

Labellisation 2023-2028 des Centres Maladies Rares : la Filière TETECOUC informe les Associations

Afin d'être labellisée, ou relabellisée, Centre Maladies Rares par le Ministère de la Santé et de la Prévention et le Ministère de l'Enseignement Supérieur et de la Recherche pour la période 2023-2028, chaque équipe de professionnels de santé doit déposer un dossier de candidature.

Les Associations de personnes malades sont parties prenantes de cette labellisation : **leurs avis sont des éléments importants qui seront pris en considération par les évaluateurs et le jury.**

Chaque dossier de candidature doit donc comporter :

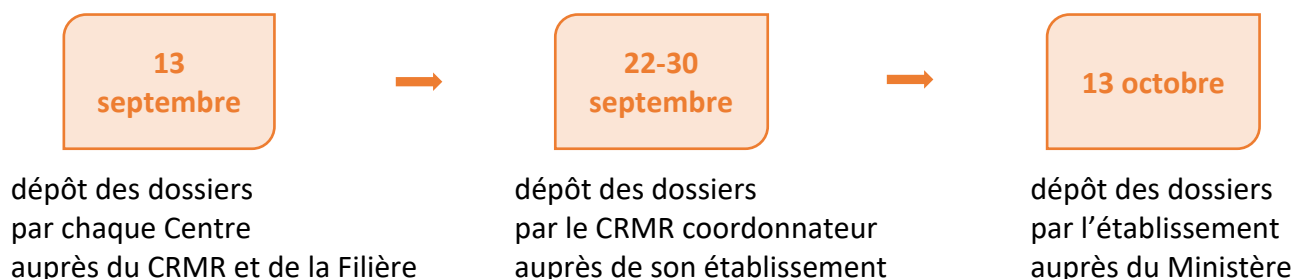
- ◇ un ou plusieurs **courriers de soutien d'Associations** (lorsqu'elles existent)
- ◇ des **documents illustrant la collaboration** avec les Associations

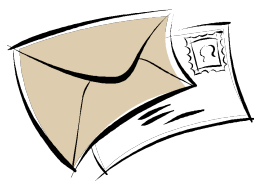
Ces éléments sont obligatoires pour les Centres de Référence coordonnateurs et constitutifs, facultatifs pour les Centres de Compétence.



Le calendrier

- ◇ auprès du CRMR coordonnateur et de la Filière TETECOUC : **le 13 septembre**
la date peut être différente dans les autres Filières
- ◇ auprès de l'hôpital siège du CRMR coordonnateur :
Necker (CRANIOST, MAFACE, MALO, SPRATON) : 30 septembre
Strasbourg (O-Rares) : 22 septembre
- ◇ auprès du Ministère de la Santé : le 13 octobre





Le courrier de soutien associatif

A qui doit-il être adressé ?
au jury de la labellisation

Un ou plusieurs courriers par Association ?

L'Association peut préparer un courrier pour chacun des Centres candidats de son périmètre, ou seulement ceux avec qui elle est en relation et souhaite soutenir. Il peut également s'agir d'un **courrier commun** pour l'ensemble du réseau national de Centres de Référence et de Compétence.

Afin que les Associations ne soient pas submergées de demandes, la Filière TETECOUC a informé ses Centres candidats qu'elle demanderait un courrier commun pour l'ensemble du réseau national à chacune de ses Associations membres.

Cependant, l'Association peut également être sollicitée directement par le Centre :

- si le professionnel n'a pas vu cette information,
- si le dossier de candidature du Centre candidat est fragile et qu'il souhaite un soutien individuel supplémentaire,
- si le Centre a des collaborations particulières avec l'Association qui pourraient être mises en avant dans un courrier individuel,
- si l'Association n'est pas membre de la Filière.

Si vous ne souhaitez pas apporter un soutien à tous les Centres du réseau national, mais seulement à certains, vous pouvez soit préparer des courriers individuels pour chaque Centre que vous soutenez, soit lister dans le courrier commun ceux que vous soutenez et ceux que vous ne soutenez pas.

