



**MINISTÈRE
DE LA SANTÉ
ET DE LA PRÉVENTION**

*Liberté
Égalité
Fraternité*



**MINISTÈRE
DES SOLIDARITÉS,
DE L'AUTONOMIE
ET DES PERSONNES
HANDICAPÉES**

*Liberté
Égalité
Fraternité*

Bulletin officiel

Santé

Protection sociale

Solidarité

N° 14

30 juin 2022

DIRECTEUR DE LA PUBLICATION : FRANCIS LE GALLOU, DIRECTEUR DES FINANCES, DES ACHATS ET DES SERVICES
RÉDACTEUR EN CHEF : PATRICE LORIOT, ADJOINT A LA SOUS-DIRECTRICE DES SERVICES GÉNÉRAUX ET DE L'IMMOBILIER
RÉALISATION : SGMCAS - DFAS - BUREAU DE LA POLITIQUE DOCUMENTAIRE

14 AVENUE DUQUESNE - 75350 PARIS 07 SP - MÉL. : DFAS-SGI-DOC-BO@SG.SOCIAL.GOUV.FR

Sommaire chronologique

4 mai 2022

INSTRUCTION INTERMINISTERIELLE N° DGCS/SD3B/DIA/DSS/SD1A/DGOS/R4/CNSA/2022/132 du 4 mai 2022 relative à la poursuite de mise en œuvre de la stratégie nationale pour l'autisme au sein des troubles du neuro-développement 2018-2022.

15 mai 2022

Convention 12-363-DNUM-CSOC-0043 du 15 mai 2022 pour le financement du projet « mon-entreprise.urssaf.fr ».

21 mai 2022

Décision du 21 mai 2022 portant nomination du directeur adjoint de l'ONIAM.

24 mai 2022

NOTE D'INFORMATION INTERMINISTERIELLE N° DGOS/PF4/DGRI/2022/152 du 24 mai 2022 relative à l'appel à projets national pour la labellisation des centres de référence pour la prise en charge des maladies rares (CRMR) dédiés aux maladies hémorragiques constitutionnelles, à la mucoviscidose et à la sclérose latérale amyotrophique et autres maladies du neurone moteur.

NOTE D'INFORMATION INTERMISTERIELLE N° DGOS/PF4/DGRI/2022/154 du 24 mai 2022 relative à l'appel à projets national pour la labellisation des centres de référence pour la prise en charge des maladies rares (CRMR).

3 juin 2022

Décision du 3 juin 2022 portant délégation de signature et de pouvoir.

10 juin 2022

INSTRUCTION N° CNG/DGD/2022/167 du 10 juin 2022 relative à la mise en œuvre des tableaux d'avancement au grade de la classe exceptionnelle et à l'échelon spécial de la classe exceptionnelle du corps des directeurs de soins au titre de l'année 2022.

Arrêté du 10 juin 2022 établissant la liste complémentaire d'une élève-directrice des soins inscrite sur la liste d'aptitude à compter du 1er juillet 2022.

Décision du 10 juin 2022 portant délégation de signature.

16 juin 2022

Arrêté du 16 juin 2022 modifiant l'arrêté du 8 mars 2021 portant nomination des membres du conseil de surveillance de l'Agence régionale de santé des Pays de la Loire.

17 juin 2022

INSTRUCTION N° DGOS/RH1/2022/135 du 17 juin 2022 relative à l'accélération du calendrier de diplomation pour les infirmiers et les aides-soignants, à l'autorisation provisoire d'exercice de la profession d'infirmier ou d'aide-soignant et aux autres dispositifs existants permettant de faire face aux tensions dans les établissements de santé et médico-sociaux (ESMS).

INSTRUCTION N° DGS/EA4/2022/168 du 17 juin 2022 relative aux modalités de recensement, gestion et classement des eaux de baignade.

21 juin 2022

Arrêté du 21 juin 2022 portant nomination à l'Union nationale des professionnels de santé.

Arrêté du 21 juin 2022 modifiant l'arrêté du 1^{er} mars 2021 portant nomination des membres du conseil de surveillance de l'Agence régionale de santé de Bretagne.

Arrêté du 21 juin 2022 modifiant l'arrêté du 11 mars 2021 portant nomination des membres du conseil de surveillance de l'Agence régionale de santé Corse.

22 juin 2022

Arrêté du 22 juin 2022 portant inscription au titre de l'année 2022 au tableau d'avancement à la hors classe des directeurs d'hôpital.

Arrêté du 22 juin 2022 portant nomination des membres de la commission d'accès pour le tour extérieur relatif au corps des directeurs d'hôpital de la fonction publique hospitalière.

Arrêté du 22 juin 2022 fixant le montant de la garantie de financement et le montant mensuel à verser au titre des soins de la période de janvier et juin 2022 dû au Service de santé des armées.

24 juin 2022

Convention 12-363-DNUM-CSOC-0042 du 24 juin 2022 pour le financement du projet « NAME 2.0 ».

27 juin 2022

Décision du 27 juin 2022 précisant la répartition des attributions entre les Urssaf compétentes pour la détermination de la législation de sécurité sociale applicable dans les situations de mobilité internationale.

