

Ministère des affaires sociales et de la santé

Direction générale de l'offre  
de soins  
Sous-direction du pilotage de la  
performance des acteurs de l'offre  
de soins (PF2)  
mél. : [dgos-pf2-maladiesrares@sante.gouv.fr](mailto:dgos-pf2-maladiesrares@sante.gouv.fr)

La ministre des affaires sociales et de la santé

à

Mesdames et Messieurs les directeurs généraux  
des agences régionales de santé  
(pour exécution)

Mesdames et messieurs les directeurs généraux de  
centres hospitaliers régionaux et universitaires  
(pour exécution)

Mesdames et messieurs les responsables des  
centres de ressources et de compétences  
mucoviscidose (pour exécution)

**INSTRUCTION N°DGOS/PF2/2014/126 du 18 avril 2014** relative au redéploiement de la prise en charge des personnes atteintes de mucoviscidose.

NOR : AFSH1409417J

Classement thématique : Etablissements de santé-

**Validée par le CNP le 18 avril 2014 - Visa CNP 2014-66**

**Catégorie** : Mesures d'organisation des services retenues par le ministre pour la mise en œuvre des dispositions dont il s'agit.

**Résumé** : La présente instruction a pour objet de préciser l'évolution du dispositif de prise en charge des personnes atteintes de mucoviscidose dans le cadre du plan national maladies rares 2011-2014.

**Mots-clés** : établissements de santé – maladies rares – centres de ressources et de compétence mucoviscidose (CRCM) – filière de santé mucoviscidose

**Textes de référence** :

- Arrêté du 16 janvier 2014 portant désignation des centres de ressources et de compétences de la mucoviscidose
- Campagne tarifaire 2013 des établissements de santé – instruction du 30 octobre 2013.
- Le plan national maladies rares 2011-2014
- Circulaire DHOS/DGS/SD5/2001 n° 502 d'octobre 2001

**Diffusion** : les établissements ou organismes concernés doivent être destinataires de cette circulaire, par l'intermédiaire des services déconcentrés ou des ARS, selon le dispositif existant au niveau régional.

La mucoviscidose, qui touche environ 6800 personnes en France, est une maladie rare. Elle est la plus fréquente des maladies génétiques.

A partir de 2002, la prise en charge hospitalière pluridisciplinaire de la mucoviscidose et du dépistage néonatal systématique de la mucoviscidose en France s'est organisée avec la mise en place de centres de ressources et de compétences sur la mucoviscidose (CRCM).

Ces centres ont pour principales missions celles qui sont détaillées dans la circulaire du 22 octobre 2001 et le protocole national de diagnostic et de soins (novembre 2006).

Dans le cadre du premier plan national maladies rares 2005-2008, deux centres nationaux de référence de mucoviscidose ont été labellisés, en complément de ce dispositif de soins afin de définir les bonnes pratiques de prise en charge, de promouvoir la recherche et l'information sur la maladie.

### **Modéliser le financement des CRCM**

Le second plan national maladies rares 2011-2014 prévoit la révision des financements des centres de référence maladies rares visant à mieux les répartir, la simplification de leur évaluation et la mise en place de rapports annuels d'activité. L'ensemble de ces actions concourt à améliorer le système de prise en charge des personnes atteintes de maladies rares.

Les centres de ressources et de compétences de la mucoviscidose constituent le premier chantier exploratoire pour la révision des financements des structures de prise en charge des maladies rares.

En 2012 et 2013, les travaux de modélisation de financement pour les missions d'enseignement, de recherche, de référence et d'innovation (MERRI) se sont principalement appuyés sur les résultats de l'étude ESSOR/ARMINES de 2010 et les travaux complémentaires de 2013 commandés par Vaincre la Mucoviscidose en associant étroitement les représentants des deux centres de référence mucoviscidose, la société française de la mucoviscidose, la CNAMTS et l'association Vaincre la mucoviscidose représentant les personnes atteintes de mucoviscidose et leurs familles. Ils ont permis d'allouer les financements MERRI aux CRCM revus en deuxième circulaire tarifaire 2013.

L'enveloppe globale 2013 a été calculée à partir des données du Registre national de 2011 et des dotations 2012. Pour trois régions (Auvergne, Ile-de-France et PACA), elle résulte d'un transfert de crédits de la dotation MERRI des centres de référence maladies rares issu des travaux de reconstitution de l'enveloppe dédiée aux centres de ressources et de compétences sur la mucoviscidose.

La MERRI 2013 de chacun de ces 45 centres désignés par arrêté complète le financement de la tarification à l'activité. Elle est composée de deux parts ;

- une part fixe calculée en tenant compte de l'attribution à tous les centres d'un socle fixe de financement (30% de la dotation globale) destiné à assurer un fonctionnement minimal ;
- une part variable qui est fonction de la file active prise en charge par le centre (Année de référence pour 2013 : Registre français de la Mucoviscidose 2011).

La dotation 2013 constitue la première étape pour la modélisation des financements. Ces travaux se poursuivront en 2014 sur l'analyse et la connaissance des surcoûts.

### **Assurer la meilleure prise en charge pour les patients issus des CRCM de Poitiers, du Havre, de Lisieux et de Lens.**

Les moyens financiers des centres de Poitiers, du Havre, de Lisieux et de Lens présentant une faible activité, (moins de 50 patients suivis par an), ont été redéployés en 2013 sur les autres structures. Ces centres bénéficient néanmoins en 2014 du maintien de la part fixe leur laissant le temps d'organiser l'adressage de leurs patients vers d'autres CRCM et faciliter au mieux les transferts opérés. L'année 2014 doit être consacrée essentiellement à cette activité pour obéir à des considérations de qualité et de sécurité des soins. Il est important de prévoir des mesures particulières pour accompagner les transferts. Il est important de veiller notamment à l'accueil des

patients et des familles dans les nouveaux centres qu'ils seront amenés à fréquenter mais aussi aux informations échangées entre les établissements. L'ensemble des mesures ont pour objectif d'amenuiser les difficultés prévisibles liées à l'éloignement éventuel et à la méconnaissance des centres de soins pour les malades et leur famille.

La prise en charge financière des transports sera assurée dans les meilleures conditions par l'assurance maladie et les caisses primaires.

### **Produire le rapport annuel d'activité du CRCM**

La mise en place du rapport annuel d'activités (RAA) des CRCM en 2014 est une des actions qui visent à optimiser les modalités d'évaluation de leur activité au regard de leurs missions et à assurer la traçabilité et la transparence de leur financement.

La démarche pour les CRCM est à l'identique de celle adoptée pour les centres de références maladies rares considérant les missions spécifiques à chacune des structures et utilisant un outil de recueil de données sur une plateforme web.

Les données issues des RAA 2013 (recueil en 2014) et 2014 (recueil en 2015) permettront en 2015 de mieux visualiser les redéploiements des CRCM concernés.

### **Participer à la filière de santé maladies rares Mucoviscidose et affections liées à une anomalie de CFTR, « Muco / CFTR ».**

La filière de santé maladies rares mucoviscidose a pour vocation de coordonner les différents acteurs concourant à son fonctionnement. Elle doit être le lieu d'échanges privilégiés entre ces derniers en lien avec les filières qui lui sont proches.

Je vous remercie de faire part, sous le présent timbre, de toute difficulté rencontrée.

Le bureau « qualité et sécurité des soins » de la DGOS se tient à votre disposition pour toute information complémentaire dont vous auriez besoin.

Pour la ministre et par délégation

**signé**

Jean DEBEAUPUIS  
Directeur général de l'offre de soins