



Ministère des Solidarités et de la Santé

Direction générale de l'offre de soins

Personnes chargées du dossier

Sylvie ESCALON

Tél. 01 40 56 47 52

Mél. : sylvie.escalon@sante.gouv.fr

Julie LAIGRE

01 40 56 61 41

Mél : julie.laigre@sante.gouv.fr

La Ministre des Solidarités et de la Santé

à

Mesdames et Messieurs les directeurs
généraux des agences régionales de santé

NOTE D'INFORMATION N° DGOS/MALADIES RARES/2019/181 du 30 juillet 2019 relative à l'appel à projets 2019 portant cahier des charges pour la mise en place de plateformes de coordination pour les maladies rares en Outre-Mer

NOR : **SSAH1922623N**

Classement thématique : établissements de santé

Inscrit pour information à l'ordre du jour du CNP du 19 juillet 2019 - N° 73

Catégorie : Directives adressées par le ministre aux services chargés de leur application, sous réserve, le cas échéant, de l'examen particulier des situations individuelles.

Résumé : Cette note d'information est un appel à projet pour la création de plateformes de coordination maladies rares en Outre-Mer conformément à l'action 7.4 du 3^{ème} plan national maladies rares

Mots-clés : maladies rares ; établissements de santé ; plateformes de coordination ; Outre-Mer ; La Réunion ; Guadeloupe ; Guyane ; Martinique.

Textes de référence : 3^{ème} Plan national maladies rares

Diffusion : Les établissements de santé des départements et régions d'Outre-Mer de la Réunion, Guadeloupe, Guyane et Martinique doivent être destinataires de cette note d'information.

INTRODUCTION

Une maladie rare est une pathologie touchant un nombre restreint de personnes, à savoir moins de 1 personne sur 2000 en population générale. Il est estimé que plus de 3 millions de personnes sont atteintes d'une maladie rare en France. Le 3^{ème} plan national maladies rares (PNMR3), lancé en juillet 2018, promeut une politique de santé et de recherche ambitieuse, et met en évidence l'articulation vertueuse entre organisation des soins, production des connaissances et retour vers le patient. Il comporte 11 axes :

- Axe 1 : Réduire l'errance et l'impasse diagnostique.
- Axe 2 : Faire évoluer le dépistage néonatal et les diagnostics prénatal et préimplantatoire pour permettre des diagnostics plus précoces.
- Axe 3 : Partager les données pour favoriser le diagnostic et le développement de nouveaux traitements.
- Axe 4 : Promouvoir l'accès aux traitements dans les maladies rares.
- Axe 5 : Impulser un nouvel élan à la recherche sur les maladies rares.
- Axe 6 : Favoriser l'émergence de l'innovation et l'accès à l'innovation.
- Axe 7 : Améliorer le parcours de soins.
- Axe 8 : Faciliter l'inclusion des personnes atteintes de maladies rares et leurs aidants.
- Axe 9 : Former les professionnels de santé à mieux identifier et prendre en charge les maladies rares.
- Axe 10 : Renforcer le rôle des filières de santé maladies rares dans les enjeux du soin et de la recherche.
- Axe 11 : Préciser le positionnement et les missions d'autres acteurs nationaux des maladies rares.

Le nombre et la diversité des maladies rares génèrent des situations de prise en charge complexes pour les malades, leurs proches et les professionnels. Au cours de la maladie, des moments particulièrement importants rythment le parcours du malade. L'absence de suivi régulier génère un isolement et peut impacter le bon déroulé du parcours-patient, tant dans la phase diagnostique que dans la prise en charge. Au sein du PNMR3, la coordination des intervenants apparaît donc comme un objectif primordial, notamment au sein de son axe 7 « Améliorer le parcours de soin ».

Parallèlement, la prise en charge des patients atteints de maladies rares en Outre-Mer s'inscrit dans un contexte de difficultés plus aiguës de recrutements tant sur le plan médical, que paramédical et social. Ceci nécessite une coordination accrue des experts locaux et le renforcement des liens au sein des départements et régions d'Outre-mer (DROM), et, entre les DROM et l'hexagone.

Pour répondre à ces deux enjeux, l'action 7.4 du PNMR3 prévoit la création de 4 plateformes de coordination. Ces plateformes devant fonctionner en lien étroit, par télé-médecine ou par des liens physiques à créer, avec les Centres de référence maladies rares (CRM) et Centres de compétence maladies rares (CCMR) de l'hexagone et d'Outre-mer.

Le PNMR3 met à disposition de cette action un budget de 400 000 euros par an jusqu'en 2022, soit 100 000 euros par plateforme sur quatre DROM : la Réunion, la Guadeloupe, la Martinique, et la Guyane. Ces DROM ont été choisis par le plan car ils regroupent plusieurs CRM ou CCMR permettant d'envisager des actions de mutualisation concernant les maladies rares.

1- DEFINITION

Une plateforme de coordination d'Outre-Mer est un guichet unique installé dans un établissement de santé ayant pour objet d'orienter les patients atteints d'une maladie rare avec ou sans diagnostic, prioritairement sur demande du médecin traitant ou à l'initiative de la famille.