Décision du 27 juin 2022 désignant l'administrateur provisoire du Centre hospitalier Ariège Couserans.

Non daté

Délégation(s) de signature de la Caisse nationale de l'assurance maladie.

Liste des agents de contrôle de la branche maladie ayant reçu l'autorisation provisoire ainsi que l'agrément définitif d'exercer leurs fonctions en application des dispositions de l'arrêté du 5 mai 2014 fixant les conditions d'agrément des agents et des praticiens-conseils chargés du contrôle de l'application des législations de sécurité sociale.

Liste des agents ayant reçu l'agrément définitif pour exercer leurs fonctions de conseiller-enquêteur en application des dispositions de l'arrêté du 30 décembre 2015, modifié par arrêté du 29 décembre 2017, fixant les conditions d'agrément des agents chargés des missions de contrôle portant sur l'effectivité et l'ampleur de l'exposition aux facteurs de risques professionnels ou sur l'exhaustivité des données déclarées dans le cadre du compte professionnel de prévention.

Liste des agents de contrôle de la branche vieillesse ayant reçu l'autorisation provisoire d'exercer leurs fonctions en application des dispositions de l'arrêté du 5 mai 2014 fixant les conditions d'agrément des agents et des praticiens-conseils chargés du contrôle de l'application des législations de sécurité sociale.

Liste des agents de contrôle de la branche vieillesse ayant reçu l'agrément définitif d'exercer leurs fonctions en application des dispositions de l'arrêté du 5 mai 2014 fixant les conditions d'agrément des agents et des praticiens-conseils chargés du contrôle de l'application des législations de sécurité sociale.

Liste des agents de contrôle de la branche vieillesse ayant reçu l'autorisation provisoire d'exercer leurs fonctions en application des dispositions de l'arrêté du 5 mai 2014 fixant les conditions d'agrément des agents et des praticiens-conseils chargés du contrôle de l'application des législations de sécurité sociale.



GOUVERNEMENT

*Liberté
Égalité
Fraternité*

INSTRUCTION INTERMINISTERIELLE N° DGCS/SD3B/DIA/DSS/SD1A/DGOS/R4/CNSA/2022/132
du 4 mai 2022 relative à la poursuite de mise en œuvre de la stratégie nationale pour l'autisme
au sein des troubles du neuro-développement 2018-2022

Le ministre des solidarités et de la santé
Le ministre délégué auprès du ministre de l'économie,
des finances et de la relance, chargé des comptes publics
La secrétaire d'Etat auprès du Premier ministre, chargée des personnes handicapées
La directrice de la Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie

à

Mesdames et Messieurs les directeurs généraux
des agences régionales de santé

Référence	NOR : SSAA2213415J (numéro interne : 2022/132)
Date de signature	04/05/2022
Emetteurs	Ministère des solidarités et de la santé Direction générale de la cohésion sociale Direction générale de l'offre de soins Direction de la sécurité sociale Ministère de l'économie, des finances et de la relance Secrétariat d'Etat auprès du Premier ministre, chargé des personnes handicapées Délégation interministérielle à la stratégie pour l'autisme au sein des troubles du neuro-développement Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie
Objet	Poursuite de mise en œuvre de la stratégie nationale pour l'autisme au sein des troubles du neuro-développement 2018-2022.
Commande	Poursuivre la mise en œuvre de la stratégie nationale pour l'autisme au sein des troubles du neuro-développement.
Actions à réaliser	Il est demandé aux agences régionales de santé (ARS) de poursuivre et renforcer la mobilisation des acteurs afin de veiller : <ul style="list-style-type: none"> - Au renforcement des actions de repérage et interventions précoces ; - Au renforcement de la formation et de la sensibilisation des acteurs à toutes les étapes du parcours ; - Au déploiement des programmes de guidance parentale ; - A la lutte contre la confusion entre maltraitance et troubles du neurodéveloppement (TND).

