



GOUVERNEMENT

Liberté
Égalité
Fraternité

NOTE D'INFORMATION INTERMINISTERIELLE N° DGOS/PF4/DGRI/2022/152 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 (CRMR) dédiés aux maladies hémorragiques constitutionnelles, à la mucoviscidose et à la sclérose latérale amyotrophique et autres maladies du neurone moteur

La ministre de la santé et de la prévention
La ministre de l'enseignement supérieur et de la recherche

à

Mesdames et Messieurs les directeurs généraux
des agences régionales de santé

Référence	NOR : SPRH2215502N (numéro interne : 2022/152)
Date de signature	24/05/2022
Emetteurs	Ministère de la santé et de la prévention Direction générale de l'offre de soins (DGOS) Ministère de l'enseignement supérieur et de la recherche Direction générale pour la recherche et l'innovation
Objet	Appel à projets national pour la labellisation des centres de référence pour la prise en charge des maladies rares (CRMR) dédiés aux maladies hémorragiques constitutionnelles, à la mucoviscidose et à la sclérose latérale amyotrophique et autres maladies du neurone moteur.
Contacts utiles	Sous-direction du pilotage de la performance des acteurs de l'offre de soins Anne-Sophie LAPOINTE Tél. : 01 40 56 68 65 Mél. : anne-sophie.lapointe@sante.gouv.fr Vincent VAUCHEL Tél. : 01 40 56 61 41 Mél. : vincent.vauchel@sante.gouv.fr Direction générale pour la recherche et l'innovation Anne PAOLETTI Tél. : 01 55 55 90 30 Mél. : anne.paoletti@recherche.gouv.fr
Nombre de pages et annexes	12 pages + 4 annexes (98 pages) Annexe 1 : Volet présentation générale du CRMR Annexe 2 : Volet de présentation CRMR coordonnateur Annexe 3 : Volet de présentation CRMR constitutif Annexe 4 : Volet de présentation CRC

Résumé	La nouvelle labellisation des centres de référence par appel à projets aura pour objectif d'actualiser la liste des CRMR comprenant les centres de référence coordonnateurs et constitutifs et les centres de ressources et compétences maladies rares pour la prise en charge des maladies rares dédiés aux maladies hémorragiques constitutionnelles, à la mucoviscidose et à la sclérose latérale amyotrophique et autres maladies du neurone moteur.
Mention Outre-mer	Ces dispositions s'appliquent aux Outre-mer, à l'exception de la Polynésie française, de la Nouvelle-Calédonie, et de Wallis et Futuna.
Mots-clés	Labellisation – maladies rares - établissement de santé - centre de référence - centre de ressources et compétences - filières de santé maladies rares - associations de patients.
Classement thématique	Etablissements de santé.
Textes de référence	<ul style="list-style-type: none"> - Règlement (CE) N° 141/2000 du parlement européen et du conseil du 16 décembre 1999 concernant les médicaments orphelins ; - 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 ; - Décret n° 2021-707 du 3 juin 2021 relatif à la télésanté ; - Décret n° 2010-1929 du 19 octobre 2010 relatif à la télémédecine ; - Arrêté du 25 novembre 2017 portant labellisation des réseaux des centres de référence prenant en charge les maladies rares ; - 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 ; - 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 ; - 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.
Rediffusion locale	Etablissements de santé.
Inscrite pour information à l'ordre du jour du CNP du 27 mai 2022 - N° 67	
Document opposable	Oui
Déposée sur le site Légifrance	Non
Publiée au BO	Oui
Date d'application	Immédiate

I. INTRODUCTION

Une maladie rare touche un nombre restreint de personnes, à savoir moins d'une personne sur 2 000 en population générale selon la définition retenue en Europe dans le cadre de la législation sur le médicament orphelin¹.

La labellisation des centres de référence maladies rares (CRMR) et des centres de ressources et compétence (CRC) doit faciliter l'orientation des personnes malades et de leur entourage et permettre aux professionnels de santé de proposer un parcours de soins pertinent. Ce maillage de CRMR et CRC apporte une dynamique forte dans la coordination du parcours de santé sur les territoires, articulée avec les actions portées par l'Europe via les réseaux européens de référence (ERNs). Le troisième plan national maladies rares (PNMR3) a pour objectif de conduire à des améliorations déterminantes du diagnostic, de l'offre de soin, de la compréhension des maladies rares et au développement de traitements efficaces. Les CRMR et les CRC sont un maillon essentiel dans le déploiement de ces plans nationaux maladies rares. La couverture des territoires ultramarins doit être favorisée conformément aux objectifs du 3^{ème} plan national maladies rares (PNMR3).

Les centres de ressources et de compétences sont identifiés en lien avec leur CRMR de rattachement. Ainsi, un CRMR est ici défini comme un ensemble organisé en réseau², comprenant un centre de référence coordonnateur, un ou plusieurs centre(s) de référence constitutif(s) le cas échéant, et un ou plusieurs CRC³.

La présente procédure vise à labelliser 5 CRMR :

- **1 CRMR Mucoviscidose ;**
- **1 CRMR Sclérose latérale amyotrophique (SLA)** et autres maladies du neurone moteur ;
- **3 CRMR Maladies hémorragiques constitutionnelles (MHC)** : 1 CRMR Hémophilie et autres déficits constitutionnels en protéines de la coagulation, 1 CRMR Maladie de Willebrand, 1 CRMR Pathologies plaquettaires constitutionnelles.

Au moment de la candidature, les qualifications et équipements requis par le présent appel à projets doivent exister.

L'objectif de cet appel à projets est d'identifier les centres situés dans les établissements de santé exerçant une activité dans le champ des maladies rares, répondant ainsi aux missions décrites dans la note d'information interministérielle n° DGOS/DIR/DGRI/2018/218 du 19

¹ [Règlement \(CE\) n° 141/2000 du Parlement européen et du Conseil du 16 décembre 1999 concernant les médicaments orphelins.](#)

² Un réseau maladies rares est composé de centres de référence (coordonnateur et/ou constitutif(s)) et de centres de compétence ou de centres de ressources et compétences, qui assurent une prise en charge de qualité et organisent les parcours de santé des personnes concernées ou atteintes de maladies rares en partenariat avec les associations de personnes malades.

³ [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.](#)

septembre 2018 relative aux filières de santé, aux centres de référence et aux plateformes d'expertise et Outre-mer dédiés aux maladies rares⁴.

Le dépôt d'un projet de CRMR est justifié par le constat du besoin et de la rareté de l'expertise pour une maladie rare ou un groupe cohérent de maladies rares, par la complexité de la prise en charge et par la nécessité d'organiser une offre de soins structurée permettant d'éviter l'errance diagnostique, thérapeutique et de suivi. Au moment de la candidature, les qualifications et équipements requis par le présent appel à projets doivent exister.

La filière de santé maladie rare (FSMR) contribue à garantir un continuum entre les différents acteurs engagés dans le champ des maladies rares et en premier lieu entre les CRMR et les CRC qui la composent. La FSMR facilite les échanges, et aide à mutualiser, fédérer toutes les actions qui participent à une meilleure prise en charge des personnes malades. A ce titre, son avis motivé et concerté avec les porteurs de projets CRMR et CRC est indispensable pour les projets dans le champ des maladies rares qu'elle recouvre.

II. MODALITES DE SOUMISSION DES DOSSIERS ET SELECTION DES CANDIDATURES

A. Modalités de soumission des dossiers

Tous les établissements de santé sont concernés par le présent appel à projets.

Un seul dossier de candidature par projet de CRMR doit être constitué. Il doit être composé comme suit :

- Un volet de présentation générale du CRMR assuré par le coordonnateur ;
- Un volet pour le site du CRMR coordonnateur ;
- Un volet pour chaque site de CRMR constitutif ;
- Un volet pour chaque CRC.

Pour chaque projet, l'établissement siège du site du centre coordonnateur candidat pilote l'ensemble de la réponse du CRMR et transmet, via une plateforme en ligne, le dossier complet de candidature du centre de référence coordonnateur (incluant les centres constitutifs et de ressources et compétences) à la Direction générale de l'offre de soins (DGOS) ainsi qu'à l'agence régionale de santé (ARS) dont il dépend.

Le volet de présentation générale du CRMR, décrivant notamment les modalités de gouvernance, doit être accompagné d'un courrier motivé signé par la FSMR de rattachement émettant un avis sur les missions de recherche, d'expertise, de formation et d'information, et de coordination.

- ❖ Les CRMR coordonnateurs et constitutifs doivent présenter des courriers détaillant l'avis et l'implication :
 - Du responsable médical du centre candidat ;

⁴ [NOTE D'INFORMATION INTERMINISTERIELLE N° DGOS/DIR/DGRI/2018/218 du 19 septembre 2018 relative aux filières de santé, aux centres de référence et aux plateformes d'expertise et outre-mer dédiés aux maladies rares.](#)

- Du directeur de l'établissement de santé siège du centre cosigné avec le président de la commission médicale d'établissement (CME), le chef de pôle et le chef de service ;
 - Des associations de patients.
- ❖ Chaque volet consacré à un CRC est accompagné d'un courrier signé par leur responsable médical, par le directeur de l'établissement de santé dont il relève et si possible par des associations de patients.

