



Ministère des affaires sociales et de la santé

Direction générale de l'offre de soins
Sous-direction de la régulation de l'offre de soins
Bureau R 4

Personne chargée du dossier : **Isabelle Bouille-Ambrosini**

tél. : 01 40 56 77 11

fax : 01 40 56 50 10

mél. : isabelle.bouille-ambrosini@sante.gouv.fr

La ministre des affaires sociales et de la santé

à

Mesdames et Messieurs les directeurs généraux des
agences régionales de santé

INSTRUCTION N° DGOS/R4/2016/176 du 27 mai 2016 relative aux modalités de labellisation des centres de ressources et de compétences SEP

Date d'application : immédiate

NOR : AFSH1618442J

Classement thématique : Etablissements de santé - Organisation

Validée par le CNP, le 29 avril 2016 - Visa CNP 2016- 63

Publiée au BO : non

Déposée sur le site instruction.legifrance.gouv.fr : oui

Catégorie : Mesures d'organisation des services retenues par la ministre pour la mise en œuvre des dispositions du plan maladies neuro-dégénératives 2014 - 2019.

Résumé : La présente instruction a pour objet de diffuser le cahier des charges définissant les missions et les objectifs des centres de ressources et de compétences SEP

Mots-clés : Plan maladies neuro-dégénératives, Sclérose en Plaques, Centres de ressources et de compétences sclérose en plaques

Textes de référence :

- Plan maladies neuro- dégénératives 2014-2019
- Circulaire N°SG/DGOS/R4/DGS/MC3/DGCS/3A /CNSA/2015/281 du 7 septembre 2015 relative à la mise en oeuvre du plan maladies neuro-dégénératives 2014-2019
- Circulaire N°DGOS/R1/2015/332 du 30 octobre 2015 relative à la campagne tarifaire et budgétaire 2015 des établissements de santé

Annexes :

- Annexe 1 : Cahier des charges Centres de ressources et de compétences sclérose en plaques CRC Sep
- Annexe 2 : Répartition des CRC Sep et calendrier de financement

La circulaire du 7 septembre 2015 relative à la mise en œuvre opérationnelle du plan maladie neuro-dégénératives (PMND) 2014-2019 annonçait la publication ultérieure, en tant que de besoin, des éléments complémentaires utiles à une déclinaison régionale efficace des mesures prévues par le PMND.

Dans ce cadre, la présente instruction vise à apporter les précisions nécessaires à la labellisation de centres experts sclérose en plaques qui seront dénommés Centres de Ressources et de Compétences Sclérose en plaques (CRC Sep).

En France, la Sclérose en Plaques (SEP) constitue la première cause de handicap neurologique du sujet jeune - la maladie se déclarant le plus souvent entre 20 et 40 ans - et le nombre de personnes qui en sont atteintes se situe aux environs de 100 000.

Pour répondre aux besoins exprimés par les malades et leurs aidants, le PMND vise à améliorer la prise en charge de la SEP en poursuivant les objectifs suivants :

- Renforcer la cohérence de la coordination ville/hôpital dans un souci d'intégration et de transversalité ;
- Favoriser un diagnostic de qualité et une prise en charge pluri-professionnelle et personnalisée sur l'ensemble du territoire ;
- Promouvoir l'harmonisation des pratiques ;
- Améliorer l'information et la formation du patient et de ses proches d'une part et des professionnels d'autre part ;
- Renforcer la recherche clinique et l'innovation thérapeutique.

Parmi les actions visant à consolider le continuum de prise en charge, d'accompagnement et de recherche, la mesure 11 du plan prévoit l'identification de 23 CRC Sep devant être implantés au sein d'un CHU.

A cette fin, le cahier des charges figurant en annexe 1 de la présente instruction définit les missions et objectifs de ces centres ainsi que le recueil de données attendu. La mise en œuvre des innovations préconisées dans la mesure 8 du PMND (ouverture à une expertise transversale MND, mutualisation des compétences et des ressources, facilitation des synergies) constitue également un élément important à prendre en compte lors de l'identification.

Vous procéderez donc à la labellisation des CRC Sep en fonction de l'ensemble de ces critères ainsi que de votre stratégie régionale, sur la base de la répartition régionale indiquée dans le tableau figurant en annexe 2.