Echéance	2022
Contacts utiles	<p>Délégation interministérielle à la stratégie pour l'autisme au sein des troubles du neuro-développement Mylène GIRARD Tél. : 01 40 56 64 87 Mél. : mylene.girard@pm.gouv.fr</p> <p>Direction générale de la cohésion sociale Bureau de l'insertion, de la citoyenneté et du parcours de vie des personnes handicapées (3B) Prisca VINOT Tél. : 01 40 56 88 61 Mél. : prisca.vinot@social.gouv.fr</p> <p>Direction générale de l'offre de soins Sous-direction de la régulation de l'offre de soins Bureau prises en charge post-aigue, santé mentale, populations spécifiques et pathologie chroniques (R4) Annie LELIEVRE Tél. : 01 40 56 51 79 Mél. : annie.lelievre@sante.gouv.fr</p> <p>Direction de la sécurité sociale Sous-direction du financement du système de soins Bureau des établissements de santé et des établissements médico-sociaux Dorine BIANCO Tél. : 01 40 56 75 27 Mél. : dorine.bianco@sante.gouv.fr</p> <p>Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie Direction des établissements et services médico-sociaux Eve DUJARRIC Tél. : 01 53 91 28 16 Mél. : Eve.DUJARRIC@cnsa.fr</p>
Nombre de pages et annexes	<p>24 pages + 6 annexes (33 pages) Annexe 1 : Références utiles au déploiement des mesures de la stratégie Annexe 2 : Synthèse des points structurants et schéma pour réussir la création d'une plate forme de coordination et d'orientation (PCO) - Extraits du rapport de la Direction interministérielle de la transformation publique (DITP) d'août 2021 Annexe 3 : Indicateurs de pilotage des plateformes de coordination et d'orientation - Troubles du neuro-développement (PCO) Annexe 4 : Règles de facturation des bilans et forfaits d'intervention précoce par les structures porteuses de plateformes à l'Assurance maladie Annexe 5 : Amélioration du parcours des enfants, adolescents, jeunes adultes concernés par les troubles du neuro-développement (TND) - Cadre de l'expérimentation Annexe 6 : Répartition des mesures nouvelles 2022</p>
Résumé	<p>Cette instruction apporte des précisions sur les priorités d'action à mettre en œuvre par les ARS dans le cadre de la dernière année d'exécution de la stratégie nationale pour l'autisme au sein des troubles du neuro-développement 2018-2022.</p>

Mention Outre-mer	Le texte s'applique en l'état dans ces territoires.
Mots-clés	Troubles du neuro-développement (TND), trouble du spectre de l'autisme (TSA), trouble déficit de l'attention avec ou sans hyperactivité (TDAH), troubles spécifiques du langage et des apprentissages (TSLA), trouble du développement intellectuel (TDI), plateformes de coordination et d'orientation (PCO), aide sociale à l'enfance (ASE), recommandations de bonnes pratiques (RBPP), établissements et services médicosociaux (ESMS), établissements de santé.
Classement thématique	Action sociale - Handicapés
Textes de référence	<ul style="list-style-type: none"> - Article R. 2135-1 du Code de la santé publique ; - Article L. 174-17 du Code de la sécurité sociale ; - Article L. 2135-1 du Code de l'action sociale et de la famille ; - Loi n° 2002-2 du 2 janvier 2002 rénovant l'action sociale et médico-sociale ; - Loi n° 2002-303 du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé ; - Instruction N° DGCS/SD3B/CNSA/2015/369 du 18 décembre 2015 relative à l'évolution de l'offre médico-sociale accueillant et accompagnant des personnes avec troubles du spectre de l'autisme ; - Instruction N° SG/2018/256 du 22 novembre 2018 relative à la mise en place des plateformes d'orientation et de coordination dans le cadre du parcours de bilan et d'intervention précoce pour les enfants avec des troubles du neurodéveloppement ; - Loi n° 2018-1203 du 22 décembre 2018 de financement de la sécurité sociale pour 2019 ; - Décret n° 2018-1297 du 28 décembre 2018 relatif au parcours de bilan et intervention précoce pour les troubles du neuro-développement ; - Arrêté du 16 avril 2019 relatif au contrat type pour les professionnels de santé mentionnés aux articles L. 4331-1 et L. 4332-1 du Code de la santé publique et les psychologues pris en application de l'article L. 2135-1 du Code de la santé publique ; - Instruction interministérielle n° DGCS/SD3B/DGOS/DIA/2019/179 du 19 juillet 2019 relative à la mise en œuvre des plateformes de coordination et d'orientation dans le cadre du parcours de bilan et intervention précoce des enfants de moins de 7 ans présentant des troubles du neuro-développement ; - Arrêté du 10 mars 2021 relatif à la définition de l'expertise spécifique des psychologues mentionnée à l'article R. 2135-2 du Code de la santé publique ; - Décret n° 2021-383 du 1^{er} avril 2021 modifiant le parcours de bilan et intervention précoce pour les troubles du neuro-développement ; - Instruction ministérielle N° DIA/DGCS/SD3B/DGOS/R4/CNSA/A1-3/2021/134 du 24 juin 2021 relative au déploiement d'unités de vie résidentielles pour adultes

	<p>autistes en situation très complexe adossées à des établissements médico-sociaux dans le cadre de la stratégie nationale autisme au sein des troubles du neuro-développement 2018-2022 ;</p> <ul style="list-style-type: none"> - Arrêté du 24 août 2021 modifiant l'arrêté du 16 avril 2019 relatif au contrat type pour les professionnels de santé mentionnés aux articles L. 4331-1 et L. 4332-1 du Code de la santé publique et les psychologues pris en application de l'article L. 2135-1 du Code de la santé publique ; - Circulaire interministérielle N° DIA/DGCS/SD3B/DGOS/R4/DGESCO/2021/201 du 23 septembre 2021 relative au déploiement des plateformes de coordination et d'orientation et l'extension du forfait d'intervention précoce de 7 à 12 ans.
Circulaire / instruction abrogée	Néant
Circulaire modifiée	Circulaire N° SG/2018/256 du 22 novembre 2018 relative à la mise en place des plateformes d'orientation et de coordination dans le cadre du parcours de bilan et d'intervention précoce pour les enfants avec des troubles du neuro-développement.
Rediffusion locale	Plateformes de coordination et d'orientation (PCO), centres d'action médico-sociale précoce (CAMSP), centres médico-psycho-pédagogiques (CMPP), centres médico-psychologiques (CMP), cellules de recueil, de traitement et d'évaluation des informations préoccupantes (CRIP).
Validée par le CNP le 29 avril 2022 - Visa CNP 2022-62	
Document opposable	Non
Déposée sur le site Légifrance	Non
Publiée au BO	Oui
Date d'application	Immédiate

