



Journée MHEMO

DGOS – 14/06/2018

Un peu d'histoire...

La mobilisation des pouvoirs publics, des professionnels et des associations a permis la mise en place des plans nationaux maladies rares





Un cadre d'action renouvelé



Décret n° 2017-1866
du 29 décembre 2017
portant définition de la
stratégie nationale de
santé
pour la période 2018-
2022





Les 4 axes prioritaires de la stratégie nationale de santé

1 - Mettre en place une politique de promotion de la santé, incluant la prévention, dans tous les milieux et tout au long de la vie

«Mobiliser les outils de prévention du système de santé / Développer une politique de repérage, de dépistage, et de prise en charge précoces des pathologies chroniques» (A. BUZYN, rare 2017)

2 - Lutter contre les inégalités sociales et territoriales d'accès à la santé

- Lever les obstacles sociaux et économiques (accès aux droits, reste à charge...)
- Lever les obstacles territoriaux (diversification de l'exercice, partage des tâches, numérique, attractivité des territoires...)

3 - Garantir la qualité, la sécurité et la pertinence des prises en charge à chaque étape du parcours de santé

4 - Innover pour transformer notre système de santé en réaffirmant la place des usagers

- Soutenir la recherche et l'innovation
- Réaffirmer la place des usagers dans le système de santé
- Agir au niveau européen et international

Méthodologie d'élaboration du PNMR3

2 personnalités qualifiées, nommées par le Ministère chargé de la santé et le secrétariat d'Etat à l'enseignement supérieur et à la recherche en juillet 2016 :

- **Sylvie ODEnt**, professeur de génétique clinique, chef de service CHU Rennes;
- **Yves LEVY**, président de AVIESAN et de l'INSERM

4 groupes de travail multidisciplinaires (env. 160 personnes) :

- ✓ Vers un parcours de santé efficace et lisible
- ✓ Du diagnostic à la médecine individualisée
- ✓ Innover pour traiter les maladies rares
- ✓ Information, formation et e-santé

Un **comité de suivi** et la remise d'un **rapport préfigurant le PNMR 3**.



Le PNMR 3 est actuellement en cours de validation par le Ministère des Solidarités et de la Santé et par le Ministère de l'Enseignement supérieur, de la Recherche et de l'Innovation.

5 AMBITIONS POUR LE PNMR3

Partager l'innovation, un diagnostic et un traitement pour chacun

- ▶ Favoriser un diagnostic rapide pour chacun
- ▶ Innover pour un traitement de qualité
- ▶ Améliorer la qualité de vie et l'autonomie des malades
- ▶ Informer – Former
- ▶ Moderniser les organisations et les financements.

LABELLISATION DES CENTRES 2017-2022

Les 3 objectifs de la labellisation :

- Simplifier l'orientation des personnes malades et des familles pour une première prise en charge grâce à des regroupements thématiques cohérents de certains CRMR autour de maladies proches voire identiques ;
- S'assurer d'une couverture territoriale métropolitaine et ultra-marine équitable et pragmatique ;
- Rehausser le niveau d'exigence requis en recherche des CRMR conformément aux recommandations des évaluations du PNMR 2 conduites par le Haut conseil de santé publique (HCSP) et le Haut conseil de l'évaluation de la recherche et de l'enseignement supérieur (HCERES).



Arrêté du 25 novembre 2017 portant labellisation des réseaux des centres de référence prenant en charge les maladies rares (*texte complet*)

Rappel des seuils minimum pour MHC :

		Coordonnateur	Constitutif	CRC (*)
Mission de recours	Nb consultations et/ou HDJ par an concernant directement la ou les maladies rares pour lequel il est labellisé	600 400 (Plaq)	450 150(Plaq)	150
	ET avoir une file active	400 200(Plaq)	300 100(Plaq)	100
	ET avoir un nombre de visites sur le registre France Coag	200	150	50
Mission de recherche	Nb de projets de recherche clinique ou fondamentale investigateur principal financés au cours des 5 dernières années.	2	1	
Mission d'expertise	sans / sera appréciée par les experts			
Mission d'enseignement et de formation	sans / sera appréciée par les experts			
Mission de coordination	sans / sera appréciée par les experts			

