

|  |
| --- |
| ANNEXE 4 - VOLET DE PRESENTATION « CCMR[[1]](#footnote-1) » |

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[[2]](#footnote-2) candidat :

Nom du CCMR candidat :

Ce CCMR était-il déjà labellisé en 2017 ?

□ Oui

□ Non

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

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

Adresse du site hospitalier *:*

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 CCMR :

Service de rattachement du CCMR :

Identification du CCMR comme unité fonctionnelle ou de gestion :

□ Oui

□ Non

Courriel du CCMR :

Téléphone du CCMR :

Horaires d’ouverture du CCMR :

Responsable médical du CCMR :

Courriel professionnel :

Téléphone :

Etes-vous titulaire ?

□ Oui

□ Non

Statut :

□ PU-PH[[3]](#footnote-3)

□ PH[[4]](#footnote-4)

□ MCU-PH[[5]](#footnote-5)

□ 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

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

□ Non

Maladie rare ou groupe de maladies rares pris(e) en charge par le CCMR.

Liste détaillée des maladies rares prises en charge[[6]](#footnote-6), avec leur prévalence[[7]](#footnote-7) :

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

Nature du CCMR :

□ Plutôt une unité de consultation

□ Plutôt une unité d’hospitalisation de jour

□ Plutôt une unité d’hospitalisation complète

□ Autre Précisez :

Description de l’équipe hospitalière et de l’organisation du CCMR candidat :

*500 mots maximum*

La prise en charge par le CCMR peut nécessiter des spécialités complémentaires (médicales, chirurgicales, obstétricales, médico-techniques, soins de suite et réadaptation ou non médicales). Description de l’organisation du CCMR à ce titre :

*500 mots maximum*

**Mission de coordination**

La mission de coordination relève essentiellement de la responsabilité du CRMR coordonnateur du CRMR candidat. Néanmoins, les items ci-dessous sont à renseigner également par un CCMR candidat.

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 constitutif 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*

Participation des associations de personnes malades :

|  |  |
| --- | --- |
| Nom de l’association | Portée géographique (nationale, régionale, locale) |
|  |  |
|  |  |
|  |  |
|  |  |
|  |  |
|  |  |

**La présente candidature intègre si possible des documents illustrant cette collaboration avec les associations de patients.**

**Mission de recours**

\*Nombre de patients dans la file active[[8]](#footnote-8) du CCMR :

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

Nombre de consultations médicales et hospitalisations de jour réalisées par le CCMR (somme des questions a, b et c) :

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

a. Nombre de consultations médicales en présentiel[[9]](#footnote-9) réalisées par le CCMR :

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

b. Nombre de téléconsultations réalisées par le CCMR :

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

c. Nombre de séjours en hospitalisation de jour[[10]](#footnote-10) réalisés par le CCMR :

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

Nombre de séjours en hospitalisation complète[[11]](#footnote-11) réalisées par le CCMR :

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

Nombre de consultations pluriprofessionnelles réalisées par le CCMR :

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

Le CCMR organise-t-il des consultations avancées[[12]](#footnote-12) ?

□ Oui

Si oui, lieu et fréquence

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

□ Non

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

XX%

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

□ Oui

□ Non

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

|  |
| --- |
|  |
|  |

Le CCMR a-t-il recours à la prescription de médicaments hors-AMM[[13]](#footnote-13) ?

□ Oui

□ Non

|  |
| --- |
|  |
|  |

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

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

Nombre de programmes :

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

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

□ Oui

Si oui, précisez :

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

□ Non

Liste des PNDS élaborés par le CCMR du CRMR candidat entre 2017 et 2022 :

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

Liste des guides de bonnes pratiques français, européens ou internationaux élaborés par le CCMR du CRMR candidat ou auxquels il a participé entre 2017 et 2022 :

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

**Collecte de données**

Des actions de formation à la saisie des données dans BaMaRa sont-elles engagées par le CCMR pour collecter des données dans le BNDMR[[14]](#footnote-14) ?

□ Oui

□ Non

\*Confirmez-vous que la saisie par le CCMR du set de données minimum de la BNDMR est systématique ?[[15]](#footnote-15)

□ Oui

La saisie est-elle :

□ Complète

□ Partielle

□ Non

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

*500 mots maximum*

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, la date de sa déclaration à la CNIL[[16]](#footnote-16) et précisez si elle comprend ou non des données sur les prescriptions de médicaments :

|  |  |  |
| --- | --- | --- |
| Nom de la base | Date de déclaration | Données sur les médicaments prescrits |
|  |  | □ Oui □ Non |
|  |  | □ Oui □ Non |
|  |  | □ Oui □ Non |

Précisez le nom du DPI[[17]](#footnote-17) utilisé par le CCMR ?

Le CCMR organise-t-il des RCP[[18]](#footnote-18) ?

□ Oui

|  |  |  |  |
| --- | --- | --- | --- |
| Participants (regroupement par type de RCP) | Nombre de RCP organisées au cours de l’année 2021 | Type (génomique, diagnostique, thérapeutique, moléculaire, clinique…) | Portée (locale, régionale, nationale, européenne) |
|  |  |  |  |
|  |  |  |  |
|  |  |  |  |
|  |  |  |  |
|  |  |  |  |

□ 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 CCMR ?

□          Oui

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

Si oui, précisez laquelle ou lesquelles :

□     Non

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

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

Coordonnez-vous une RCP génomique ?

□ Oui

Si oui, laquelle ou lesquelles :

□ Non

**Recherche, enseignement et formation**

Un centre de compétence est encouragé à participer à la recherche, à l’enseignement et à la formation pour les maladies rares relevant de son périmètre.

Nombre de projets de recherche financés, national, européen ou international dont un membre de l’équipe du CCMR est investigateur principal entre 2017 et 2022 :

Nombre de publications du CCMR 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 le CCMR :

Nombre de points SIGREC cumulés entre 2017 et 2022 par le CCMR :

Liste des diplômes universitaires (DU) ou diplômes interuniversitaires (DIU) mis en place par le CCMR 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 le CCMR :

Texte libre relatif à la candidature du CCMR (recherche, enseignement…) :

*500 mots maximum*

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

* **Du directeur de l’établissement de santé siège du CCMR ;**
* **Du responsable médical du CCMR ;**
* **Si possible, des associations de patients concernées.**

1. CCMR : centre de compétence maladies rares [↑](#footnote-ref-1)
2. CRMR : centre de référence maladies rares [↑](#footnote-ref-2)
3. PU-PH : professeur des universités – praticien hospitalier [↑](#footnote-ref-3)
4. PH : praticien hospitalier [↑](#footnote-ref-4)
5. MCU-PH : maître de conférences des universités-praticien hospitalier [↑](#footnote-ref-5)
6. Si leur nombre est trop élevé, des regroupements sont possibles (20 lignes maximum). [↑](#footnote-ref-6)
7. 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-7)
8. 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-8)
9. Sont à inclure les éventuelles consultations avancées. [↑](#footnote-ref-9)
10. 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-10)
11. 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-11)
12. Consultation réalisée par un membre du CCMR dans un autre établissement de santé que celui de rattachement du CCMR. [↑](#footnote-ref-12)
13. AMM : autorisation de mise sur le marché [↑](#footnote-ref-13)
14. BNDMR : banque nationale de données maladies rares [↑](#footnote-ref-14)
15. Les CCMR 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-15)
16. CNIL : commission nationale de l’informatique et des libertés [↑](#footnote-ref-16)
17. DPI : dossier patient informatisé [↑](#footnote-ref-17)
18. RCP : réunion de concertation pluridisciplinaire [↑](#footnote-ref-18)