Cette instruction vise à soutenir la dynamique positive de déploiement des actions de la stratégie nationale autisme et troubles du neuro-développement (TND) menée depuis 2018 par les agences régionales de santé (ARS) et à donner de la visibilité aux actions prioritaires à mettre en œuvre par les ARS dans le cadre de cette dernière année d'exécution. Ces priorités d'actions ne remettent pas en cause la poursuite de la mise en œuvre de l'ensemble de la stratégie.

Il est demandé aux ARS de poursuivre et accentuer la mobilisation des acteurs afin de veiller :

- Au renforcement des actions de repérage et interventions précoces pour les enfants entre 0 et 12 ans ;
- Au renforcement de la formation et de la sensibilisation des acteurs aux TND, à toutes les étapes du parcours ;
- Au déploiement des programmes de guidance parentale ;
- A la lutte contre la confusion entre maltraitance et TND.

Par ailleurs, la présente instruction modifie l'instruction N° SG/2018/256 du 22 novembre 2018 relative à la mise en place et au fonctionnement des plateformes d'orientation et de coordination (PCO) dans le cadre du parcours de bilan et d'intervention précoce pour les enfants présentant des TND.

Enfin, certaines des mesures prioritaires de la stratégie, exposées ci-après, font l'objet d'un renfort de crédits dans le cadre des instructions relatives aux campagnes tarifaires et budgétaires des établissements de santé et des établissements et services médico-sociaux accueillant des personnes en situation de handicap et des personnes âgées pour l'exercice 2022.

1. Poursuivre les actions de repérage et d'intervention précoce

1.1. Une animation territoriale renforcée des acteurs du repérage et de l'intervention précoce

Les ARS ont un rôle stratégique dans la mise en œuvre de la politique régionale visant à organiser le repérage et les interventions précoces et plus particulièrement dans le cadre de la création et du suivi du fonctionnement des PCO.

La Direction interministérielle de la transformation publique (DITP) recommande, dans son rapport d'août 2021¹, un renforcement du pilotage territorialisé afin de poursuivre le déploiement des PCO.

Ce pilotage territorial confié aux ARS s'inscrit en complément des travaux menés à l'échelle nationale, à savoir :

- webinaires à destination des PCO ;
- animation de la plateforme numérique « Symbiose » des ministères sociaux ;
- dialogues budgétaires entre les PCO, la Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie (CNSA), la Direction générale de l'offre de soins (DGOS) et les ARS ;
- animation du réseau de la Caisse nationale d'assurance maladie (CNAM).

Sur la base des préconisations du rapport de la DITP, il est ainsi demandé aux ARS :

- D'organiser au moins une réunion par an et par département entre l'ARS, la structure porteuse de la PCO², les signataires de la convention constitutive, un représentant de l'Assurance maladie, les représentants territoriaux des professionnels libéraux et des représentants des familles. Ce temps d'échange doit permettre le suivi de l'activité de la PCO sur la base d'indicateurs (cf. annexe 3 de la présente instruction) afin de veiller au bon déploiement et fonctionnement des plateformes. Il doit également permettre d'aborder toute difficulté que le porteur de la PCO, les signataires de la convention constitutive ou les professionnels libéraux pourraient rencontrer et/ou que l'ARS aurait identifiée ;
- D'organiser au moins une réunion régionale annuelle inter-PCO afin de permettre le partage de bonnes pratiques ;
- D'instaurer un dialogue auprès de chaque structure de ligne 2 non signataire de la convention constitutive du territoire, ou de celles qui ne respectent pas les recommandations de bonnes pratiques dans le champ des TND.

Un élargissement à tous les acteurs locaux concernés par le repérage et l'accompagnement des enfants présentant des TND, en particulier dans les régions expérimentant des dispositifs complémentaires (dans le cadre de l'article 51 de la loi n° 2017-1836 du 30 décembre 2017 de financement de la sécurité sociale pour 2018, doit être prévu (dispositif Cocon, Occitadys, etc...).

¹ Accompagnement de la Délégation interministérielle à la stratégie nationale pour l'autisme au sein des troubles du neuro-développement visant à accélérer le déploiement des plateformes de coordination et d'orientation (PCO) relatives aux TND, DITP, août 2021.

² La structure porteuse de la plateforme est désignée par arrêté du directeur général de l'ARS.

Par ailleurs, un état régulier de l'avancement du déploiement des plateformes et de leur fonctionnement sera présenté au sein du Comité technique régional sur l'autisme (CTRA) et pourra l'être également dans les autres instances régionales (Conférence régionale de la santé et de l'autonomie [CRSA], etc.) et départementales (Comité territorial des « communautés 360 » [COTER 360], etc.).

