?

□ Oui

Si oui, précisez :

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

□ Non

Formations entrant dans le cadre du développement professionnel continu (DPC) réalisées en 2021 par le CRMR coordonnateur :

|  |  |  |
| --- | --- | --- |
| Intitulé | Public concerné | Nombre d’heure/an |
|  |  |  |
|  |  |  |

Le CRMR coordonnateur a-t-il accueilli des étudiants entre 2017 et 2022, en lien avec une unité de recherche ?

□ Oui

Si oui, indiquez le nombre d’étudiants accueillis par niveau :

Etudiants en master

Etudiants en doctorat

Etudiants en post-doctorat

□ Non

Le CRMR coordonnateur a-t-il publié du contenu pédagogique (ouvrages de référence, mise à disposition de ressources en ligne, …) entre 2017 et 2022 ?

□ Oui

Si oui, précisez :

|  |  |  |
| --- | --- | --- |
| Intitulé | Date de publication | Type/nature de la publication |
|  |  |  |
|  |  |  |
|  |  |  |

□ Non

Le CRMR coordonnateur a-t-il organisé des congrès nationaux, européens ou internationaux entre 2017 et 2022 ?

□ Oui

Si oui, précisez :

|  |  |  |  |  |
| --- | --- | --- | --- | --- |
| Congrès | Titre | Année | Lieu | Acte |
| Congrès national |  |  |  |  |
| Congrès européen |  |  |  |  |
| Congrès international |  |  |  |  |

□ Non

Le CRMR coordonnateur du CRMR candidat a-t-il réalisé des communications entre 2017 et 2022 ?

□ Oui

Si oui, précisez :

|  |  |  |  |  |
| --- | --- | --- | --- | --- |
| Titre de la conférence | Année | Lieu | Qualité de l’intervenant | Portée |
|  |  |  |  | □ nationale  □ internationale |
|  |  |  |  | □ nationale  □ internationale |
|  |  |  |  | □ nationale  □ internationale |

□ Non

Texte libre relatif à la candidature du CRMR coordonnateur (le cas échéant, développez les autres actions d’enseignement et de formation, par exemple à destination des associations) :

*500 mots maximum*

**\*Joindre des courriers détaillant l’avis et l’implication :**

* **Du directeur de l’établissement de santé siège du CRMR coordonnateur du CRMR candidat cosigné avec le président de CME, le chef de pôle et le chef de service*;***
* **Du responsable médical du centre candidat *;***
* **Des associations de patients*.***

1. CRMR : centre de référence maladies rares [↑](#footnote-ref-1)
2. PU-PH : professeur des universités – praticien hospitalier [↑](#footnote-ref-2)
3. PH : praticien hospitalier [↑](#footnote-ref-3)
4. MCU-PH : maître de conférences des universités-praticien hospitalier [↑](#footnote-ref-4)
5. CCMR : centre de compétence maladies rares [↑](#footnote-ref-5)
6. RER : réseau européen de référence – ERN : European Reference Network [↑](#footnote-ref-6)
7. Si leur nombre est trop élevé, des regroupements sont possibles (20 lignes maximum). [↑](#footnote-ref-7)
8. 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-8)
9. [INSTRUCTION N° DGOS/R1/DSS/1A/2020/52 du 10 septembre 2020 relative à la gradation des prises en charge ambulatoires réalisées au sein des établissements de santé ayant des activités de médecine, chirurgie, obstétrique et odontologie ou ayant une activité d'hospitalisation à domicile.](https://solidarites-sante.gouv.fr/IMG/pdf/instruction_dgos.pdf) [↑](#footnote-ref-9)
10. PNDS : protocoles nationaux de diagnostic et de soins [↑](#footnote-ref-10)
11. Les CRMR coordonnateurs ont l’obligation de renseigner le set minimal de données de la BNDMR, cf. NOTE D’INFORMATION INTERMINISTERIELLE N° DGOS/DIR/DGRI/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. [↑](#footnote-ref-11)
12. Actions 1.4 et 1.7 du [PNMR 3](https://solidarites-sante.gouv.fr/IMG/pdf/pnmr_3_v25-09pdf.pdf) [↑](#footnote-ref-12)
13. [NOTE D'INFORMATION N° DGS/PP2/DGOS/2021/106 du 20 mai 2021 relative à la mise en place d’un observatoire des traitements au sein de chaque filière de santé maladies rares](https://omedit-hdf.arshdf.fr/wp-content/uploads/2021/06/2021_106.pdf) [↑](#footnote-ref-13)
14. CNIL : commission nationale de l’informatique et des libertés [↑](#footnote-ref-14)
15. DPI : dossier patient informatisé [↑](#footnote-ref-15)
16. RCP : réunion de concertation pluridisciplinaire [↑](#footnote-ref-16)
17. 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-17)
18. Sont à inclure les éventuelles consultations avancées. [↑](#footnote-ref-18)
19. Il s’agit de comptabiliser le nombre de séjours d’hospitalisations de jours en lien avec la maladie rare réalisés au sein de la structure et/ou initiés par le centre au sein d’autres services de l’établissement. [↑](#footnote-ref-19)
20. Il s’agit de comptabiliser le nombre de séjours d’hospitalisations complètes en lien avec la maladie rare réalisés au sein de la structure et/ou initiés par le centre au sein d'autres services de l'établissement. [↑](#footnote-ref-20)
21. Consultation réalisée par un membre du CRMR dans un autre établissement de santé que celui de rattachement du CRMR. [↑](#footnote-ref-21)
22. [Décret n° 2010-1929 du 19 octobre 2010 relatif à la télémédecine](https://www.legifrance.gouv.fr/affichTexte.do?cidTexte=JORFTEXT000022932449) et [décret n° 2021-707 du 3 juin 2021 relatif à la télésanté](https://www.legifrance.gouv.fr/jorf/id/JORFTEXT000043596730) [↑](#footnote-ref-22)
23. La téléexpertise permet à un professionnel de santé de solliciter, à distance par messagerie ou tout autre outil sécurisé, l’avis d’un ou plusieurs professionnels de santé médicaux face à une situation médicale donnée (lecture de diagnostic, analyses, avis sur un traitement…). La question posée et la réponse apportée, hors présence du patient, n’interviennent pas forcément de manière simultanée. [↑](#footnote-ref-23)
24. La téléconsultation est une consultation à distance entre un professionnel médical et son patient via l’utilisation des technologies de l’information et de la communication. Il est recommandé par la HAS que les téléconsultations soient réalisées par vidéotransmission. [↑](#footnote-ref-24)
25. AMM : autorisation de mise sur le marché [↑](#footnote-ref-25)
26. Les projets à lister sont ceux qui, pendant la période couverte par l’enquête, se trouvaient dans la période comprise entre leur instruction ou mise en œuvre dans le CRMR coordonnateur, et le dernier suivi du dernier patient à inclure. Les projets à lister sont tous ceux qui se situent dans le champ des maladies rares pour lesquelles le CRMR coordonnateur est expert (DGOS, Fondations, RER/ERN...). [↑](#footnote-ref-26)
27. Il s’agit de la somme cumulée des points entre 2017 et 2022. [↑](#footnote-ref-27)
28. Les publications à lister sont celles qui se situent dans le champ des maladies rares pour lesquelles le CRMR coordonnateur est expert et pour lesquelles un membre du CRMR coordonnateur est dans la liste des auteurs. Inscrire en gras les auteurs membres du CRMR coordonnateur. [↑](#footnote-ref-28)
29. Il s’agit de la somme cumulée des points entre 2017 et 2022. [↑](#footnote-ref-29)