

Appel à projets national de labellisation de Centres Maladies Rares

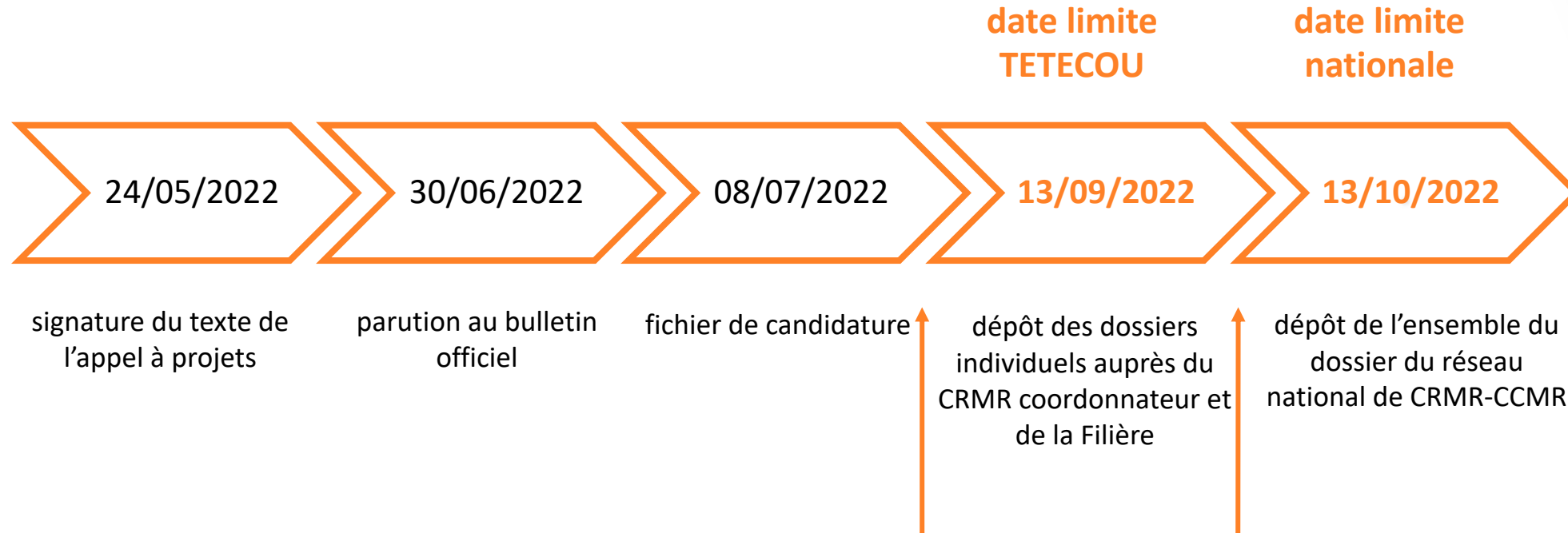
18 juillet 2022



Table des matières

➤ Le calendrier	3
➤ La constitution du dossier	5
➤ Le dépôt du dossier	11
➤ Les critères de candidature	13
➤ L'évaluation des candidatures et les résultats	17
➤ Le fichier de candidature	20
○ Informations générales	21
○ Le volet de présentation générale du réseau national	24
○ Le volet de présentation du Centre de Référence Coordonnateur	26
○ Le volet de présentation d'un Centre de Référence Constitutif	72
○ Le volet de présentation d'un Centre de Compétence	118
➤ Les textes de référence	150

Le calendrier



chaque établissement définit la date à laquelle le dossier doit lui être rendu afin d'obtenir le courrier de soutien

- constitution du dossier de chaque centre
- examen du dossier de chaque centre par son établissement
- courrier de soutien de l'établissement
- examen/corrections du dossier de chaque centre par le CRMR coordonnateur et la Filière + homogénéisation
- colliger toutes les informations
- courrier de soutien de la Filière
- examen du dossier national par l'établissement du CRMR coordonnateur
 Necker : 30/09/2022
 Strasbourg : 22/09/2022
- courrier de soutien de l'établissement

La constitution du dossier

Un dossier de candidature unique est établi pour l'ensemble du réseau national de CRMR-CCMR.

Il est proposé par le responsable du Centre de Référence coordonnateur.

Il est déposé par l'établissement siège du Centre de Référence coordonnateur.

❖ Le dossier de l'ensemble du réseau national de CRMR-CCMR comprend :

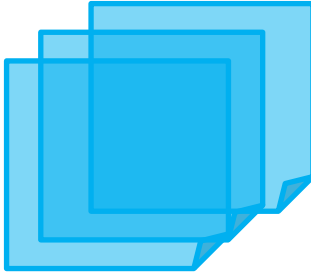
- le fichier excel de candidature comportant :
 - 1 onglet pour l'ensemble du réseau (volet « présentation générale du CRMR »)
 - 1 onglet pour le site coordonnateur (volet « présentation du CRMR coordonnateur »)
 - 1 onglet pour chacun de(s) site(s) constitutif(s) éventuel(s) (volet « présentation du CRMR constitutif »)
 - 1 onglet pour chacun des centres de compétence (volet « présentation du CCMR »)
- la cartographie de l'ensemble du réseau
- un organigramme de la gouvernance de l'ensemble du réseau (*optionnel*)
- un courrier motivé de la Filière de rattachement émettant un avis sur les missions de recherche, d'expertise, de formation et d'information, et de coordination
- les courriers de candidature du responsable médical de chaque centre
- les CV des responsables médicaux de chaque centre
- les courriers portant l'avis et les signatures de différentes personnes pour chaque centre (*cf infra*)
- des courriers de soutien d'Associations de personnes malades * (*cf infra*)
- des documents illustrant la collaboration avec les Associations de personnes malades

dossier national du réseau de CRMR-CCMR

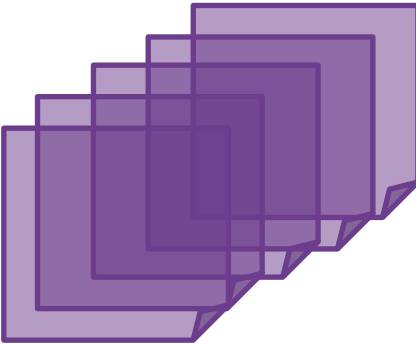
dossier du centre
coordonnateur



dossier de chaque centre
constitutif éventuel



dossier de chaque
centre de compétence



- volet « présentation générale » (fichier Excel)
- cartographie
- (*organigramme de gouvernance*)
- courrier de la Filière
- volet « CRMR coordonnateur » (fichier Excel)
- CV du responsable du CRMR coordonnateur
- courrier de candidature du responsable du CRMR coordonnateur
- courrier de l'établissement, CME, pôle, service
- courriers de soutien des Associations *
- documents illustrant la collaboration avec les Associations
- volet(s) « CRMR constitutif » (fichier Excel)
- CV du responsable de chaque CRMR constitutif
- courrier de candidature du responsable de chaque CRMR constitutif
- courrier de l'établissement, CME, pôle, service
- courriers de soutien des Associations *
- documents illustrant la collaboration avec les Associations
- volets « Centre de Compétence » (fichier Excel)
- CV du responsable de chaque Centre de Compétence
- courrier de candidature du responsable de chaque Centre de Compétence
- courrier de l'établissement
- (*courriers de soutien des Associations*) *
- (*documents illustrant la collaboration avec les Associations*)

* les Associations pourront, si elles le souhaitent, proposer un courrier commun pour l'ensemble du réseau national de CRMR-CCMR.
La Filière le proposera à ses [Associations membres](#).

Chaque Centre prépare son « sous-dossier » de candidature

❖ Le dossier du CRMR coordonnateur comprend :

- le fichier excel de candidature comportant :
 - l'onglet de l'ensemble du réseau (volet « présentation générale du CRMR »)
 - l'onglet pour le site coordonnateur (volet « présentation du CRMR coordonnateur »)
- la cartographie de l'ensemble du réseau
- un organigramme de la gouvernance de l'ensemble du réseau (*optionnel*)
- le courrier de candidature du responsable médical
- le CV du responsable médical (*2 pages maximum, focalisé sur les pathologies du périmètre de labellisation*)
- un courrier détaillant l'avis et l'implication des directeur de l'établissement, président de la CME, chef de pôle/DMU, chef de service (*cosigné*)
- des courriers de soutien d'Associations de personnes malades * (*obligatoire*)
- des documents illustrant la collaboration avec les Associations de personnes malades (*obligatoire*)

❖ Le dossier d'un CRMR constitutif comprend :

- l'onglet pour le site constitutif (volet « présentation du CRMR constitutif »)
- le courrier de candidature du responsable médical
- le CV du responsable médical (*2 pages maximum, focalisé sur les pathologies du périmètre de labellisation*)
- un courrier détaillant l'avis et l'implication des directeur de l'établissement, président de la CME, chef de pôle/DMU, chef de service (*cosigné*)
- des courriers de soutien d'Associations de personnes malades * (*obligatoire*)
- des documents illustrant la collaboration avec les Associations de personnes malades (*obligatoire*)

❖ Le dossier d'un CCMR comprend :

- l'onglet pour le centre de compétence (volet « présentation du CCMR »)
- le courrier de candidature du responsable médical
- le CV du responsable médical (*2 pages maximum, focalisé sur les pathologies du périmètre de labellisation*)
- un courrier détaillant l'avis et l'implication du directeur de l'établissement
- des courriers de soutien d'Associations de personnes malades * (*si possible*)
- des documents illustrant la collaboration avec les Associations de personnes malades (*si possible*)

La Filière apporte son aide à la constitution des dossiers

- informations, réponses aux questions
- éléments communs à chaque réseau national de CRMR-CCMR :
 - courriers de soutien des [Associations membres de la Filière](#)
 - liste et prévalence des maladies rares du périmètre de chaque réseau
 - liste des PNDS, recommandations, programmes d'ETP, ...
- chiffres d'activité BaMaRa
- examen, vérification, demande de corrections éventuelles, homogénéisation de chaque dossier
- colliger tous les informations pour le remplissage du volet « présentation générale »
- colliger tous les fichiers
- courrier d'avis argumenté



Retrouvez des ressources actualisées sur le [site de la Filière](#) :

- informations
- réponses aux questions fréquentes
- fichiers de candidature
- liens des plateformes de dépôt des dossiers

Le dépôt du dossier



Nommez vos fichiers sous la forme TETECOU_RESEAU_CENTRE_ETABLISSEMENT_NOM DU RESPONSABLE_NOM DU DOCUMENT
exemple : TETECOU_CRANIOST_COMPETENCE_TOURS_LAURE_CV



**Déposez tous les documents dans le dossier en ligne dédié à votre réseau
le 13 septembre au plus tard**



<https://dispose.aphp.fr/u/vDi9gYK4va-uOL2G/3f3acc83-81a5-4b8f-b110-e4f683ce127a?l>



<https://dispose.aphp.fr/u/0RvEh--bxKvDG8SA/04ae9a4c-402f-454c-a507-7a8dab1565d8?l>



<https://dispose.aphp.fr/u/jzEZSbGxGWOdMRIO/7c6fd3df-07d0-4076-ad59-bee4ef23ae7d?l>



https://dispose.aphp.fr/u/k5DOOK0QzhCBkM4_/59a349bd-9656-44ce-a9f9-77e26356d7be?l



<https://dispose.aphp.fr/u/hSawybumsP-XJrDO/15ea6bb8-a655-44a2-9158-4a580c8a1aaa?l>

Les critères de candidature

Critères relatifs au statut du responsable du Centre

- ✓ Le responsable médical du Centre doit être praticien titulaire
des exceptions sont possible si une titularisation est prévue sous 1 an
- ✓ Le responsable médical du Centre doit être à temps plein sur l'établissement
les PH à temps partiel sont des personnels temps plein avec une quotité particulière de temps de travail
des exceptions sont possibles si cela concoure à une meilleure prise en charge de patients
- ✓ Le responsable médical du Centre doit être âgé de 65 ans maximum en 2028, ou 68 ans s'il conserve une activité clinique
- ✓ Le responsable médical du Centre doit s'engager à assurer la période de 5 ans de la labellisation (2023-2028)
si le départ est déjà envisagé, la succession doit être présentée

Critères relatifs à l'équipe du Centre

- ✓ Le Centre doit réunir une équipe pluridisciplinaire et pluriprofessionnelle regroupant l'ensemble de l'expertise nécessaire à la prise en charge du patient
- ✓ Le Centre doit être regroupé sur un même établissement (pas de Centre multi-site)
le Centre peut être organisé sur plusieurs sites hospitaliers du même établissement

Critères relatifs à l'activité du Centre

- ✓ Avoir une file active suffisante de patients (nombre de patients différents vus dans l'année)

Coordonnateur	Constitutif	Compétence
150	75	25

- ✓ Avoir un nombre de consultations et/ou hospitalisations de jour suffisants par an

Coordonnateur	Constitutif	Compétence
300	150	-

- ✓ Avoir une activité de recherche suffisante : nombre de projets de recherche financés nationaux/européens/internationaux comme investigateur principal ou responsable d'axe thématique (2017-2022)

Coordonnateur	Constitutif	Compétence
2	1	-

- ✓ Avoir un nombre de publications suffisants : nombre de publications en premier ou dernier auteur (2017-2022)

Coordonnateur	Constitutif	Compétence
3	2	-

Critères relatifs à l'activité du Centre

- ✓ Alimenter la Banque Nationale de Données Maladies Rares (BaMaRa)
- ✓ Remplir les 5 missions des Centres Maladies Rares : coordination, expertise, recours, recherche, enseignement et formation (CRMR coordonnateurs et constitutifs)
- ✓ Travailler en collaboration avec les Associations de patients (CRMR coordonnateurs et constitutifs)
- ✓ Le Centre coordonnateur ou constitutif doit être défini comme une unité fonctionnelle ou de gestion

Critères supplémentaires

Le responsable médical du Centre de Référence coordonnateur a la possibilité d'émettre des critères supplémentaires spécifiques à une bonne prise en charge des maladies rares du périmètre de la labellisation.