Plus largement, les ARS veilleront à articuler le déploiement des PCO avec les dispositifs de prévention, sanitaires, médico-sociaux et sociaux existants ou en cours de déploiement (dispositifs d'appui à la coordination [DAC], le projet national des 1000 premiers jours de l'enfant, réseaux de périnatalité, etc.).

1.2. Une animation territoriale renforcée dès la création et la montée en charge des PCO

1.2.1. En amont de la création et de la mise en place des PCO

La DITP montre clairement, dans son rapport d'août 2021, que les PCO qui fonctionnent le mieux (prévalence, file active, partenariats opérationnels, place des libéraux et satisfaction des familles) sont celles qui ont bénéficié d'une dynamique territoriale forte avec un accompagnement et une mise en réseau des acteurs locaux par l'ARS avant même la publication d'un appel à manifestation d'intérêt.

Afin d'accélérer le déploiement des dernières PCO 0-6 ans et de favoriser la mise en place des PCO 7-12 ans, il est ainsi demandé aux ARS d'assurer un pilotage territorial à l'échelon départemental notamment en repérant et associant tous les acteurs concernés le plus tôt possible, sans attendre la publication d'un appel à manifestation d'intérêt (AMI), afin de sensibiliser et de mobiliser les acteurs concernés par les enjeux de ces dispositifs. Il convient notamment de veiller à l'inclusion des associations de professionnels libéraux dans ce travail préliminaire.

Afin d'accompagner les ARS dans cette démarche, une synthèse des points structurants pour réussir le lancement du dispositif ainsi que le schéma proposé par la DITP se trouvent en annexe 2 de la présente instruction.

1.2.2. Via la diffusion d'informations relative à la création et au fonctionnement des PCO à l'ensemble des acteurs du territoire

Il est demandé aux ARS de relayer les informations relatives aux missions et à l'organisation des PCO auprès des ordres et associations professionnels³, ainsi qu'à tous les réseaux de coordination de leur région de façon à leur permettre d'acquérir un réflexe d'orientation des enfants concernés vers ces nouveaux dispositifs et ainsi de répondre à la prévalence attendue sur leur territoire. Il s'agit notamment des maternités, des réseaux de périnatalité, des services de protection maternelle et infantile (PMI), des « communautés 360 », des plateformes territoriales d'appui (PTA), des communautés professionnelles territoriales de santé (CPTS), des dispositifs d'appui à la coordination (DAC), des pôles ressources handicap de la Caisse d'allocations familiales (CAF) et de tout autre dispositif local de prévention, santé, social et médico-social.

Un guide a été élaboré par la Délégation interministérielle à la stratégie nationale pour l'autisme au sein des TND, en lien avec les directions d'administration centrale, la Caisse nationale d'assurance maladie (CNAM) et la CNSA pour accompagner les ARS et les PCO sur des points opérationnels.

³ Médecins généralistes, pédiatres, psychomotriciens, ergothérapeutes, psychologues, orthophonistes, neuropédiatres et tout autre professionnel qui sera associé à la plateforme.

Ce guide, accessible sur la plateforme web « Symbiose », comprend notamment une liste de ressources à mettre à la disposition de tous les acteurs du territoire concernés : structures sanitaires (services de néonatalogie, centres de santé, maisons de santé pluridisciplinaires, centres médico-psychologiques [CMP], etc.), établissements et services médico-sociaux (ESMS), professionnels libéraux (ordres et associations professionnelles), institutionnels (conseil départemental, Caisse primaire d'assurance maladie [CPAM], Education nationale, communes, etc.).

La participation de l'Education nationale au dispositif de repérage précoce s'applique aussi bien pour les enfants en école maternelle que pour les enfants de 7 à 12 ans. Dans ce cadre, la coopération entre la structure porteuse de la PCO et les services de l'Education nationale doit être formalisée par une convention dont le contenu est présenté au Comité départemental de suivi de l'école inclusive (CDSEI).⁴

1.2.3. Vigilance particulière sur le dispositif émergent des PCO 7-12 ans⁵

Lors de la création des PCO destinées aux enfants entre 7 et 12 ans, les ARS doivent s'assurer que les porteurs disposent des compétences pour diagnostiquer et accompagner tous les différents TND ; dans ce cadre, les ARS ont la possibilité d'autoriser une extension des PCO 0-6 ans actuelles à 12 ans en veillant :

- A la structuration sur tout le territoire de la PCO 0-6 ans existante ; le nombre d'enfants accompagnés doit être significatif au regard de la prévalence attendue ;
- Au fonctionnement d'un réseau de professionnels et de spécialistes en mesure de diagnostiquer tous les TND et pas seulement les troubles du spectre de l'autisme (TSA). Dans tous les cas, l'élargissement à de nouveaux professionnels de santé est indispensable ;
- Aux liens de partenariat avec l'Education nationale.

