



LES FICHES PRATIQUES de l'Alliance



PARTICIPATION DES ASSOCIATIONS À LA RE-LABELLISATION DES CENTRES DE RÉFÉRENCE ET DE COMPÉTENCE

Centres de référence et de compétence : De quoi parle-t-on exactement ?

Définitions

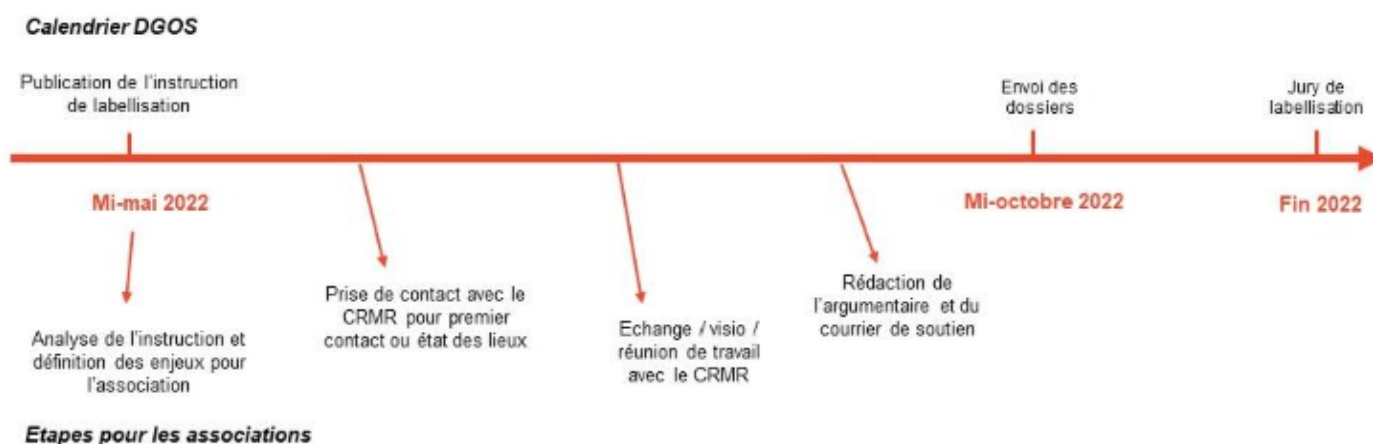
Un **centre de référence** est une structure hospitalière hautement spécialisée ayant une expertise avérée pour une maladie rare ou un groupe de maladies rares. Il développe son activité dans les domaines de la prévention, des soins, de l'enseignement-formation et de la recherche.

Un centre de référence peut aussi être défini comme un réseau de soins comprenant un site coordonnateur, un ou plusieurs sites constitutifs s'il y en a, et un ou plusieurs centres de compétence. Le site coordonnateur a notamment pour mission l'animation du réseau de soins et la mise en œuvre du plan d'action. Les sites constitutifs apportent une complémentarité d'expertise (par exemple entre la pédiatrie et la médecine adulte) ou territoriale.

Les **centres de compétence** assurent la prise en charge et le suivi des personnes atteintes de maladies rares au plus proche de leur domicile, sur la base d'un maillage territorial adapté et en lien avec le réseau de CRMR dont il dépend fonctionnellement².

¹ Note d'information interministérielle 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 : <https://www.legifrance.gouv.fr/circulaire/id/44024>

Processus de re-labellisation



La re-labellisation des centres de référence permettra d'actualiser la liste des CRMR, de reconnaître les différents sites coordonnateurs et constitutifs au sein d'un même CRMR et d'identifier les centres de compétences.

Chaque dossier de CRMR concernera le « réseau de soins » qui comprend le site coordonnateur, les sites constitutifs éventuels et les centres de compétence. Le dossier du CRMR comprend également des lettres de soutien des associations lorsqu'elles existent.

En effet, les associations sont appelées à construire un avis argumenté sur la candidature du centre de référence dans une lettre de soutien, en expliquant leurs attentes pour chacun des sites du réseau de soins.