Cette répartition des centres tient compte de la prévalence régionale de la SEP en 2012, de la production de points SIGAPS (indicateurs de résultats de l'activité de recherche fondés sur les publications scientifiques) sur la période 2011-2014 et de l'exportation des données cliniques vers la base de données nationale EDMUS avec participation à l'Observatoire Français de la Sclérose en Plaques.

Ces critères garantissent plus particulièrement d'une part, un potentiel d'activité sensiblement équivalent d'un centre à l'autre justifiant ainsi un montant de financement identique pour chacun et d'autre part, la mobilisation des centres identifiés dans le domaine de la recherche sur ce champ clinique.

Le financement est prévu en deux tranches : 1,2M€ sont alloués en crédits AC reconductibles dans la seconde circulaire budgétaire 2015 afin d'accompagner l'identification des douze premiers centres devant être identifiés en 2016, chacun étant doté d'un budget de fonctionnement de

100 000 euros. Une deuxième tranche de financement est à l'étude, dans les mêmes conditions, pour les onze autres centres identifiés (cf. annexe 2).

La labellisation des centres devra être réalisée au plus tard d'ici à septembre 2016 en ce qui concerne la première tranche.

Je vous saurais gré de bien vouloir me tenir informée de toute difficulté rencontrée dans la mise en œuvre de la présente instruction.

Pour la ministre et par délégation

signé

Anne-Marie ARMANTERAS-DE SAXCÉ
Directrice générale de l'offre de soins

Pour la ministre et par délégation

signé

Pierre RICORDEAU
Secrétaire général
des ministères chargés des affaires sociales

Annexe 1

Cahier des charges Centres de ressources et de compétences sclérose en plaques CRC Sep

Dans une approche de prise en charge experte tant pour la délivrance des soins que pour la qualité des parcours de santé, la structuration d'une filière coordonnée de soins pour les maladies neuro-dégénératives est attendue à partir des centres experts régionaux dont les Centres de ressources et de compétences sclérose en plaques (CRC Sep) qui travailleront avec les autres centres experts dans le champ des maladies neuro-dégénératives.

Le présent cahier des charges définit les missions et objectifs des CRC Sep.

1. Définition

Le CRC Sep constitue un recours régional, implanté au sein d'un CHU et qui offre une prise en charge experte pluriprofessionnelle associant neurologues experts et professionnels paramédicaux formés à la prise en charge de la SEP. Il offre un appui à l'élaboration des **plans personnalisés de santé**¹ des personnes atteintes de SEP en coopération avec l'offre de soins primaires et hospitalière de proximité. Il intervient en complémentarité avec les réseaux territoriaux existants dans l'attente de l'organisation future des fonctions d'appui prévoyant, le cas échéant, la mise en place de plateformes territoriales d'appui.

Il contribue à améliorer la diffusion des connaissances auprès des professionnels et des malades, à améliorer la lisibilité de l'offre de soins et à harmoniser les pratiques à l'échelon de la région.

2. Missions

Les CRC Sep ont pour but d'améliorer la prise en charge des patients atteints d'une SEP, à l'échelon régional :

- En tant que centres de compétences pluriprofessionnelles pour une prise en charge experte et personnalisée des cas complexes ;
- En tant que centres de recours et de coordination de soins pour les professionnels de santé du territoire pour la qualité des parcours de soins ;
- En tant que centres d'expertise, pour la diffusion des bonnes pratiques et des formations ainsi que la promotion de la recherche clinique et l'innovation.

2.1. Centres de compétences pluriprofessionnelles

Les CRC Sep prennent en charge les patients atteints de SEP ou d'une autre affection inflammatoire démyélinisante du système nerveux central (ADEM, neuromyéélite de Devic, etc.), pour lesquels la complexité de diagnostic et/ou de prise en charge nécessite une

¹ Définition et suivi des projets de soins personnalisés en accord avec le parcours de soins recommandé par la Haute Autorité de Santé

intervention pluri professionnelle qui requiert des explorations spécialisées et une concertation pluridisciplinaire.

Les CRC Sep proposent des modalités de prise en charge mobilisant l'ensemble de l'offre existante

- de l'hospitalisation de jour ;
- de l'hospitalisation à temps plein ;
- des consultations externes, y compris pluri professionnelles telles :
 - o des consultations d'annonce ou de confirmation de diagnostic,
 - o des consultations de suivi avec prise en charge pluridisciplinaire.