La plateforme doit permettre de coordonner au mieux le parcours de prise en charge diagnostique et thérapeutique du patient atteint d'une maladie rare.

2- OBJECTIFS ET MISSIONS DE LA PLATEFORME DE COORDINATION MALADIES RARES EN OUTRE-MER

2.1- Concernant les patients

La plateforme de coordination a pour objectifs et missions de :

- Faciliter le parcours de soin du patient atteint d'une maladie rare, avec ou sans diagnostic sur le territoire d'Outre-mer en prenant la forme d'une structure « maladie rare » unique permettant l'accès aux experts locaux. Cette plateforme doit être visible et facilement accessible localement.
- Faciliter le parcours de soin du patient avec ou sans diagnostic entre départements et régions d'Outre-mer, et si besoin vers l'hexagone, notamment les CRMR et filières de santé maladies rares (FSMR) adéquats grâce :
 - A la télémédecine (télé-expertise et téléconsultation).
 - A une coordination spécifique, impliquant que toute prise en charge ou toute demande d'avis à un CRMR métropolitain doit être facilitée par la plateforme.
- Orienter les patients vers une prise en charge extra-médicale (consultation sociale, consultation d'un psychologue), en s'appuyant sur les ressources présentes au sein de l'établissement hébergeant la plateforme ou au sein de structures locales ou disponibles par téléconsultation.

2.2- Concernant le recueil de données

La plateforme de coordination doit pouvoir quantifier son activité, au travers de l'application BaMaRa¹ de la BNDMR² et le médecin référent de la plateforme doit s'assurer de l'entrée des données dans BaMaRa pour les patients référés à la plateforme.

¹ Base de données maladies rares

² Banque de données maladies rares

2.3- Concernant la coordination du parcours de soins

Afin d'assurer au mieux la coordination du parcours de soins des patients avec ou sans diagnostic, la plateforme de coordination doit :

- Etre visible et être identifiée localement, notamment grâce à la mise en œuvre d'actions de communication (création d'un site internet, articles de presse locale, participation à des colloques ou à des congrès, participation aux staffs multidisciplinaires des centres maladies rares, information des médecins locaux), et à des locaux dédiés bénéficiant d'une signalétique dans l'établissement d'accueil.
- Trouver des synergies et des complémentarités avec le dispositif d'appui à la coordination des parcours de santé complexes (DAC), défini au niveau régional par les ARS et en phase de construction.
- Constituer un réseau d'experts locaux susceptibles de prendre en charge les patients atteints de pathologies rares ou de savoir les orienter au mieux.
- S'appuyer sur les associations de malades locales ou présentes sur l'hexagone.
- Travailler avec l'ensemble des FSMR pour constituer un recueil des principaux signes ou symptômes évocateurs par filière et qui servira de base à une première orientation des patients.
- Recenser les staffs multidisciplinaires des centres de maladies rares (CRMR, CRC³, CCMR), et les médecins spécialistes présents sur le département ou la région d'Outre-mer.
- Etablir des relations avec le Centre d'investigation clinique (CIC) local.
- Identifier des interlocuteurs privilégiés au sein des CRMR de l'hexagone en fonction des symptômes des patients.
- Participer à l'organisation de la venue d'experts si nécessaire dans différents domaines : diagnostic, orientation thérapeutique, éventuelle réalisation d'acte thérapeutique, formation.
- Disposer du matériel pour mettre en œuvre et gérer la télémédecine.
- Formaliser annuellement un bilan d'activité de la plateforme devant comprendre a minima:
 - Le volume de patients orientés par la plateforme
 - Le taux d'intégration par la plateforme des données patients dans BaMaRa
 - Les apports, difficultés et pistes d'amélioration à envisager pour le bon fonctionnement de la plateforme
 - Une enquête de satisfaction des patients et des proches orientés par la plateforme

Ce bilan devra être transmis au Directeur de l'établissement support de la plateforme qui le transmettra aux ARS et à la DGOS.

³ Centres de ressources et de compétence

3- CONDITIONS DE RECEVABILITE DES CANDIDATURES

Pour pouvoir candidater au présent appel à projets, le projet de plateformes doit remplir les conditions de fond et de forme suivantes.