Lettres de soutien et avis argumentés

Le soutien des associations de malades est important pour labelliser les centres de référence. Le jury de labellisation s'appuiera sur les avis associatifs pour évaluer les candidatures des centres. Les lettres de soutien peuvent donc formaliser le soutien de l'association envers le centre, de par son expertise pour la prise en charge des malades, mais aussi les attentes de l'association, les enjeux à prendre en compte. D'après l'instruction de labellisation de nombreux éléments peuvent être considérés dans l'évaluation du CRMR pour construire l'argumentaire associatif, selon les enjeux prioritaires et les disponibilités de chaque association :

>Le dossier de présentation du CRMR décrit les **modalités de gouvernance**. Cela peut consister en une liste des participants (CRMR, CCMR, associations, etc.), des indications sur les modalités de réunion, de transmission d'informations, de prise de décision, etc.

>Le dossier du CRMR indique la **cartographie** des acteurs du réseau : site coordonnateur, site(s) constitutif(s), centres de compétence, pour apprécier le maillage territorial.

>Le dossier comprend un **plan d'actions** qui répond aux 5 missions des centres de référence définies dans les circulaires officielles. Ces 5 missions sont évaluées par des actions qui peuvent être détaillées dans l'avis argumenté des associations :

1/La **mission de coordination** : animation du réseau, comité de gouvernance avec l'ensemble des acteurs dont les CCMR et les associations, cartographie des acteurs.

2/La **mission d'enseignement et de formation** : DU et DIU, publications pédagogiques.

3/La **mission d'expertise** : PNDS, groupes de travail dans les ERN, remplissage de la BNDMR, de l'observatoire des traitements.

4/La **mission de recours** : programmes d'ETP, RCP.

5/La **mission de recherche** : production scientifique de l'équipe du centre (publications, congrès, recherche clinique, etc.).

Comment être acteur de la labellisation ?

Soutenir les familles, diffuser de l'information, améliorer la prise en charge médicale et médico-sociale, soutenir la recherche, etc. : les associations de malades partagent de nombreux objectifs. S'impliquer dans la labellisation des centres de référence est une des façons de répondre à ces objectifs.



Les associations peuvent solliciter le site coordinateur du CRMR pour faire partie de la gouvernance, si elles le souhaitent et ont la disponibilité nécessaire. Elles peuvent aussi choisir de ne pas faire partie de la gouvernance mais de participer à certaines actions en collaboration avec chacun des sites du réseau (site coordinateur, site constitutif, CCMR), selon leurs enjeux prioritaires. Les remontées de terrain des associations sur la prise en charge sont importantes pour aider le site coordonnateur dans sa mission d'animation et de cartographie du réseau de soins.

Les associations de malades ont souvent déjà une connaissance fine de la qualité de la prise en charge au sein de leur réseau. Si nécessaire, ces remontées du terrain pour préparer la labellisation peuvent aussi être obtenues grâce à des enquêtes menées auprès des malades sur la prise en charge dans les différents centres (programmes d'ETP, délais, etc.) puis restituées au coordonnateur².

Chaque association pourra avoir un argumentaire différent sur la stratégie choisie vis-à-vis des CCMR (certains privilégieront la qualité de l'expertise, d'autres le maillage territorial). S'il y a des difficultés d'orientation des malades au sein du réseau de soins, notamment parce que l'intitulé du centre de référence n'est pas clair, les associations peuvent intégrer à leur argumentaire une demande de précision du nom du CRMR. Le jury de labellisation sera sensible à tous les éléments qui aideront à clarifier le parcours de soins des malades.

Les associations peuvent aussi exprimer leurs attentes sur les enjeux importants du plan d'actions comme la transition enfant-adulte, les PNDS à produire ou actualiser, les programmes d'ETP, la tenue de registres, les essais cliniques, la prise en charge précoce et pluridisciplinaire, etc³. Les associations de malades peuvent lister les actions collaboratives entre chaque centre du réseau (site coordonnateur, site constitutif, centres de compétence) et l'association⁴. Lorsque plusieurs associations sont concernées par le même centre de référence, il est tout à fait possible de proposer un argumentaire commun et une seule lettre cosignée⁵.

² Voir des exemples d'enquêtes en annexe 1

³ Voir exemple : réflexion en cours de l'association Vaincre PPR (annexe 2)

⁴ Voir exemple : liste des actions collaboratives entre l'association APAISER S&C et son CRMR (annexe 3)

⁵ Voir exemple : courrier de soutien des associations AFAF, CSC et ASL pour la précédente labellisation - sur demande auprès d'Hélène Thiollet hthiollet@maladiesrares.org

Pour toute question sur la labellisation des centres de référence, le rôle des associations et la rédaction des lettres de soutien

N'HÉSITÉZ PAS À NOUS CONTACTER !
=> hthiollet@maladiesrares.org



Annexe 1 : exemples d'enquêtes sur la prise en charge

1. Enquête sur la prise en charge diffusée par l'association AMSAO à ses adhérents

L'AMSAO (Association des malades souffrant d'angio-oedemes) a distribué par mail à ses adhérents un petit questionnaire le plus simple possible. Ils ont fait le choix de demander le nom du médecin expert qui prend en charge le patient pour avoir un retour précis, en garantissant aux répondants la confidentialité par rapport à ce médecin. Les informations collectées seront strictement réservées pour le centre de référence coordonnateur dans le cadre de la relabellisation.