Ils élaborent en outre des programmes d'éducation thérapeutique.

Ces centres ont également la capacité de mettre en place :

- des réunions de concertation pluridisciplinaires (RCP) pour les diagnostics et prises en charge complexes,
- des réunions de concertation thérapeutique dans le cadre de la mise en œuvre de stratégies thérapeutiques complexes,
- l'ensemble des thérapies complexes et/ou à risque thérapeutique élevé (biothérapies, chimiothérapies immunosuppressives).

2.2. *Des centres de recours et de coordination pour les professionnels de santé du territoire*

- Conditions de recours au CRC Sep

Le recours au CRC Sep est prioritairement destiné aux patients adressés par un praticien du territoire d'intervention du centre (neurologue, médecin traitant, autre spécialiste).

Les patients pourront également être orientés par les réseaux territoriaux existants, dans l'attente de l'organisation future des fonctions d'appui.

Les motifs du recours doivent être explicités par les praticiens lors de leur adressage des patients au centre, afin d'éviter tout retard dans la prise en charge qui serait notamment dû à la perte d'information.

- Définition d'un projet personnalisé de soins pour les cas complexes

Pour la prise en charge de cas complexes ou dans le cadre de la définition d'une stratégie thérapeutique nécessitant une évaluation du rapport bénéfice/risque (médicaments dits de seconde ligne ou sans autorisation de mise sur le marché), le centre organise des réunions de concertation entre professionnels. Leurs conclusions sont formalisées, à l'instar des réunions de concertation pluridisciplinaire (RCP) pratiquées dans d'autres disciplines (ex : oncologie) et transmises aux praticiens référents du patient concerné. Elles doivent être facilement accessibles.

En fonction de la situation du patient, ce projet de soins s'inscrit dans un plan personnalisé de santé qui comprend un volet social et médico-social, dont le réseau territorial ou la future plateforme territoriale d'appui est le coordonnateur. Dans ce cadre, les équipes du CRC Sep

travaillent en lien étroit avec les équipes du réseau ou de la plateforme pour assurer la cohérence de la prise en charge du patient.

Le projet personnalisé de soins est formalisé, remis et expliqué au patient dont l'avis est recueilli, puis transmis à l'ensemble des professionnels concernés.

Il fait l'objet d'une réévaluation, à échéance régulière, déterminée par les professionnels.

- Coordination entre professionnels

Le travail en lien formalisé avec l'ensemble des professionnels impliqués dans les prises en charge, notamment les médecins généralistes, contribue à la diffusion des bonnes pratiques et au partage de compétences entre professionnels. La particularité de la prise en charge rééducative nécessite également un partenariat avec les SSR de la région.

Cette démarche partenariale s'appuiera en particulier sur la définition et la diffusion des pratiques (protocoles de coopérations, programmes de recherche clinique), les programmes de formation, les programmes de DPC élaborés au sein des CRC Sep en partenariat avec les réseaux existants, dans l'attente de l'organisation des fonctions d'appui prévoyant le cas échéant la mise en place de plateformes territoriales d'appui.

Le CRC Sep peut ainsi, avec ces mêmes partenaires, élaborer et mettre à disposition des fiches d'information, à destination des professionnels de santé, pour la rééducation par un(e) kinésithérapeute, pour des conseils de prise en charge des problèmes vésico-sphinctériens, de prise en charge de la spasticité etc.

- Développer et promouvoir des outils de coordination

Les CRC Sep sont encouragés à développer les outils technologiques adaptés (visioconférence, télémédecine, messagerie sécurisée), facilitant les relations avec les acteurs du plan personnalisé de santé.

- Communication et partenariat

Le CRC Sep doit veiller à accueillir et établir des liens privilégiés avec les associations de patients en proposant notamment des temps d'échanges sur l'activité du centre et les partenariats développés.

Il doit en outre informer les associations de patients de l'existence d'une maison des usagers² ou espace des usagers relevant de l'établissement de santé auquel il appartient.

² Circulaire n°DHOS/E1/2006/550 du 28 décembre 2006 relative à la mise en place de maisons des usagers au sein des établissements de santé.

