

COORDONNATEUR

Cette infographie vous rappelle ce que vous devez savoir si vous candidatez en tant que coordonnateur de centre de référence maladies rares

5 MISSIONS

1. Coordination d'un réseau de soins
2. Prise en charge pluridisciplinaire
3. Expertise et recours
4. Enseignement et formation
5. Recherche



LE DOSSIER

Vous présentez un dossier unique, qui rassemble votre dossier de centre coordonnateur et les dossiers de vos réseaux de centres constitutifs et de compétences.

plateforme de dépôt des dossiers :

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



CALENDRIER

La date de soumission de votre dossier en ligne est fixée au 13 octobre par la DGOS



VOTRE DIRECTION HOSPITALIERE

C'est elle qui signe le dossier final et qui le transmet à la DGOS sur la plateforme en ligne ; elle en informe l'ARS dont elle dépend



Pensez à anticiper votre circuit de validation de signatures avec votre établissement mais surtout auprès de votre réseau de centres constitutifs et de compétence

ATTENTION

La filière doit émettre un avis motivé pour toute soumission de dossier porté par un coordonnateur de CRMR

VOUS

En tant que coordonnateur vous devez être PU-PH ou MCU-PH ou PH temps plein.

Vous êtes engagé pour 5 ans.

Votre succession éventuelle en cours de mandat doit être anticipée.

Votre CV devra être joint au dossier

COURRIERS A FOURNIR

Détaillant l'avis et l'implication :

- du responsable médical du centre candidat
- du directeur de l'établissement de santé siège du centre, cosigné avec le président de CME, le chef de pôle et le chef de service
- des associations de patients

Mémo & ressources

1 seul dossier de candidature par projet de CRMR

CRITERES ET SEUILS

tous les seuils & critères mentionnés ci-après sont issus de la circulaire ministérielle

CONSTITUTION DOSSIER

- 1 volet de présentation générale du CRMR
- 1 volet pour le site du CRMR coordonnateur
- 1 volet pour chaque centre de référence constitutif
- 1 volet pour chaque centre de compétence

| | |
|------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|------------|
| SEUIL D'ACTIVITE REQUIS MINIMUM <i>(consultations et/ou HDJ, HC, HDS - par an)</i> | 300 |
| FILE ACTIVE MINIMALE <i>(total des patients vus au moins une fois dans l'année pour une activité maladie rare)</i> | 150 |
| INVESTIGATEUR PRINCIPAL PROJETS DE RECHERCHE <i>(ou responsable d'axe thématique dans un projet national, européen ou international; projets financés au cours des 5 dernières années)</i> | 2 |

Missions non soumises à seuils

- .Expertise :** valorisée par l'élaboration de PNDS et autres recommandations ; implication dans les ERNs ; participation RCP ; participation à la BNDMR (obligatoire) et à tout registre du périmètre de la FSMR
- .Enseignement :** valorisée par l'organisation & la participation à des DU/DIU
- .Coordination :** valorisée par la mise en place et l'animation d'un réseau de soins et l'organisation de la prise en charge ; liens circonstanciés avec les associations de patients
- .Prise en charge :** valorisation de l'organisation & participation à des ETP ; partenariats avec l'Outre-Mer
- .PNMR3 :** participation aux actions de la FSMR en lien avec le PNMR3 (dont impasse diagnostique et observatoire des traitements) ;



Activités de Recherche :

Un centre de référence est en lien avec sa FSMR de rattachement et une ou plusieurs unités de recherche pour définir et mettre en oeuvre des programmes de recherche relatifs aux maladies rares pour lesquelles il est labellisé.

La mission de recherche est valorisée au travers des activités d'investigation (en tant qu'investigateur principal ou non d'un projet de recherche) et de publication (liées aux projets de recherche **en lien direct avec la(es) maladie(s) rare(s)** de son domaine d'expertise.

publications scientifiques de l'équipe

- valorisée selon :
 - le rang des auteurs,
 - le facteur d'impact du journal,
 - le score SIGAPS

présentations de travaux à des congrès

- valorisée selon :
 - invitation à des conférences
 - présentations orales sélectionnées

implication dans :

- projets de recherche financés
- brevets
- participation essais cliniques innovants (SIGREC)



3 publications scientifiques AU MINIMUM sur les 5 dernières années sont demandées pour les coordonnateurs de CRMR avec un membre de l'équipe en 1er ou dernier auteur



page web "Relabellisation" site BRAIN-TEAM

brain-team.fr/relabellisation2022/

Retrouvez :

1. une FAQ
2. les derniers textes officiels
3. les guides mémos édités par la filière
4. toutes les informations concernant la campagne 2022