

Le 02 juillet 2009

NRef : GB/GR/JL

Objet : Proposition à la DHOS de la liste de Centres de Compétences de la Mucoviscidose

Chers Collègues, Cher(e)s Ami(e)s,

Après avoir pris en compte :

- la Circulaire du 22-10-01 relative à l'organisation des soins pour la prise en charge des patients atteints de mucoviscidose (BO n°2001-44),
- le rapport ALCIMED commandé par la DHOS pour audit de la filière mucoviscidose 6 ans après la publication de l'arrêté du 12-04-02 portant désignation des CRCM (BO n°2002-16),
- les remarques, critiques et réponses (orales lors de la réunion du 26 mars 2009 et/ou écrites) des différents CRCM concernant ce rapport et ses propositions,
- la réponse des responsables des CRCM, favorables pour une grande majorité<sup>1</sup>, à l'organisation en « binôme Enfants-Adulte » des Centre de Compétences,
- les réponses apportées par la DHOS concernant la demande de garanties exprimée dans le courrier en date du 13 mars 2009, adressé à Mme Annie PODEUR et cosigné par les coordonnateurs des 2 centres de référence, le président de la Fédération des CRCM – Société Française de la Mucoviscidose et le président de Vaincre La Mucoviscidose<sup>2</sup>,
- les critères, retenus d'un commun accord par les coordonnateurs des 2 centres de référence, le président de la Société Française de la Mucoviscidose et le président de Vaincre la Mucoviscidose : ces critères visent à guider la désignation des centres de compétences en tenant compte à la fois de la nécessité d'une intégration de la mucoviscidose au Plan National Maladies Rares et des contraintes de prise en charge des patients et de leurs familles<sup>3</sup>
- l'engagement des 2 centres de référence, en concertation avec Vaincre La Mucoviscidose, de transmettre dans les meilleurs délais<sup>4</sup> à la DHOS la liste qu'ils proposent pour désignation des Centres de Compétences de la Mucoviscidose,
- les recommandations rappelées par la DHOS pour dénomination des médecins des Centres et activités « Mucoviscidose » relevant du Plan National Maladies Rares :
  - o le terme de « Coordonnateur » est lié aux Centres de Référence,
  - o le terme de « Responsable » est lié aux Centres de Compétences,
  - o le terme de « Référent » adulte ou pédiatrique est lié au médecin en charge de l'activité correspondante au sein d'un ou du site constitutif du Centre de Compétences,

---

<sup>1</sup> Pour : 34 ; Contre : 14 ; Absence de réponse : 1

<sup>2</sup> Cf. extraits du courrier en Annexe 1

<sup>3</sup> Cf. liste des critères jointe en Annexe 2

<sup>4</sup> la date limite était normalement le 31 mai 2009

**Les coordonnateurs des 2 Centres de Référence Maladies Rares « Mucoviscidose » (dont le président de la Société Française de la Mucoviscidose), en concertation avec Vaincre La Mucoviscidose proposent à la DHOS la désignation de 29 Centres de Compétences de la Mucoviscidose.**

Dans la liste ci-après :

- sont dits mono sites les centres dont les unités pédiatrique et adulte sont localisées dans le même hôpital, multi sites les autres, les hôpitaux étant dans la même ville ou non ;
- l'identité des Référents d'activité pédiatrique et adulte sera complétée, modifiée ou validée après consultation des Centres qui auront à désigner le Responsable du Centre de Compétences.

1. Amiens : Hal Nord (mono site) :

- Référent activité pédiatrique : Jean-Claude Pautard
- Référent activité adulte : Vincent Jounieaux

2. Angers : CHU d'Angers (mono site) :

- Référent activité pédiatrique : Jean-Louis Ginies
- Référent activité adulte : Thierry Urban

3. Besançon (multi site, Pédiatrie Hal Saint-Jacques, Adultes Hal Jean Minjoz) :

- Référente activité pédiatrique : Marie-Laure Dalphin
- Référent activité adulte : Jean-Charles Dalphin

4. Bordeaux (multi site, Pédiatrie Groupe Hospitalier Pellegrin, Adultes Groupe Hospitalier Sud) :

- Référent activité pédiatrique : Michaël Fayon
- Référent activité adulte : Philippe Domblides