La direction de l'établissement dont relève le CRMR devra porter le dossier à la connaissance de la communauté médicale.

Le dossier de candidature complet doit être transmis par l'établissement du CRMR coordonnateur à la DGOS impérativement jusqu'au **13 octobre 2022** à l'adresse suivante :

<https://www.demarches-simplifiees.fr/commencer/aap-crmr-crc>

Le dossier du CRMR coordonnateur devra être transmis à l'ARS (la direction générale et le référent maladies rares de l'ARS) compétente de son territoire sous format dématérialisé.

B. Calendrier de l'appel à projets

- ✓ *13 octobre 2022 : date limite de dépôt des dossiers de candidature ;*
- ✓ *Mars 2023 : publication des résultats de l'appel à projets.*

C. Conditions de recevabilité des candidatures

- Le respect des modalités de soumission des dossiers.
- Un CRMR candidat a nécessairement un et un seul établissement pour le centre coordonnateur.
- Pour les maladies hémorragiques constitutionnelles, le CRMR coordonnateur ne peut être CRMR constitutif d'un autre CRMR coordonnateur. De la même façon, un CRMR ne peut pas être CRMR constitutif pour deux pathologies. Un CRMR candidat pour devenir coordonnateur ou constitutif de l'un des trois CRMR peut également candidater comme CRC-MHC, s'il est compétent dans les deux autres pathologies. En effet, un CRC-MHC est obligatoirement rattaché aux 3 CRMR MHC et prend en charge les patients pour 3 groupes de pathologies concernés.
- Un CRMR (coordonnateur et constitutifs) doit assurer l'ensemble des 5 missions des centres de référence, rappelées dans la 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.
- Chaque CRMR (coordonnateur, constitutifs) et CRC ne doit être rattaché qu'à un seul établissement de santé.

- Chaque CRMR (coordonnateur, constitutifs) et CRC a obligatoirement une activité clinique⁵, au minimum de consultation externe, et doit être identifié comme unité fonctionnelle ou de gestion.
- Chaque CRMR (coordonnateur, constitutifs) et CRC doit comprendre une équipe hospitalière assurant une prise en charge pluridisciplinaire et pluri professionnelle.
- Tous les CRMR (coordonnateur, constitutifs), avec les CRC, assurent une prise en charge de proximité 24h/24h et 7j/7j, justifiant un financement particulier et un effectif médical et paramédical minimal.
- Tous les centres du CRMR Mucoviscidose doivent renseigner le registre français de la mucoviscidose. Tous les centres du CRMR MHC, dont les CRC-MHC, s'engagent à renseigner le registre France Coag.
- Chaque CRC doit répondre aux critères définis dans la 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.
- Le CRMR s'appuie sur une organisation assurant une couverture nationale. Les dossiers de candidature des CRMR coordonnateurs doivent intégrer une cartographie permettant d'apprécier le maillage territorial et national proposé.

La réflexion autour du maillage national et territorial est conduite en lien avec la FSMR de rattachement du CRMR et sera explicitée dans l'avis adressé par la FSMR.

- Le responsable médical d'un centre de référence doit être professeur des universités-praticien hospitalier (PU-PH) ou maître de conférence-praticien hospitalier (MCU-PH) ou praticien hospitalier titulaire et à temps plein. Le responsable s'engage pour coordonner le CRMR (coordonnateur, constitutifs) ou le CRC pour la durée de labellisation de 5 ans sauf situation exceptionnelle (départ éventuel du responsable de centre pendant la période de labellisation) qui devrait être signalée dès le dépôt du dossier de labellisation.
- Au sein d'une même FSMR, un responsable médical ne peut coordonner qu'un seul CRMR coordonnateur.
- La direction des finances de chaque établissement candidat à un CRMR (coordonnateur ou constitutif) ou à un CRC devra indiquer les effectifs médicaux et paramédicaux affectés au 31 décembre 2021. Les frais de structure appliquée à la mission d'intérêt général (MIG) maladies rares devront être précisés. Il sera également demandé si l'établissement a mis en place une valorisation de l'activité par la gradation des prises en charge ambulatoires⁶ et des moyens mobilisés autour du patient.

⁵ On entend par « activité clinique » la prise en charge des patients et le suivi tout au long de leur maladie.

⁶ [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.](#)

D. Conditions d'éligibilité des candidatures

D.1. Organisation d'un CRMR

Si la candidature comprend un CRMR constitutif en complément du CRMR coordonnateur, il convient de justifier son existence :

- Soit il apporte une complémentarité d'expertise, de recours, de recherche ou de formation pour une ou des maladie(s) rare(s) ou une forme phénotypique particulière dans le périmètre du CRMR ;
- Soit il permet d'assurer la prise en charge pédiatrique ou adulte complémentaire de celle du CRMR coordonnateur et de structurer ainsi la liaison pédiatrie-adulte ;
- Soit il a les mêmes activités d'expertise, de recours, de recherche ou de formation que le CRMR coordonnateur mais la prévalence légitime son existence et l'organisation territoriale proposée.

D.2. Missions et seuils d'activité du CRMR

- Pour garantir un haut niveau d'expertise et d'excellence dans la prise en charge des patients atteints de maladies rares en France, des seuils minimaux d'activité sont requis. Pour les missions de recours et de recherche, ils sont à considérer pour chaque pathologie concernée par la candidature (mucoviscidose ou SLA ou hémophilie et autres déficits constitutionnels en protéines de la coagulation ou maladie de Willebrand ou pathologies plaquettaires constitutionnelles). Chacun des CRMR (coordonnateur, constitutifs) et CRC doit respecter les seuils d'activité qui lui sont applicables.

La mission de recours de l'équipe médicale du CRMR est valorisée par les consultations, hospitalisations de jour (HDJ), et hospitalisations conventionnelles (HC), la file active, les programmes d'éducation thérapeutiques (ETP) déclarés à l'ARS, par les partenariats avec les territoires ultra-marins et l'organisation ou la participation aux réunions de concertation pluridisciplinaire (RCP) dont celles du Plan France médecine génomique (PFMG).

Des seuils minimaux sont fixés pour cette mission :

- Pour les candidatures concernant la ***mucoviscidose*** :

Des seuils minimums sont fixés pour cette mission : un CRMR coordonnateur doit comptabiliser au minimum 300 consultations médicales et/ou hospitalisations de jour (HDJ) par an concernant directement la mucoviscidose ET avoir une file active⁷ de 150 patients au minimum.

Un CRMR constitutif doit comptabiliser au minimum 150 consultations médicales et/ou HDJ ET avoir une file active de 75 patients minimum concernant directement la mucoviscidose.

⁷ 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).

Ils doivent renseigner le registre français de la mucoviscidose.

- Pour les candidatures concernant la **SLA et autres maladies du neurone moteur** :

Des seuils minimaux sont fixés pour cette mission : un CRMR coordonnateur doit comptabiliser au minimum 400 consultations médicales et/ou hospitalisations de jour (HDJ) par an concernant directement la SLA ET avoir une file active de 200 patients au minimum.

Les mêmes seuils s'appliquent à un CRMR constitutif.

- Pour les candidatures concernant **l'hémophilie et autres déficits constitutionnels en protéines de la coagulation ou la maladie de Willebrand** :

Un CRMR coordonnateur doit comptabiliser au minimum 500 consultations médicales et/ou hospitalisations de jour (HDJ) par an, ET avoir une file active de 400 patients au minimum, ET avoir effectué pour l'ensemble des maladies hémorragiques constitutionnelles pour le site du CRMR coordonnateur au moins 200 visites dans le registre France Coag sur l'année 2021.

Un CRMR constitutif doit comptabiliser au minimum 375 consultations médicales et/ou HDJ, ET avoir une file active de 300 patients minimum, ET avoir effectué pour l'ensemble des maladies hémorragiques constitutionnelles pour le site du CRMR constitutif au moins 150 visites dans le registre France Coag sur l'année 2021.

- Pour les candidatures concernant **les pathologies plaquettaires constitutionnelles** :

Un CRMR coordonnateur doit comptabiliser au minimum 400 consultations médicales et/ou hospitalisations de jour (HDJ) par an, ET avoir une file active de 200 patients au minimum ET avoir effectué pour l'ensemble des maladies hémorragiques constitutionnelles pour le site du CRMR coordonnateur au moins 200 visites dans le registre France Coag sur l'année 2021.

Un CRMR constitutif doit comptabiliser au minimum 150 consultations médicales et/ou HDJ, ET avoir une file active de 100 patients minimum ET avoir effectué pour l'ensemble des maladies hémorragiques constitutionnelles pour le site du CRMR constitutif au moins 150 visites dans le registre France Coag sur l'année 2021.