Il est à noter que lorsque la compétence du porteur de la PCO est limitée à la petite enfance (cf. centres d'action médico-sociale précoce [CAMSP]), il lui appartient :

- De manifester une volonté réelle de coordonner les parcours des enfants jusqu'à 12 ans ;
- De passer des conventions avec les partenaires du territoire disposant des compétences pour développer l'activité de repérage précoce, de diagnostic et d'intervention pour la tranche d'âge 7-12 ans.

Si ces critères ne sont pas remplis par la PCO 0-6 ans, l'ARS doit rechercher des acteurs locaux en capacité d'intervenir auprès des enfants de 7-12 ans et les accompagner dans la constitution de la nouvelle PCO.

Situation particulière des enfants de 6 ans à la charnière entre les plateformes 0-6 ans et 7-12 ans :

- L'importance d'éviter des ruptures de parcours :

Pour les enfants de 6 ans, il est conseillé de les accueillir dans une même PCO pour la totalité du parcours afin que l'accompagnement pour l'enfant et sa famille soit continu. L'enfant peut donc être suivi par une PCO 0-6 ans au-delà de son 7^{ème} anniversaire le cas échéant, ou *a contrario* démarrer son parcours dans une PCO 7-12 ans avant son 7^{ème} anniversaire. Les plateformes 7-12 ans seront privilégiées lorsque les premiers signes d'alerte se manifestent à l'école. Ainsi, aucun basculement entre deux structures n'est à prévoir pendant un parcours PCO.

⁴ Circulaire interministérielle N° DIA/DGCS/SD3B/DGOS/R4/DGESCO/2021/201 du 23 septembre 2021 relative au déploiement des plateformes de coordination et d'orientation et l'extension du forfait d'intervention précoce de 7 à 12 ans.

⁵ Circulaire interministérielle N° DIA/DGCS/SD3B/DGOS/R4/DGESCO/2021/201 du 23 septembre 2021 relative au déploiement des plateformes de coordination et d'orientation et l'extension du forfait d'intervention précoce de 7 à 12 ans.

- Les deux livrets de repérage 0-6 ans⁶ et 7-12 ans⁷ sont utilisables pour les enfants scolarisés en grande section de maternelle, ainsi que pour tous les enfants de 6 ans :
- o Le livret 0-6 ans consiste à porter l'attention du médecin sur des points clés du développement global du jeune enfant en fonction de son âge (motricité, langage, cognition, etc.) ;
- o Le livret 7-12 ans comporte trois volets distincts qui sont renseignés respectivement par le médecin, l'enseignant et la famille, permettant de détecter plus facilement les signes d'alerte repérables à l'école, comme les troubles « dys » ou le trouble déficit de l'attention avec ou sans hyperactivité (TDAH).

Le médecin adresseur peut donc choisir le livret qui lui semble le plus approprié en fonction de l'enfant et des signes cliniques présentés.

1.3. Un suivi renforcé de l'activité à travers des indicateurs clés (cf. annexe 3)

Une liste d'indicateurs de pilotage, à la fois qualitatifs et quantitatifs, indispensables au suivi du déploiement de cette politique publique est annexée à la présente instruction (annexe 3). Ces indicateurs sont issus du rapport de la DITP et d'un groupe de travail⁸ et ont fait l'objet d'une concertation avec des experts de chaque trouble, ainsi que les PCO.

Pour la remontée de ces indicateurs, l'organisation et le calendrier suivants sont mis en place :

- Etape 1 : au niveau national, la Délégation interministérielle autisme-TND poursuit la collecte des données des PCO dans le cadre des « réformes prioritaires » tous les trois mois dans l'application Symbiose ;
- Etape 2, 2022 :
 - o la Délégation interministérielle autisme-TND ajoute dans Symbiose des indicateurs à remplir annuellement par les PCO sur les délais, la file active, les ressources humaines, les diagnostics et les ruptures de parcours,
 - o pour les autres indicateurs du tableau en annexe 3, et en attendant la mise en œuvre d'un système d'information dédié au recueil des données, la PCO établit un rapport d'activité annuel qualitatif sur la base des indicateurs proposés dans le tableau en annexe 3.
- Etape 3, 2023 : les autres indicateurs figurant dans le tableau en annexe seront renseignés par la PCO. Le système d'information prévu pour cette remontée des données est à l'étude au niveau national.

Le suivi de l'activité des PCO par les ARS ne doit pas se faire uniquement sur la base du rapport d'activité ou du tableau d'indicateurs, mais doit donner lieu à des échanges réguliers (cf. 1.1 renforcement du pilotage et de l'animation territorialisée) permettant de mesurer la montée en charge progressive des PCO et la qualité de leur fonctionnement au regard des trois priorités de la stratégie :

- Intervenir plus tôt afin d'améliorer la trajectoire développementale de l'enfant ;
- Poser des diagnostics dans le cadre d'un parcours coordonné par la PCO lorsque cela est cliniquement possible ;
- Accompagner la famille dans la coordination d'un parcours souvent complexe.

⁶ [Brochure repérage tnd 2020.janv.pdf \(handicap.gouv.fr\)](#).

⁷ [Engagement 2 | Handicap.gouv.fr](#).