5. Caen (multi site, Pédiatrie Hal Clémenceau, Adultes Hal de la Côte de Nacre) :

- Référente activité pédiatrique : Muriel Laurans
- Référente activité adulte : Madiha Ellafi

6. Clermont Ferrand : Hôtel Dieu (mono site) :

- Référent activité pédiatrique : André Labbé
- Référent activité adulte : Pierre Philippe

7. Dijon, Hôpital du Bocage (mono site) :

- Référent activité pédiatrique : Frédéric Huet
- Référente activité adulte : Annlyse Fanton

8. Dunkerque, CH de Dunkerque (mono site) :

- Référent activité pédiatrique : Guy-André Loeuille
- Référent activité adulte : Amal Boldron

9. Giens, CH Renée Sabran (mono site) :

- Référent activité pédiatrique : Laurent Mely
- Référent activité adulte : Rabah Bouzioukh

10. Grenoble : Hal de la Tronche (mono site)

- Référente activité pédiatrique : Isabelle Pin
  - Référente activité adulte : Claire Cracowski
11. Lille (multi site, Pédiatrie Hal Jeanne de Flandre, Adultes Hal Calmette) :
- Référent activité pédiatrique : Dominique Turck
  - Référente activité adulte : Sylvie Leroy
12. Limoges, Hal Mère-Enfant/Le Cluzeau (mono site) :
- Référente activité pédiatrique : Jeanne Languépin
  - Référent activité adulte : Magali Dupuy Grasset
13. Marseille (multi site, Pédiatrie Hal de la Timone, Adultes Hal Sainte-Marguerite) :
- Référent activité pédiatrique : Jacques Sarles
  - Référente activité adulte : Martine Reynaud-Gaubert
14. Montpellier, Hal Arnaud de Villeneuve (mono site) :
- Référent activité adulte : Raphaël Chiron
  - Référent activité pédiatrique : ?
15. Nancy (multi site, Pédiatrie Hal d'Enfants de Nancy, Adultes Hal de Brabois) :
- Référente activité pédiatrique : Jocelyne Derelle
  - Référente activité adulte: Sylvie Montcouquiol-Kamdem Simo
16. Nice (multi site, Pédiatrie Hôpitaux Pédiatriques CHU Larchet, Adultes Hal Pasteur) :
- Référent activité pédiatrique : Marc Albertini
  - Référent activité adulte : Charles-Hugo Marquette
17. Paris IDF 1 (multi site, Pédiatrie Haux Robert Debré et Enfants Malades, Adultes Hal Cochin) :
- Référente activité pédiatrique (RD) : Anne Munck
  - Référent activité pédiatrique (EM) : ?
  - Référent activité adulte: ?
18. Paris IDF 2 (multi site, Pédiatrie Hal Trousseau et CH Intercommunal de Créteil, Adultes CHI Créteil) :
- Référente activité pédiatrique (Trousseau): Annick Clément
  - Référent activité pédiatrique (Créteil) : Christophe Delacourt
  - Référent activité adulte : Bruno Housset
19. Paris IDF 3 (multi site, Pédiatrie Hal Jean Mignot, Le Chesnay, Adultes Hal Foch, Suresnes) :
- Référent activité pédiatrique : Pierre Foucaud
  - Référent activité adulte : Dominique Grenet
20. Reims : American Memorial Hospital (mono site) :