La **mission de recherche**, en lien direct avec le domaine d'expertise du CRMR, est valorisée par la production scientifique de l'équipe (rang auteurs, facteur d'impact, score SIGAPS [Système d'interrogation, de gestion et d'analyse des publications scientifiques]), par les présentations des travaux à des congrès nationaux et internationaux (conférences invitées, présentations orales sélectionnées), l'implication dans des projets financés de recherche nationaux, européens ou internationaux (investigateur principal ou participant) et le développement de dispositifs médicaux innovants (brevets) ainsi que la participation à des essais cliniques sur des thérapies innovantes (score SIGREC [Système d'information et de gestion de la recherche et des essais cliniques]).

Des seuils minimaux sont fixés pour cette mission :

- Entre 2017 et 2022, un CRMR coordonnateur doit comptabiliser au moins trois publications avec un membre de l'équipe en premier ou dernier auteur, et doit être investigateur principal pour, au minimum, deux projets de recherche financés (ou responsable d'axe thématique dans un projet financé national européen ou international) ;

- Entre 2017 et 2022, un CRMR constitutif doit comptabiliser au moins deux publications avec un membre de l'équipe en premier ou dernier auteur, et doit être investigateur principal pour, au minimum, un projet de recherche financé (ou responsable d'axe thématique dans un projet financé national, européen ou international).

La **mission d'expertise** est valorisée par :

- L'élaboration ou la contribution à l'élaboration de guides de bonnes pratiques et de protocoles nationaux de diagnostic et de soins (PNDS)⁸ ;
- L'implication dans des groupes de travail nationaux, européens, dont les ERNs (European reference networks), ou internationaux (guidelines, bases de données, etc.).

Le recueil épidémiologique régulier, notamment par le renseignement de la Banque nationale de données maladies rares (BNDMR), est obligatoire pour un CRMR et un CRC. Le centre s'engage également à compléter la base de données (BNDMR) des personnes sans diagnostic et à participer à l'observatoire des traitements⁹.

La **mission d'enseignement et de formation** est valorisée par les enseignements dans le cadre de diplômes universitaires (DU) ou inter-universitaires (DIU), de formations européennes et universitaires et de publications pédagogiques (ouvrages de référence, mise à disposition de ressources en ligne...).

La **mission de coordination** est valorisée par les projets portés par le CRMR coordonnateur avec les CRMR constitutifs, entre autres pour la mise en place et l'animation d'un réseau de soins et l'organisation de la prise en charge médico-sociale (notamment, la communication, l'élaboration et la mise en œuvre d'un plan d'actions). Cette mission se fait étroitement en relation avec la FSMR de rattachement. Un retour sur l'action de coordination réalisée est requis, tant pour les CRMR coordonnateurs que constitutifs déjà labellisés.

Cette mission de coordination est également construite avec les associations de personnes malades. A ce titre, les candidatures des CRMR intègrent des documents illustrant cette collaboration.

D.3. Missions et seuils d'activité pour un centre de ressources et de compétences (CRC)

- Pour la ***mucoviscidose*** :

Un CRC rattaché au CRMR doit avoir une file active d'au moins 50 patients et une expertise reconnue par le coordonnateur. Les CRC participent à la mission de coordination du CRMR, ceci relativement aux réseaux de soins, formalisés ou non, qu'ils animent. Ils ont pour but l'amélioration du pronostic et de la qualité de vie des malades en privilégiant le maintien à domicile et en organisant la continuité de soins de qualité de l'hôpital à la ville. Ils doivent renseigner le registre français de la mucoviscidose.

⁸ [Méthode d'élaboration d'un protocole national de diagnostic et de soins pour les maladies rares - HAS - octobre 2012.](#)

⁹ [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.](#)

- Pour la **SLA et autres maladies du neurone moteur** :

Un CRC rattaché au CRMR doit avoir une file active d'au moins 50 patients et une expertise reconnue par le coordonnateur. Les CRC participent à la mission de coordination du CRMR. Ils ont pour but l'amélioration du pronostic et de la qualité de vie des malades en privilégiant le maintien à domicile et en organisant la continuité de soins de qualité de l'hôpital à la ville.

- Pour les **maladies hémorragiques constitutionnelles** :

Un CRC rattaché à un CRMR doit comptabiliser au minimum 150 consultations et/ou hospitalisations de jour (HDJ) par an, ET avoir une file active d'au moins 100 patients sur les 3 pathologies prises en charge, ET avoir effectué au moins 50 visites dans le registre France Coag sur l'année 2021. Leur expertise est reconnue par les coordonnateurs des CRMR de rattachement.

Néanmoins, par exception, la candidature d'un CRC n'atteignant pas les seuils définis ci-dessus pourra être examinée s'il justifie de la nécessité motivée d'un maillage territorial spécifique.

Pour les 3 CRMR, dans le cadre d'un maillage territorial adéquat, les CRC participent à la mission de coordination des structures d'appui et de proximité – et notamment des centres de traitement des MHC – qu'ils devront décrire dans le dossier de candidature.

E. Evaluation des candidatures

L'évaluation des candidatures sera appréciée dans un premier temps par un comité d'experts travaillant en sous-groupes par FSMR. Elle sera effectuée à l'aide d'une grille d'évaluation portant sur les différentes missions des CRMR et des CRC qui leur sont rattachés.

Chaque groupe d'experts sera composé de 3 membres ayant une expérience dans le domaine des maladies rares, respectivement (I) un clinicien, (II) un chercheur ou enseignant-chercheur et (III) un référent dans l'organisation des parcours de soins.

Un expert clinicien dans le domaine des maladies rares sera proposé par chacune des FSMR.

Les chercheurs et/ou enseignants-chercheurs du domaine des maladies rares seront désignés par la Direction générale de la recherche et de l'innovation (DGRI).

Les référents dans l'organisation des parcours de soins seront désignés par la DGOS et la Direction générale de la santé (DGS).

La répartition des dossiers pour les experts sera tirée au sort. Elle pourra être revue de façon à prévenir tout lien d'intérêt.

La DGOS, la DGS et la DGRI réuniront ensuite un jury composé de 10 membres : un président et un vice-président, lesquels sont à la fois cliniciens et enseignants-chercheurs, 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 personnes malades et deux animateurs de FSMR.

Les membres du jury concernés par une candidature de CRMR ou impliqués dans la FSMR concernée ne participeront pas aux délibérations et ne se prononceront sur aucune candidature rattachée à la FSMR.

Chaque expert ou membre du jury remettra à la DGOS sa déclaration publique d'intérêts dûment complétée avant de participer aux réunions.

La DGOS assurera le secrétariat de ce jury.

Le jury pourra ne pas retenir en l'état une candidature de CRMR et formuler des demandes de modifications ou des compléments d'information au porteur de la candidature.

Le porteur et les établissements concernés disposeront alors d'un délai de 1 mois pour répondre aux éventuelles demandes du jury.

F. Décision de labellisation, de suivi et de renouvellement

La décision de labellisation des CRMR sera prise par la DGOS, en accord avec la DGS et la DGRI. La labellisation sera valable **5 ans**. Les conditions de suivi et de labellisation seront assurées par le Comité de suivi de labellisation (CSL) réunissant toutes les parties prenantes maladies rares.

La note d'information interministerielle n° DGOS/DIR/DGRI/2018/218 du 19 septembre 2018 relative aux filières de santé, aux centres de référence et aux plateformes d'expertise et Outre-mer dédiés aux maladies rares décrit les modalités de suivi qui seront mises en place :

- Obligation de renseignement du set minimal de données de la BNDMR par chaque site d'un CRMR (coordonnateur et constitutifs) et CRC ;
- Conditions de succession dans les fonctions de responsable médical d'un centre de référence (coordonnateur et constitutif) ou centre de ressources et compétences.

Le non-respect de ces modalités de suivi par le CRMR labellisé ou, par l'un de ses sites, pourra entraîner la suspension provisoire ou définitive de tout ou partie du financement, voire le retrait de la labellisation après avis du CSL et de la direction générale de la DGOS.

G. Notification, publication et diffusion

Les décisions seront notifiées aux établissements sièges des différents sites du CRMR (coordonnateur, constitutif(s), CRC) et aux ARS (directions et référents maladies rares des ARS).

Un arrêté fixant la liste des CRMR labellisés (coordonnateur et constitutifs) et CRC sera publié conformément au 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.

H. Modalités de financement

Les établissements sièges des CRMR coordonnateur et constitutif et des CRC labellisés sont éligibles au financement par une mission d'intérêt général (MIG) dédiée.

Pour la ministre et par délégation :
La directrice générale de l'offre de soin
par interim,

A rectangular box containing the word "signé" in a bold, italicized, black font, tilted slightly upwards to the right.

Cécile LAMBERT

Pour la ministre et par délégation :
La directrice générale de la recherche et
de l'innovation,

A rectangular box containing the word "signé" in a bold, italicized, black font, tilted slightly upwards to the right.