L'évaluation des candidatures et les résultats

Evaluation

Les dossiers des réseaux nationaux de CRMR-CCMR seront évalués par des trios d'experts.

Chaque trio évaluera les dossiers de 2 Filières à l'aide d'une grille d'évaluation.

Les trios sont composés d'experts dans le domaine des maladies rares :

- 1 clinicien (chaque Filière a désigné un clinicien, qui évaluera les dossiers d'autres Filières)
- 1 chercheur ou enseignant-chercheur (désigné par la direction générale de la recherche et de l'innovation)
- 1 référent dans l'organisation des parcours de soins (désigné par la direction générale de l'offre de soins et la direction générale de la santé)

Les trios rendront leur évaluation au jury de la labellisation, composé de 10 membres :

- un président, à la fois clinicien et enseignant-chercheur
- un vice-président, à la fois clinicien et enseignant-chercheur
- un directeur d'hôpital
- un représentant des ARS
- un doyen de faculté de médecine
- un membre du Haut conseil de la santé publique (HCSP)
- un membre du Haut conseil de l'évaluation de la recherche et de l'enseignement supérieur (HCERES)
- un représentant d'association de malades
- deux coordonnateurs de Filières

L'avis argumenté de la Filière de rattachement pourra être déterminant pour justifier certains aspects des dossiers de candidature.

Résultats

Le jury pourra :

- valider la labellisation d'un réseau national de CRMR-CCMR dans son intégralité
- valider la labellisation d'un réseau national de CRMR-CCMR sous conditions
- demander des compléments d'information ou des modifications au dossier présenté
- refuser un dossier de candidature.

Le responsable du CRMR coordonnateur porteur du dossier, et son établissement, auront alors un délai d'un mois pour répondre au jury.

La liste des Centres Maladies Rares labellisés pour la période 2023-2028 sera publiée au Journal Officiel en mars 2023.

Le fichier de candidature

Informations générales

Le fichier excel de candidature comprend :

- 1 onglet « Accueil » de présentation
- 1 onglet pour l'ensemble du réseau (volet « présentation générale du CRMR »)
- 1 onglet pour le site coordonnateur (volet « présentation du CRMR coordonnateur »)
- 1 onglet pour chacun de(s) site(s) constitutif(s) éventuel(s) (volet « présentation du CRMR constitutif »)
- 1 onglet pour chacun des centres de compétence (volet « présentation du CCMR »)
- 1 onglet indiquant les numéros de FINESS juridiques et géographiques de chaque établissement

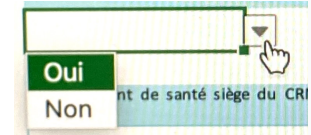


Vous pouvez télécharger l'onglet spécifique vous concernant sur le [site de la Filière](#).



Astuces de remplissage du fichier excel

- Les pages du fichier peuvent être longues à se charger. Attendez qu'elles apparaissent.
- Certains items font appel à une liste déroulante, qui peut mettre du temps à se charger. Gardez le fichier excel ouvert sur cette page, et attendez que la flèche de la souris se transforme en main.
- Pour passer à la ligne dans les zones de texte :
sur PC : touches « ALT » + « ENTREE »
sur Mac : touches « MAJ » + « CMD » + « ENTREE »



Le volet de présentation générale du réseau national



Vous pouvez télécharger l'onglet spécifique sur le [site de la Filière](#).

Ce volet décrit la légitimité, l'expertise, la composition, la cartographie, l'organisation (gouvernance, coordination), les collaborations avec les Associations de patients de l'ensemble du réseau national de centres de référence-centres de compétence candidat.

Il présente les maladies rares du périmètre de la labellisation et leur prise en charge (parcours de soins, médico-social, liens ville-hôpital).

Il expose également les actions réalisées par l'ensemble du réseau entre 2017 et 2022 (PNDS, guides de bonne pratique, RCP locales/régionales/nationales/internationales, programmes d'ETP, ...), son activité clinique, de recherche, d'enseignement et de formation

et ses projets principaux pour les 5 années à venir.

Il est complété par le responsable du Centre de Référence coordonnateur, mais est sous la responsabilité de tous.

Il collige notamment les actions et activités de chaque centre du réseau.

Le volet de présentation du CRMR coordonnateur



Vous pouvez télécharger l'onglet spécifique sur le [site de la Filière](#).

Page 1 – Identification du centre

Nom du centre de référence maladies rares (CRM) candidat :

← nom du réseau de CRM/CCMR

Nom du CRM coordonnateur du CRM candidat :

← nom du réseau de CRM/CCMR

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

← oui/non

Etablissement de santé siège du CRM coordonnateur du CRM candidat (ex : AP-HP.Université Paris Saclay site Bicêtre, CHU Bordeaux) :

← établissement + site hospitalier éventuel

Adresse de l'établissement de santé siège du CRM coordonnateur du CRM candidat :

Finess juridique

Finess géographique



← cf onglet « Liste des FINESS »

Page 3 – Identification du centre

Directeur de l'établissement de santé ou le directeur de GHU pour l'AP-HP :

Courriel professionnel :

Téléphone :

Le cas échéant, site hospitalier du CRMR coordonnateur du CRMR candidat (ex. : Bicêtre, Pellegrin) :

Adresse du site hospitalier du CRMR coordonnateur du CRMR candidat :

Directeur du site hospitalier :

Courriel professionnel :

Téléphone :

Page 3 – Identification du centre

Pôle de rattachement du CRMR coordonnateur :

← DMU pour l'APHP

Service de rattachement du CRMR coordonnateur :

← celui du responsable du Centre candidat

Identification du CRMR coordonnateur comme unité fonctionnelle ou de gestion :

← oui/non

⚠ obligatoire pour les CRMR

Courriel du CRMR coordonnateur :

Téléphone du CRMR coordonnateur :

Horaires d'ouverture du CRMR coordonnateur :

← si le centre assure une permanence 24/24 pour les urgences, indiquer 24/24
sinon, préciser les horaires

} ← spécifiques du CRMR s'ils existent
sinon, coordonnées du secrétariat du
service ou du responsable du centre

* La présente candidature doit intégrer un CV du responsable médical du CRMR coordonnateur candidat (2 pages maximum).

Responsable médical du CRMR candidat (titre ; nom ; prénom) :

Titre :		Nom :		Prénom :	
---------	--	-------	--	----------	--

Courriel professionnel :

Téléphone :

Etes-vous titulaire ?

← oui/non

Quel est votre statut ?

← PU-PH/PH/MCU-PH/autre

Si autre, précisez :

Quotité de temps travaillée au sein de l'établissement :

← temps plein (100%)/autre

Si autre, précisez la quotité :

 %

Spécialité médicale exercée :

Exercez-vous au sein d'un autre établissement :

← oui/non

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



pour être éligible, le responsable médical doit être titulaire.



pour être éligible, le responsable médical doit être temps plein dans l'établissement. Des exceptions argumentées pourront être acceptées.



Avec le nouveau statut des PH, les praticiens à temps partiel sont considérés comme temps plein dans l'établissement avec une quotité particulière de temps de travail.



- « Non » s'il s'agit de différents sites hospitaliers du même CHU.
- Si le temps partiel dans un autre établissement concourt à une meilleure prise en charge des patients (exemples : transition enfant-adulte, lien clinique-CHU, ...), cela pourra être accepté.

Page 5 – Responsable médical du centre

Date de naissance du responsable médical :

(format date JJ/MM/AAAA)



Le responsable médical doit pouvoir s'engager à assurer la période de 5 ans de la labellisation (2023-2028). Il doit être âgé de 65 ans maximum en 2028, ou 68 ans s'il conserve une activité clinique.

Départ prévu pendant la période de labellisation ?

← oui/non

Si oui, pour quelle(s) raison(s) et quelle(s) modalité(s) de succession sont prévues (si un.e candidat.e à la succession est d'ores et déjà identifié.e, merci de le signaler ici) ?

← si un départ avant 2028 est envisagé, préciser si possible le nom du successeur, sa légitimité à assurer cette fonction, les modalités mises en œuvre pour la transmission.

Il vous reste : 300 mots

Etes-vous candidat à un autre CRMR ?

Comme CRMR coordonnateur

← oui/non

Si oui :

Nom du CRMR	FSMR de rattachement

Comme CRMR constitutif

← oui/non

Si oui :

Nom du CRMR	FSMR de rattachement

Comme CCMR (centre de compétence maladies rares)

← oui/non

Si oui :

Nom du CRMR	FSMR de rattachement

Comme CRC (centre de ressources et de compétences)

← oui/non

Si oui :

Nom du CRMR	FSMR de rattachement

Page 6 – Autres candidatures

du responsable médical de ce centre en tant que responsable
médical d'autres centres
(dans la Filière TETECOUC ou d'autres Filières)

Page 7 – Prise en charge enfant-adulte

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

← oui/non

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

Il s'agit d'un référent médical :

← enfants/adultes

Référent médical du CRMR candidat (titre ; nom ; prénom) :

Titre :		Nom :		Prénom :	
---------	--	-------	--	----------	--

Spécialité médicale exercée :

Service de rattachement :

- ← - si vous êtes le responsable médical du centre, et dans un service pédiatrique, précisez le référent du service adulte.
 - si vous êtes le responsable médical du centre, et dans un service adulte, précisez le référent du service pédiatrique.
 - si vous êtes le responsable médical du centre, et le référent à la fois pour les prises en charge enfant et adulte (même service ou non), indiquez votre nom
- ← dans le même ou un autre site hospitalier du même établissement

Page 8 – Réseau Européen de Référence (ERN)

Etes-vous membre d'un Réseau Européen de Référence (ERN) ?

Comme centre de référence (HcP) de cet ERN

← oui/non

Si oui, nom de l'ERN :

Comme membre associé à un consortium de cet ERN

← oui/non

Si oui, nom de l'ERN :

← pour O-Rares : oui
pour tous les autres CRMR de la Filière : non

← Craniofacial Anomalies and ENT disorders (CRANIO)

← pour O-Rares : non
pour tous les autres CRMR de la Filière : oui

← Craniofacial Anomalies and ENT disorders (CRANIO)

Page 8 – Unités de recherche

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

← oui/non

Si oui, liste de ces unités de recherche :

Nom	Formalisation du partenariat

← vous-même et/ou un membre de l'équipe du centre

← Formalisation du partenariat :

- membre du laboratoire (qui ?)
- projets de recherche en commun
- ...

Page 9 – Maladies prises en charge

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

Liste détaillée des maladies rares prises en charge, en précisant l'ORPHAcode et leur prévalence (*en France, pour 100 000 habitants ; à défaut, en Europe*)

NB : Si le nombre de maladies est trop élevé, des regroupements sont possibles - 20 maladies maximum

ORPHAcode	Maladie rare ou groupe de maladies rares	Prévalence

Les informations vont être préparées par la Filière en lien avec chacun des CRMCR coordonnateurs. Nous vous les adresserons prochainement.

Nature du CRMR coordonnateur :

Si "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/non

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

← plutôt une unité de consultation
← plutôt une unité d'hospitalisation de jour
← plutôt une unité d'hospitalisation complète
← autre

- ← - pour CRANIOST, MALO, MAFACE, SPRATON : « plutôt une unité d'hospitalisation complète »
- pour O-Rares : « plutôt une unité de consultation »

← Décrire l'ensemble de l'équipe médicale, paramédicale, socio-éducative, administrative, personnel de recherche, ... (tous les professionnels participant à l'activité du centre, du même service ou référents d'autres services ou spécialités, y compris pour les formes syndromiques).