- Référent activité pédiatrique : Michel Abely
  - Référent activité adulte : Sandra Dury ou Gaëtan Deslee ?
21. Rennes (multi site, Pédiatrie Hal Sud, Adulte Hal Pontchaillou) :
- Référent activité pédiatrique : Michel Roussey
  - Référente activité adulte : Chantal Belleguic
22. Roscoff : Centre de Perharidy (mono site)
- Référent activité pédiatrique : Gilles Rault
  - Référente activité adulte : Sophie Ramel
23. Rouen : Hal Charles Nicolle (mono site)
- Référent activité pédiatrique : Christophe Marguet
  - Référent activité adulte : Stéphane Dominique
24. Saint Denis de la Réunion : Hal d'Enfants, CHD Felix Guyon (multi site) :
- Référente activité pédiatrique : Emmanuelle Fleurence
  - Référent activité adulte : Pascal Schlossmacher
25. Saint Pierre de la Réunion : Groupe Hospitalier Sud Réunion (mono site) :
- Référent activité pédiatrique : Michel Renouil
  - Référente activité adulte : Nolwen Davy-Bouguennec
26. Strasbourg (multi site, Pédiatrie Hal de HautePierre, Adultes Nouvel Hal Civil)
- Référente activité pédiatrique : Laurence Weiss
  - Référent activité adulte : Romain Kessler
27. Toulouse (multi site, Pédiatrie Hal des Enfants, Adultes Hal Larrey) :
- Référent activité pédiatrique : François Brémont
  - Référente activité adulte : Marlène Murriss-Espin
28. Tours (multi site, Pédiatrie Hal de Clocheville, Adultes Hal Bretonneau) :
- Référente activité pédiatrique : Sophie Marchand
  - Référente activité adulte : Françoise Varaigne
29. Vannes : CH Bretagne Atlantique (mono site) :
- Référent activité pédiatrique : ?
  - Référente activité adulte : Marie-Laure Uffredi

**Cette proposition est subordonnée aux conditions suivantes :**

- Le Centre de Compétences doit avoir formalisé (ou s'engager à formaliser) ses relations avec un ou plusieurs centres de transplantation.
- Le Centre de Compétences doit désigner, **parmi les Référents de ses activités pédiatrique et adulte**, un Responsable unique :
  - o qui doit être un praticien **faisant autorité par son expérience clinique de la mucoviscidose**,
  - o avec un mandat qui doit correspondre à une ou plusieurs années civiles,
  - o selon des procédures de désignation et de renouvellement qui sont laissées au libre choix des centres mais qui doivent être définies au préalable pour éviter toute difficulté ultérieure.
- Les Agences Régionales d'Hospitalisation (ARH) et les gouvernances des établissements concernés doivent s'engager à respecter les directives rappelées dans le courrier en date du 13 mai 2009 adressé aux directions hospitalières et ARH par M. Félix Faucon, chef de service adjoint à DHOS<sup>5</sup>.
- La réorganisation de la filière doit être soutenue par :
  - o des mesures d'accompagnement et notamment par des mesures financières urgentes visant à rehausser et à rééquilibrer les ratios MIG/patient et à améliorer la qualité des soins compromise dans de nombreux centres dès avant la réorganisation de la filière nationale ;
  - o des délais raisonnables de transition prenant en compte l'investissement des équipes des CRCM qui ne seront pas désignés Centres de Compétences et l'attachement des patients et des familles à ces équipes ;
  - o le maintien de la qualification de CRCM pour ces centres pendant la période de transition devant permettre le transfert de prise en charge des patients vers les Centres de Compétences de proximité régionale ;
  - o la mise en place des nouvelles modalités de financement MIG-T2A-MERRI qui ne concerneront que les Centres de Compétences et de Référence :
    - conception en 2009 par un groupe de travail associant des représentants de la Mission PMSI du Ministère, l'Agence Nationale d'Appui à la Performance, les Centres de Référence, la Société Française de la Mucoviscidose, l'association Vaincre La Mucoviscidose
    - application en 2010 en perspective de la campagne budgétaire 2011.

---

<sup>5</sup> Voir copie en annexe 3

## **La réorganisation proposée de la filière implique :**

- un transfert progressif des patients des CRCM non désignés Centres de Compétences, essentiellement, en fonction de leur souhait et de leur lieu d'habitation :
  - o du Havre vers Rouen,
  - o de Poitiers vers Limoges, Tours, Angers ou Nantes,
  - o de Lisieux vers Caen,
  - o de Lens vers Lille,
  - o de Lorient vers Vannes,
  - o des centres relais vers les Centres de Compétences de proximité régionale.
  
- la désignation comme Centres de Compétences d'Amiens et de Nice :
  - o malgré les recommandations du rapport ALCIMED,
  - o mais en raison du nombre conséquent de patients de leurs files actives, de la crédibilité de leur plan d'action impliquant notamment l'organisation de la prise en charge des adultes, de l'engagement de leurs gouvernances hospitalières.
  