3.1- Conditions de fond

- La plateforme est un guichet unique doté d'une mission transversale aux FSMR et aux CRMR.⁴
- La plateforme de coordination est localisée dans un établissement de santé porteur d'au moins un CRMR et est rattachée à sa direction. Elle est placée sous la responsabilité médicale du médecin référent.
- La plateforme de coordination est composée d'au moins deux personnes physiques en charge d'assurer la coordination du parcours de soin du patient. Lesquelles peuvent également intervenir en appui des centres de maladies rares. Il serait souhaitable que ces deux personnes aient des profils métiers complémentaires comme une infirmière de coordination et une secrétaire médicale.
- La plateforme de coordination doit s'appuyer sur les compétences d'un médecin référent qui aura pour rôle de soutenir la structure auprès de l'établissement d'accueil, et d'apporter son expertise médicale quant à l'orientation des patients en fonction de leurs symptômes. Il aura aussi pour rôle de représenter la plateforme auprès des instances locales (CME⁵ notamment). Le médecin référent peut être un coordonnateur de centre de référence maladies rares. Une formation ad hoc pourra être proposée au médecin référent non coordonnateur de CRMR.
- La plateforme de coordination s'intègre au dispositif d'appui à la coordination des parcours de santé complexes (DAC) défini au niveau régional par les ARS. Elle pourra mettre en place une convention de partenariat avec le DAC.
- La plateforme doit disposer d'outils de télémédecine et doit se doter ou pouvoir accéder à un outil de réunion de concertation pluridisciplinaire (RCP).
- La plateforme de la Réunion doit préciser la manière dont elle peut apporter son expertise logistique et médicale pour Mayotte qui ne disposera pas de plateforme.

3.2- Conditions de forme

- La candidature doit être portée par un établissement de santé de la Réunion, la Guadeloupe, la Martinique, et la Guyane.
- La candidature doit comporter une lettre d'intention d'un médecin volontaire pour être le référent médical de la plateforme, assortie d'une lettre de soutien de la Commission médicale d'établissement locale.

⁴ Un CRMR peut toutefois se porter volontaire pour accueillir cette plateforme.

⁵ Commission Médicale d'Etablissement

Une tolérance de 3 mois pourra être laissée à la plateforme pour trouver le médecin référent mais, seront privilégiés les dossiers ayant déjà un médecin référent engagé.

- La candidature doit également comporter des lettres de soutien de chaque CRMR présent sur le département et région d'Outre-Mer en question.
- La candidature doit intégrer un projet d'organisation de la plateforme en lien avec les objectifs et les missions précitées, présentant notamment les liens avec les CRMR, CCMR et CRC locaux, un arbre décisionnel, ainsi qu'un projet de constitution d'un réseau de correspondants.
- La candidature doit intégrer un budget prévisionnel détaillé intégrant si nécessaire une montée en charge.

4- SOUMISSION DE LA CANDIDATURE

Les dossiers de candidature sont à transmettre à la DGOS, impérativement sous forme électronique, au plus tard le **30 septembre, 23h59**, à l'adresse : DGOS-maladiesrares@sante.gouv.fr.

Aucun dossier déposé ultérieurement ne sera considéré.

L'agence régionale de santé (ARS) dont dépend l'établissement de santé porteur du projet sera en copie des projets déposés.

Le respect des modalités de soumission des dossiers conditionne la recevabilité du projet.

5- PROCEDURE DE SELECTION DES PROJETS DE PLATEFORMES

L'évaluation des candidatures sera réalisée par un jury composé de 6 membres : un représentant de la Direction générale de l'offre de soins (DGOS), président du jury, un coordonnateur de filière de santé maladies rares, le président du comité de suivi de la labellisation, un représentant du Ministère de l'Outre-Mer, un représentant des ARS, et un représentant des associations de patients.

La DGOS assurera également le secrétariat du jury.

Chaque membre du jury remettra à la DGOS sa déclaration d'intérêt et une charte de déontologie dûment complétée avant la tenue dudit jury.

6- DESIGNATION DES PROJETS RETENUS ET FINANCEMENT

La décision d'acceptation des projets de plateformes de coordination sera prise sur avis du jury, par la DGOS. Seront informés de la suite donnée au dossier :

- Les établissements de santé porteurs de projet ;
- Le médecin s'étant porté volontaire en tant que référent médical pour la plateforme ;
- Les agences régionales de santé concernées ;
- Les 23 FSMR.

7- MODALITES DE SUIVI ADMINISTRATIF ET FINANCIER DES PROJETS RETENUS

7.1. Pour la première année :

Les financements accordés sont destinés à assurer :

- La visibilité de la structure et l'organisation d'un réseau.
- Le recrutement de ses membres (tout ou partie) : administratifs, paramédicaux, ou médicaux.
- La montée en charge de son activité

Un point d'étape à la DGOS sera fait à 6 mois de la délégation de crédits pour attester de la création de la plateforme de coordination.

7.2. Pour les années suivantes :

Les financements accordés dès la seconde année sont destinés à assurer :

- La poursuite de la procédure de recrutement (si non achevée la première année).
- La montée en charge de l'activité.

Le renouvellement des financements sur la durée du troisième plan maladies rares est conditionné par la remise d'un rapport d'activité annuel à la DGOS. Il pourra être remis en question en fonction des évaluations annuelles.

L'établissement porteur de la plateforme ainsi que la plateforme devront réfléchir dès le démarrage de la plateforme au partenariat possible permettant une consolidation des moyens et un développement de la plateforme.

Vu au titre du CNP par la Secrétaire Générale des ministères chargés des affaires sociales

Pour la ministre et par délégation

Signé

Stéphanie DECOOPMAN

La cheffe de service, adjointe au directrice générale de l'offre de soins,
chargée des fonctions de directrice générale de l'offre de soins par intérim