Uniquement les professionnels présents dans le même établissement (que ce soit sur le même site hospitalier ou non)

Vous pouvez préciser leur implication dans une prise en charge spécialisée.

Page 11 – Autres spécialités disponibles

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

Spécialités médicales ou non médicales	Nom de l'établissement et site hospitalier, le cas échéant	Modalités de formalisation

← Décrire les professionnels/spécialités/structures nécessaires à la bonne prise en charge des patients auxquels vous faites appel au sein d'autres établissements (spécialités médicales, paramédicales et socio-éducatives non disponibles dans votre établissement ; CPDPN, réseau de périnatalité, HAD, SSR, autres équipes participant à la transition enfant-adulte, ...).

Préciser les liens et collaborations existants, l'organisation et le fonctionnement, les éventuels outils existants.

[illegible]

 Votre établissement peut vous aider à compléter ce tableau

Page 12 – Autres spécialités/métiers nécessaires

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) :

← Préciser les spécialités/professions qui seraient nécessaires au sein du service et/ou de l'établissement pour une bonne prise en charge des patients, l'activité de formation, la recherche, la coordination nationale, ...

Soit qui ne sont pas du tout disponibles, soit en nombre/quotité de temps de travail insuffisants

Page 12 – Frais de gestion, gradation des soins

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

%

Avez-vous mis en place au sein du CRMR coordonnateur une valorisation de l'activité par la gradation des prises en charge ambulatoire ?

← oui/non

Pour consulter l'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 : [Cliquer ici](#)

Pages 12-13 – Ressources disponibles

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

← Lister les lieux, équipements et matériels disponibles concourant à l'activité du centre

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.

← Décrire les professionnels/services/structures nécessaires à la prise en charge médico-sociale des patients (ESMS, structures éducatives et professionnelles, espaces transition des établissements, ...).

Préciser la coordination réalisée, les liens et collaborations existants, l'organisation et le fonctionnement, les éventuels outils mis en place, l'information des patients et de leurs familles.



Ne pas oublier :

- les éventuelles consultations avancées dans des établissements médico-sociaux
- tous les aspects sur la prise en charge financière des soins : ALD, MDPH, ...

Page 15 – Liens ville-hôpital

Organisation des soins ville-hôpital :

Exemple : descriptif, relation avec les médecins traitants, les soins infirmiers, les kinésithérapeutes...

← Décrire les liens avec les professionnels de proximité : médecins traitants, spécialistes et paramédicaux de ville, ...

💡 Ne pas oublier les informations données aux patients et à leurs familles, les éventuels outils existants, les éventuelles consultations avancées dans des structures de proximité.

Il vous reste : 500 mots

Page 16 – Liens avec les Associations de patients

Participation des associations de personnes malades :

Nom de l'association	Portée géographique	Modalités de participation de l'association (ex : accompagnement, éducation à la santé, soutien psychologique, autre)	Modalités de diffusion de l'information auprès des associations par le CRMR coordonnateur

← Lister les Associations de patients avec qui vous êtes en contact, leur périmètre géographique (local/régional/national), les collaborations et les modes de communication (mail, site internet, réseaux sociaux, webinaire, journées, brochure, ...)



Exemples de collaborations :

échange d'informations, orientation des patients vers le centre, information des patients sur l'association, membre du conseil scientifique, événements organisés ensemble, intervention/participation aux Journées des familles, intervention de l'association dans un programme d'ETP, participation de l'association à un PNDS, outils élaborés ensemble ou en projet,

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



Joindre des documents illustrant ces liens

Pages 17-18 – Protocoles Nationaux de Diagnostic et de soins (PNDS)

Elaboration (ou participation à l'élaboration) de protocoles nationaux de diagnostic et de soins (PNDS) 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	Date estimée de publication

PNDS à réaliser ou à actualiser :

Titre	Etat PNDS

← PNDS publiés auxquels vous-même ou un membre de votre équipe a participé du fait de son expertise du périmètre de la labellisation

← PNDS auxquels vous-même ou un membre de votre équipe participe actuellement du fait de son expertise du périmètre de la labellisation

← PNDS auxquels vous-même ou un membre de votre équipe a prévu de participer du fait de son expertise du périmètre de la labellisation

« Etat PNDS » : à actualiser/à réaliser



- Liste de tous les PNDS auxquels ont contribué des membres des centres de la Filière :

<https://www.tete-cou.fr/parcours-de-soins/pnds-et-recommandations>
(signalez nous les éventuels oublis)

- Liste de tous les PNDS :

https://www.has-sante.fr/jcms/c_1340879/fr/protocoles-nationaux-de-diagnostic-et-de-soins-pnds



Précisez ceux que vous coordonnez (ou co- coordonnez)

Pages 18-19 – Recommandations

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	Date estimée de publication

← Recommandations, guidelines,... publiées auxquelles vous-même ou un membre de votre équipe a participé du fait de son expertise du périmètre de la labellisation

← Recommandations, guidelines,... auxquelles vous-même ou un membre de votre équipe participe actuellement du fait de son expertise du périmètre de la labellisation



Liste (non exhaustive) de recommandations auxquelles ont contribué des membres des centres de la Filière :

<https://www.tete-cou.fr/parcours-de-soins/pnds-et-recommandations#recommandations>

(signalez nous les oublis)

Pages 19 – Groupes de travail

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

Titre	Echelle

← Groupes de travail auxquels vous-même ou un membre de votre équipe participe actuellement ou a participé entre 2017 et 2022 du fait de son expertise du périmètre de la labellisation

Echelle : nationale/européenne/internationale

💡 Exemples : groupes de travail de la Filière, de l'ERN, de sociétés savantes, de consortia internationaux pour la mise en place de guidelines, de bases de données, de projets de recherche

Page 20 – Banque Nationale de Données Maladies Rares

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 minimal de la BNDMR est systématique ?

← oui/non

NB. : Les CRMR coordonnateurs ont l'obligation de renseigner le set minimal de données de la BNDMR, cf. NOTE D'INFORMATION INTERMINISTÉRIELLE 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

Si oui, la saisie est-elle :

← complète/partielle

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

Précisez le nom du dossier patient informatisé (DPI) utilisé par le CRMR coordonnateur :

« oui » : une saisie de votre activité dans BaMaRa (ou la fiche maladies rares de votre logiciel hospitalier) a débuté, ou vous avez initié des démarches pour que ce soit le cas

« oui » : une saisie de votre activité dans BaMaRa (ou la fiche maladies rares de votre logiciel hospitalier) a débuté et est réalisée de manière régulière



Si la saisie n'est pas exhaustive (tous les patients, tous les professionnels, toutes les activités) :

- indiquer ce qui est saisi et ce qui ne l'est pas
- indiquer une estimation du pourcentage de l'activité saisie
- indiquer le cas échéant l'accès récent à BaMaRa
- expliquer les difficultés, par qui est réalisée la saisie, ...
- préciser les actions et démarches entreprises
- indiquer le cas échéant les progrès réalisés en 2021 et/ou 2022

Liste et dates d'accès à BaMaRa des établissements :

<https://www.tete-cou.fr/recherche/bases-de-donnees#BaMaRa>

qu'il dispose ou non d'une fiche maladies rares
exemples : Easily, Orbis, DX Care, ...

Page 20 – Observatoires du diagnostic et du traitement

Participez-vous à l'observatoire du diagnostic (actions 1.4 et 1.7 du PNMR3) ?

 **oui/non**



Observatoire du diagnostic :

L'observatoire du diagnostic est un projet porté par la Filière pour réduire l'errance et l'impasse diagnostiques. Il comporte des actions d'information des professionnels de proximité, avec les Associations, ... et de remplissage de BaMaRa de manière plus exhaustive et homogène sur tout le territoire. Pour ce faire, la Filière apporte son aide à la saisie (informations, formation, assistance) et à un codage homogène (formations, guides de codage, ...).

<https://www.tete-cou.fr/recherche/bases-de-donnees#errance>

Participez-vous à l'observatoire des traitements (cf. 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) ?

 **oui/non**



Observatoire des traitements :

L'observatoire des traitements est un projet porté par la Filière pour recenser les médicaments prescrits hors-AMM, favoriser les autorisations d'accès précoce et d'accès compassionnel, évaluer les bénéfices/risques pour les patients.

Un recensement a été réalisé à partir de diverses ressources.

Une enquête sera lancée prochainement auprès de tous les centres.

Ce projet sera de plus étendu aux dispositifs médicaux.

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

← oui/non

Si oui, veuillez renseigner les tableaux ci-dessous :

Base 1	
Nom de la base de données	
Etablissements	
Mode de financement	
Maladies concernées	
Date de déclaration à la CNIL	
Données sur les médicaments prescrits (Oui/Non)	← oui/non

← bases de données, registres, cohortes, ...

Page 22 – Réunions de Concertation Pluridisciplinaire (RCP)

Le CRMR coordonnateur organise-t-il des RCP ?

← oui/non

Si oui :

Participants (regroupement par type de RCP)	Portée	Type

← uniquement les RCP que vous organisez (et pas toutes celles auxquelles vous participez) du périmètre de la labellisation

← Participants : nom de la RCP + spécialités participant

Portée : locale/régionale/nationale/européenne/internationale

Type : génomique/diagnostique/thérapeutique/moléculaire/clinique/autre



si le « type » est mixte (exemple : thérapeutique et diagnostique), indiquer :

- soit, le « type » majoritaire
- soit, plusieurs « types » sur des lignes contiguës

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		

← RCP locales et régionales : nombre de sessions organisées

RCP nationales : nombre de sessions auxquelles des membres de l'équipe du centre a participé

Si non, prévoyez-vous d'en organiser ?

← oui/non

Page 23 – Pré-indication de séquençage génomique

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

← oui/non

Si oui, listez par préindications combien votre CRMR a prescrit de dossier en 2021 :

Préindication	Nombre de prescriptions en 2021

← O-Rares : oui
CRANIOST, MAFACE, MALO, SPRATON : non

← O-Rares : « Formes syndromiques de maladies rares à expression bucco-dentaire »

Coordonnez-vous une RCP génomique ?

← oui/non

Si oui, précisez laquelle ou lesquelles :

RCP génomique

← O-Rares : oui
tous les centres O-Rares labellisés coordonnent une RCP de génomique pour cette pré-indication
intitulés des RCP : <https://pfmg2025.aviesan.fr/professionnels/preindications-et-mise-en-place/formes-syndromiques-de-maladies-rares-a-expression-bucco-dentaire/>

Des pré-indications de séquençage génomique ont été mises en place dans le cadre du Plan France Génomique 2025. Elles sont validées par la Haute Autorité de Santé.

<https://www.tete-cou.fr/parcours-de-soins/diagnostic#PFMG>
<https://pfmg2025.aviesan.fr/>

*Nombre de patients dans la file active du CRMR coordonnateur :

NB : 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)

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

CRMR coordonnateur : 150
CRMR constitutif : 75
CCMR : 25

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

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

CRMR coordonnateur : 300
CRMR constitutif : 150
CCMR : -

a. Nombre de consultations médicales en présentiel réalisées par le CRMR coordonnateur :

NB : Sont à inclure les éventuelles consultations avancées

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

← Indiquer votre activité de manière déclarative



Ces chiffres seront vérifiés par rapport à votre activité saisie sur BaMaRa (ou dans votre DPI et migrant dans BaMaRa).



- L'activité saisie dans BaMaRa prise en compte sera relative au moment auquel votre établissement a eu accès à BaMaRa.
- Les chiffres minimaux exigés par le Ministère de la Santé sont indiqués en rouge ci-contre.
- Si l'activité 2021 n'est pas exhaustive, une tolérance pourra être appliquée dès lors qu'une bonne dynamique de saisie est constatée en 2022.

Pages 24-25 – Activité clinique

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 réalisés par le CRMR coordonnateur :

NB : 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

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

Nombre de séjours en hospitalisation complète réalisés par le CRMR coordonnateur :

NB : 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.

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 ?

NB : une consultation avancées correspond à toute consultation réalisée par un membre du CRMR dans un autre établissement de santé que celui de rattachement du CRMR

← oui/non

Si oui, lieu et fréquence :

Lieu	Fréquence

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 :

Pour plus d'informations concernant les activités de télémédecine :

Décret n° 2010-1929 du 19 octobre 2010 relatif à la télémédecine

Décret n° 2021-707 du 3 juin 2021 relatif à la télésanté

Le CRMR coordonnateur effectue-t-il des actes de téléexpertise ?

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.

← 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 ?

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.

← 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 :

%

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 ?