(*) : Cumulatif pour les 3 CRMR

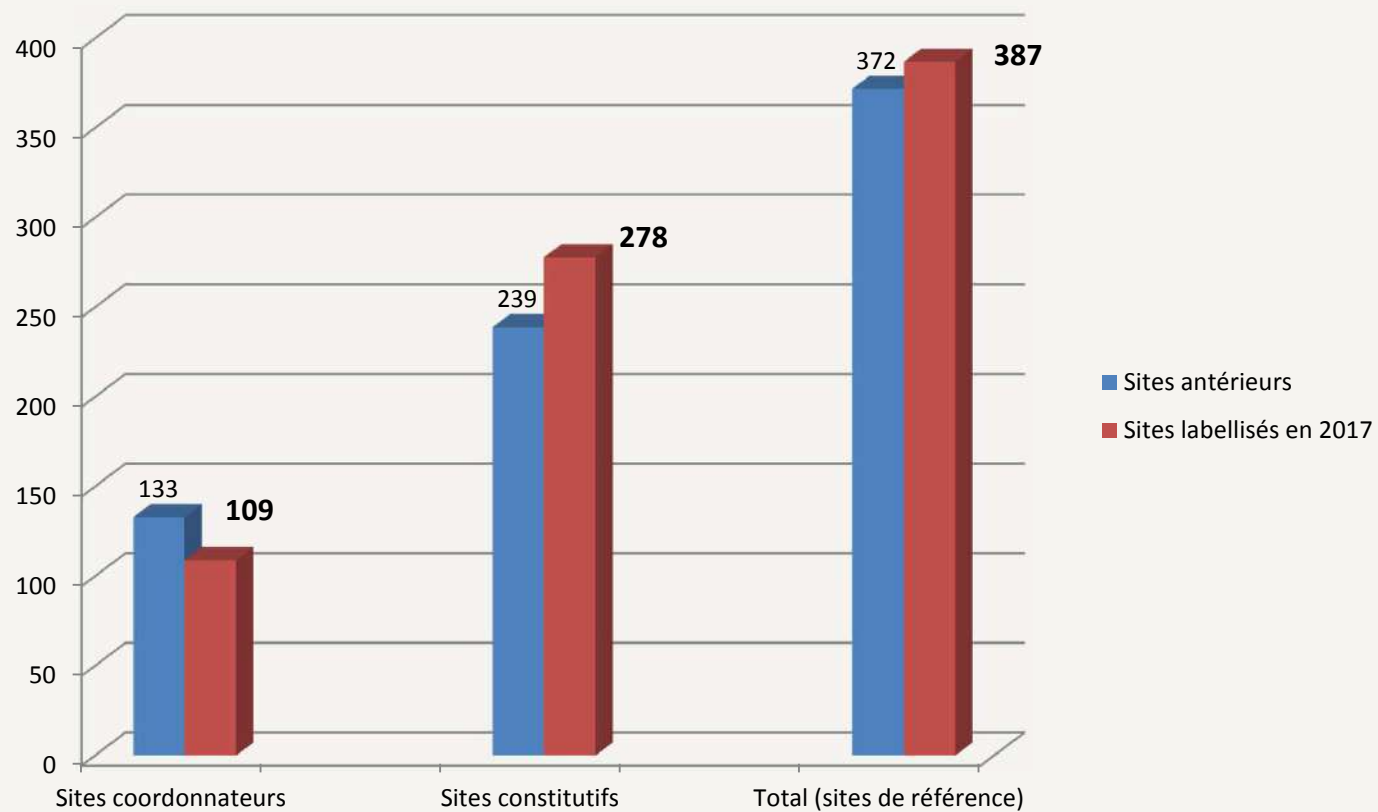
Préconisations du jury suite à labellisation pour MHC :

- La production indispensable de **PNDS** (prophylaxie primaire, secondaire, chirurgie, grossesse, patients immunisés) ;
- Le renforcement de la **coordination** en termes de soins et de recherche ;
- La clarification de la prise en charge des malades en **Outre-mer**.

