



ANNEXE 1 - VOLET « PRESENTATION GENERALE DU CRMR »¹

Nom du CRMR² candidat.

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

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

Etablissement de santé siège du site coordonnateur du CRMR candidat (ex. AP-HP, CHU Bordeaux).

Adresse :

Directeur de l'établissement de santé.

Courriel professionnel :

Téléphone :

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

Adresse.

Directeur du site hospitalier.

Courriel professionnel.

Téléphone.

Responsable médical du CRMR candidat.

Courriel professionnel.

Téléphone.

FSMR de rattachement³ du CRMR candidat.

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

³ FSMR : filière de santé maladies rares

Le CRMR candidat a-t-il fait l'objet d'une labellisation dans le cadre d'un PNMR⁴ ?

Oui

Nom actuel du CRMR

Date de labellisation

Explicitez le cas échéant les évolutions de périmètre :

Maximum 500 mots

Non

Actions significatives menées ces 5 dernières années par le CRMR candidat.

500 mots maximum

⁴ PNMR : Plan national maladies rares

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

--

Liste détaillée des maladies rares ou regroupement de maladies prises en charge⁵, avec leur prévalence⁶.

Description du parcours de soins le plus fréquent pour la maladie rare la plus fréquemment prise en charge dans le CRMR candidat.

<p><i>500 mots maximum</i></p>

⁵ Si leur nombre est trop élevé, des regroupements sont possibles (20 lignes maximum)

⁶ Prévalence en France, pour 100 000 habitants (à défaut, en Europe)

Liste des sites constitutifs du CRMR candidat.

Nom	Responsable médical	Etablissement de santé

Justifiez la candidature du CRMR candidat sous la forme d'un CRMR multi-sites :

- Le site constitutif 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.
- Le site constitutif permet d'assurer la prise en charge pédiatrique ou adulte complémentaire de celle du site coordonnateur et structurer ainsi la liaison pédiatrie-adulte.
- Le site constitutif a les mêmes activités d'expertise, de recours, de recherche ou de formation que le site coordonnateur mais la prévalence, l'organisation territoriale ou la diversité des maladies rares concernées justifient son existence.

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

Justifiez la structuration du CRMR.

500 mots maximum

Présentez la gouvernance du CRMR candidat⁷.

Les associations de personnes malades participent au fonctionnement du CRMR candidat.

- Oui
- Non

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

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

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

Mission d'expertise

Liste des PNDS élaborés par le CRMR candidat ces 5 dernières années.

Titre	Date de publication

Liste des guides de bonnes pratiques français, européens ou internationaux élaborés par le CRMR candidat ou auxquels il a participé ces 5 dernières années.

Titre	Date de publication

Le CRMR candidat a-t-il engagé des actions pour collecter des données dans la BNDMR⁸ ?

- Oui
- Non

Le CRMR candidat organise-t-il des RCP⁹ ?

- Oui

Participants (regroupement par type de RCP)	Fréquence

- Non

Mission de recours

Nombre de patients dans la file active¹⁰ du CRMR candidat en 2015

Nombre de consultations médicales réalisées par le CRMR candidat en 2015

Nombre de séjours en hospitalisation de jour réalisés par le CRMR candidat en 2015

⁸ BNDMR : banque nationale de données maladies rares.

⁹ RCP : réunions de concertation pluridisciplinaire (« Les réunions de concertation pluridisciplinaire (RCP) regroupent des professionnels de santé de différentes disciplines dont les compétences sont indispensables pour prendre une décision accordant aux patients la meilleure prise en charge en fonction de l'état de la science du moment. Au cours des RCP, les dossiers des patients sont discutés de façon collégiale. La décision prise est tracée, puis est soumise et expliquée au patient. » HAS, Fiche méthode Réunion de concertation pluridisciplinaire (RCP), 2014, p.1. <http://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/2013->).

¹⁰ La file active correspond au nombre de patients vus en consultation ou en hospitalisation de jour au moins une fois dans l'année.

Nombre de séjours en hospitalisation complète réalisées par le CRMR candidat en 2015

Le CRMR candidat met-il en œuvre des outils de télémédecine¹¹ ?

- Oui
- Non

Le CRMR candidat a-t-il des prescriptions initiales de médicaments désignés comme orphelins au cours des 5 dernières années?

- Oui
- Non

Le CRMR candidat prescrit-il régulièrement des médicaments hors AMM¹² ?

- Oui
- Non

Le CRMR candidat a-t-il mené au cours des 5 dernières années des programmes d'éducation thérapeutique autorisés par l'ARS ?

- Oui
- Non

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

- Oui
- Non

Le CRMR candidat organise-t-il une prise en charge particulière pour les patients d'Outre-mer ?

- Oui
- Non

Mission de recherche

¹¹ Décret n° 2010-1929 du 19 octobre 2010 relatif à la télémédecine
<https://www.legifrance.gouv.fr/affichTexte.do?cidTexte=JORFTEXT000022932449>

¹² AMM : autorisation de mise sur le marché

Nombre de projets de recherche du CRMR candidat au cours des 5 dernières années

Nombre de publications du CRMR en lien avec la(les) maladie(s) rare(s) concernée(s) ?

Nombre de points SIGAPS cumulés sur les 5 dernières années par le CRMR candidat

Texte libre relatif à la recherche dans le CRMR candidat (texte libre) (ex. exposé des programmes de recherche)

500 mots maximum

Mission d'enseignement-formation

Liste des diplômes universitaires (DU) ou diplômes interuniversitaires (DIU) mis en place par le CRMR candidat au cours des 5 dernières années

Intitulé	Date de création	En cours en 2016	
		<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 2015 par le CRMR candidat

--

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-formation (développez les autres actions d'enseignement-formation s'il y a lieu)

<p><i>500 mots maximum</i></p>

Avis du directeur de l'établissement de santé siège du site coordonnateur du CRMR candidat
(à joindre)

Avis de la FSMR de rattachement (à joindre)