← oui/non

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

← Médicament ayant reçu spécifiquement une désignation orpheline pour une maladie rare

💡 Liste : https://www.orpha.net/consor/cgi-bin/Drugs_ListOrphanDrugs.php?lng=FR

← Médicament prescrit en-dehors des indications autorisées dans l'autorisation de mise sur le marché (pathologie, âge, posologie, mode d'administration, ...)

Page 28 – Education Thérapeutique du Patient

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

← indiquer uniquement les programmes autorisés par l'ARS (jusqu'en 2020) ou déclarés à l'ARS (depuis 2021) du périmètre de la labellisation



- les programmes d'ETP préexistants peuvent être indiqués (leur autorisation a été renouvelée entre 2017 et 2022)
- les programmes d'ETP qui seront prochainement déclarés à l'ARS peuvent être indiqués avec la mention « en cours »
- « nombre moyen de personnes malades intégrées dans le programme » : de personnes différentes, nombre moyen/an

Page 28 – Relations avec l’Outre-Mer

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

← oui/non

Si oui, précisez :

Il vous reste : 300 mots



- préciser quels territoires d’Outre-Mer
- indiquer les relations : rendu d’avis, RCP communes, missions de prise en charge sur site, prise en charge des patients en métropole, accueil/formation de professionnels, échanges éventuels avec les plateformes de coordination en Outre-Mer, ...
- ne pas oublier les réunions, congrès et formations organisées en visioconférence, diffusées en ligne ou rediffusées en replay qui leur permettent de participer

Pages 29-32 – Projets de recherche

Investigations : recensement des projets de recherche nationaux, européens ou internationaux du CRMR coordonnateur du CRMR candidat entre 2017 et 2022 :

NB : 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...).

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

Projet 1

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

Durée estimée du projet

Montant du financement attendu sur la durée du projet (en euro)

Nombre d'inclusions pendant la période couverte par l'enquête réalisées par le CRMR coordonnateur

Nombre d'inclusions prévues à terme pour l'ensemble des centres participant au projet

Nature de l'investigation

Autre, précisez :

← uniquement :

- les projets de recherche financés, quel que soit le type de financement
- nationaux/européens/ internationaux
- dont un membre de l'équipe du centre est investigateur principal
- dans le périmètre de labellisation du centre
- entre 2017 et 2022



Nombre de projets minimal requis :

CRMR coordonnateur : 2 en investigateur principal ou responsable d'axe thématique

CRMR constitutif : 1 en investigateur principal ou responsable d'axe thématique

CCMR : -

← essai clinique/essai thérapeutique/recherche en SHS/autre

Pages 32-40 – Projets de recherche

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

Projet 1

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

Durée estimée du projet

Montant du financement attendu sur la durée du projet (en euro)

Nombre d'inclusions pendant la période couverte par l'enquête réalisées par le CRMR coordonnateur

Nombre d'inclusions prévues à terme pour l'ensemble des centres participant au projet

Nature de l'investigation

Autre, précisez :

← uniquement :

- les projets de recherche financés, quel que soit le type de financement
- nationaux/européens/ internationaux
- dont un membre de l'équipe du centre est investigateur associé ou responsable d'axe thématique
- dans le périmètre de labellisation du centre
- entre 2017 et 2022



Nombre de projets minimal requis :

CRMR coordonnateur : 2 en investigateur principal ou responsable d'axe thématique

CRMR constitutif : 1 en investigateur principal ou responsable d'axe thématique

CCMR : -

← essai clinique/essai thérapeutique/recherche en SHS/autre

Nombre de points SIGREC du CRMR coordonnateur :

	En 2021
	Somme cumulée de points entre 2017 et 2022

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

	← oui/non
--	-----------

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

--

Publications : recensement des principales publications publiées entre 2017 et 2022 (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
	Somme cumulée de points entre 2017 et 2022



ces informations peuvent vous être fournies par votre établissement

SIGREC : études interventionnelles (essais cliniques) à promotion institutionnelle



Nombre de publications minimal requis :

CRMR coordonnateur : 3 en premier/dernier auteur
CRMR constitutif : 2 en premier/dernier auteur
CCMR : -



dans chaque catégorie, sélectionner les 12 publications les plus significatives du périmètre de la labellisation et/ou avec le plus fort facteur d'impact et/ou avec le score SIGAPS le plus élevé



ces informations peuvent vous être fournies par votre établissement

SIGAPS : publications PubMed

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



Lister toutes vos thématiques de recherche

Page 43 – Formation continue

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

← oui/non

Si oui, précisez :

Intitulé	Date de création	En cours en 2022

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

Intitulé	Public concerné	Nombre d'heure/an

← uniquement les DU/DIU abordant (en totalité ou lors de certains modules) les maladies rares du périmètre de la labellisation



- indiquer les DU/DIU mis en place avant 2017 s'ils étaient effectifs entre 2017 et 2022 (une ou plusieurs de ces années)
- liste des DU/DIU du périmètre des centres de la Filière : <https://www.tete-cou.fr/enseignement/formations-academiques> (*signalez nous les oublis*)

← uniquement les formations abordant les maladies rares du périmètre de la labellisation et agréées DPC

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

← oui/non

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

Etudiants en master :

Etudiants en doctorat :

Etudiants en post-doctorat :

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/non

Si oui, précisez :

Intitulé	Date de publication	Type/nature de la publication

← uniquement les étudiants pour des travaux de recherche du périmètre de la labellisation

← uniquement les ressources abordant les maladies rares du périmètre de la labellisation

💡 Exemples : livre, site internet, article de vulgarisation, MOOC, webinaire, application mobile, ...

Page 45 – Organisation de congrès

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

← oui/non

Si oui, précisez :

Congrès national

Titre	Date	Lieu	Acte

Congrès européen

Titre	Date	Lieu	Acte

Congrès international

Titre	Date	Lieu	Acte

← uniquement les congrès dédiés à ou abordant les maladies rares du périmètre de la labellisation



organisation ou co-organisation du congrès, d'un symposium satellite, d'une session spécifique, ...
par vous-même ou un membre de votre équipe

Pages 46-47 – Conférences

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

← oui/non

Si oui, précisez la conférence :

Conférence 1

Titre de la conférence

Date

Lieu

Qualité de l'intervenant

Portée de la conférence

← nationale/européenne/internationale

← uniquement les conférences abordant les maladies rares du périmètre de la labellisation



- par vous-même ou un membre de votre équipe
- sélectionner les 5 interventions les plus significatives du périmètre de la labellisation et/ou dans les congrès les plus prestigieux et ayant la plus grande portée

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) :

Page 48 – Texte libre

indiquer tous les éléments que vous n'avez pas pu préciser ailleurs, toutes thématiques confondues :

- éléments expliquant/justifiant d'éventuels critères non remplis
- statut/expertise du responsable médical
- l'organisation du centre : coordination, professionnels de multiples services/spécialités pour couvrir tous les besoins de la prise en charge, adressages, ...
- organisation de la transition enfant-adulte
- gestion des situations d'urgence
- activités éducatives pour les patients et leurs familles (non déclarées en programmes d'ETP)
- enseignement (formation initiale)
- autres actions d'information
- implication dans les sociétés savantes, ...
- ...

 obligatoire



N'oubliez pas de préciser :

- vos actions avec les Associations
- vos actions de coordination du réseau de CRMR-CCMR
- votre implication dans les actions de la Filière
- les particularités et spécificités de votre centre
- vos atouts et points forts
- vos difficultés
 - y compris d'accès à votre budget CRMR le cas échéant
- vos actions en cours et projets

Documents à joindre

* Joindre sur la plateforme en ligne *Démarches Simplifiées* des courriers adressés au jury de labellisation 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.



- le courrier de candidature du responsable médical
- le CV du responsable médical (*2 pages maximum, focalisé sur les pathologies du périmètre de labellisation*)
- un courrier détaillant l'avis et l'implication du directeur de l'établissement, du président de la CME, du chef de pôle (ou de DMU), du chef de service (*cosigné*)
- des courriers de soutien d'Associations de personnes malades *
- des documents illustrant la collaboration avec les Associations de personnes malades

* les Associations pourront, si elles le souhaitent, proposer un courrier commun pour l'ensemble du réseau national de CRMR-CCMR. La Filière le proposera à ses [Associations membres](#).
Si vous avez des liens avec d'autres Associations (nationales, locales), vous pouvez les solliciter directement.

Dépôt du dossier



Nommez vos fichiers sous la forme TETECOU_RESEAU_CENTRE_ETABLISSEMENT_NOM DU RESPONSABLE_NOM DU DOCUMENT
exemple : TETECOU_CRANIOST_COORDONNATEUR_APHP-NECKER_PATERNOSTER_CV



**Déposez tous les documents dans le dossier en ligne dédié à votre réseau
le 13 septembre au plus tard**



<https://dispose.aphp.fr/u/vDi9gYK4va-uOL2G/3f3acc83-81a5-4b8f-b110-e4f683ce127a?l>



<https://dispose.aphp.fr/u/0RvEh--bxKvDG8SA/04ae9a4c-402f-454c-a507-7a8dab1565d8?l>



<https://dispose.aphp.fr/u/jzEZSbGxGWOdMRIO/7c6fd3df-07d0-4076-ad59-bee4ef23ae7d?l>



https://dispose.aphp.fr/u/k5DOOK0QzhCBkM4_/59a349bd-9656-44ce-a9f9-77e26356d7be?l



<https://dispose.aphp.fr/u/hSawybumsP-XJrDO/15ea6bb8-a655-44a2-9158-4a580c8a1aaa?l>

Le volet de présentation d'un CRMR constitutif



Vous pouvez télécharger l'onglet spécifique sur le [site de la Filière](#).

Page 1 – Identification du centre

Nom du centre de référence maladies rares (CRMR) candidat :

← nom du réseau de CRMR/CCMR

Nom du CRMR constitutif :

← nom du réseau de CRMR/CCMR

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

← oui/non

Etablissement de santé siège du CRMR constitutif du CRMR candidat (ex : AP-HP, Université Paris Saclay site Bicêtre, CHU Bordeaux) :

← établissement + site hospitalier éventuel

Adresse de l'établissement de santé siège du CRMR constitutif du CRMR candidat :

Finess juridique

Finess géographique



← cf onglet « Liste des FINESS »

Page 3 – Identification du centre

Directeur de l'établissement de santé ou le directeur de GHU pour l'AP-HP :

Courriel professionnel :

Téléphone :

Le cas échéant, site hospitalier du CRMR constitutif du CRMR candidat (ex. : Bicêtre, Pellegrin) :

Adresse du site hospitalier du CRMR constitutif du CRMR candidat :

Directeur du site hospitalier :

Courriel professionnel :

Téléphone :

Page 3 – Identification du centre

Pôle de rattachement du CRMR constitutif :

← DMU pour l'APHP

Service de rattachement du CRMR constitutif :

← celui du responsable du Centre candidat

Identification du CRMR constitutif comme unité fonctionnelle ou de gestion :

← oui/non

! obligatoire pour les CRMR

Courriel du CRMR constitutif :

Téléphone du CRMR constitutif :

Horaires d'ouverture du CRMR constitutif :

← si le centre assure une permanence 24/24 pour les urgences, indiquer 24/24
sinon, préciser les horaires

} ← spécifiques du CRMR s'ils existent
sinon, coordonnées du secrétariat du
service ou du responsable du centre

* La présente candidature doit intégrer un CV du responsable médical du CRMR constitutif candidat (2 pages maximum).

Responsable médical du CRMR constitutif candidat (titre ; nom ; prénom) :

Titre :		Nom :		Prénom :	
---------	--	-------	--	----------	--

Courriel professionnel :

Téléphone :

Etes-vous titulaire ?

← oui/non



pour être éligible, le responsable médical doit être titulaire.
Des exceptions pourront être acceptées si l'établissement s'engage à une titularisation sous 1 an.

Quel est votre statut ?

← PU-PH/PH/MCU-PH/autre

Si autre, précisez :

Quotité de temps travaillée au sein de l'établissement :

← temps plein (100%)/autre



pour être éligible, le responsable médical doit être temps plein dans l'établissement. Des exceptions argumentées pourront être acceptées.

Si autre, précisez la quotité :

 %


Avec le nouveau statut des PH, les praticiens à temps partiel sont considérés comme temps plein dans l'établissement avec une quotité particulière de temps de travail.

Spécialité médicale exercée :

Exercez-vous au sein d'un autre établissement :

← oui/non



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

- « Non » s'il s'agit de différents sites hospitaliers du même CHU.
- Si le temps partiel dans un autre établissement concourt à une meilleure prise en charge des patients (exemples : transition enfant-adulte, lien clinique-CHU, ...), cela pourra être accepté.