2.3. Des centres experts acteurs clés dans la mise en œuvre du volet sanitaire des parcours

Les CRC Sep auront pour mission de favoriser l'harmonisation des pratiques, la formation des personnels médicaux et para médicaux ainsi que la production d'outils de formation, de programmes d'éducation thérapeutique et de coordination des acteurs.

2.4. Des centres d'innovation thérapeutique et de recherche

L'appel à projets « Cohortes » lancé dans le cadre du Programme d'Investissements d'Avenir a permis le financement 2011/2021 de l' « Observatoire Français de la Sclérose en Plaques » (OFSEP). (www.ofsep.org/)

Ce programme national repose sur un réseau de centres experts utilisant la base de données EDMUS et répondant au cahier des charges de l'OFSEP.

Les CRC Sep doivent être adhérents à l'OFSEP, exporter en routine les données vers la base nationale et être expérimentés dans les pratiques de la recherche clinique et de la recherche /innovation thérapeutiques.

Ils ont vocation à susciter, porter ou participer à des projets de recherche sur les soins et le parcours de soins, destinés à valider des innovations diagnostiques, thérapeutiques ou organisationnelles, pour concourir à l'amélioration des prises en charge, y compris en lien avec le secteur médico-social et la ville.

Les CRC Sep sont implantés dans un CHU.

3. Moyens

Les CRC Sep sont composés d'une équipe pluri professionnelle dont les compétences tiennent compte des recommandations du guide affection longue durée publié par la Haute Autorité de santé en 2006 et du parcours de soins élaboré par l'HAS, actuellement en cours de révision.

L'équipe pluri professionnelle du CRC Sep bénéficie des compétences au minimum :

- d'un médecin spécialiste qualifié en neurologie, ayant une pratique d'au moins trois ans, dans un établissement de santé expert dans la prise en charge des patients atteints de SEP et ayant une expérience en matière de recherche dans ce domaine, qui coordonnera le centre ;
- d'un infirmier spécialisé dans les soins requis pour la SEP, formé à l'ETP et assurant par ailleurs des activités d'accueil et d'orientation (préparation des consultations) et d'information et d'accompagnement des patients et de leurs proches.

La prise en charge pluriprofessionnelle peut inclure le recours à des spécialistes extérieurs au CRC Sep, tels par exemple un médecin de médecine physique et de réadaptation, un neuro radiologue, un ophtalmologiste, un urologue, un psychiatre.

De même, en tant que de besoin, le CRC Sep peut avoir recours à d'autres professionnels ayant une compétence SEP, tels par exemple un psychologue, un neuropsychologue, un kinésithérapeute, un orthophoniste, un ergothérapeute, un assistant social.

Chaque fois que nécessaire, des liens sont établis avec ces professionnels dans le but de faciliter la prise en charge des personnes atteintes de SEP.

4. Rapport annuel d'activité

Les CRC Sep devront rendre compte de leur activité et de la mise en œuvre de leurs missions annuellement.

Cette obligation obéit à la nécessité d'objectiver le service rendu aux patients et d'ajuster les ressources financières des centres. Les rapports d'activité, standardisés et informatisés (outil web PIRAMIG), seront renseignés à la fois par l'équipe en charge du centre et par les services administratifs compétents des établissements de rattachement (DIM, DAF, etc.). Ils seront accompagnés du bilan individualisé d'activité que l'OFSEP diffuse à chaque centre participant à partir des exports semestriels.

Ils seront mis à disposition de la DGOS et de l'ARS.

Annexe 2

Répartition des CRC Sep et calendrier de financement

REGIONS 2016	Nombre de CSEP2R	2015	Prévisionnel 2017
Alsace, Champagne-Ardennes, Lorraine	3		3
Aquitaine, Limousin, Poitou-Charentes	2		2
Auvergne, Rhône-Alpes	3		3
Bourgogne, Franche-Comté	1		1
Bretagne	1	1	
Centre	1		1
Ile de France	3	3	
Languedoc-Roussillon, Midi-Pyrénées	2	2	
Normandie	1		1
Nord-Pas de Calais, Picardie	2	2	
Pays de la Loire	1	1	
PACA	2	2	
Martinique	1	1	
Total	23	12	11