L'association a expliqué à ses membres que leurs réponses sont essentielles dans le cadre de la relabellisation car il y a de grandes disparités dans la qualité de prise en charge, et ça permet surtout d'identifier les membres qui ne sont pas encore pris en charge par le réseau des centres experts.

<u>QUALITE DE PRISE EN CHARGE DANS LES CENTRES EXPERTS</u>			
Centre :			
Médecin (s) :			
Délai pour prise de rendez-vous	Peu satisfait <input type="checkbox"/>	Satisfait <input type="checkbox"/>	Très satisfait <input type="checkbox"/>
Relation de confiance avec son médecin expert, qualité d'écoute du patient	Peu satisfait <input type="checkbox"/>	Satisfait <input type="checkbox"/>	Très satisfait <input type="checkbox"/>
Facilité des échanges (RV à distance, e-mails, etc)	Peu satisfait <input type="checkbox"/>	Satisfait <input type="checkbox"/>	Très satisfait <input type="checkbox"/>
Traitement(s) proposé(s)	Peu satisfait <input type="checkbox"/>	Satisfait <input type="checkbox"/>	Très satisfait <input type="checkbox"/>
Education thérapeutique			
- si vous y avez déjà participé :	Peu satisfait <input type="checkbox"/>	Satisfait <input type="checkbox"/>	Très satisfait <input type="checkbox"/>
- si elle était mise en place dans le centre où vous vous rendez, seriez-vous intéressé pour y participer ?	oui <input type="checkbox"/>	non <input type="checkbox"/>	
Observations ou remarques :			

2. Enquête de l'association ALBI sur la consultation médicale

<https://albi-france.org/consultation-medicale-resultats-de-lenquete-dalbi-de-2021/>

3. Enquête de l'Alliance maladies rares sur la prise en charge dans les centres de référence et de compétence

<https://alliance-maladies-rares.org/wp-content/uploads/2022/05/Viavoice-Alliance-maladies-rares-CRMR-VF.pdf>

Annexe 2 : réflexions en cours de l'association Vaincre PRR sur le contenu de son avis argumenté

La lettre de soutien en cours de préparation par l'association reprendra les mêmes idées, à savoir :

1. Ce que nous apportent les CRMR et CCMR du réseau

- les compétences fondamentales du réseau (ORL, anesthésistes)
- la nécessité d'un suivi homogène des connaissances
- le recueil et le partage d'expérience
- l'espoir d'un traitement médical
- la garantie d'une prise en charge d'excellence partout en France

2. Nos attentes pour 2022

- l'élargissement du réseau avec des centres associés
- le registre des cas de PRR
- la révision de notre PNDS

Le courrier de soutien de l'association Vaincre PRR pour la précédente labellisation peut être demandé à titre d'exemple concret auprès d'Hélène Thiollet hthiollet@maladiesrares.org

Annexe 3 : exemple de liste des actions collaboratives jointe au courrier de soutien lors de la précédente labellisation

Lors de la précédente labellisation l'association APAISER S&C avait joint à son courrier un relevé des actions collaboratives entre le CRMR (sites coordonnateur, constitutifs et CCMR) et l'association sur différents thèmes, en mettant en avant qui en avait l'initiative au départ :

- Information aux patients
- Recherche
- Information des professionnels de santé
- Elaboration outils ETP – appropriation et connaissance de la pathologie
- Demande d'APAISER S&C pour les PNDS
- Conseil scientifique d'APAISER S&C
- Collaboration pour la création d'un projet européen syringomyélie – Chiari
- BNDMR et autres bases de données
- Evaluation de la prise en charge des patients depuis la création du centre de référence

Le courrier de soutien de l'association APAISER S&C pour la précédente labellisation peut être demandé à titre d'exemple concret auprès d'Hélène Thiollet hthiollet@maladiesrares.org