Page 5 – Responsable médical du centre

Date de naissance du responsable médical :

(format date JJ/MM/AAAA)



Le responsable médical doit pouvoir s'engager à assurer la période de 5 ans de la labellisation (2023-2028). Il doit être âgé de 65 ans maximum en 2028, ou 68 ans s'il conserve une activité clinique.

Départ prévu pendant la période de labellisation ?

← oui/non

Si oui, pour quelle(s) raison(s) et quelle(s) modalité(s) de succession sont prévues (si un.e candidat.e à la succession est d'ores et déjà identifié.e, merci de le signaler ici) ?

← si un départ avant 2028 est envisagé, préciser si possible le nom du successeur, sa légitimité à assurer cette fonction, les modalités mises en œuvre pour la transmission.

Il vous reste : 300 mots

Etes-vous candidat à un autre CRMR ?

Comme CRMR coordonnateur

← oui/non

Si oui :

Nom du CRMR	FSMR de rattachement

Comme CRMR constitutif

← oui/non

Si oui :

Nom du CRMR	FSMR de rattachement

Comme CCMR (centre de compétence maladies rares)

← oui/non

Si oui :

Nom du CRMR	FSMR de rattachement

Comme CRC (centre de ressources et de compétences)

← oui/non

Si oui :

Nom du CRMR	FSMR de rattachement

Page 6 – Autres candidatures

du responsable médical de ce centre en tant que responsable
médical d'autres centres
(dans la Filière TETECOUC ou d'autres Filières)

Page 7 – Prise en charge enfant-adulte

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

← oui/non

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

Il s'agit d'un référent médical :

← enfants/adultes

Référent médical pour le CRMR constitutif candidat (titre ; nom ; prénom) :

Titre :	Nom :	Prénom :

Spécialité médicale exercée :

Service de rattachement :

- ← - si vous êtes le responsable médical du centre, et dans un service pédiatrique, précisez le référent du service adulte.
- si vous êtes le responsable médical du centre, et dans un service adulte, précisez le référent du service pédiatrique.
- si vous êtes le responsable médical du centre, et le référent à la fois pour les prises en charge enfant et adulte (même service ou non), indiquez votre nom

← dans le même ou un autre site hospitalier du même établissement

Page 8 – Réseau Européen de Référence (ERN)

Etes-vous membre d'un Réseau Européen de Référence (ERN) ?

Comme centre de référence (HcP) de cet ERN

← oui/non

Si oui, nom de l'ERN :

Comme membre associé à un consortium de cet ERN

← oui/non

Si oui, nom de l'ERN :

← pour CRANIOST Lyon : oui
pour tous les autres CRMR constitutifs de la Filière : non

← Craniofacial Anomalies and ENT disorders (CRANIO)

← pour O-Rares Rothschild : oui
pour tous les autres CRMR constitutifs de la Filière : non

← Craniofacial Anomalies and ENT disorders (CRANIO)

Page 8 – Unités de recherche

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

← oui/non

Si oui, liste de ces unités de recherche :

Nom	Formalisation du partenariat

← vous-même et/ou un membre de l'équipe du centre

← Formalisation du partenariat :

- membre du laboratoire (qui ?)
- projets de recherche en commun
- ...

Page 9 – Maladies prises en charge

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

Liste détaillée des maladies rares prises en charge, en précisant l'ORPHAcode et leur prévalence (*en France, pour 100 000 habitants ; à défaut, en Europe*)

NB : Si le nombre de maladies est trop élevé, des regroupements sont possibles - 20 maladies maximum

ORPHAcode	Maladie rare ou groupe de maladies rares	Prévalence

Les informations vont être préparées par la Filière en lien avec chacun des CRMR coordonnateurs. Nous vous les adresserons prochainement.

Page 10 – Equipe du centre

Nature du CRMR constitutif :

Si "Autre", précisez :

La prise en charge par le CRMR constitutif 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 constitutif ?

← oui/non

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

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

← plutôt une unité de consultation
← plutôt une unité d'hospitalisation de jour
← plutôt une unité d'hospitalisation complète
← autre

- ← - pour CRANIOST, MALO, MAFACE, SPRATON : « plutôt une unité d'hospitalisation complète »
- pour O-Rares : « plutôt une unité de consultation »

← Décrire l'ensemble de l'équipe médicale, paramédicale, socio-éducative, administrative, personnel de recherche, ... (tous les professionnels participant à l'activité du centre, du même service ou référents d'autres services ou spécialités, y compris pour les formes syndromiques).



Uniquement les professionnels présents dans le même établissement (que ce soit sur le même site hospitalier ou non)

Vous pouvez préciser leur implication dans une prise en charge spécialisée.

Page 11 – Autres spécialités disponibles

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

Spécialités médicales ou non médicales	Nom de l'établissement et site hospitalier, le cas échéant	Modalités de formalisation

← Décrire les professionnels/spécialités/structures nécessaires à la bonne prise en charge des patients auxquels vous faites appel au sein d'autres établissements (spécialités médicales, paramédicales et socio-éducatives non disponibles dans votre établissement ; CPDPN, réseau de périnatalité, HAD, SSR, autres équipes participant à la transition enfant-adulte, ...).

Préciser les liens et collaborations existants, l'organisation et le fonctionnement, les éventuels outils existants.

[illegible]

 Votre établissement peut vous aider à compléter ce tableau

Page 12 – Autres spécialités/métiers nécessaires

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

← oui/non

Si oui, précisez le(s)quel(s) :

← Préciser les spécialités/professions qui seraient nécessaires au sein du service et/ou de l'établissement pour une bonne prise en charge des patients, l'activité de formation, la recherche, ...

Soit qui ne sont pas du tout disponibles, soit en nombre/quotité de temps de travail insuffisants

Page 12 – Frais de gestion, gradation des soins

Précisez le pourcentage de frais de gestion (dont frais de structure) appliqué à la MIG maladies rares dédié au CRMR constitutif :

%

Avez-vous mis en place au sein du CRMR constitutif une valorisation de l'activité par la gradation des prises en charge ambulatoire ?

← oui/non

Pour consulter l'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, [Cliquer ici](#) chirurgie, obstétrique et odontologie ou ayant une activité d'hospitalisation à domicile :

Page 13 – Ressources disponibles

Vous pouvez indiquer ici tout moyen autre qu'humain mobilisé autour du patient au bénéfice du CRMR constitutif (exemple : locaux, équipements...) :

← Lister les lieux, équipements et matériels disponibles concourant à l'activité du centre

Il vous reste : 500 mots

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 CRMR constitutif 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.

← Décrire les professionnels/services/structures nécessaires à la prise en charge médico-sociale des patients (ESMS, structures éducatives et professionnelles, espaces transition des établissements, ...).

Préciser la coordination réalisée, les liens et collaborations existants, l'organisation et le fonctionnement, les éventuels outils mis en place, l'information des patients et de leurs familles.



Ne pas oublier :

- les éventuelles consultations avancées dans des établissements médico-sociaux
- tous les aspects sur la prise en charge financière des soins : ALD, MDPH, ...

Page 15 – Liens ville-hôpital

Organisation des soins ville-hôpital :

Exemple : descriptif, relation avec les médecins traitants, les soins infirmiers, les kinésithérapeutes...

← Décrire les liens avec les professionnels de proximité : médecins traitants, spécialistes et paramédicaux de ville, ...

💡 Ne pas oublier les informations données aux patients et à leurs familles, les éventuels outils existants, les éventuelles consultations avancées dans des structures de proximité.

Il vous reste : 500 mots

Page 16 – Liens avec les Associations de patients

Participation des associations de personnes malades :

Nom de l'association	Portée géographique	Modalités de participation de l'association (ex : accompagnement, éducation à la santé, soutien psychologique, autre)	Modalités de diffusion de l'information auprès des associations par le CRMR constitutif

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

← Lister les Associations de patients avec qui vous êtes en contact, leur périmètre géographique (local/régional/national), les collaborations et les modes de communication (mail, site internet, réseaux sociaux, webinaire, journées, brochure, ...)



Exemples de collaborations :
échange d'informations, orientation des patients vers le centre, information des patients sur l'association, membre du conseil scientifique, événements organisés ensemble, intervention/participation aux Journées des familles, intervention de l'association dans un programme d'ETP, participation de l'association à un PNDS, outils élaborés ensemble ou en projet,



Joindre des documents illustrant ces liens

Pages 17-18 – Protocoles Nationaux de Diagnostic et de soins (PNDS)

Elaboration (ou participation à l'élaboration) de protocoles nationaux de diagnostic et de soins (PNDS) par le CRMR constitutif entre 2017 et 2022 :

Titre	Date de publication

PNDS en cours d'élaboration (ou participation à l'élaboration) par le CRMR constitutif :

Titre	Date estimée de publication

PNDS à réaliser ou à actualiser :

Titre	Etat PNDS

← PNDS publiés auxquels vous-même ou un membre de votre équipe a participé du fait de son expertise du périmètre de la labellisation

← PNDS auxquels vous-même ou un membre de votre équipe participe actuellement du fait de son expertise du périmètre de la labellisation

← PNDS auxquels vous-même ou un membre de votre équipe a prévu de participer du fait de son expertise du périmètre de la labellisation

« Etat PNDS » : à actualiser/à réaliser



- Liste de tous les PNDS auxquels ont contribué des membres des centres de la Filière :

<https://www.tete-cou.fr/parcours-de-soins/pnds-et-recommandations>
(signalez nous les éventuels oublis)

- Liste de tous les PNDS :

https://www.has-sante.fr/jcms/c_1340879/fr/protocoles-nationaux-de-diagnostic-et-de-soins-pnds



Précisez ceux que vous coordonnez (ou co- coordonnez)

Elaboration (ou participation à l'élaboration) de guides de bonnes pratiques nationaux, européens et internationaux par le CRMR constitutif 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 constitutif (ou à laquelle il participe) :

Titre	Date estimée de publication

Pages 18-19 – Recommandations

← Recommandations, guidelines,... publiées auxquelles vous-même ou un membre de votre équipe a participé du fait de son expertise du périmètre de la labellisation

← Recommandations, guidelines,... auxquelles vous-même ou un membre de votre équipe participe actuellement du fait de son expertise du périmètre de la labellisation



Liste (non exhaustive) de recommandations auxquelles ont contribué des membres des centres de la Filière :

<https://www.tete-cou.fr/parcours-de-soins/pnds-et-recommandations#recommandations>

(signalez nous les oublis)

Pages 19 – Groupes de travail

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

Titre	Echelle

← Groupes de travail auxquels vous-même ou un membre de votre équipe participe actuellement ou a participé entre 2017 et 2022 du fait de son expertise du périmètre de la labellisation

Echelle : nationale/européenne/internationale

💡 Exemples : groupes de travail de la Filière, de l'ERN, de sociétés savantes, de consortia internationaux pour la mise en place de guidelines, de bases de données, de projets de recherche

Page 20 – Banque Nationale de Données Maladies Rares

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

← oui/non

* Confirmez-vous que la saisie par le CRMR constitutif du set de données minimal de la BNDMR est systématique ?

← oui/non

NB. : Les CRMR constitutifs ont l'obligation de renseigner le set minimal de données de la BNDMR, cf. NOTE D'INFORMATION INTERMINISTÉRIELLE 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

Si oui, la saisie est-elle :

← complète/partielle

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

Précisez le nom du dossier patient informatisé (DPI) utilisé par le CRMR constitutif :

« oui » : une saisie de votre activité dans BaMaRa (ou la fiche maladies rares de votre logiciel hospitalier) a débuté, ou vous avez initié des démarches pour que ce soit le cas

« oui » : une saisie de votre activité dans BaMaRa (ou la fiche maladies rares de votre logiciel hospitalier) a débuté et est réalisée de manière régulière



Si la saisie n'est pas exhaustive (tous les patients, tous les professionnels, toutes les activités) :

- indiquer ce qui est saisi et ce qui ne l'est pas
- indiquer une estimation du pourcentage de l'activité saisie
- indiquer le cas échéant l'accès récent à BaMaRa
- expliquer les difficultés, par qui est réalisée la saisie, ...
- préciser les actions et démarches entreprises
- indiquer le cas échéant les progrès réalisés en 2021 et/ou 2022

Liste et dates d'accès à BaMaRa des établissements :

<https://www.tete-cou.fr/recherche/bases-de-donnees#BaMaRa>

← qu'il dispose ou non d'une fiche maladies rares
exemples : Easily, Orbis, DX Care, ...

Page 20 – Observatoires du diagnostic et du traitement

Participez-vous à l'observatoire du diagnostic (actions 1.4 et 1.7 du PNMR3) ?