Claire GIRY



GOUVERNEMENT

*Liberté
Égalité
Fraternité*

ANNEXE 1 - VOLET « PRESENTATION GENERALE DU CRMR »¹

Nom du CRMR² candidat :

¹ Cette annexe est à remplir par le CRMR coordonnateur du CRMR

² CRMR : centre de référence pour la prise en charge des maladies rares

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

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

Adresse du site hospitalier du CRMR coordonnateur du CRMR candidat :

FINESS juridique :

FINESS géographique :

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

Courriel professionnel :

Téléphone :

Responsable médical du CRMR candidat :

Courriel professionnel :

Téléphone :

FSMR de rattachement³ du CRMR candidat :

Ce CRMR était-il déjà rattaché à cette FSMR ?

- Oui
- Non

Si non, précisez pourquoi :

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

- Oui

Si oui, adresse web :

- Non

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

- Oui

Si oui, plage de permanence :

- Non

L'ensemble des CRMR (coordonnateurs et constitutifs) et CRC du CRMR candidat a-t-il déjà fait l'objet d'une labellisation dans le cadre d'un PNMR⁴ ?

- Oui
- Non

³ FSMR : filière de santé maladies rares

⁴ PNMR : Plan national maladies rares

Nom actuel du CRMR :

Date de labellisation :

Explicitez le cas échéant les évolutions de périmètre :

Maximum 500 mots

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

500 mots maximum

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

Liste des CRMR constitutifs du CRMR candidat :

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

- Motif 1 : Le(s) CRMR constitutif(s) apporte une complémentarité d'expertise, de recours, de recherche ou de formation pour une ou des maladie(s)rare(s) ou une forme phénotypique particulière d'une maladie rare du périmètre du CRMR.
- Motif 2 : Le(s) CRMR constitutif(s) permet d'assurer la prise en charge pédiatrique ou adulte complémentaire de celle du CRMR coordonnateur et structurer ainsi la liaison pédiatrie-adulte.
- Motif 3 : Le(s) CRMR constitutif(s) a les mêmes activités d'expertise, de recours, de recherche ou de formation que le CRMR coordonnateur mais la prévalence ou la diversité des maladies rares concernées par le CRMR légitiment son existence et l'organisation territoriale proposée.

Nom du CRMR constitutif	Responsable médical	Etablissement de santé	Motif

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

Justifiez la présence ou l'absence de CRMR constitutif :

500 mots maximum

Liste des centres de ressources et de compétences (CRC) du CRMR candidat :

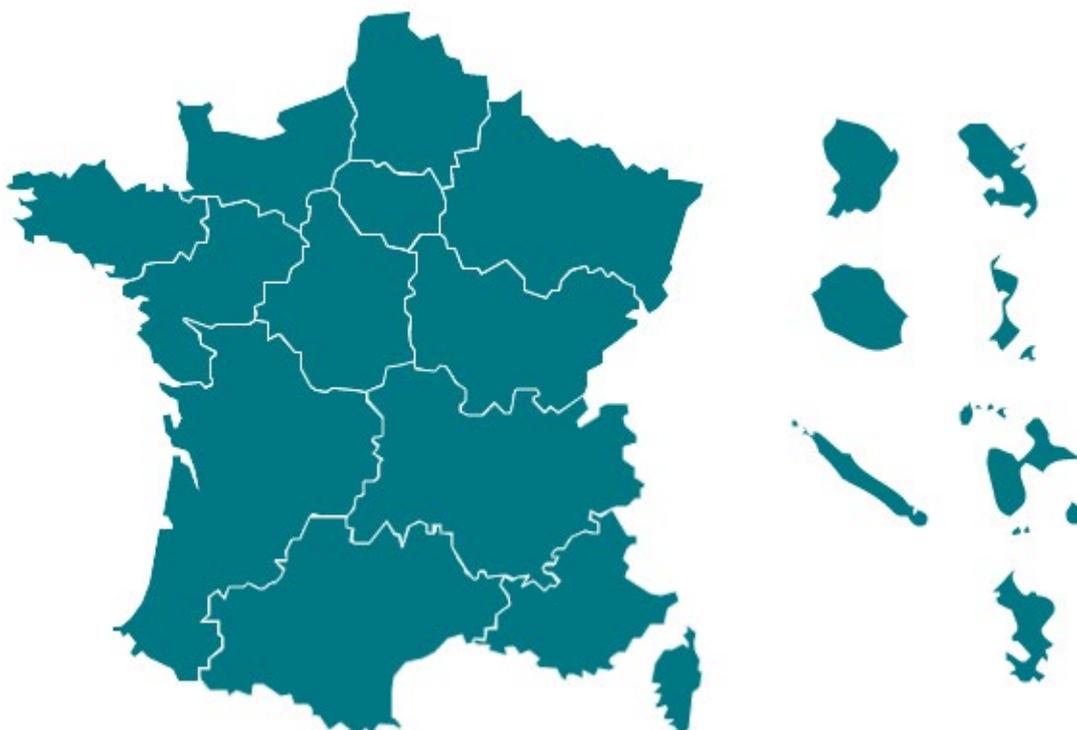
Nom du CRC	Responsable médical	Etablissement de santé

Si le CRMR candidat n'a pas de centre de ressources et de compétences (CRC), cochez la case ci-contre :

Justifiez la présence ou l'absence de CRC :

500 mots maximum

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



Mission de coordination

Présentez la gouvernance du CRMR candidat⁷ :

500 mots maximum

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

500 mots maximum

⁷ Il est conseillé d'intégrer un organigramme en réponse à cet item et/ou un maximum de 500 mots.

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

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

Les critères d'atteinte doivent être précisés.

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

500 mots maximum

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

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

500 mots maximum

Organisation des soins ville-hôpital :

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

500 mots maximum

Mission d'expertise

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

Titre	Date de publication

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

Titre	Date de publication

L'ensemble des CRMR (coordonnateurs et constitutifs) et CRC du CRMR candidat organise-t-il des RCP⁸ ?

Oui

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

Non

⁸ RCP : réunions de concertation pluridisciplinaire

Mission de recours

Nombre de patients dans la file active⁹ de l'ensemble des CRMR (coordonnateurs et constitutifs) et CRC du CRMR candidat en 2021 :

Nombre de consultations médicales¹⁰ réalisées par l'ensemble des CRMR (coordonnateurs et constitutifs) et CRC du CRMR candidat en 2021 :

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

Nombre de séjours en hospitalisation complète réalisées par l'ensemble des CRMR (coordonnateurs et constitutifs) et CRC du CRMR candidat en 2021 :

L'ensemble des CRMR (coordonnateurs et constitutifs) et CRC du CRMR candidat a-t-il des prescriptions initiales de médicaments désignés comme orphelins entre 2017 et 2022 ?

- Oui
- Non

L'ensemble des CRMR (coordonnateurs et constitutifs) et CRC du CRMR candidat prescrit-il régulièrement des médicaments hors AMM¹¹ ?

- Oui
- Non

L'ensemble des CRMR (coordonnateurs et constitutifs) et CRC du CRMR candidat a-t-il mené entre 2017 et 2022 des programmes d'éducation thérapeutique autorisés par l'ARS ?

- Oui
- Non

⁹ La file active correspond au nombre de patients distincts, diagnostiqués ou non, vus dans le centre au cours de l'année et en rapport avec le domaine d'expertise du centre (sont incluses les téléconsultations).

¹⁰ Les téléconsultations sont à inclure dans les consultations médicales

¹¹ AMM : autorisation de mise sur le marché

L'ensemble des CRMR (coordonnateurs et constitutifs) et CRC du CRMR candidat organise-t-il des consultations avancées¹² ?

- Oui
- Non

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

- Oui
- Non

Mission de recherche

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

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

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

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

¹² Consultation réalisée par un membre du CRMR dans un autre établissement de santé que celui de rattachement du CRMR.

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

500 mots maximum

Mission d'enseignement et de formation

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

Intitulé	Date de création	En cours en 2022	
		<input type="checkbox"/> Oui	<input type="checkbox"/> Non
		<input type="checkbox"/> Oui	<input type="checkbox"/> Non

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

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

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

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

500 mots maximum

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



GOVERNEMENT

*Liberté
Égalité
Fraternité*

ANNEXE 2 - VOLET DE PRESENTATION « CRMR COORDONNATEUR »

NB : Pour garantir un haut niveau d'expertise et d'excellence dans la prise en charge des patients atteints de maladies rares en France, des seuils minimaux d'activité sont requis pour certaines missions. Ces missions sont marquées d'une astérisque ^{*}.

Nom du CRMR¹ candidat :

Nom du CRMR coordonnateur du CRMR candidat :

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

- Oui
- Non

¹ CRMR : centre de référence pour la prise en charge des maladies rares

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

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

Adresse du site hospitalier du CRMR coordonnateur :

FINESS juridique :

FINESS géographique :

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

Courriel professionnel :

Téléphone :

Pôle de rattachement du CRMR coordonnateur :

Service de rattachement du CRMR coordonnateur :

Identification du CRMR coordonnateur comme unité fonctionnelle ou de gestion :

- Oui
- Non

Courriel du CRMR coordonnateur :

Téléphone du CRMR coordonnateur :

Horaires d'ouverture du CRMR coordonnateur :

Responsable médical du CRMR coordonnateur :

Courriel professionnel :

Téléphone:

Etes-vous titulaire ?

