

Labellisation des Centres de Référence Maladies Rares

CAMPAGNE 2022



**MINISTÈRE
DES SOLIDARITÉS
ET DE LA SANTÉ**

*Liberté
Égalité
Fraternité*

Mai 2021.

- Lancement des consultations (FSMR, CRMR, GT restreint de suivi du PNMR3)
- Retour sur la précédente labellisation

Fin juin 2021 début septembre.

- Echanges avec le CSL
- Avec les FSMR lors des entretiens
- Avec les DH.

Mi-Mai 2022

- Publication de l'AAP labellisation CCMR/CRMR/CRC

Septembre 2021 – Mars 2022 :
prévoir règlementairement
l'AAP de labellisation
CCMR/CRMR/CRC.

- Relecture du projet par les parties prenantes

Octobre 2022

- Retour de l'AAP
- Désignation des experts et des membres du jury de labellisation

Début mars 2023

- Désignation des CCMR/CRMR/CRC pour un financement en C1 2023

Novembre – janvier 2022
Relecture des projets
+ Jury

Labellisation des CRMR



Pourquoi une campagne ?

- ☐ Reconnaître une expertise
- ☐ Financer une équipe : CRMR
- ☐ Cadre juridique
- ☐ Evaluation sur critères
- ☐ Candidatures évaluées

Comment ?

- ☐ Institutions impliquées
DGOS / MESRI / CHU
- ☐ Dossier exhaustif
 - données d'activité
 - plan d'action
 - avis associations
 - avis filière

Opportunité de révision des périmètres des CRMR

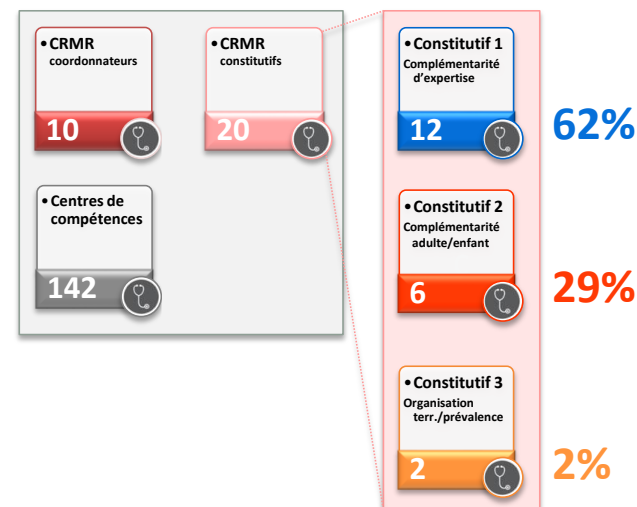
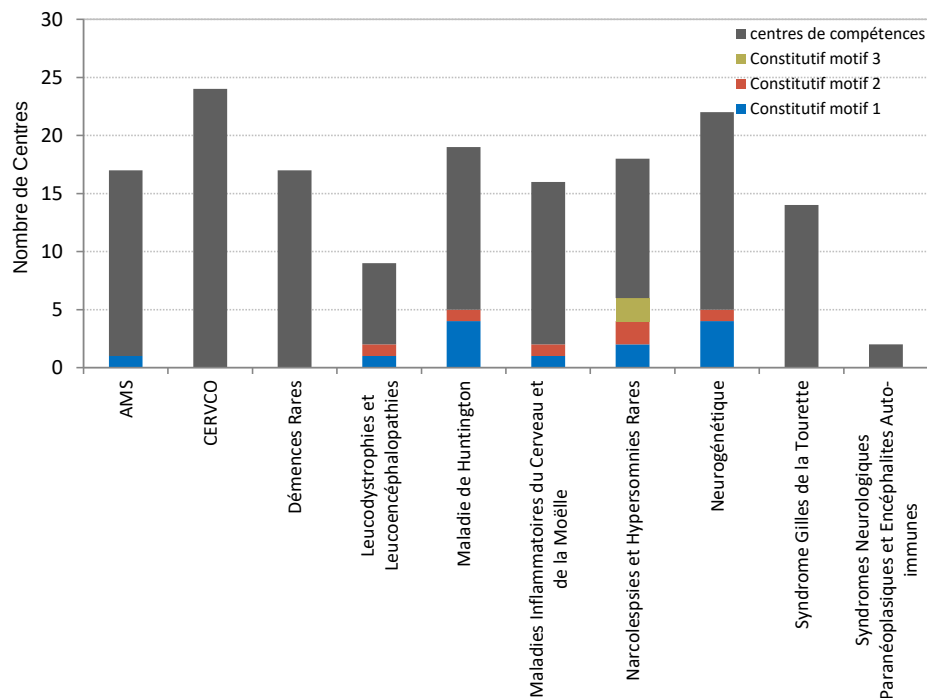
- ☐ Revoir l'organisation des centres du CRMR
- ☐ Ajustements : transition a/e; répartition géographique