 **oui/non**



Observatoire du diagnostic :

L'observatoire du diagnostic est un projet porté par la Filière pour réduire l'errance et l'impasse diagnostiques. Il comporte des actions d'information des professionnels de proximité, avec les Associations, ... et de remplissage de BaMaRa de manière plus exhaustive et homogène sur tout le territoire. Pour ce faire, la Filière apporte son aide à la saisie (informations, formation, assistance) et à un codage homogène (formations, guides de codage, ...).

<https://www.tete-cou.fr/recherche/bases-de-donnees#errance>

Participez-vous à l'observatoire des traitements (cf. 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) ?

 **oui/non**



Observatoire des traitements :

L'observatoire des traitements est un projet porté par la Filière pour recenser les médicaments prescrits hors-AMM, favoriser les autorisations d'accès précoce et d'accès compassionnel, évaluer les bénéfices/risques pour les patients.

Un recensement a été réalisé à partir de diverses ressources.

Une enquête sera lancée prochainement auprès de tous les centres.

Ce projet sera de plus étendu aux dispositifs médicaux.

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

← oui/non

Si oui, veuillez renseigner les tableaux ci-dessous :

Base 1

Nom de la base de données

Etablissements

Mode de financement

Maladies concernées

Date de déclaration à la CNIL

Données sur les médicaments prescrits
(Oui/Non)

← oui/non

← bases de données, registres, cohortes, ...

Page 22 – Réunions de Concertation Pluridisciplinaire (RCP)

Le CRMR constitutif organise-t-il des RCP ?

← oui/non

Si oui :

Participants (regroupement par type de RCP)	Portée	Type

← uniquement les RCP que vous organisez (et pas toutes celles auxquelles vous participez) du périmètre de la labellisation

← Participants : nom de la RCP + spécialités participant

Portée : locale/régionale/nationale/européenne/internationale

Type : génomique/diagnostique/thérapeutique/moléculaire/clinique/autre



si le « type » est mixte (exemple : thérapeutique et diagnostique), indiquer :

- soit, le « type » majoritaire
- soit, plusieurs « types » sur des lignes contiguës

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		

← RCP locales et régionales : nombre de sessions organisées

RCP nationales : nombre de sessions auxquelles des membres de l'équipe du centre a participé

Si non, prévoyez-vous d'en organiser ?

← oui/non

Page 23 – Pré-indication de séquençage génomique

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

← oui/non

Si oui, listez par préindications combien votre CRMR a prescrit de dossier en 2021 :

Préindication	Nombre de prescriptions en 2021

← O-Rares : oui
CRANIOST, MAFACE, MALO, SPRATON : non

← O-Rares : « Formes syndromiques de maladies rares à expression bucco-dentaire »

Coordonnez-vous une RCP génomique ?

← oui/non

Si oui, précisez laquelle ou lesquelles :

RCP génomique

← O-Rares : oui
tous les centres O-Rares labellisés coordonnent une RCP de génomique pour cette pré-indication
intitulés des RCP : <https://pfmg2025.aviesan.fr/professionnels/preindications-et-mise-en-place/formes-syndromiques-de-maladies-rares-a-expression-bucco-dentaire/>

Des pré-indications de séquençage génomique ont été mises en place dans le cadre du Plan France Génomique 2025. Elles sont validées par la Haute Autorité de Santé.

<https://www.tete-cou.fr/parcours-de-soins/diagnostic#PFMG>
<https://pfmg2025.aviesan.fr/>

* Nombre de patients dans la file active du CRMR constitutif :

NB : 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)

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

CRMR coordonnateur : 150
CRMR constitutif : 75
CCMR : 25

* Nombre de consultations médicales et d'hospitalisations de jour réalisées par le CRMR constitutif (somme des questions a, b et c qui suivent) :

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

CRMR coordonnateur : 300
CRMR constitutif : 150
CCMR : -

a. Nombre de consultations médicales en présentiel réalisées par le CRMR constitutif :

NB : Sont à inclure les éventuelles consultations avancées

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

← Indiquer votre activité de manière déclarative



Ces chiffres seront vérifiés par rapport à votre activité saisie sur BaMaRa (ou dans votre DPI et migrant dans BaMaRa).



- L'activité saisie dans BaMaRa prise en compte sera relative au moment auquel votre établissement a eu accès à BaMaRa.
- Les chiffres minimaux exigés par le Ministère de la Santé sont indiqués en rouge ci-contre.
- Si l'activité 2021 n'est pas exhaustive, une tolérance pourra être appliquée dès lors qu'une bonne dynamique de saisie est constatée en 2022.

Pages 24-25 – Activité clinique

b. Nombre de téléconsultations réalisées par le CRMR constitutif :

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

c. Nombre de séjours en hospitalisation de jour réalisés par le CRMR constitutif :

NB : 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

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

Nombre de séjours en hospitalisation complète réalisés par le CRMR constitutif :

NB : 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.

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

Nombre de consultations pluriprofessionnelles réalisées par le CRMR constitutif :

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

Le CRMR constitutif organise-t-il des consultations avancées ?

NB : une consultation avancées correspond à toute consultation réalisée par un membre du CRMR dans un autre établissement de santé que celui de rattachement du CRMR

← oui/non

Si oui, lieu et fréquence :

Lieu	Fréquence

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

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

Activité de télémédecine :

Pour plus d'informations concernant les activités de télémédecine :

[Décret n° 2010-1929 du 19 octobre 2010 relatif à la télémédecine](#)

[Décret n° 2021-707 du 3 juin 2021 relatif à la télé santé](#)

Le CRMR constitutif effectue-t-il des actes de téléexpertise ?

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.

← 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 constitutif effectue-t-il des actes de téléconsultation ?

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.

← 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 :

%

Le CRMR constitutif 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 constitutif :

Le CRMR constitutif a-t-il recours à la prescription de médicaments hors-AMM ?

← oui/non

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

← Médicament ayant reçu spécifiquement une désignation orpheline pour une maladie rare

💡 Liste : https://www.orpha.net/consor/cgi-bin/Drugs_ListOrphanDrugs.php?lng=FR

← Médicament prescrit en-dehors des indications autorisées dans l'autorisation de mise sur le marché (pathologie, âge, posologie, mode d'administration, ...)

Page 28 – Education Thérapeutique du Patient

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

Nombre de programmes :

Titre	Nombre moyen de personnes malades intégrées dans programme

← indiquer uniquement les programmes autorisés par l'ARS (jusqu'en 2020) ou déclarés à l'ARS (depuis 2021) du périmètre de la labellisation



- les programmes d'ETP préexistants peuvent être indiqués (leur autorisation a été renouvelée entre 2017 et 2022)
- les programmes d'ETP qui seront prochainement déclarés à l'ARS peuvent être indiqués avec la mention « en cours »
- « nombre moyen de personnes malades intégrées dans le programme » : de personnes différentes, nombre moyen/an

Page 28 – Relations avec l’Outre-Mer

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

 **oui/non**

Si oui, précisez :

Il vous reste : 300 mots



- préciser quels territoires d’Outre-Mer
- indiquer les relations : rendu d’avis, RCP communes, missions de prise en charge sur site, prise en charge des patients en métropole, accueil/formation de professionnels, échanges éventuels avec les plateformes de coordination en Outre-Mer, ...
- ne pas oublier les réunions, congrès et formations organisées en visioconférence, diffusées en ligne ou rediffusées en replay qui leur permettent de participer

Pages 29-32 – Projets de recherche

Investigations : recensement des projets de recherche nationaux, européens ou internationaux du CRMR constitutif du CRMR candidat entre 2017 et 2022 :

NB : 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 constitutif, 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 constitutif est expert (DGOS, Fondations, RER/ERN...).

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

Projet 1

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

Durée estimée du projet

Montant du financement attendu sur la durée du projet (en euro)

Nombre d'inclusions pendant la période couverte par l'enquête réalisées par le CRMR constitutif

Nombre d'inclusions prévues à terme pour l'ensemble des centres participant au projet

Nature de l'investigation

Autre, précisez :

← essai clinique/essai thérapeutique/recherche en SHS/autre

← uniquement :

- les projets de recherche financés, quel que soit le type de financement
- nationaux/européens/ internationaux
- dont un membre de l'équipe du centre est investigateur principal
- dans le périmètre de labellisation du centre
- entre 2017 et 2022



Nombre de projets minimal requis :

CRMR coordonnateur : 2 en investigateur principal ou responsable d'axe thématique

CRMR constitutif : 1 en investigateur principal ou responsable d'axe thématique

CCMR : -

Pages 32-40 – Projets de recherche

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

Projet 1

Le CRMR constitutif est il porteur du projet ?

← oui/non

Si non, indiquez le porteur du projet

Place occupée par l'équipe médicale du CRMR constitutif

← 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

Durée estimée du projet

Montant du financement attendu sur la durée du projet (en euro)

Nombre d'inclusions pendant la période couverte par l'enquête réalisées par le CRMR constitutif

Nombre d'inclusions prévues à terme pour l'ensemble des centres participant au projet

Nature de l'investigation

← essai clinique/essai thérapeutique/recherche en SHS/autre

← uniquement :

- les projets de recherche financés, quel que soit le type de financement
- nationaux/européens/ internationaux
- dont un membre de l'équipe du centre est investigateur associé ou responsable d'axe thématique
- dans le périmètre de labellisation du centre
- entre 2017 et 2022



Nombre de projets minimal requis :

CRMR coordonnateur : 2 en investigateur principal ou responsable d'axe thématique

CRMR constitutif : 1 en investigateur principal ou responsable d'axe thématique

CCMR : -

Nombre de points SIGREC du CRMR constitutif :

En 2021

Somme cumulée de points entre 2017 et 2022

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

← oui/non

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

Publications : recensement des principales publications publiées entre 2017 et 2022 (au format Pubmed)

* Publications en lien avec les maladies rares du CRMR constitutif 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 constitutif :

En 2021

Somme cumulée de points entre 2017 et 2022



ces informations peuvent vous être fournies par votre établissement

SIGREC : études interventionnelles (essais cliniques) à promotion institutionnelle



Nombre de publications minimal requis :

CRMR coordonnateur : 3 en premier/dernier auteur

CRMR constitutif : 2 en premier/dernier auteur

CCMR : -



dans chaque catégorie, sélectionner les 12 publications les plus significatives du périmètre de la labellisation et/ou avec le plus fort facteur d'impact et/ou avec le score SIGAPS le plus élevé



ces informations peuvent vous être fournies par votre établissement

SIGAPS : publications PubMed

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



Lister toutes vos thématiques de recherche

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

← oui/non

Si oui, précisez :

Intitulé	Date de création	En cours en 2022

← uniquement les DU/DIU abordant (en totalité ou lors de certains modules) les maladies rares du périmètre de la labellisation



- indiquer les DU/DIU mis en place avant 2017 s'ils étaient effectifs entre 2017 et 2022 (une ou plusieurs de ces années)
- liste des DU/DIU du périmètre des centres de la Filière : <https://www.tete-cou.fr/enseignement/formations-academiques> (signalez nous les oublis)

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

Intitulé	Public concerné	Nombre d'heure/an

← uniquement les formations abordant les maladies rares du périmètre de la labellisation et agréées DPC

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

← oui/non

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

Etudiants en master :

Etudiants en doctorat :

Etudiants en post-doctorat :

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

← oui/non

Si oui, précisez :

Intitulé	Date de publication	Type/nature de la publication

← uniquement les étudiants pour des travaux de recherche du périmètre de la labellisation

← uniquement les ressources abordant les maladies rares du périmètre de la labellisation

💡 Exemples : livre, site internet, article de vulgarisation, MOOC, webinaire, application mobile, ...

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

← oui/non

Si oui, précisez :

Congrès national

Titre	Date	Lieu	Acte

Congrès européen

Titre	Date	Lieu	Acte

Congrès international

Titre	Date	Lieu	Acte

← uniquement les congrès dédiés à ou abordant les maladies rares du périmètre de la labellisation



organisation ou co-organisation du congrès, d'un symposium satellite, d'une session spécifique, ...
par vous-même ou un membre de votre équipe

Pages 46-47 – Conférences

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

← oui/non

Si oui, précisez la conférence :

Conférence 1

Titre de la conférence

Date

Lieu

Qualité de l'intervenant

Portée de la conférence

← nationale/européenne/internationale

Conférence 2

Titre de la conférence



uniquement les conférences abordant les maladies rares du périmètre de la labellisation



- par vous-même ou un membre de votre équipe
- sélectionner les 5 interventions les plus significatives du périmètre de la labellisation et/ou dans les congrès les plus prestigieux et ayant la plus grande portée

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

Page 48 – Texte libre

indiquer tous les éléments que vous n'avez pas pu préciser ailleurs, toutes thématiques confondues :

- éléments expliquant/justifiant d'éventuels critères non remplis
- statut/expertise du responsable médical
- l'organisation du centre : coordination, professionnels de multiples services/spécialités pour couvrir tous les besoins de la prise en charge, adressages, ...
- organisation de la transition enfant-adulte
- gestion des situations d'urgence
- activités éducatives pour les patients et leurs familles (non déclarées en programmes d'ETP)
- enseignement (formation initiale)
- autres actions d'information
- implication dans les sociétés savantes, ...
- ...