- la possibilité, à l'avenir, de créer de nouveaux centres ou de nouveaux sites là où les files actives le justifieraient.
  
- l'incitation à une meilleure structuration de la prise en charge des patients adultes par le Centre de Compétences de Clermont-Ferrand.
  
- une formalisation de la coopération actuellement fonctionnelle entre le Centre de Compétences de Roscoff et le CHU de Brest qui lui apporte l'appui de ses spécialités et de son plateau technique.
  
- une aide à l'organisation et à la montée en charge des Centres de Compétences de Limoges, Saint-Denis de la Réunion et Saint-Pierre de la Réunion qui ne répondent pas actuellement aux critères de désignation mais qu'il apparaît nécessaire d'intégrer à la filière nationale en raison :
  - o de considérations d'accès aux soins et de maillage du réseau national (une réflexion associant les Centres de Références, Vaincre la Mucoviscidose, la DHOS et les Centres de Compétences de la Réunion est en cours pour mettre en place une aide adaptée aux problèmes posés par leur situation géographique particulière) ;
  - o et de l'engagement des équipes et des établissements.

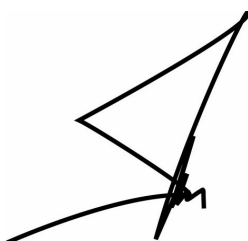
- un renforcement de la coordination nationale par :
  - o la mise en place d'une Plateforme Nationale de Coordination qui se concentre, dans un premier temps, sur l'organisation de la recherche clinique et son articulation avec les réseaux européen (ECFS-CTN) et Nord-américain (TDN) de recherche clinique. Cette plateforme associe :
    - Vaincre La Mucoviscidose,
    - la Société Française de la Mucoviscidose,
    - 7 centres et leurs inter-régions ou grande région correspondantes recouvrant globalement (avec des différences marginales afin de conserver l'acquis des réseaux inter-régionaux déjà constitués) le territoire des Délégations Inter-régionales pour la Recherche Clinique – DIRC : les 5 Centres français membres de l'ECFS-CTN (European Cystic Fibrosis Society – Clinical Trial Network) et 2 autres Centres sélectionnés sur appel d'offres pour compléter le maillage national :
      - le Centre de Référence de Lyon, Inter-région Sud-Est (Réseau EMERA) – Coordonnateur : Gabriel Bellon ; Principal Investigator CTN (PI-CTN) : Philippe Reix ;
      - le Centre de Référence de Nantes, Inter-région Nord-Ouest (Réseau Muco Ouest) et Ile de la Réunion – Coordonnateur et PI-CTN : Gilles Rault ;
      - le Centre de Paris Cochin-Enfants Malades-Robert Debré, Région Ile de France – Référent et PI-CTN : Isabelle Fajac ;
      - le Centre de Bordeaux, Inter-région Sud-Ouest – Référent et PI-CTN : Michaël Fayon ;
      - le Centre de Montpellier, Inter-région Sud – Référent et PI-CTN : Raphaël Chiron ;
      - le Centre de Lille, Inter-région Nord – Référent : Sylvie Leroy ;
      - le Centre de Reims, Inter-région Est – Référent : Michel Abely.
  - o une modification des rapports entre les partenaires incontournables qui souhaitent développer leur synergie et leur complémentarité (Centres de Références, Société Française de la Mucoviscidose, Vaincre la Mucoviscidose, Organismes de tutelle).

Professeur Gabriel BELLON  
Centre de Référence de Lyon  
Président de la Société  
Française de la Mucoviscidose

Docteur Gilles RAULT  
Centre de Référence de Nantes

Monsieur Jean LAFOND  
Président de Vaincre la  
Mucoviscidose

*(sous réserve de satisfaction de la  
demande reprise en annexe 4)*





## **Annexe 1 :**

### **Extrait de la lettre datée du 13 mars 2009 adressée à Madame Annie Podeur.**

L'organisation en Centres de Référence et Centres de Compétences assurant la continuité et la cohérence de la prise en charge de l'enfant à l'adulte nécessite des garanties concernant :

