



F04 - Centres de référence maladies rares labellisés (hors centres inclus dans les MIG F05, F06, F07)

Bureau référent : Mission maladies rares

Définition

Une maladie est dite « rare » lorsqu'elle atteint moins de 1 personne sur 2 000 en population générale. De 6 000 à 8 000 maladies rares sont actuellement identifiées. Elles touchent 3 millions de nos concitoyens et près de 25 millions de personnes en Europe. Considérées comme un enjeu majeur de santé publique, elles font l'objet en France, d'une politique volontariste de la part des pouvoirs publics.

Les missions et périmètres des **centres de référence maladies rares** (CRMR), ainsi que les modalités d'évaluation de leur activité sont définis dans la *note d'information interministérielle N° 2018-218 du 19 septembre 2018 relative aux filières de santé, aux centres de référence et aux plateformes d'expertise et outre-mer dédiés aux maladies rares*. Cette MIG n'intègre pas les centres des filières MHEMO, MUCO-CFTR et FILSLAN qui font l'objet de MIG spécifiques.

Par définition, **un centre de référence maladies rares**, dit CRMR, rassemble une équipe hospitalière hautement spécialisée ayant une expertise avérée pour une maladie rare ou un groupe de maladies rares, et développe son activité dans les domaines de la prévention, des soins, de l'enseignement-formation et de la recherche. Cette équipe est médicale mais intègre également des compétences paramédicales, psychologiques, médico-sociales, éducatives, sociales et des partenariats avec les associations de personnes malades. Un CRMR est multi-sites. Il est constitué d'un site coordonnateur et d'un ou plusieurs sites constitutifs ainsi que de centres de compétence. Seuls les sites coordonnateurs et constitutifs bénéficient d'un financement MIG.

Références concernant la mission

Note d'information interministérielle N° 2018-218 du 19 septembre 2018 relative aux filières de santé, aux centres de référence et aux plateformes d'expertise et outre-mer dédiés aux maladies rares

Arrêté du 25 novembre 2017 portant labellisation des réseaux des centres de référence prenant en charge les maladies rares

Critères d'éligibilité

Ne peuvent bénéficier de la MIG F04 que les centres de référence maladies rares coordonnateurs et constitutifs labellisés pour la période 2017-2022 (hors centres issus des filières MHEMO, MUCO -CFTR, FILSLAN qui font l'objet de MIG spécifiques).

La poursuite, par le centre des cinq missions qui lui sont dévolues (la coordination, l'expertise, le recours, la recherche, l'enseignement et la formation) est une condition préalable au versement de la MIG. A cette fin, des modalités de suivi de l'activité des centres existent via le rapport PIRAMIG rempli par les CRMR et les établissements et analysé annuellement par la DGOS.

Le comité de suivi de la labellisation a pour mission de veiller aux exigences de la labellisation 2017-2022 : il actualise la liste des centres labellisés, valide les successions à la tête de chaque centre, veille à la bonne utilisation des crédits dans les centres et propose, le cas échéant, l'évolution de leurs modèles de financement.

Chiffres clefs

En 2020, 119 établissements ont été financés au titre de cette mission pour un montant global de 10,8 M€.

Montants délégués par établissement :

- 1^{er} quartile : 47 442€
- Médiane : 94 884€
- 3^{ème} quartile : 103 182€

Périmètre de financement

La MIG finance l'activité de **coordination** et d'**animation** du réseau, mais également une partie de ses missions de **recours** et d'**expertise**.

La MIG n'a pas vocation à financer la totalité des équipes du CRMR. Le financement des centres se veut mixte : les charges liées aux soins sont également financées par la tarification à l'activité et par tout autre moyen de financement de l'établissement de santé.

Les MIG dédiées aux centres de référence, sont déléguées par voie de circulaire budgétaire aux Agences Régionales de Santé (ARS) en JPE Impérative.

Chaque établissement est destinataire d'un courrier de notification individuel signé par la Directrice générale de l'offre de soins qui précise le détail des financements alloués par centre.

Il appartient aux établissements de santé de définir localement un taux de charges indirectes applicable à la MIG avant délégation aux centres. Ce taux doit être juste et raisonnable, et tenir compte des charges réellement engagées par l'établissement.

Critères de compensation

Une enveloppe, définie annuellement, est répartie entre les CRMR. La dotation est allouée comme suit :

- Selon un socle fixe, garanti pour le fonctionnement minimal du CRMR et permettant une vision pluriannuelle ; il est attribué, à des niveaux différents, aux sites coordonnateurs (120 000 euros) et aux sites constitutifs (100 000 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.
- Selon une 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 : nombre de patients dans la file active, nombre de points SIGAPS, chaque fois en fonction du quartile d'appartenance du site, et tenue ou non de réunions de concertation pluridisciplinaires (RCP).

Prise en compte du coefficient géographique

Les coefficients géographiques ont été appliqués à la modélisation

Évaluation a posteriori de la pertinence du financement de la mission

Existence d'un rapport d'activité : Oui (PIRAMIG)

Ce rapport d'activité est-il standardisé entre les ES ? Oui

Ce rapport d'activité est-il informatisé ? Oui