Un courrier de soutien pour un seul ou plusieurs réseaux de Centres de Référence et de Compétence ?

Chaque Association peut, si elle le souhaite, rédiger un courrier pour plusieurs réseaux de Centres de Référence et de Compétence (de la même ou de différentes Filières) si la maladie qu'elle représente est prise en charge dans plusieurs réseaux, même à des degrés divers.

Quel est son contenu ?

L'Association a toute liberté sur le contenu de son courrier de soutien.

Pensez à le rendre accessible : les professionnels de santé, chercheurs, représentants des hôpitaux et autres membres du jury ne sont pas spécialisés dans votre pathologie et sa prise en charge.

Quelques idées :

- les membres du jury sont spécialisés dans les maladies rares, mais ne peuvent pas connaître toutes les maladies rares, leurs problématiques et la spécificité de leurs prises en charge. Vous pouvez leur expliquer concrètement : la maladie, son diagnostic, sa prise en charge (dans les Centres Maladies Rares et en ville), ses spécificités (par exemple, la



transition enfant-adulte, le lien ville-hôpital), les difficultés des familles, les besoins, ... Cela leur apportera une meilleure compréhension du dossier de labellisation.

- les éléments qui vous semblent les plus prioritaires pour une bonne prise en charge
- vos relations et vos collaborations avec les professionnels des Centres
- votre avis sur la cartographie nationale des centres
- l'importance pour les patients, leurs familles et l'Association de l'existence d'un réseau national labellisé
- un soutien spécifique à des Centres candidats du réseau (dont le dossier de candidature pourrait être fragile, ou avec qui vous avez des relations particulières, ...)
- vos besoins, vos attentes, d'éventuels points de vigilance vis-à-vis du réseau national.

Sous quel format ?

Dans la mesure du possible :

- sur papier à en tête de l'Association
- signé par le président de l'Association (signature manuscrite scannée ou photographiée)
- en pdf
- nom du fichier : y préciser le nom de l'Association, le nom du réseau et le Centre (s'il s'agit d'un courrier de soutien individuel)

A qui envoyer ce courrier ?

La Filière TETECOU a mis en place des plateformes de dépôt de candidature des dossiers de labellisation pour chacun de ses réseaux nationaux. L'équipe de la Filière et le responsable du Centre de Référence coordonnateur y ont accès,

Vous pouvez y déposer votre courrier, ou l'adresser si vous préférez à Myriam de Chalendar qui le déposera pour vous, **avant le 13 septembre**.

CRANIOST	https://dispose.aphp.fr/u/vDi9gYK4va-uOL2G/3f3acc83-81a5-4b8f-b110-e4f683ce127a?l
MAFACE	https://dispose.aphp.fr/u/ORvEh--bxKvDG8SA/04ae9a4c-402f-454c-a507-7a8dab1565d8?l
MALO	https://dispose.aphp.fr/u/jzEZSbGxGWODMRIO/7c6fd3df-07d0-4076-ad59-bee4ef23ae7d?l
O-Rares	https://dispose.aphp.fr/u/k5DOOK0QzhCBkM4_/59a349bd-9656-44ce-a9f9-77e26356d7be?l
SPRATON	https://dispose.aphp.fr/u/hSawybumsP-XJrDO/15ea6bb8-a655-44a2-9158-4a580c8a1aaa?l



Les documents illustrant les collaborations avec les Associations

Ils doivent être fournis par les Centres candidats (Centres de Référence et Centres de Compétence).

Les Associations peuvent les aider à les lister et les regrouper.

Il est préférable de les regrouper dans un **document unique**.

De quoi s'agit-il ?

- échange d'informations entre le centre et l'Association
- orientation des patients vers le Centre par l'Association
- information des patients par le Centre sur l'Association
- professionnel membre du conseil scientifique de l'Association

- événements organisés ensemble
- intervention/participation des professionnels 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
- implication dans des projets de recherche
-



Plus d'informations

<https://www.tete-cou.fr/actualites/labellisation-des-centres-maladies-rares>

Document élaboré par l'équipe de coordination de la Filière en collaboration avec ses représentants associatifs