⁸ Associant les directions d'administration centrale concernées (Direction générale de la cohésion sociale [DGCS], Direction générale de l'offre de soins [DGOS], Direction de la sécurité sociale [DSS], la CNAM, la CNSA et des représentants d'ARS [Bretagne, Bourgogne-Franche Comté, Centre-Val de Loire, Occitanie]).

1.3.1. Intervenir le plus tôt possible en cas de signes d'alerte

L'engagement 2 de la stratégie nationale pour l'autisme au sein des troubles du neuro-développement rappelle que les recommandations de bonnes pratiques insistent fortement sur l'importance de mettre en œuvre des **interventions précoces, dès suspicion d'un écart de développement inhabituel**, et ce avant de poser formellement un diagnostic. Des interventions pluridisciplinaires peuvent permettre d'influencer positivement la trajectoire développementale de l'enfant, notamment pendant la période de plasticité cérébrale optimale. **Il est donc capital d'intervenir le plus tôt possible.**

⇒ *L'âge moyen des enfants à l'entrée de la PCO est donc un indicateur clé de la réussite du repérage précoce sur le territoire, tout comme le respect des délais à l'entrée de la PCO et au rendez-vous du premier bilan afin de permettre à ces enfants de bénéficier le plus tôt possible des interventions appropriées à leur situation.*

1.3.2. Poser un ou plusieurs diagnostics dans le cadre d'un parcours coordonné par la PCO lorsque cela est cliniquement possible

L'importance de poser des diagnostics pendant un parcours PCO

L'article R. 2135-1 du Code de la santé publique (CSP) précise l'objectif majeur des PCO comme étant « ***l'accompagnement des enfants présentant un trouble du neuro-développement et pour la réalisation d'un diagnostic*** ».

En effet, l'établissement du ou des diagnostics est déterminant notamment pour :

- Orienter les soins et poursuivre les interventions les plus pertinentes ;
- Ouvrir l'accès aux droits de la maison départementale des personnes handicapées (MDPH) pour un accompagnement dans la durée (au-delà de l'attribution du forfait précoce) ;
- Mettre les mots sur les difficultés rencontrées par les enfants et leur famille et éviter des années d'errance diagnostique. Ne pas préciser de quel(s) trouble(s) il s'agit, aux âges où un diagnostic est possible selon le tableau clinique de l'enfant, empêche les familles de comprendre les difficultés, de rechercher les réponses adaptées, de disposer de guidance parentale et de se faire soutenir par des associations spécialisées ;
- Mettre en place les aménagements scolaires nécessaires. Un diagnostic posé en fin d'école maternelle ou à l'entrée en école élémentaire permet de mettre en place des aménagements pédagogiques susceptibles de prévenir des difficultés dans les apprentissages fondamentaux.

La pose d'un diagnostic dépend du tableau clinique de chaque enfant et notamment de la sévérité du trouble (plus le trouble est sévère, plus il sera facile de le diagnostiquer tôt) et de la suspicion de co-morbidités (plus il y a des signes de co-morbidités, plus le diagnostic principal peut être difficile à établir). Il peut évoluer dans le temps, mais l'existence de réévaluations ultérieures ne change en rien le besoin de poser les premières hypothèses, puis un premier diagnostic le plus tôt possible.

Des repères sont donnés dans les recommandations nationales et internationales sur l'âge à partir duquel il est possible de diagnostiquer la plupart des troubles dans leur forme sévère, à l'aide d'outils diagnostiques ayant fait la preuve de leur efficacité :

- Un TSA sévère peut être diagnostiqué dès 18 mois⁹ ;
- Un trouble du développement intellectuel (TDI) sévère avant l'âge de 3 ans et un TDI modéré à 4 ou 5 ans¹⁰ ;

⁹ Trouble du spectre de l'autisme - Signes d'alerte, repérage, diagnostic et évaluation chez l'enfant et l'adolescent, Haute Autorité de santé ([has-sante.fr](https://www.has-sante.fr)), p 14.

¹⁰ Déficiences intellectuelles, la science pour la santé, expertise collective INSERM, 2016, p 18, « Si l'on peut affirmer avant trois ans une DI sévère ou profonde, le diagnostic de DI modérée ne pourra pas être confirmé avant quatre ou cinq ans, du fait de la faible valeur prédictive des outils de diagnostic précoce et de l'existence de diagnostics différentiels possibles (troubles cognitifs spécifiques sévères ou troubles de la personnalité). »

- Un TDAH sévère peut être diagnostiqué à partir de l'âge de 4 ans¹¹ même si le diagnostic n'est pas stable à cet âge, certains enfants pouvant sortir des critères par la suite ;
- Un trouble de la coordination (TDC/dyspraxie) sévère à 3 ans, un TDC plus modéré à partir de 5 ans¹² ;
- Un trouble du développement de la parole ou du langage peut être repéré à partir de l'école maternelle¹³ ;
- Les troubles d'apprentissage du développement avec troubles de la lecture, de l'expression écrite et des mathématiques peuvent être diagnostiqués dans certains cas à partir du cours élémentaire première année (CE1), année scolaire préconisée par la Haute Autorité de santé (HAS) pour la réalisation d'évaluations normées¹⁴ ;
- Un trouble neurodéveloppemental sans précision (code CIM11 6AOZ) peut faire partie du parcours diagnostique mais doit être associé à des hypothèses de diagnostic nosographique. Son utilisation sera habituelle jusqu'à 18 mois¹⁵, assez fréquente dans la tranche d'âge 0 à 36 mois, mais doit être moins fréquente ensuite.