- Oui
- Non

Statut :

- PU-PH²
- PH³
- MCU-PH⁴
- Autre

Précisez :

Quotité de temps travaillée au sein de l'établissement :

- Temps plein
- Autre, précisez la quotité :

² PU-PH : professeur des universités – praticien hospitalier

³ PH : praticien hospitalier

⁴ MCU-PH : maître de conférences des universités-praticien hospitalier

Spécialité médicale exercée :

--

Exercez-vous au sein d'un autre établissement ?

- Oui
- Non

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

--

Date de naissance du responsable médical : JJ/MM/AAAA

Départ prévu pendant la période de labellisation ?

- Oui
- Non

Si oui, pour quelle(s) raison(s) ?

--

Etes-vous candidat à un autre CRMR ?

- Oui, comme CRMR coordonnateur

Nom du CRMR :	FSMR de rattachement

- Oui, comme CRMR constitutif

Nom du CRMR :	FSMR de rattachement

- Oui, comme CRC⁵

Nom du CRMR :	FSMR de rattachement

- Oui, comme CCMR⁶

Nom du CRMR :	FSMR de rattachement

- Non

⁵ CRC : centres de ressources et de compétences

⁶ CCMR : centre de compétence maladies rares

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

- Oui

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

Référent médical	Spécialité médicale	Service de rattachement

- Non

Etes-vous membre d'un Réseau Européen de Référence (ERN)⁷ ?

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

Nom de l'ERN :

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

Nom de l'ERN :

- Non

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

- Oui

Si oui, liste de ces unités de recherche :

Nom	Formalisation du partenariat

- Non

⁷ RER : réseau européen de référence – ERN : European Reference Network

Le CRMR coordonnateur a-t-il accès à :

Une unité d'hospitalisation de jour ?

Une unité d'hospitalisation complète ?

Un service d'urgences 7/7 et 24/24 ?

* Le CRMR coordonnateur assure-t-il une prise en charge de proximité 24h/24h et 7j/7j ?

Oui

Si oui, comment (gardes, astreintes...) et par qui (professionnels concernés) ?

Non

Si non, pourquoi ?

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

Oui

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

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

- Non

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

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

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

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

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

- Oui
 Non

Si oui, précisez le(s)quel(s) :

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

Avez-vous mis en place au sein du CRMR coordonnateur une valorisation de l'activité par la gradation des prises en charge ambulatoire¹⁰ ?

- Oui
- Non

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

500 mots maximum

¹⁰ [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.](#)

Mission de coordination

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

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

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

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

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

500 mots maximum

Organisation des soins ville-hôpital :

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

500 mots maximum

Participation des associations de personnes malades :

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

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

Mission d'expertise

Elaboration (ou participation à l'élaboration) de PNDS¹¹ par le CRMR coordonnateur entre 2017 et 2022 :

Titre	Date de publication

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

Titre

PNDS à réaliser ou à actualiser :

Titre	
	<input type="checkbox"/> A actualiser <input type="checkbox"/> A réaliser
	<input type="checkbox"/> A actualiser <input type="checkbox"/> A réaliser
	<input type="checkbox"/> A actualiser <input type="checkbox"/> A réaliser

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

Titre	Date de publication

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

Titre

¹¹ PNDS : protocoles nationaux de diagnostic et de soins

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

Titre	Echelle

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

- Oui
- Non

* Confirmez-vous que la saisie par le CRMR coordonnateur du set de données minimal de la BNDMR est systématique ?¹²

- Oui
La saisie est-elle :
 - Complète
 - Partielle
- Non

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

* FSMR MUCO : Le CRMR renseigne-t-il chaque année les données du registre Mucoviscidose ?

- Oui
- Non

Si non, pourquoi ?

* FSMR MHEMO : Indiquez le nombre de visites dans le registre France Coag ?

¹² Les CRMR coordonnateurs ont l'obligation de renseigner le set minimal de données de la BNDMR, cf. NOTE D'INFORMATION INTERMINISTRIELLE 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

FSMR FiISLAN : Le CRMCR coordonnateur renseigne-t-il chaque année les données du recueil de données complémentaires pour la SLA ?

- Oui
- Non

Si non, pourquoi ?

Participez-vous à l'observatoire du diagnostic¹³ ?

- Oui
- Non

Participez-vous à l'observatoire des traitements¹⁴ ?

- Oui
- Non

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

- Oui
- Non

Si oui, indiquez le nom de la base de données (RADICO, base de données action 3.2 PNMR3, ...), la date de sa déclaration à la CNIL¹⁵ et précisez si elle comprend ou non des données sur les prescriptions de médicaments :

Nom de la base de données	Etablissements	Mode de financement	Date de déclaration	Données sur les médicaments prescrits	Maladies
				<input type="checkbox"/> Oui <input type="checkbox"/> Non	
				<input type="checkbox"/> Oui <input type="checkbox"/> Non	
				<input type="checkbox"/> Oui <input type="checkbox"/> Non	

¹³ Actions 1.4 et 1.7 du [PNMR 3](#)

¹⁴ [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](#)

¹⁵ CNIL : commission nationale de l'informatique et des libertés

Précisez le nom du DPI¹⁶ utilisé par le CRMR coordonnateur ?

--

Le CRMR coordonnateur organise-t-il des RCP¹⁷ ?

Oui

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

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

Non

Si non, prévoyez-vous d'en organiser ?

Oui

Non

¹⁶ DPI : dossier patient informatisé

¹⁷ RCP : réunion de concertation pluridisciplinaire

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

Oui

Si oui, précisez laquelle ou lesquelles :

Préindication

Non

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

Préindication	Nombre de prescriptions en 2021

Coordonnez-vous une RCP génomique ?

Oui

Si oui, laquelle ou lesquelles :

--

Non

Mission de recours

* Nombre de patients dans la file active¹⁸ du CRMR coordonnateur :

2019	2020	2021	2022 (à titre indicatif et à date)
<input type="text"/>	<input type="text"/>	<input type="text"/>	<input type="text"/>

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

2019	2020	2021	2022 (à titre indicatif et à date)
<input type="text"/>	<input type="text"/>	<input type="text"/>	<input type="text"/>

a. Nombre de consultations médicales en présentiel¹⁹ réalisées par le CRMR coordonnateur :

2019	2020	2021	2022 (à titre indicatif et à date)
<input type="text"/>	<input type="text"/>	<input type="text"/>	<input type="text"/>

b. Nombre de téléconsultations réalisées par le CRMR coordonnateur :

2019	2020	2021	2022 (à titre indicatif et à date)
<input type="text"/>	<input type="text"/>	<input type="text"/>	<input type="text"/>

c. Nombre de séjours en hospitalisation de jour²⁰ réalisés par le CRMR coordonnateur :

2019	2020	2021	2022 (à titre indicatif et à date)
<input type="text"/>	<input type="text"/>	<input type="text"/>	<input type="text"/>

Nombre de séjours en hospitalisation complète²¹ réalisés par le CRMR coordonnateur :

2019	2020	2021	2022 (à titre indicatif et à date)
<input type="text"/>	<input type="text"/>	<input type="text"/>	<input type="text"/>

¹⁸ 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).

¹⁹ Sont à inclure les éventuelles consultations avancées.

²⁰ 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.

²¹ 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.

Nombre de consultations pluriprofessionnelles réalisées par le CRMR coordonnateur :

2019	2020	2021	2022 (à titre indicatif et à date)
<input type="text"/>	<input type="text"/>	<input type="text"/>	<input type="text"/>

Le CRMR coordonnateur organise-t-il des consultations avancées²² ?

Oui

Si oui, lieu et fréquence :

Lieu	Fréquence
<input type="text"/>	<input type="text"/>
<input type="text"/>	<input type="text"/>
<input type="text"/>	<input type="text"/>

Non

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

2019	2020	2021	2022 (à titre indicatif et à date)
<input type="text"/>	<input type="text"/>	<input type="text"/>	<input type="text"/>

Activité de télémédecine²³ :

Le CRMR coordonnateur effectue-t-il des actes de télé-expertise ²⁴ ?	<input type="checkbox"/> Oui	<input type="checkbox"/> Non
Si oui, la traçabilité des actes est-elle effective ?	<input type="checkbox"/> Oui	<input type="checkbox"/> Non
Combien d'actes de télé-expertise ont-ils été effectués en 2021 ?	<input type="text"/>	

²² Consultation réalisée par un membre du CRMR dans un autre établissement de santé que celui de rattachement du CRMR.

²³ [Décret n° 2010-1929 du 19 octobre 2010 relatif à la télémédecine](#) et [décret n° 2021-707 du 3 juin 2021 relatif à la télésanté](#)

²⁴ 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.

