



## ANNEXE 4 - VOLET DE PRESENTATION « CCMR<sup>1</sup> »

Nom du CRMR<sup>2</sup> candidat :

Nom du CCMR candidat

Etablissement de santé siège du CCMR (ex. AP-HP, CHU Bordeaux) :

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

<sup>1</sup> CCMR : centre de compétences maladies rares

<sup>2</sup> CRMR : centre de référence pour la prise en charge des maladies rares

Pôle de rattachement du CCMR.

Service de rattachement du CCMR.

Identification du CCMR comme unité fonctionnelle<sup>3</sup> ou de gestion.

- Oui
- Non

Responsable médical du CCMR.

Statut :

- PU-PH<sup>4</sup>
- PH<sup>5</sup>
- MCU-PH<sup>6</sup>
- Autre

Précisez :

Quotité de temps travaillée au sein de l'établissement :

- Temps plein
- Autre

Précisez :

Spécialité médicale exercée :

<sup>3</sup> « L'unité fonctionnelle est la plus petite entité de l'établissement à partir de laquelle la collecte des informations (activités et/ ou économique) peut être réalisée et utilisée dans les fichiers informatiques. » DGOS, Guide méthodologique de comptabilité analytique hospitalière, 2012

<sup>4</sup> PU-PH : professeur des universités – praticien hospitalier

<sup>5</sup> PH : praticien hospitalier

<sup>6</sup> MCU-PH : maître de conférences des universités-praticien hospitalier

Et es-vous candidat à un autre CRMR ?

- Oui, comme site coordonnateur

|               |
|---------------|
| Nom du CRMR : |
|               |
|               |
|               |

- Oui, comme site constitutif

|               |
|---------------|
| Nom du CRMR : |
|               |
|               |
|               |

- Oui, comme CCMR<sup>7</sup>

|               |
|---------------|
| Nom du CRMR : |
|               |
|               |
|               |
|               |

- Non

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

|  |
|--|
|  |
|--|

Liste détaillée des maladies rares prises en charge<sup>8</sup>.

|  |
|--|
|  |
|  |
|  |
|  |
|  |
|  |

<sup>7</sup> CCMR : centre de compétences maladies rares

<sup>8</sup> Si leur nombre est trop élevé, des regroupements sont possibles (20 maximum)

Nature du CCMR.

- Plutôt une unité de consultation
- Plutôt une unité d'hospitalisation de jour
- Plutôt une unité d'hospitalisation complète
- Autre

Précisez :

Description de l'équipe du CCMR candidat.

*250 mots maximum*

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

*500 mots maximum*

## Mission de coordination

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

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

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

*500 mots maximum*

### Participation des associations de personnes malades.

| Nom de l'association | Portée géographique<br>(nationale, régionale, locale) |
|----------------------|---|
|                      |   |
|                      |   |
|                      |   |
|                      |   |
|                      |   |
|                      |   |

## Mission de recours

Nombre de patients dans la file active<sup>9</sup> du CCMR.

| 2013                 | 2014                 | 2015                 |
|----------------------|----------------------|----------------------|
| <input type="text"/> | <input type="text"/> | <input type="text"/> |

Nombre de consultations médicales réalisées par le CCMR<sup>10</sup>

| 2013                 | 2014                 | 2015                 |
|----------------------|----------------------|----------------------|
| <input type="text"/> | <input type="text"/> | <input type="text"/> |

Nombre de séjours en hospitalisation de jour réalisés par le CCMR.

| 2013                 | 2014                 | 2015                 |
|----------------------|----------------------|----------------------|
| <input type="text"/> | <input type="text"/> | <input type="text"/> |

Nombre de séjours en hospitalisation complète réalisées par le CCMR.

| 2013                 | 2014                 | 2015                 |
|----------------------|----------------------|----------------------|
| <input type="text"/> | <input type="text"/> | <input type="text"/> |

Nombre de consultations avancées ou téléconsultations réalisées par le CCMR.

| 2013                 | 2014                 | 2015                 |
|----------------------|----------------------|----------------------|
| <input type="text"/> | <input type="text"/> | <input type="text"/> |

Pourcentage de patients hors-région

<sup>9</sup> La file active correspond au nombre de patients vus en consultation ou en hospitalisation de jour au moins une fois dans l'année.

<sup>10</sup> Les activités de téléconsultations ou consultations avancées sont à renseigner dans un item ultérieur.

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

- Oui
- Non

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

|  |
|--|
|  |
|  |
|  |
|  |

Le CCMR a-t-il recours à la prescription de médicaments hors-AMM<sup>11</sup> ?

- Oui
- Non

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

|  |
|--|
|  |
|  |
|  |
|  |

---

<sup>11</sup> AMM : autorisation de mise sur le marché

## Collecte de données

Des actions sont-elles engagées par le CCMR pour collecter des données dans le BNDMR<sup>12</sup> ?

- Oui
- Non

Si oui, saisissez-vous des données dans CEMARA?

- Oui
- Non

Avez-vous débuté la saisie des données dans BAMARA ?

- 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, la date de sa déclaration à la CNIL<sup>13</sup> et précisez si elle comprend ou non des données sur les prescriptions de médicaments :

| Nom de la base | Date de déclaration | Données sur les médicaments prescrits |                              |
|----------------|---------------------|---------------------------------------|------------------------------|
|                |                     | <input type="checkbox"/> Oui          | <input type="checkbox"/> Non |
|                |                     | <input type="checkbox"/> Oui          | <input type="checkbox"/> Non |
|                |                     | <input type="checkbox"/> Oui          | <input type="checkbox"/> Non |

<sup>12</sup> BNDMR : banque nationale de données maladies rares

<sup>13</sup> CNIL : commission nationale de l'informatique et des libertés

Texte libre relatif au CCMR (recherche, enseignement...)

*500 mots maximum*

Avis du directeur de l'établissement de santé siège du CCMR (*à joindre*)