



## **F05 - Centres labellisés Maladies hémorragiques constitutionnelles**

Bureau référent : Mission maladies rares

### Définition

Les maladies hémorragiques constitutionnelles regroupent l'hémophilie (7 500 patients atteints d'hémophilie et autres déficits en facteur de coagulation), la maladie de Willebrand (2 000 patients atteints de cette pathologie) et les thrombopathies constitutionnelles, chacune relevant d'un centre de référence dédié. Ces maladies dites « rares » sont considérées comme un enjeu majeur de santé publique et font l'objet en France, d'une politique volontariste de la part des pouvoirs publics. Regroupées dans une filière maladies rares spécifiques (filière MHEMO), ces maladies bénéficient d'un financement dédié via la MIG F05.

Les missions et périmètres des centres de référence dédiés à la prise en charge des maladies hémorragiques constitutionnelles, 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*.

Par définition, les centres de référence dédiés à la prise en charge des maladies hémorragiques constitutionnelles rassemblent une équipe hospitalière hautement spécialisée dotée d'une expertise avérée sur ce groupe de maladies (hémophilie, maladie de Willebrand, thrombopathies constitutionnelles). Le centre a pour vocation de développer son activité dans les domaines de la prévention, des soins, de l'enseignement-formation et de la recherche. Cette équipe hautement spécialisée est médicale mais intègre également des compétences paramédicales, psychologiques, médico-sociales, éducatives, sociales et des partenariats avec les associations de personnes malades. Un Centre de référence dédié aux maladies hémorragiques constitutionnelles est multi-sites. Il est constitué d'un site coordonnateur, d'un ou plusieurs sites constitutifs ainsi que de centres de ressources et de compétences (CRC). La totalité de ces centres bénéficient d'un financement en 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 F05 que les centres de référence (sites coordonnateurs et sites constitutifs), ainsi que les centres de ressources et de compétences issus de la filière des maladies hémorragiques constitutionnelles (MHEMO) et labellisés pour la période 2017-2022.

La poursuite par ces centres, des cinq missions qui leur sont dévolues (coordination, expertise, recours, recherche, enseignement et formation), est une condition préalable au versement de la MIG. Une évaluation de ces missions est réalisée annuellement via le rapport PIRAMIG renseigné par les centres et les établissements concernés.

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, 27 établissements ont été financés au titre de cette mission pour un montant global de 6,4M€.

41 centres de référence maladies rares sont concernés par cette MIG. Soit, 10 centres de référence maladies rares (CRMR), dont 3 sites coordonnateurs et 7 sites constitutifs, ainsi que 31 Centres de référence et de compétences (CRC).

## 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 donc 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 toute autre recette perçue par ailleurs par la structure.

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 centres éligibles à la MIG F05 à partir des données d'activité déclarées dans la campagne PIRAMIG de l'année n-1.

L'enveloppe déléguée comporte une part fixe et une part variable.

Concernant la part fixe :

- Les centres de ressources et de compétences (CRC) se voient déléguer une part fixe de 30 000 euros.
- Les sites constitutifs se voient déléguer une part fixe de 100 000 euros.
- Les sites coordonnateurs se voient déléguer une part fixe de 120 000 euros à laquelle s'ajoute une part modulable en fonction du nombre de ses sites constitutifs (60 000 euros si le volume de sites constitutifs est supérieur à 6, 40 000 euros lorsque le centre compte entre 3 et 5 sites, 20 000 euros lorsqu'il compte entre 1 et 2 sites).

Concernant la part variable, cette dernière est constituée de trois critères : pourcentage de la file active, quartile d'appartenance du centre pour les SIGAPS, et tenue ou non de réunions de concertation pluridisciplinaire (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