Le CRMR coordonnateur effectue-t-il des actes de téléconsultation ²⁵ ?	<input type="checkbox"/> Oui	<input type="checkbox"/> Non
Si oui, la traçabilité des actes est-elle effective ?	<input type="checkbox"/> Oui	<input type="checkbox"/> Non
Combien d'actes de téléconsultation ont-ils été effectués en 2021 ?		

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

XX%

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

- Oui
- Non

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

Le CRMR coordonnateur a-t-il recours à la prescription de médicaments hors-AMM²⁶ ?

- Oui
- Non

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

²⁵ 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.

²⁶ AMM : autorisation de mise sur le marché

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

Nombre de programmes :

Titre	Nombre moyen de personnes malades intégrées dans programme

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

Oui

Si oui, précisez :

300 mots maximum

Non

Mission de recherche

Investigations : recensement des projets de recherche nationaux, européens ou internationaux du CRMR coordonnateur du CRMR candidat²⁷ entre 2017 et 2022 :

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

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

²⁷ 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...).

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

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

Nombre de points SIGREC du CRMR coordonnateur :

En 2021 :

Entre 2017 et 2022²⁸ :

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

Oui

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

Non

Publications : recensement des principales publications publiées entre 2017 et 2022²⁹ (au format Pubmed)

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

Publication (au format Pubmed)	Rang auteurs	Facteur d'impact	Score SIGAPS

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

Publication (au format Pubmed)	Rang auteurs	Facteur d'impact	Score SIGAPS

Nombre de points SIGAPS du CRMR coordonnateur :

En 2021 :

Entre 2017 et 2022³⁰ :

²⁸ Il s'agit de la somme cumulée des points entre 2017 et 2022.

²⁹ Les publications à lister sont celles qui se situent dans le champ des maladies rares pour lesquelles le CRMR coordonnateur est expert et pour lesquelles un membre du CRMR coordonnateur est dans la liste des auteurs. Inscrire en gras les auteurs membres du CRMR coordonnateur.

³⁰ Il s'agit de la somme cumulée des points entre 2017 et 2022.

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

500 mots maximum

Mission d'enseignement et de formation

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

Oui

Si oui, précisez :

Intitulé	Date de création	En cours en 2022
		<input type="checkbox"/> Oui <input type="checkbox"/> Non
		<input type="checkbox"/> Oui <input type="checkbox"/> Non

Non

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

Intitulé	Public concerné	Nombre d'heure/an

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

Oui

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

Etudiants en master

Etudiants en doctorat

Etudiants en post-doctorat

Non

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

Oui

Si oui, précisez :

Intitulé	Date de publication	Type/nature de la publication

Non

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

Oui

Si oui, précisez :

Congrès	Titre	Année	Lieu	Acte
Congrès national				
Congrès européen				
Congrès international				

Non

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

Oui

Si oui, précisez :

Titre de la conférence	Année	Lieu	Qualité de l'intervenant	Portée
				<input type="checkbox"/> nationale <input type="checkbox"/> internationale
				<input type="checkbox"/> nationale <input type="checkbox"/> internationale
				<input type="checkbox"/> nationale <input type="checkbox"/> internationale

Non

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

500 mots maximum

*** Joindre des courriers détaillant l'avis et l'implication :**

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



GOVERNEMENT

*Liberté
Égalité
Fraternité*

ANNEXE 3 - VOLET DE PRESENTATION « CRMR CONSTITUTIF »

NB : Pour garantir un haut niveau d'expertise et d'excellence dans la prise en charge des patients atteints de maladies rares en France, des seuils minimaux d'activité sont requis pour certaines missions. Ces missions sont marquées d'une astérisque ^{*}.

Nom du CRMR¹ candidat :

Nom du CRMR constitutif du CRMR candidat :

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

- Oui
- Non

¹ CRMR : centre de référence pour la prise en charge des maladies rares

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

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

Adresse du site hospitalier du CRMR constitutif :

Finess juridique :

Finess géographique :

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

Courriel professionnel :

Téléphone :

Pôle de rattachement du CRMR constitutif :

Service de rattachement du CRMR constitutif :

Identification du CRMR constitutif comme unité fonctionnelle ou de gestion :

- Oui
- Non

Courriel du CRMR constitutif :

Téléphone du CRMR constitutif :

Horaires d'ouverture du CRMR constitutif :

Responsable médical du CRMR constitutif :

Courriel professionnel :

Téléphone :

Etes-vous titulaire ?

- Oui
- Non

Statut :

- PU-PH²
- PH³
- MCU-PH⁴
- Autre

Précisez :

Quotité de temps travaillée au sein de l'établissement :

- Temps plein
- Autre, précisez la quotité :

² PU-PH : professeur des universités – praticien hospitalier

³ PH : praticien hospitalier

⁴ MCU-PH : maître de conférences des universités-praticien hospitalier

Spécialité médicale exercée :

--

Exercez-vous au sein d'un autre établissement ?

- Oui
 Non

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

--

Date de naissance du responsable médical :

JJ/MM/AAAA

Départ prévu pendant la période de labellisation ?

- Oui
 Non

Si oui, pour quelle(s) raison(s) ?

--

Etes-vous candidat à un autre CRMR ?

- Oui, comme CRMR coordonnateur

Nom du CRMR :	FSMR de rattachement

- Oui, comme CRMR constitutif

Nom du CRMR :	FSMR de rattachement

- Oui, comme CRC⁵

Nom du CRMR :	FSMR de rattachement

- Oui, comme CCMR⁶

Nom du CRMR :	FSMR de rattachement

- Non

⁵ CRC : centres de ressources et de compétences

⁶ CCMR : centre de compétence maladies rares

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

Oui

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

Référent médical	Spécialité médicale	Service de rattachement

Non

Etes-vous membre d'un Réseau Européen de Référence (ERN)⁷ ?

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

Nom de l'ERN :

Oui, comme membre associé à un consortium de cet ERN

Nom de l'ERN :

Non

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

Oui

Si oui, liste de ces unités de recherche :

Nom	Formalisation du partenariat

Non

⁷ RER : réseau européen de référence – ERN : European Reference Network

Le CRMR constitutif a-t-il accès à :

Une unité d'hospitalisation de jour ?

Une unité d'hospitalisation complète ?

Une service d'urgences 7/7 et 24/24

* Le CRMR constitutif assure-t-il une prise en charge de proximité 24h/24h et 7j/7j ?

Oui

Si oui, comment (gardes, astreintes...) et par qui (professionnels concernés) ?

Non

Si non, pourquoi ?

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 ?

Oui

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

- Non

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

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

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

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

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

- Oui
 Non

Si oui, précisez le(s)quel(s) :

Précisez le pourcentage de frais de structure appliquée à la MIG maladies rares dédié au CRMR constitutif :

XX%

Avez-vous mis en place au sein du CRMR constitutif une valorisation de l'activité par la gradation des prises en charge ambulatoire¹⁰ ?

- Oui
- Non

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

500 mots maximum

¹⁰ [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.](#)

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.

500 mots maximum

Organisation des soins ville-hôpital :

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

500 mots maximum

Participation des associations de personnes malades :

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

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

Mission d'expertise

Elaboration (ou participation à l'élaboration) de PNDS¹¹ 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

PNDS à réaliser ou à actualiser :

Titre	
	<input type="checkbox"/> A actualiser <input type="checkbox"/> A réaliser
	<input type="checkbox"/> A actualiser <input type="checkbox"/> A réaliser
	<input type="checkbox"/> A actualiser <input type="checkbox"/> A réaliser

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

¹¹ PNDS : protocoles nationaux de diagnostic et de soins

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

Titre	Echelle

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

- Oui
- Non

* Confirmez-vous que la saisie par le CRMR constitutif du set de données minimal de la BNDMR est systématique ?¹²

- Oui

La saisie est-elle :

- Complète
- Partielle
- Non

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

* FSMR MUCO : Le CRMR renseigne-t-il chaque année les données du registre Mucoviscidose ?

- Oui
- Non

Si non, pourquoi ?

* FSMR MHEMO : Indiquez le nombre de visites dans le registre France Coag ?

¹² Les CRMR constitutifs ont l'obligation de renseigner le set minimal de données de la BNDMR, cf. NOTE D'INFORMATION INTERMINISTRIELLE 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.

FSMR FiISLAN : Le CRMR constitutif renseigne-t-il chaque année les données du recueil de données complémentaires pour la SLA ?

- Oui
- Non

Si non, pourquoi ?

Participez-vous à l'observatoire du diagnostic¹³ ?

- Oui
- Non

Participez-vous à l'observatoire des traitements¹⁴ ?