1. l'évaluation des ressources nécessaires permettant de répondre aux exigences légitimes de qualité des soins d'une population de malades en augmentation constante (et de définir des critères de saturation plus pertinents que la seule référence à une moyenne de ressources disponibles qui sous-estime ces besoins) ;
2. la révision des modalités de financement (MIGAC, T2A, MERRI) et des montants qui seront alloués ;
3. la transparence d'utilisation locale des financements alloués et de leur juste répartition entre les activités pédiatrique et adulte visant à mettre un terme aux détournements, opérés par certaines directions hospitalières, de financements annoncés par le Ministère comme ciblés voire sanctuarisés (cf. le rapport du Haut Conseil de Santé Publique de février 2009) ;
4. les modalités de désignation et les prérogatives accordées aux coordonnateurs des Centres de Référence et des Centres de Compétences pour leur assurer les conditions d'un pilotage efficace indépendant de leurs autres titres et fonctions au sein de leur structure hospitalière.
5. La définition des principes réglementaires et juridiques qui définiront les responsabilités des établissements et de leurs représentants (directeurs) vis-à-vis des Centres de Compétences, en particulier :
  - En cas d'implantation dans deux établissements de nature juridique différente (CH, CHU, PSPH), comment s'établiront les fonctions et les statuts du responsable et plus largement de l'ensemble des personnels s'ils sont appelés à exercer leur fonction sur deux sites, lorsque les établissements concernés sont régis par des corpus juridiques et réglementaires ainsi que des conventions collectives différents ? Cette situation appellera-t-elle la constitution de GCS ?
  - Comment seront définis puis fléchés les financements MIGAC et T2A par les ARH/ARS (en direction des établissements ou en direction du Centre de Compétences) ? Quelles garanties seront apportées concernant leur affectation effective ?
6. L'articulation des différents niveaux des autorités de santé pour les décisions relevant d'activités suprarégionales :
  - Les modalités de formalisation et de financement des réseaux interrégionaux pilotés par les centres qui doivent participer à la Plateforme de coordination nationale et plus particulièrement :
    - o La définition des principes de régulation qui prévaudront au niveau des ARS et qui permettront de faire évoluer les filières régionales
    - o Les modalités de résolution du problème lié à l'arrêt de financement FIQCS de certains réseaux de santé interrégionaux pour la raison que ces financements devaient relever d'une enveloppe hospitalière nationale (mais sans qu'une concertation préalable avec le niveau national n'ait permis d'organiser le transfert de charges) ;
  - Les modalités d'organisation et de financement des activités de transplantations rares et notamment de la transplantation pulmonaire. Des précisions sont d'autant plus nécessaires :
    - o qu'il s'agit d'une activité de recours primordiale dans la mucoviscidose,
    - o que certains centres de transplantation pulmonaire sont au bord de l'asphyxie,
    - o et que le rapport ALCIMED recommande d'ajouter 2 critères au cahier des charges des Centres de Compétences : 1- L'établissement d'un protocole de suivi pré-greffe et de transfert des patients du centre de suivi vers un centre de transplantation ; 2- L'établissement d'un protocole de suivi post greffe.

## **ANNEXE 2 :**

### **Principaux critères retenus pour la proposition d'une liste de Centres de Compétences de la Mucoviscidose**

Ces critères, retenus d'un commun accord par les coordonnateurs des 2 centres de référence, le président de la Société Française de la Mucoviscidose et le président de Vaincre la Mucoviscidose, visent à guider la désignation des centres de compétences en tenant compte à la fois de la nécessité d'une intégration de la mucoviscidose au Plan National Maladies Rares, des contraintes de prise en charge des patients et de leurs familles et du dépistage néonatal. Ils reprennent largement les critères énoncés par la circulaire du 22 octobre 2001.

