

RELABELLISATION DES CRMR - CAMPAGNE 2022

CONSTITUTIF

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

VOS MISSIONS

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



3 CONDITIONS

Vous pouvez être site constitutif si:

- 1. vous apportez une complémentarité d'expertise, de recours, de recherche ou de formation
- 2. ou si vous assurez la prise en charge pédiatrique ou adulte complémentaire de celle du site coordonnateur (structurant ainsi la liaison enfant-adulte)
- 3. ou si la prévalence ou la diversité des maladies rares concernées par le CRMR légitiment l'organisation territoriale retenue.





CALENDRIER

La date de soumission de votre dossier en ligne est fixée au 13 octobre par la DGOS. C'est le centre coordonnateur du CRMR qui dépose le dossier.



VOTRE DIRECTION HOSPITALIERE

vous fournit un courrier signé validant votre candidature



ensez à anticiper votre circuit de validation de signatures avec votre établissement - votre centre coordonnateur vous demandera de lui envoyer votre dossier complet en amont du 13 octobre



plateforme de dépôt des dossiers :

concerne que le dépôt du dossier final par votre centre coordonnateur Vous remplissez votre dossier de candidature de centre constitutif via l'onglet dédié dans le fichier excel

lous les sites constitutifs d'un même CRMR doivent porter le même nom que le site coordonnateur du 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 porté par le CRMR coordonnateur

vous remplissez uniquement la partie du dossier dédiée aux centres constitutifs

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 (consultations et/ou HDJ, HC, HDS - par an)	150
FILE ACTIVE MINIMALE (total des patients vus au moins une fois dans l'année pour une activité maladie rare)	75
INVESTIGATEUR PRINCIPAL PROJETS DE RECHERCHE (ou responsable d'axe thématique dans un projet national, européen ou international; projets financés au cours des 5 dernières années)	1

Par exception, un site constitutif peut ne pas atteindre les seuils définis ci-dessus s'il justifie d'un ratio file active/prévalence de la maladie rare concernée significatif et une expertise spécifique en termes de prise en charge.

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

.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)



publications scientifiques AU MINIMUM sur les 5 dernières années sont demandées pour les sites constitutifs

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