- Oui
- Non

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

- Oui
- Non

Si oui, indiquez le nom de la base de données (RADICO, base de données action 3.2 PNMR3, ...), la date de sa déclaration à la CNIL¹⁵ et précisez si elle comprend ou non des données sur les prescriptions de médicaments :

Nom de la base de données	Etablissements	Mode de financement	Date de déclaration	Données sur les médicaments prescrits	Maladies
				<input type="checkbox"/> Oui <input type="checkbox"/> Non	
				<input type="checkbox"/> Oui <input type="checkbox"/> Non	

¹³ Actions 1.4 et 1.7 du [PNMR 3](#)

¹⁴ [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](#)

¹⁵ CNIL : commission nationale de l'informatique et des libertés

				<input type="checkbox"/> Oui	<input type="checkbox"/> Non	
--	--	--	--	------------------------------	------------------------------	--

Précisez le nom du DPI¹⁶ utilisé par le CRMR constitutif ?

--

Le CRMR constitutif organise-t-il des RCP¹⁷ ?

Oui

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

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

Non

Si non, prévoyez-vous d'en organiser ?

Oui

Non

¹⁶ DPI : dossier patient informatisé

¹⁷ RCP : réunion de concertation pluridisciplinaire

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

Oui

Si oui, précisez laquelle ou lesquelles :

Préindication

Non

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

Préindication	Nombre de prescriptions en 2021

Coordonnez-vous une RCP génomique ?

Oui

Si oui, laquelle ou lesquelles :

--

Non

Mission de recours

* Nombre de patients dans la file active¹⁸ du CRMR constitutif :

2019	2020	2021	2022 (à titre indicatif et à date)
<input type="text"/>	<input type="text"/>	<input type="text"/>	<input type="text"/>

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

2019	2020	2021	2022 (à titre indicatif et à date)
<input type="text"/>	<input type="text"/>	<input type="text"/>	<input type="text"/>

a. Nombre de consultations médicales en présentiel¹⁹ réalisées par le CRMR constitutif :

2019	2020	2021	2022 (à titre indicatif et à date)
<input type="text"/>	<input type="text"/>	<input type="text"/>	<input type="text"/>

b. Nombre de téléconsultations réalisées par le CRMR constitutif :

2019	2020	2021	2022 (à titre indicatif et à date)
<input type="text"/>	<input type="text"/>	<input type="text"/>	<input type="text"/>

c. Nombre de séjours en hospitalisation de jour²⁰ réalisés par le CRMR constitutif :

2019	2020	2021	2022 (à titre indicatif et à date)
<input type="text"/>	<input type="text"/>	<input type="text"/>	<input type="text"/>

Nombre de séjours en hospitalisation complète²¹ réalisées par le CRMR constitutif :

2019	2020	2021	2022 (à titre indicatif et à date)
<input type="text"/>	<input type="text"/>	<input type="text"/>	<input type="text"/>

¹⁸ 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).

¹⁹ Sont à inclure les éventuelles consultations avancées.

²⁰ 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.

²¹ 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.

Nombre de consultations pluriprofessionnelles réalisées par le CRMR constitutif :

2019	2020	2021	2022 (à titre indicatif et à date)
<input type="text"/>	<input type="text"/>	<input type="text"/>	<input type="text"/>

Le CRMR constitutif organise-t-il des consultations avancées²² ?

Oui

Si oui, lieu et fréquence :

Lieu	Fréquence
<input type="text"/>	<input type="text"/>
<input type="text"/>	<input type="text"/>
<input type="text"/>	<input type="text"/>

Non

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)
<input type="text"/>	<input type="text"/>	<input type="text"/>	<input type="text"/>

Activité de télémédecine²³ :

Le CRMR constitutif effectue-t-il des actes de télé-expertise ²⁴ ?	<input type="checkbox"/> Oui	<input type="checkbox"/> Non
Si oui, la traçabilité des actes est-elle effective ?	<input type="checkbox"/> Oui	<input type="checkbox"/> Non
Combien d'actes de télé-expertise ont-ils été effectués en 2021 ?	<input type="text"/>	

²² Consultation réalisée par un membre du CRMR dans un autre établissement de santé que celui de rattachement du CRMR.

²³ [Décret n° 2010-1929 du 19 octobre 2010 relatif à la télémédecine](#) et [décret n° 2021-707 du 3 juin 2021 relatif à la télésanté](#)

²⁴ 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.

Le CRMR constitutif effectue-t-il des actes de téléconsultation ²⁵ ?	<input type="checkbox"/> Oui	<input type="checkbox"/> Non
Si oui, la traçabilité des actes est-elle effective ?	<input type="checkbox"/> Oui	<input type="checkbox"/> Non
Combien d'actes de téléconsultation ont-ils été effectués en 2021 ?		

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

XX%

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-AMM²⁶

- Oui
- Non

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

²⁵ 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.

²⁶ AMM : autorisation de mise sur le marché

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

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

Oui

Si oui, précisez :

300 mots maximum

Non

Mission de recherche

Investigations : recensement des projets de recherche nationaux, européens ou internationaux du CRMR constitutif du CRMR candidat²⁷ entre 2017 et 2022 :

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

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

²⁷ 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...).

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

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

Nombre de points SIGREC du CRMR constitutif :

En 2021 :

Entre 2017 et 2022²⁸ :

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

Oui

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

Non

Publications : recensement des principales publications publiées entre 2017 et 2022²⁹ (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 :

Entre 2017 et 2022³⁰ :

²⁸ Il s'agit de la somme cumulée des points entre 2017 et 2022.

²⁹ Les publications à lister sont celles qui se situent dans le champ des maladies rares pour lesquelles le CRMR constitutif est expert et pour lesquelles un membre du CRMR constitutif est dans la liste des auteurs. Inscrire en gras les auteurs membres du CRMR constitutif.

³⁰ Il s'agit de la somme cumulée des points entre 2017 et 2022 (quatre dernières années pleines).

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

500 mots maximum

Mission d'enseignement et de formation

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

Oui

Si oui, précisez :

Intitulé	Date de création	En cours en 2022
		<input type="checkbox"/> Oui <input type="checkbox"/> Non
		<input type="checkbox"/> Oui <input type="checkbox"/> Non

Non

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

Intitulé	Public concerné	Nombre d'heure/an

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

Oui

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

Etudiants en master

Etudiants en doctorat

Etudiants en post-doctorat

Non

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

Oui

Si oui, précisez :

Intitulé	Date de publication	Type/nature de la publication

Non

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

Oui

Si oui, précisez :

Congrès	Titre	Année	Lieu	Acte
Congrès national				
Congrès européen				
Congrès international				

Non

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

Oui

Si oui, précisez :

Titre de la conférence	Année	Lieu	Qualité de l'intervenant	Portée
				<input type="checkbox"/> nationale <input type="checkbox"/> internationale
				<input type="checkbox"/> nationale <input type="checkbox"/> internationale
				<input type="checkbox"/> nationale <input type="checkbox"/> internationale

Non

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) :

500 mots maximum

*** Joindre des courriers 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**



GOVERNEMENT

*Liberté
Égalité
Fraternité*

ANNEXE 4 - VOLET DE PRESENTATION « CRC¹ »

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

Nom du CRMR² candidat :

Nom du CRC candidat :

Ce CRC était-il déjà labellisé en 2017 ?

- Oui
- Non

¹ CRC : centre de ressources et compétences

² CRMR : centre de référence pour la prise en charge des maladies rares

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

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

Adresse du site hospitalier :

FINESS juridique :

FINESS géographique :

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

Courriel professionnel :

Téléphone :

Pôle de rattachement du CRC :

Service de rattachement du CRC :

Identification du CRC comme unité fonctionnelle ou de gestion :

- Oui
- Non

Courriel du CRC :

Téléphone du CRC :

Horaires d'ouverture du CRC :

Responsable médical du CRC :

Courriel professionnel :

Téléphone:

Etes-vous titulaire ?

- Oui
- Non

Statut :

- PU-PH³
- PH⁴
- MCU-PH⁵
- Autre

Précisez :

Quotité de temps travaillée au sein de l'établissement :

- Temps plein
- Autre, précisez la quotité :

Spécialité médicale exercée :

³ PU-PH : professeur des universités – praticien hospitalier

⁴ PH : praticien hospitalier

⁵ MCU-PH : maître de conférences des universités-praticien hospitalier

--

Exercez-vous au sein d'un autre établissement ?

- Oui
- Non

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

--

Date de naissance du responsable médical :

JJ/MM/AAAA

Départ prévu pendant la période de labellisation ?

- Oui
- Non

Si oui, pour quelle(s) raison(s) ?

--

Etes-vous candidat à un autre CRMR ?

- Oui, comme CRMR coordonnateur

Nom du CRMR :	FSMR de rattachement

- Oui, comme CRMR constitutif

Nom du CRMR :	FSMR de rattachement

- Oui, comme CRC⁶

Nom du CRMR :	FSMR de rattachement

- Oui, comme CCMR⁷

Nom du CRMR :	FSMR de rattachement

- Non

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

⁶ CRC : centres de ressources et de compétences

⁷ CCMR : centre de compétence maladies rares

- Oui

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

Référent médical	Spécialité médicale	Service de rattachement

- Non

Etes-vous membre d'un Réseau Européen de Référence (ERN) ⁸ ?