 **obligatoire**



N'oubliez pas de préciser :

- vos actions avec les Associations
- votre implication dans la coordination du réseau de CRMR-CCMR
- votre implication dans les actions du réseau de CRMR-CCMR et celles de la Filière
- votre complémentarité avec le CRMR coordonnateur
- les particularités et spécificités de votre centre
- vos atouts et points forts
- vos difficultés
 - y compris d'accès à votre budget CRMR le cas échéant
- vos actions en cours et projets

Documents à joindre

* Joindre des courriers adressés au jury de labellisation détaillant l'avis et l'implication :

- Du directeur de l'établissement de santé siège du CRMR constitutif 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.



- le courrier de candidature du responsable médical
- le CV du responsable médical (*2 pages maximum, focalisé sur les pathologies du périmètre de labellisation*)
- un courrier détaillant l'avis et l'implication du directeur de l'établissement, du président de la CME, du chef de pôle (ou de DMU), du chef de service (*cosigné*)
- des courriers de soutien d'Associations de personnes malades *
- des documents illustrant la collaboration avec les Associations de personnes malades

* les Associations pourront, si elles le souhaitent, proposer un courrier commun pour l'ensemble du réseau national de CRMR-CCMR. La Filière le proposera à ses [Associations membres](#).
Si vous avez des liens avec d'autres Associations (nationales, locales), vous pouvez les sollicitez directement.

Dépôt du dossier



Nommez vos fichiers sous la forme TETECOU_RESEAU_CENTRE_ETABLISSEMENT_NOM DU RESPONSABLE_NOM DU DOCUMENT
exemple : TETECOU_CRANIOST_CONSTITUTIF_LYON_DI ROCCO_CV



**Déposez tous les documents dans le dossier en ligne dédié à votre réseau
le 13 septembre au plus tard**



<https://dispose.php.fr/u/vDi9gYK4va-uOL2G/3f3acc83-81a5-4b8f-b110-e4f683ce127a?l>



<https://dispose.php.fr/u/0RvEh--bxKvDG8SA/04ae9a4c-402f-454c-a507-7a8dab1565d8?l>



<https://dispose.php.fr/u/jzEZSbGxGWOdMRIO/7c6fd3df-07d0-4076-ad59-bee4ef23ae7d?l>



https://dispose.php.fr/u/k5DOOK0QzhCBkM4_/59a349bd-9656-44ce-a9f9-77e26356d7be?l



<https://dispose.php.fr/u/hSawybumsP-XJrDO/15ea6bb8-a655-44a2-9158-4a580c8a1aaa?l>

Le volet de présentation d'un Centre de Compétence



Vous pouvez télécharger l'onglet spécifique sur le [site de la Filière](#).

Page 1 – Identification du centre

Nom du centre de référence maladies rares (CRM) candidat :

← nom du réseau de CRM/CCM

Nom du CCM :

← nom du réseau de CRM/CCM

Ce CCM était-il déjà labellisé en 2017 ?

← oui/non

Etablissement de santé siège du CCM du CRM candidat (ex : AP-HP, Université Paris Saclay site Bicêtre, CHU Bordeaux) :

← établissement + site hospitalier éventuel

Adresse de l'établissement de santé siège du CCM du CRM candidat :

Finess juridique

Finess géographique



← cf onglet « Liste des FINESS »

Page 3 – Identification du centre

Directeur de l'établissement de santé ou le directeur de GHU pour l'AP-HP :

Courriel professionnel :

Téléphone :

Le cas échéant, site hospitalier du CCMR du CRMR candidat (ex. : Bicêtre, Pellegrin) :

Adresse du site hospitalier du CCMR du CRMR candidat :

Directeur du site hospitalier :

Courriel professionnel :

Téléphone :

Page 3 – Identification du centre

Pôle de rattachement du CCMR :

← DMU pour l'APHP

Service de rattachement du CCMR :

← celui du responsable du Centre candidat

Identification du CCMR comme unité fonctionnelle ou de gestion :

← oui/non

Courriel du CCMR :

Téléphone du CCMR :

Horaires d'ouverture du CCMR :

spécifiques du CCMR s'ils existent
sinon, coordonnées du secrétariat du
service ou du responsable du centre

← si le centre assure une permanence 24/24 pour les urgences, indiquer 24/24
sinon, préciser les horaires

* La présente candidature doit intégrer un CV du responsable médical du CCMR candidat (2 pages maximum).

Responsable médical du CCMR candidat (titre ; nom ; prénom) :			
Titre :		Nom :	Prénom :
Courriel professionnel :			
Téléphone :			
Etes-vous titulaire ?			
← oui/non			
Quel est votre statut ?			
← PU-PH/PH/MCU-PH/autre			
Si autre, précisez :			
Quotité de temps travaillée au sein de l'établissement :			
← temps plein (100%)/autre			
Si autre, précisez la quotité :			
%			
Spécialité médicale exercée :			
Exercez-vous au sein d'un autre établissement :			
← oui/non			
Si oui, précisez quel(s) établissement(s) :			



pour être éligible, le responsable médical doit être titulaire.
Des exceptions pourront être acceptées si l'établissement s'engage à une titularisation sous 1 an.



pour être éligible, le responsable médical doit être temps plein dans l'établissement. Des exceptions argumentées pourront être acceptées.



Avec le nouveau statut des PH, les praticiens à temps partiel sont considérés comme temps plein dans l'établissement avec une quotité particulière de temps de travail.



- « Non » s'il s'agit de différents sites hospitaliers du même CHU.
- Si le temps partiel dans un autre établissement concourt à une meilleure prise en charge des patients (exemples : transition enfant-adulte, lien clinique-CHU, ...), cela pourra être accepté.

Page 5 – Responsable médical du centre

Date de naissance du responsable médical :

(format date JJ/MM/AAAA)



Le responsable médical doit pouvoir s'engager à assurer la période de 5 ans de la labellisation (2023-2028). Il doit être âgé de 65 ans maximum en 2028, ou 68 ans s'il conserve une activité clinique.

Départ prévu pendant la période de labellisation ?

← oui/non

Si oui, pour quelle(s) raison(s) et quelle(s) modalité(s) de succession sont prévues (si un.e candidat.e à la succession est d'ores et déjà identifié.e, merci de le signaler ici) ?

← si un départ avant 2028 est envisagé, préciser si possible le nom du successeur, sa légitimité à assurer cette fonction, les modalités mises en œuvre pour la transmission.

Il vous reste : 300 mots

Etes-vous candidat à un autre CRMR ?

Comme CRMR coordonnateur

← oui/non

Si oui :

Nom du CRMR	FSMR de rattachement

Comme CRMR constitutif

← oui/non

Si oui :

Nom du CRMR	FSMR de rattachement

Comme CCMR (centre de compétence maladies rares)

← oui/non

Si oui :

Nom du CRMR	FSMR de rattachement

Comme CRC (centre de ressources et de compétences)

← oui/non

Si oui :

Nom du CRMR	FSMR de rattachement

Page 6 – Autres candidatures

du responsable médical de ce centre en tant que responsable
médical d'autres centres
(dans la Filière TETECOUC ou d'autres Filières)

Page 7 – Prise en charge enfant-adulte

Le CCMR est-il mixte dans la prise en charge à la fois d'enfants et d'adultes ?

← oui/non

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

Il s'agit d'un référent médical :

← enfants/adultes

Référent médical pour le CCMR candidat (titre ; nom ; prénom) :

Titre :		Nom :		Prénom :	
---------	--	-------	--	----------	--

Spécialité médicale exercée :

Service de rattachement :

- ← - si vous êtes le responsable médical du centre, et dans un service pédiatrique, précisez le référent du service adulte.
- si vous êtes le responsable médical du centre, et dans un service adulte, précisez le référent du service pédiatrique.
- si vous êtes le responsable médical du centre, et le référent à la fois pour les prises en charge enfant et adulte (même service ou non), indiquez votre nom

← dans le même ou un autre site hospitalier du même établissement

[illegible]

Les informations vont être préparées par la Filière en lien avec chacun des CRMR coordonnateurs. Nous vous les adresserons prochainement.

Page 9 – Equipe du centre

Nature du CCMR :

Si "Autre", précisez :

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

Il vous reste : 500 mots

← plutôt une unité de consultation
← plutôt une unité d'hospitalisation de jour
← plutôt une unité d'hospitalisation complète
← autre

← - pour CRANIOST, MALO, MAFACE, SPRATON :
« plutôt une unité d'hospitalisation
complète »
- pour O-Rares : « plutôt une unité de
consultation »

← - Décrire l'ensemble de l'équipe médicale, paramédicale, socio-éducative, administrative, personnel de recherche, ...
(tous les professionnels participant à l'activité du centre, du même service ou référents d'autres services ou spécialités, y compris pour les formes syndromiques).

Titre/prénom/nom/spécialité/quotité de temps de travail estimée dans le centre.

S'il n'y a pas un référent spécifique désigné, indiquer juste la spécialité.

Vous pouvez préciser leur implication dans une prise en charge spécialisée.

- Décrire l'organisation du centre : coordination, professionnels de multiples services/spécialités pour couvrir tous les besoins de la prise en charge, adressages, ...

Page 10 – Autres spécialités nécessaires

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 :

← Décrire les autres professionnels/services/structures nécessaires à la bonne prise en charge des patients (CPDPN, réseau de périnatalité, HAD, SSR, autres équipes participant à la transition enfant-adulte, ...).

Préciser les liens et collaborations existants, l'organisation et le fonctionnement, les éventuels outils existants.

Il vous reste : 500 mots

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

← Décrire les professionnels/services/structures nécessaires à la prise en charge médico-sociale des patients (ESMS, structures éducatives et professionnelles, espaces transition des établissements, ...).

Préciser la coordination réalisée, les liens et collaborations existants, l'organisation et le fonctionnement, les éventuels outils mis en place, l'information des patients et de leurs familles.



Ne pas oublier :

- les éventuelles consultations avancées dans des établissements médico-sociaux
- tous les aspects sur la prise en charge financière des soins : ALD, MDPH, ...

Page 12 – Liens ville-hôpital

Organisation des soins ville-hôpital :

Exemple : descriptif, relation avec les médecins traitants, les soins infirmiers, les kinésithérapeutes...

← Décrire les liens avec les professionnels de proximité : médecins traitants, spécialistes et paramédicaux de ville, ...

💡 Ne pas oublier les informations données aux patients et à leurs familles, les éventuels outils existants, les éventuelles consultations avancées dans des structures de proximité.

Il vous reste : 500 mots

Page 13 – Liens avec les Associations de patients

Participation des associations de personnes malades :

Nom de l'association	Portée géographique

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

← Lister les Associations de patients avec qui vous êtes en contact, et leur périmètre géographique (local/régional/national)

← Joindre des documents illustrant ces liens (échange d'informations, orientation des patients vers le centre, information des patients sur l'association, membre du conseil scientifique, événements organisés ensemble, intervention/participation aux Journées des familles, intervention de l'association dans un programme d'ETP, outils élaborés ensemble ou en projet,)

* Nombre de patients dans la file active du CCMR :

NB : 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)

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

CRMR coordonnateur : 150
CRMR constitutif : 75
CCMR : 25

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

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

CRMR coordonnateur : 300
CRMR constitutif : 150
CCMR : -

a. Nombre de consultations médicales en présentiel réalisées par le CCMR :

NB : Sont à inclure les éventuelles consultations avancées

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

← Indiquer votre activité de manière déclarative



Ces chiffres seront vérifiés par rapport à votre activité saisie sur BaMaRa (ou dans votre DPI et migrant dans BaMaRa).



- Si votre équipe n'est pas encore labellisée Centre Maladies Rares dans ce périmètre, vous ne disposez pas encore de compte BaMaRa. Votre activité sera uniquement déclarative.
- L'activité saisie dans BaMaRa prise en compte sera relative au moment auquel votre établissement a eu accès à BaMaRa.
- Les chiffres minimaux exigés par le Ministère de la Santé sont indiqués en rouge ci-contre.
- Si l'activité 2021 n'est pas exhaustive, une tolérance pourra être appliquée dès lors qu'une bonne dynamique de saisie est constatée en 2022.

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 réalisés par le CCMR :

NB : 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

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

Page 15 – Activité clinique

Nombre de séjours en hospitalisation complète réalisés par le CCMR :

NB : 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 cent au sein d'autres services de l'établissement.