Accompagnement Filière

- ☐ Réunions préparatoires (collège des CRMR; conseil de filière)
- ☐ Page web : formulaires – FAQ – guides ciblés – etc.
- ☐ Aide au remplissage des dossiers
- ☐ Révision des dossiers finaux
- ☐ Avis de la filière obligatoire
- ☐ Articulation avec les plateformes d'expertises
- ☐ Défense des dossiers devant le jury d'experts

Rappel campagne labellisation 2017

Répartition des centres par CRMR



- ☐ 29% de constitutifs transition enfant/adulte
- ☐ 4 réseaux : 0 constitutif
- ☐ 3 réseaux : 1-2 constitutifs

2022 : RELABELLISATION DES CRMR

Bilan BRAIN-TEAM :

- ❑ 1 nouveau réseau candidat : **Hypo et Hypertension Intracrâniennes chroniques**

(Dr Marc-Antoine Labeyrie – AP-HP - hôpital Lariboisière)

- ❑ 11 CRMR (+1)

- ❑ de 171 centres à 213 centres : **+23%**

Attention :

- ❑ Inflation des candidatures de centres constitutifs (AP-HP annonce +30%)
- ❑ Appel d'offre devient compétitif
- ❑ Toutes les candidatures ne seront peut-être pas contentées

En ce moment :

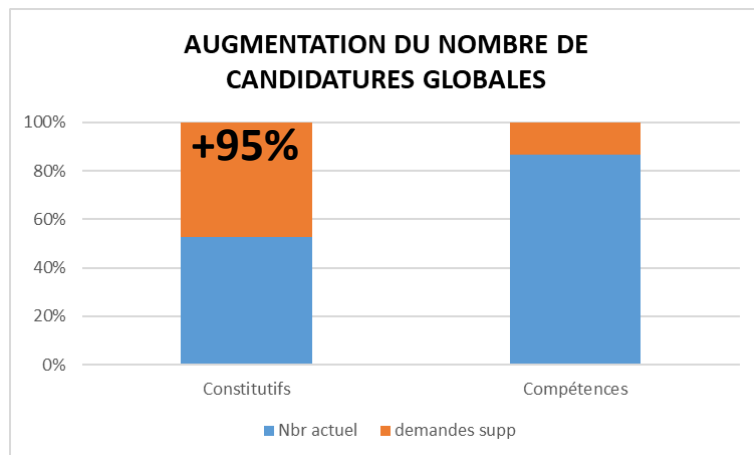
- ❑ Novembre : préparation de la défense du dossier du CRMR avec C. Verny
 - ☞ évaluation du dossier par le trio d'experts (un clinicien, un chercheur ou enseignant-chercheur et un référent dans l'organisation des parcours de soins)
- ❑ (Décembre - à la demande des experts : complément au dossier ?)
- ❑ Fin Janvier : jury

2022 : RELABELLISATION DES CRMR



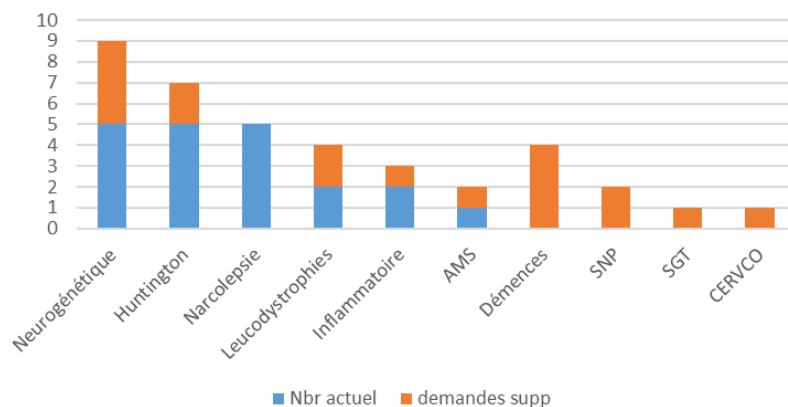
Bilan BRAIN-TEAM :

❑ **Augmentation significative du nombre de centres constitutifs : de 20 à 39**



❑ **Répartition des sites constitutifs par CRMR**

ETAT DES LIEUX - CONSTITUTIFS



44 nouvelles équipes



Merci à vous



Pour votre soutien aux centres maladies rares
Et pour tous vos courriers

Merci pour votre attention

www.brain-team.fr



facebook

You Tube

twitter

Linked in

CONTACTS

Chef de projet
Sophie Bernichtein
sophie.bernichtein@aphp.fr
01 42 16 14 29

Chef de projet adjoint
Bénédicte Belloir
benedicte.belloir@aphp.fr
01 42 16 13 34

Chargées de mission : mission@brain-team.fr