- Files actives pédiatrique et adulte minimales :
  - o 50 pour la file active pédiatrique ;
  - o 30 pour la file active adulte avec une perspective chiffrée de 50 patients adultes en 2012 (par projection à partir de la pyramide des âges en 2009) ;
  - o Ces critères de files actives minimales s'appliquent à chaque site pédiatrique ou adulte constitutif d'un Centre de Compétences multi site ;
  - o Les centres relais ne peuvent être considérés comme un site constitutif d'un Centre de Compétences.
- Mise à disposition de ressources qualitatives et quantitatives (locaux, plateau technique, personnel) permettant de répondre aux attentes d'une prise en charge adéquate :
  - o Fonctionnement interdisciplinaire de l'équipe ;
  - o Identification des personnes, des qualifications et des ETP dévolus à l'activité mucoviscidose en distinguant clairement l'activité pédiatrique et l'activité adulte y compris lorsque des moyens sont mutualisés pour ces 2 activités ;
  - o Identification, pour chaque type d'activité (pédiatrique et adulte) du Centre de Compétences et pour chaque site en cas de Centre de Compétences multi site, d'un minimum d'un équivalent temps plein médical correspondant obligatoirement à deux médecins seniors pour la mucoviscidose. Ces médecins doivent avoir un statut hospitalier temps plein et l'un d'entre eux doit être identifié comme le Référent de l'activité (pédiatrique ou adulte) du Centre de Compétences ou de l'un de ses sites constitutifs en cas de Centre de Compétences multi site ;
  - o Identification, pour chaque type d'activité (pédiatrique et adulte) du Centre de Compétences et pour chaque site en cas de Centre de Compétences multi site, d'un minimum d'un ETP d'infirmière coordinatrice ;
  - o Identification, pour chaque type d'activité (pédiatrique et adulte) du Centre de Compétences et pour chaque site en cas de Centre de Compétences multi site, d'un minimum d'un ETP de kinésithérapeute spécialisé ;
  - o Identification des diététiciens (iennes), psychologues, travailleurs sociaux en précisant leurs ETP dévolus à la mucoviscidose ;
  - o Identification (sur site ou hors site) des spécialistes impliqués dans la prise en charge qu'ils fassent partie ou non de l'équipe pluridisciplinaire du Centre de Compétences : diabétologie, nutrition, ORL, hépatologie, gynécologie-obstétrique, généticien clinicien..... Le généticien clinicien doit assurer les consultations de conseil génétique des familles des enfants atteints dans le délai que l'équipe du CRCM juge nécessaire mais aussi celles des hétérozygotes repérés par le dépistage ;
- Garanties d'une organisation pérenne de la prise en charge des cohortes pédiatrique et adulte du Centre de Compétences et ce au niveau de tous ses sites constitutifs s'il s'agit d'un centre multi site.

### Annexe 3 :

## Courrier du 13 mai 2009 adressé par M. Félix FAUCON, Directeur adjoint de la DHOS, aux directions hospitalières et aux Agences Régionales de l'Hospitalisation



MINISTÈRE DE LA SANTÉ ET DES SPORTS

Direction de l'hospitalisation  
et de l'organisation des soins

Dossier suivi par :

Guillaume LE HENANFF  
Chargé de mission au bureau des dispositifs nationaux et  
centralisés de l'offre de soins (O4)  
Sous-direction de l'organisation du système de soins  
☎ : 01.40.56.51.26  
F : 01.40.56.50.89  
✉ : Guillaume.LEHENANFF@sante.gouv.fr

Paris, le 13 MAI 2009

**A l'attention de**  
Mesdames et Messieurs les Directeurs des  
Agences régionales de l'hospitalisation

**Copie :** Monsieur le Président de l'Association Vaincre la Mucoviscidose

**Objet :** Plan national maladies 2005 – 2008, Financement des centres de ressources et de compétences de la mucoviscidose (CRCM) dans le cadre de la restructuration en cours de la filière de soins.

#### Références :

- Loi n°2004-806 relative à la politique de santé publique du 9 août 2004
- Plan national maladies rares 2005 – 2008
- Circulaire N°DHOS/O4/2007/153 du 13 avril 2007 relative à la structuration de la filière de soins pour les patients atteints d'une maladie rare et créant les centres de compétences
- Circulaire N°DHOS/O/DGS/SD5D/2001/502 du 22 octobre 2001 relative à l'organisation des soins pour la prise en charge de patients atteints de mucoviscidose.

La filière de soins pour la prise en charge de mucoviscidose s'est structurée depuis 2001 avec l'identification de 49 Centres de ressources et de compétences de la mucoviscidose (CRCM).