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 ?

NB : une consultation avancées correspond à toute consultation réalisée par un membre du CRMR dans un autre établissement de santé que celui de rattachement du CRMR

← oui/non

Si oui, lieu et fréquence :

Lieu	Fréquence

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

 %

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 ?

← oui/non

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

← Médicament ayant reçu spécifiquement une désignation orpheline pour une maladie rare

💡 Liste : https://www.orpha.net/consor/cgi-bin/Drugs_ListOrphanDrugs.php?lng=FR

← Médicament prescrit en-dehors des indications autorisées dans l'autorisation de mise sur le marché (pathologie, âge, posologie, mode d'administration, ...)

Page 17 – Education Thérapeutique du Patient

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

← indiquer uniquement les programmes autorisés par l'ARS (jusqu'en 2020) ou déclarés à l'ARS (depuis 2021) du périmètre de la labellisation



- les programmes d'ETP préexistants peuvent être indiqués (leur autorisation a été renouvelée entre 2017 et 2022)
- les programmes d'ETP qui seront prochainement déclarés à l'ARS peuvent être indiqués avec la mention « en cours »
- « nombre moyen de personnes malades intégrées dans le programme » : de personnes différentes, nombre moyen/an

Page 17 – Relations avec l’Outre-Mer

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

← oui/non

Si oui, précisez :

Il vous reste : 300 mots



- préciser quels territoires d’Outre-Mer
- indiquer les relations : rendu d’avis, RCP communes, missions de prise en charge sur site, prise en charge des patients en métropole, accueil/formation de professionnels, échanges éventuels avec les plateformes de coordination en Outre-Mer, ...
- ne pas oublier les réunions, congrès et formations organisées en visioconférence, diffusées en ligne ou rediffusées en replay qui leur permettent de participer



Pour les centres candidats d’Outre-Mer :
vous pouvez préciser vos éventuelles relations avec d’autres départements et territoires ultramarins (exemple : La Réunion avec Mayotte)

Page 18 – Protocoles Nationaux de Diagnostic et de soins (PNDS)

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

Titre	Date de publication

← PNDS auxquels vous-même ou un membre de votre équipe a participé du fait de son expertise du périmètre de la labellisation



- Liste de tous les PNDS auxquels ont contribué des membres des centres de la Filière :

<https://www.tete-cou.fr/parcours-de-soins/pnds-et-recommandations>

(signalez nous les éventuels oublis)

- Liste de tous les PNDS :

https://www.has-sante.fr/jcms/c_1340879/fr/protocoles-nationaux-de-diagnostic-et-de-soins-pnds

- indiquer les PNDS en cours d'élaboration en précisant la date prévisionnelle de publication

Page 18 – Recommandations

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

← Recommandations, guidelines,... auxquelles vous-même ou un membre de votre équipe a participé du fait de son expertise du périmètre de la labellisation



- Liste (non exhaustive) de recommandations auxquelles ont contribué des membres des centres de la Filière :

<https://www.tete-cou.fr/parcours-de-soins/pnds-et-recommandations#recommandations>

(signalez nous les oublis)

- indiquer les recommandations en cours d'élaboration en précisant la date prévisionnelle de publication

Collecte de données et expertise

Des actions de formation à la saisie des données dans BaMaRa sont-elles engagées par le CCMR pour collecter des données dans le BNDMR ?

← oui/non

← « oui » : une saisie de votre activité dans BaMaRa (ou la fiche maladies rares de votre logiciel hospitalier) a débuté, ou vous avez initié des démarches pour que ce soit le cas



- Si votre équipe n'est pas encore labellisée Centre Maladies Rares dans ce périmètre, vous ne disposez pas encore de compte BaMaRa. Indiquer « non ».
- Si votre établissement a accès à BaMaRa, que la saisie n'a pas débuté mais que vous avez réalisé des démarches pour que ce soit le cas, indiquer « oui ».
- Si votre établissement n'a pas encore accès à BaMaRa, indiquer « non ».
(pour la Filière TETECO, seules les cliniques Médipôle Garonne et Jules Verne sont actuellement dans ce cas)

Liste et dates d'accès à BaMaRa des établissements :

<https://www.tete-cou.fr/recherche/bases-de-donnees#BaMaRa>

* Confirmez-vous que la saisie par le CCMR du set de données minimum de la BNDMR est systématique ?

← oui/non

NB. : Les CCMR ont l'obligation de renseigner le set minimal de données de la BNDMR, cf. NOTE D'INFORMATION INTERMINISTÉRIELLE 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

Si oui, la saisie est-elle :

← complète/partielle

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

Il vous reste : 300 mots

Précisez le nom du dossier patient informatisé (DPI) utilisé par le CCMR :

← « oui » : une saisie de votre activité dans BaMaRa (ou la fiche maladies rares de votre logiciel hospitalier) a débuté et est réalisée de manière régulière



- Si vous n'êtes pas encore labellisé, et n'avez donc pas de compte BaMaRa, le préciser.
- Si votre établissement n'a pas encore accès à BaMaRa, le préciser.
- Si votre établissement a accès à BaMaRa, mais que la saisie n'a pas débuté, expliquer les raisons, les démarches entreprises, ...
- Si la saisie a débuté mais n'est pas exhaustive (tous les patients, tous les professionnels, toutes les activités) :
 - indiquer ce qui est saisi et ce qui ne l'est pas
 - indiquer une estimation du pourcentage de l'activité saisie
 - indiquer le cas échéant l'accès récent à BaMaRa
 - expliquer les difficultés, par qui est réalisée la saisie, ...
 - préciser les actions et démarches entreprises
 - indiquer le cas échéant les progrès réalisés en 2021 et/ou 2022

← qu'il dispose ou non d'une fiche maladies rares
exemples : Easily, Orbis, DX Care, ...

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 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)

Base 1

	Nom de la base
	Date de déclaration
	Données sur les médicaments prescrits (Oui/Non)

← oui/non

Base 2

	Nom de la base
	Date de déclaration
	Données sur les médicaments prescrits (Oui/Non)

Base 3

	Nom de la base
	Date de déclaration
	Données sur les médicaments prescrits (Oui/Non)

Base 4

	Nom de la base
	Date de déclaration
	Données sur les médicaments prescrits (Oui/Non)

← bases de données, registres, cohortes, ...

Page 21 – Réunions de Concertation Pluridisciplinaire (RCP)

Le CCMR organise-t-il des RCP ?

← oui/non

Si oui :

[illegible]

Si non, prévoyez-vous d'en organiser ?

← oui/non

- ← uniquement les RCP que vous organisez (et pas toutes celles auxquelles vous participez) du périmètre de la labellisation
- ← Participants : nom de la RCP + spécialités participant
Nombre : nombre de sessions (et non de participants)
Portée : locale/régionale/nationale/européenne/internationale
Type : génomique/diagnostique/thérapeutique/moléculaire/clinique/autre
- 💡 si le « type » est mixte (exemple : thérapeutique et diagnostique), indiquer :
 - soit, le « type » majoritaire
 - soit, plusieurs « types » sur des lignes contiguës

Page 22 – Pré-indication de séquençage génomique

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

← oui/non

Si oui, listez par préindications combien votre CCMR a prescrit de dossier en 2021 :

Préindication	Nombre de prescriptions en 2021

Coordonnez-vous une RCP génomique ?

← oui/non

Si oui, précisez laquelle ou lesquelles :

RCP génomique

← O-Rares : oui
CRANIOST, MAFACE, MALO, SPRATON : non

← O-Rares : « Formes syndromiques de maladies rares à expression bucco-dentaire »

← O-Rares : oui
tous les centres O-Rares labellisés coordonnent une RCP de génomique pour cette pré-indication
intitulés des RCP : <https://pfm2025.aviesan.fr/professionnels/preindications-et-mise-en-place/formes-syndromiques-de-maladies-rares-a-expression-bucco-dentaire/>

Des pré-indications de séquençage génomique ont été mises en place dans le cadre du Plan France Génomique 2025. Elles sont validées par la Haute Autorité de Santé.

<https://www.tete-cou.fr/parcours-de-soins/diagnostic#PFMG>
<https://pfm2025.aviesan.fr/>

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 projet :

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 publication :

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

Nombre de points :

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

Nombre de points :

← uniquement les projets de recherche financés, quel que soit le type de financement



ces informations peuvent vous être fournies par votre établissement

SIGAPS : publications PubMed
SIGREC : études interventionnelles (essais cliniques) à promotion institutionnelle

CCMR

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

← oui/non

Si oui, précisez :

Intitulé	Date de création	En cours en 2022

Liste des formations entrant dans le cadre du développement professionnel continu (DPC) réalisées en 2021 par le CCMR :

Intitulé de la formation

← uniquement les DU/DIU abordant (en totalité ou lors de certains modules) les maladies rares du périmètre de la labellisation



- indiquer les DU/DIU mis en place avant 2017 s'ils étaient effectifs entre 2017 et 2022 (une ou plusieurs de ces années)
- liste des DU/DIU du périmètre des centres de la Filière : <https://www.tete-cou.fr/enseignement/formations-academiques> (signalez nous les oublis)

← uniquement les formations abordant les maladies rares du périmètre de la labellisation et agréées DPC

Page 25 – Texte libre

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

Il vous reste : 500 mots

indiquer tous les éléments que vous n'avez pas pu préciser ailleurs, toutes thématiques confondues :

- éléments expliquant/justifiant d'éventuels critères non remplis
- statut/expertise du responsable médical
- Participation aux RCP nationales, à d'autres RCP
- organisation de la transition enfant-adulte
- gestion des situations d'urgence
- activités éducatives pour les patients et leurs familles (non déclarées en programmes d'ETP)
- enseignement (formation initiale, accueil d'étudiants,)
- actions d'information (site internet, livrets, webinaires, ...)
- recherche (membres d'équipes de recherche, projets de recherche, brevets, ...)
- congrès (organisation, conférences et communications, ...)
- implication dans les sociétés savantes, dans des groupes de travail, ...
- actions avec les Associations
- implication dans les actions du réseau de CRMR-CCMR et celles de la Filière



N'oubliez pas de préciser :

- les particularités et spécificités de votre centre
- vos atouts et points forts
- vos difficultés
- vos actions en cours et projets

Documents à joindre

* Joindre des courriers adressés au jury de labellisation 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.



- le courrier de candidature du responsable médical
- le CV du responsable médical (*2 pages maximum, focalisé sur les pathologies du périmètre de labellisation*)
- un courrier détaillant l'avis et l'implication du directeur de l'établissement
- des courriers de soutien d'Associations de personnes malades (*si possible*)
- des documents illustrant la collaboration avec les Associations de personnes malades (*si possible*)

* les Associations pourront, si elles le souhaitent, proposer un courrier commun pour l'ensemble du réseau national de CRMR-CCMR. La Filière le proposera à ses Associations membres.
Si vous avez des liens avec d'autres Associations (nationales, locales), vous pouvez les solliciter directement.

Dépôt du dossier



Nommez vos fichiers sous la forme TETECOU_RESEAU_CENTRE_ETABLISSEMENT_NOM DU RESPONSABLE_NOM DU DOCUMENT
exemple : TETECOU_CRANIOST_COMPETENCE_TOURS_LAURE_CV



**Déposez tous les documents dans le dossier en ligne dédié à votre réseau
le 13 septembre au plus tard**



<https://dispose.aphp.fr/u/vDi9gYK4va-uOL2G/3f3acc83-81a5-4b8f-b110-e4f683ce127a?l>



<https://dispose.aphp.fr/u/0RvEh--bxKvDG8SA/04ae9a4c-402f-454c-a507-7a8dab1565d8?l>



<https://dispose.aphp.fr/u/jzEZSbGxGWOdMRIO/7c6fd3df-07d0-4076-ad59-bee4ef23ae7d?l>



https://dispose.aphp.fr/u/k5DOOK0QzhCBkM4_/59a349bd-9656-44ce-a9f9-77e26356d7be?l



<https://dispose.aphp.fr/u/hSawybumsP-XJrDO/15ea6bb8-a655-44a2-9158-4a580c8a1aaa?l>

Les textes de référence

- Note d'information interministérielle n° DGOS/DGRI/2022/154 du 24 mai 2022 relative à l'appel à projets national pour la labellisation des centres de référence pour la prise en charge des maladies rares (CRMAR)
- Décret n°2022-821 du 16 mai 2022 relatif à la labellisation des centres de référence maladies rares et des filières de santé maladies rares
- 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
- Note d'information interministérielle 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
- Arrêté du 25 novembre 2017 portant labellisation des réseaux des centres de référence prenant en charge les maladies rares
- 3^e Plan national maladies rares (2018-2022)