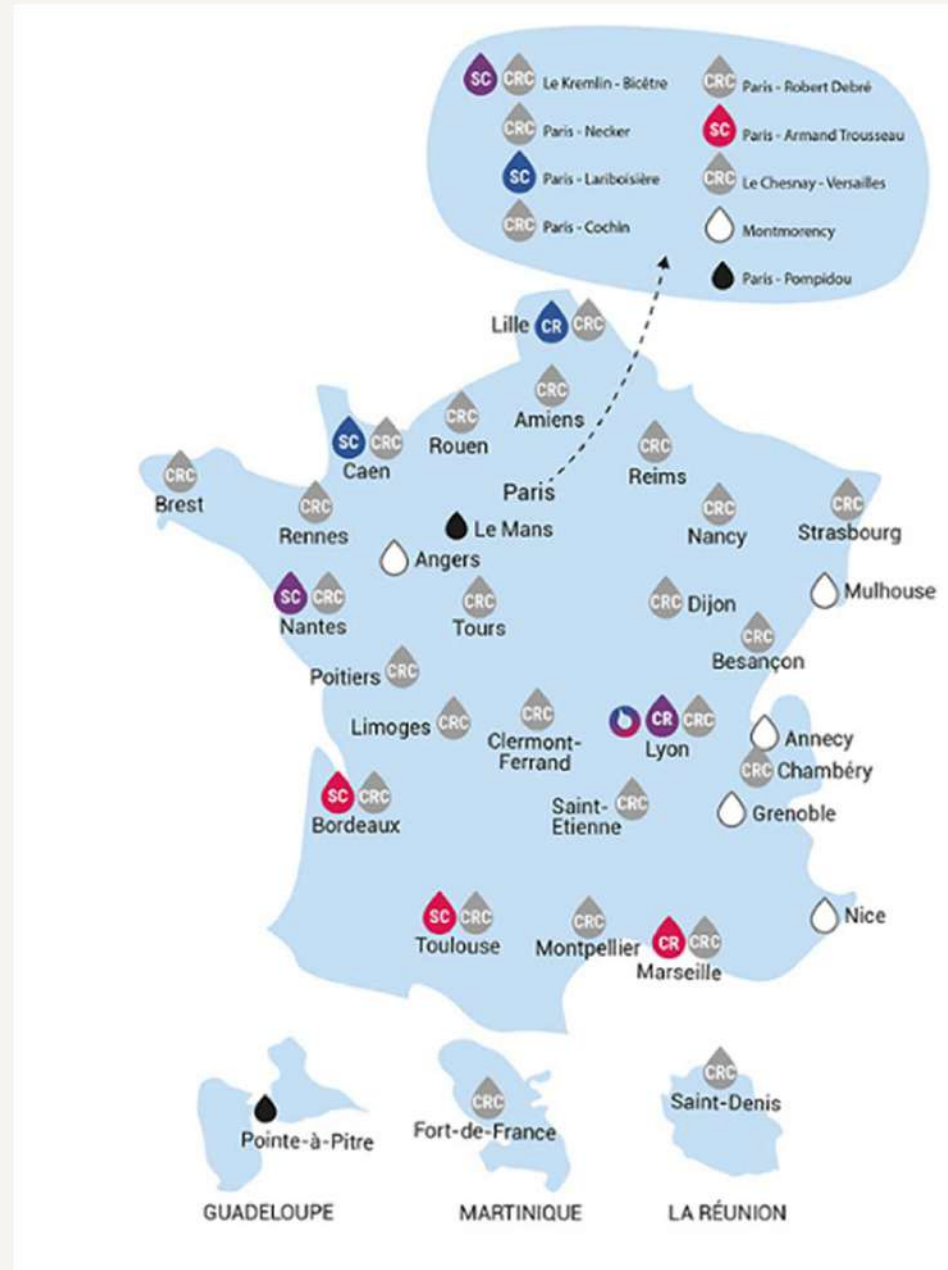


- AAP Plateformes maladies rares en Outre-mer ?
- AAP PNDS ?

Comparaison avant/après
du nombre de centres de
référence au niveau national



- 
CRH Centre de Référence
Hémophilie et autres déficits
constitutionnels en protéines de la
coagulation
- 
CRMW Centre de Référence de la
Maladie de Willebrand
- 
CRPP Centre de Référence des
Pathologies Plaquettaires
constitutionnelles
- 
CRC-MHC Centre de Ressources et
de Compétences - Maladies
Hémorragiques Constitutionnelles
- 
CT-MHC Centre de Traitement
Maladies Hémorragiques
Constitutionnelles
- 
 Autre structure
- 
 Site hôteur de la filière MHEMO



Cartographie site internet MHEMO



A noter...

Ouverture **PIRAMIG 2018** sur données 2017 : 1^{ère} semaine de juillet.

Une nouvelle instruction à paraître relative aux FSMR et CRM, se substituant à l'instruction du 11 janvier 2016.

Mise en place d'un comité de suivi de la labellisation (analyse des situations particulières et/ou complexes identifiées au cours des 5 années, validation des données d'activité, etc). La prochaine campagne de labellisation des CRM aura lieu en 2022.

Un nouvel AAP FSMR à paraître en 2018.

Financement MIG F05 MHC

Ajustement de la modélisation en 2018 des enveloppes financières attribuées aux centres (→ vers un recentrage progressif sur la fonction de coordination pour les CRMR) : ce travail se poursuit.

Transfert des crédits des CRMR Willebrand et thrombopathie constitutionnelle de la MIG F04 à la **MIG F05** (1,36M euros) → l'ensemble des centres MHC (CRMR et CRC) sont financés au titre de cette MIG, pour un total de **6,4M euros**.

**Modèle
MIG F05**

PART FIXE Elle est attribuée aux sites coordonnateurs, aux sites constitutifs et aux CRC (respectivement 120 000, 100 000 et 30 000 euros).

S'ajoute une **PART MODULABLE** pour les sites coordonnateurs, selon leur nombre de sites constitutifs (60 000 euros si supérieurs à 6 sites, 40 000 euros entre 3 et 5 sites, 20 000 euros entre 1 et 2 sites).

PART VARIABLE attribuée en fonction de l'activité déclarée pour l'année n-1 :

Cette enveloppe est répartie selon une pondération, affectée à plusieurs indicateurs :

- Pourcentage de la file active,
- nombre de points SIGAPS, en fonction du quartile d'appartenance du site
- tenue ou non de réunions de concertation pluridisciplinaires (RCP)

Financement MIG F07 FSMR

L'enveloppe globale MIG F07 s'élève à **12,7 M euros**.

- **PART FIXE** correspondant au fonctionnement minimal de la structure : 270 000 euros/FSMR, attribués en 1^{ère} circulaire budgétaire 2018 –total : 6,4M euros)
- **PART VARIABLE** attribuée en 2^{ème} circulaire budgétaire 2018, en fonction des moyens effectivement mis en œuvre et du plan d'actions.



Pour plus d'informations :

<http://social-sante.gouv.fr/soins-et-maladies/prises-en-charge-specialisees/maladies-rares/>

MERCI DE VOTRE ATTENTION