Le Plan National Maladies Rares, qui couvre notamment la prise en charge de la mucoviscidose, prévoit la structuration des filières de soins en 2 niveaux :

- 1- des structures d'excellence scientifique et de recours, les centres de référence :
  - 2 centres de référence ont ainsi été labellisés dans ce champ :
    - Le Centre de référence de la mucoviscidose (Coordonnateur : Pr. BELLON, Hospices Civils de Lyon),
    - Le Centre de référence de la mucoviscidose (Coordonnateur Dr. RAULT, CHU de Nantes).
- 2- des structures de prise en charge régionale ou inter-régionale, les centres de compétences :
  - La proposition d'une liste de centre de compétences rattachés aux centres de référence est en cours d'élaboration par les 2 centres de référence en lien avec l'association Vaincre la Mucoviscidose et avec l'éclairage de l'évaluation récente de la filière et notamment la proposition de constituer des centres de compétences constitués de binômes « enfant-adultes » afin de renforcer et sécuriser la continuité des soins.

Le dispositif, à terme, devrait donc comprendre :

1. Les 2 centres de référence labellisés,
2. Les centres de compétences désignés par les ARH,
3. Des structures reliées par convention avec le reste du dispositif au sein de réseaux inter-régionaux.

Au sein de cette future organisation, les 49 CRCM, qui bénéficient à ce jour de financements via les MIG, n'ont pas tous vocation à être identifiés comme centres de compétences.

Une réflexion est en cours, à la DHOS avec la Mission T2A, pour organiser le mode de financement de cette activité. L'objectif visé est de prendre en considération, d'une part, la structuration de cette filière de soins et, d'autre part, d'imaginer un dispositif tarifaire adapté.

Compte tenu de ces travaux, je vous remercie de veiller à ce que la continuité des financements actuels en MIG soit assurée pendant cette période transitoire.

L'évaluation de l'ensemble des CRCM a par ailleurs conclu à l'existence d'une situation de tension quasi généralisée sur l'activité de ces centres, du fait d'une inadéquation entre les niveaux de ressources de ces centres et la forte hausse de leur activité. Aussi, je vous demande de bien vouloir vérifier auprès des directions des établissements concernés :

1. si les enveloppes MIG dont disposent ces établissements, y sont bien affectées,
2. dans quelle mesure l'augmentation de l'activité des centres a été accompagnée de moyens nouveaux.

Mes services restent à votre disposition pour toute information complémentaire.

Le Chef de Service  
Adjoint à la Directrice de l'Hospitalisation  
et de l'Organisation des Soins  
  
Félix FAUCON

- **Annexe 4 :**

**Position particulière à l'Association "Vaincre la Mucoviscidose" concernant l'application des recommandations issues de l'évaluation des centres de compétences.**

L'association "Vaincre la Mucoviscidose" relève, comme l'a souligné la Société ALCIMED dans son rapport, que l'état de saturation actuelle d'une majorité des centres entraîne aujourd'hui une perte de chance pour les patients.

Depuis l'établissement du rapport la situation ne cesse d'empirer mettant en péril l'existence même des CRCMs. L'association redemande<sup>6</sup> qu'avant toute évolution soit procédée, dans les plus brefs délais, à une remise à niveau des centres pour apporter une qualité des soins acceptable

**Elle conditionne son accord sur le fond du courrier à cette action.**

Dans l'attente de cette mesure, elle apporte les commentaires supplémentaires suivants sur deux points

Création de binômes

Cette notion nouvelle demande à être précisée par un cahier des charges qui fixerait clairement : leur rôle, la position des binômes dans l'organisation de l'hôpital, leur identification

Les budgets devront restés séparés à partir d'une identification comptable propre à chaque partie

Centres non désignés

Une étude d'impact de cette mesure sur la prise en charge des patients et le dépistage néonatal reste à mener

L'ensemble des mesures doit faire l'objet d'un point d'étape au bout de trois ans d'application.

Jean Lafond

Président de "Vaincre la Mucoviscidose"

---

<sup>6</sup> Notre courrier du 07 mai 2009 adressé à Madame Podeur Directeur de la DHOS