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

Nom de l'ERN :

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

Nom de l'ERN :

- Non

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

- Oui

Si oui, liste de ces unités de recherche :

Nom	Formalisation du partenariat

- Non

⁸ RER : réseau européen de référence – ERN : European Reference Network

Le CRC a-t-il accès à :

Une unité d'hospitalisation de jour ?

Une unité d'hospitalisation complète ?

Une service d'urgences 7/7 et 24/24

* Le CRC assure-t-il une prise en charge de proximité 24h/24h et 7j/7j ?

Oui

Si oui, comment (gardes, astreintes...) et par qui (professionnels concernés) ?

Non

Si non, pourquoi ?

La prise en charge par le CRC 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 CRC ?

Oui

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

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

- Non

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

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

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

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

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

- Oui
- Non

Si oui, précisez le(s)quel(s) :

Précisez le pourcentage de frais de structure appliquée à la MIG maladies rares dédié au CRC :

XX%

Avez-vous mis en place au sein du CRC une valorisation de l'activité par la gradation des prises en charge ambulatoire¹¹ ?

- Oui
- Non

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

500 mots maximum

¹¹ [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.](#)

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

500 mots maximum

Organisation des soins ville-hôpital :

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

500 mots maximum

Participation des associations de personnes malades :

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

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

Mission de recours

* Nombre de patients dans la file active¹² du CRC :

2019	2020	2021	2022 (à titre indicatif et à date)
<input type="text"/>	<input type="text"/>	<input type="text"/>	<input type="text"/>

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

2019	2020	2021	2022 (à titre indicatif et à date)
<input type="text"/>	<input type="text"/>	<input type="text"/>	<input type="text"/>

a. Nombre de consultations médicales en présentiel¹³ réalisées par le CRC :

2019	2020	2021	2022 (à titre indicatif et à date)
<input type="text"/>	<input type="text"/>	<input type="text"/>	<input type="text"/>

b. Nombre de téléconsultations réalisées par le CRC :

2019	2020	2021	2022 (à titre indicatif et à date)
<input type="text"/>	<input type="text"/>	<input type="text"/>	<input type="text"/>

c. Nombre de séjours en hospitalisation de jour¹⁴ réalisés par le CRC :

2019	2020	2021	2022 (à titre indicatif et à date)
<input type="text"/>	<input type="text"/>	<input type="text"/>	<input type="text"/>

Nombre de séjours en hospitalisation complète¹⁵ réalisées par le CRC :

2019	2020	2021	2022 (à titre indicatif et à date)
<input type="text"/>	<input type="text"/>	<input type="text"/>	<input type="text"/>

¹² 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).

¹³ Sont à inclure les éventuelles consultations avancées.

¹⁴ 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.

¹⁵ 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.

Nombre de consultations pluriprofessionnelles réalisées par le CRC :

2019	2020	2021	2022 (à titre indicatif et à date)
<input type="text"/>	<input type="text"/>	<input type="text"/>	<input type="text"/>

Le CRC organise-t-il des consultations avancées¹⁶ ?

Oui

Si oui, lieu et fréquence

Lieu	Fréquence
<input type="text"/>	<input type="text"/>
<input type="text"/>	<input type="text"/>
<input type="text"/>	<input type="text"/>

Non

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

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

Oui

Non

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

<input type="text"/>
<input type="text"/>

Le CRC a-t-il recours à la prescription de médicaments hors-AMM¹⁷ ?

Oui

Non

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

<input type="text"/>
<input type="text"/>

¹⁶ Consultation réalisée par un membre du CRC dans un autre établissement de santé que celui de rattachement du CRC.

¹⁷ AMM : autorisation de mise sur le marché

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

Nombre de programmes :

Titre	Nombre moyen de personnes malades intégrées dans programme

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

Oui

Si oui, précisez :

300 mots maximum

Non

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

Titre	Date de publication

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

Titre	Date de publication

Collecte de données

Des actions de formation à la saisie des données dans BaMaRa sont-elles engagées par le CRC pour collecter des données dans le BNDMR¹⁸ ?

- Oui
- Non

* Confirmez-vous que la saisie par le CRC du set de données minimum de la BNDMR est systématique ?¹⁹

- Oui

La saisie est-elle :

- Complète
- Partielle
- Non

Si non ou si partielle, pour quelle raison ?

* FSMR MUCO : Le CRC renseigne-t-il chaque année les données du registre Mucoviscidose ?

- Oui
- Non

Si non, pourquoi ?

* FSMR MHEMO : Indiquez le nombre de visites dans le registre France Coag effectué par le CRC ?

¹⁸ BNDMR : banque nationale de données maladies rares

¹⁹ Les CRC ont l'obligation de renseigner le set minimal de données de la BNDMR, cf. NOTE D'INFORMATION INTERMINISTRIELLE 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

FSMR FiSLAN : Le CRC renseigne-t-il chaque année les données du recueil de données complémentaires pour la SLA ?

- Oui
- Non

Si non, pourquoi ?

Participez-vous à l'observatoire du diagnostic²⁰ ?

- Oui
- Non

Participez-vous à l'observatoire des traitements²¹ ?

- Oui
- Non

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

- Oui
- Non

Si oui, indiquez le nom de la base de données (RADICO, base de données action 3.2 PNMR3, ...), la date de sa déclaration à la CNIL²² et précisez si elle comprend ou non des données sur les prescriptions de médicaments :

Nom de la base de données	Etablissements	Mode de financement	Date de déclaration	Données sur les médicaments prescrits	Maladies
				<input type="checkbox"/> Oui <input type="checkbox"/> Non	
				<input type="checkbox"/> Oui <input type="checkbox"/> Non	

²⁰ Actions 1.4 et 1.7 du [PNMR 3](#)

²¹ [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](#)

²² CNIL : commission nationale de l'informatique et des libertés

				<input type="checkbox"/> Oui	<input type="checkbox"/> Non	
--	--	--	--	------------------------------	------------------------------	--

Précisez le nom du DPI²³ utilisé par le CRC ?

--

Le CRC organise-t-il des RCP²⁴ ?

Oui

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

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

Non

Si non, prévoyez-vous d'en organiser ?

Oui

Non

²³ DPI : dossier patient informatisé

²⁴ RCP : réunion de concertation pluridisciplinaire

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

Oui

Si oui, précisez laquelle ou lesquelles :

Préindication

Non

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

Préindication	Nombre de prescriptions en 2021

Coordonnez-vous une RCP génomique ?

Oui

Si oui, laquelle ou lesquelles :

--

Non

Mission de recherche

Investigations : recensement des projets de recherche nationaux, européens ou internationaux du CRC du CRMR candidat²⁵ entre 2017 et 2022 :

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

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

²⁵ 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 CRC, 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 CRC est expert (DGOS, Fondations, RER/ERN...).

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

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

Nombre de points SIGREC du CRC :

En 2021 :

Entre 2017 et 2022²⁶ :

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

Oui

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

Non

Publications : recensement des principales publications publiées entre 2017 et 2022²⁷ (au format Pubmed)

Publications en lien avec les maladies rares du CRC 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 CRC :

En 2021 :

Entre 2017 et 2022²⁸ :

²⁶ Il s'agit de la somme cumulée des points entre 2017 et 2022.

²⁷ Les publications à lister sont celles qui se situent dans le champ des maladies rares pour lesquelles le CRMR coordonnateur est expert et pour lesquelles un membre du CRMR coordonnateur est dans la liste des auteurs. Inscrire en gras les auteurs membres du CRMR coordonnateur.

²⁸ Il s'agit de la somme cumulée des points entre 2017 et 2022.

Exposé du ou des programme(s) de recherche du CRC (si concerné) :

500 mots maximum

Mission d'enseignement et de formation

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

Oui

Si oui, précisez :

Intitulé	Date de création	En cours en 2022
		<input type="checkbox"/> Oui <input type="checkbox"/> Non
		<input type="checkbox"/> Oui <input type="checkbox"/> Non

Non

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

Intitulé	Public concerné	Nombre d'heure/an

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

Oui

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

Etudiants en master

Etudiants en doctorat

Etudiants en post-doctorat

Non

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

Oui

Si oui, précisez :

Intitulé	Date de publication	Type/nature de la publication

Non

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

Oui

Si oui, précisez :

Congrès	Titre	Année	Lieu	Acte
Congrès national				
Congrès européen				
Congrès international				

Non

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

Oui

Si oui, précisez :

Titre de la conférence	Année	Lieu	Qualité de l'intervenant	Portée
				<input type="checkbox"/> nationale <input type="checkbox"/> internationale
				<input type="checkbox"/> nationale <input type="checkbox"/> internationale
				<input type="checkbox"/> nationale <input type="checkbox"/> internationale

Non

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

500 mots maximum

*** Joindre des courriers détaillant l'avis et l'implication :**

- Du directeur de l'établissement de santé siège du CRC ;
- Du responsable médical du CRC ;
- Si possible, des associations de patients concernées.