⇒ Concernant les diagnostics, les ARS s'attacheront à suivre et analyser 2 types d'indicateurs :

- 1) Une vision globale axée sur l'enfant à la sortie d'un parcours PCO : le nombre d'enfants sortant d'un parcours PCO avec un ou plusieurs diagnostics précis sur le type de TND / TND « sans précision » / diagnostic posé hors TND / aucun diagnostic / 2^{ème} diagnostic co-morbide.

Les ARS devront porter une attention particulière au nombre de diagnostics de TND sans précision en particulier pour les enfants de plus de trois ans : quand on arrive aux âges où il est possible de diagnostiquer des troubles moins sévères, le diagnostic « TND sans précision » ou le fait de tout simplement ne pas poser de diagnostic doit interpeller sur la qualité des pratiques des PCO.

- 2) Une vision globale par trouble en année N-1 : il s'agit de recueillir le nombre de diagnostics posés en année N-1 de chaque trouble et l'âge moyen de ces diagnostics.

La ventilation par trouble permet de ne pas se limiter au diagnostic principal mais de recenser également les diagnostics secondaires ou associés. Ainsi, l'ARS pourra veiller à ce que tous les troubles soient diagnostiqués dans le cadre des PCO 0-6 ans et non seulement les TSA et TDI. Par ailleurs, l'âge médian de diagnostic de chaque trouble sur plusieurs années doit être suivi.

Les PCO sont tenues de remonter les données de diagnostic même si une structure de ligne 2 a posé le diagnostic dans le cadre du parcours de l'enfant au sein de la PCO.

¹¹ [Clinical Practice Guideline for the Diagnosis, Evaluation, and Treatment of Attention-Deficit/Hyperactivity Disorder in Children and Adolescents | Pediatrics | American Academy of Pediatrics \(aap.org\)](#) recommande que « le médecin initie une évaluation pour le TDAH à partir de 4 ans en cas de difficultés pédagogiques ou comportementales associées à des symptômes d'inattention, d'hyperactivité ou d'impulsivité, en raison de « données scientifiques de plus en plus robustes sur la capacité de diagnostiquer à partir de 4 ans ». Cf. note de cadrage de la HAS, [Trouble du neurodéveloppement/ TDAH : Diagnostic et prise en charge des enfants et adolescents \(has-sante.fr\)](#) de décembre 2021. Les recommandations canadiennes citent également l'âge de 4 ans affirmé par les américains : [Canadian-ADHD-Practice-Guidelines-4.1-January-6-2021.pdf \(caddra.ca\)](#), p 33.

¹² Expertise collective de l'Inserm sur le trouble développemental de la coordination ou dyspraxie, [Trouble développemental de la coordination ou dyspraxie \(Inserm.fr\)](#) 03/12/2019, p 341 : « Classiquement, le diagnostic du TDC peut être posé dès 5 ans, âge à partir duquel le système perceptivo-moteur peut être considéré comme suffisamment établi. Néanmoins, l'European Academy for Childhood Disability (EACD ; Blank et coll., 2012) stipule que l'âge du diagnostic peut être avancé à 3 ans si l'enfant présente une altération marquée du développement sous réserve de la prise en considération précoce des éléments de contexte, de l'exclusion d'autres causes de retard moteur.»

¹³ [Guide parcours de santé \(has-sante.fr\)](#), p 45.

¹⁴ [Guide parcours de santé \(has-sante.fr\)](#), p 46.

¹⁵ Trouble du spectre de l'autisme - Signes d'alerte, repérage, diagnostic et évaluation chez l'enfant et l'adolescent, [Haute Autorité de santé \(has-sante.fr\)](#), p 14.

La pose et l'annonce du diagnostic

Plusieurs éléments relatifs à la pose et à l'annonce du diagnostic doivent être rappelés ou précisés :

- **La pose du diagnostic se fait sur la base d'une synthèse des bilans pluridisciplinaires et des comptes rendus d'interventions.** Elle est discutée en réunion de coordination entre les professionnels ayant réalisé les bilans, médecin(s) impliqué(s) dans le parcours de l'enfant et le coordonnateur de la PCO. Cette réunion est fondamentale pour les situations complexes et facultative si le médecin référent estime être en mesure de poser le diagnostic s'agissant d'un cas moins complexe. Dans tous les cas, les conclusions de la synthèse sont tracées par écrit par un médecin, indiquant le bilan fonctionnel, le ou les diagnostics nosographiques (ou leurs hypothèses), un projet d'interventions, et des recommandations claires à l'intention des professionnels et, le cas échéant, de l'équipe enseignante. Il précise la possibilité de retour d'information sur l'efficacité des mesures prises ;
 - L'annonce du diagnostic est un droit pour la famille¹⁶ et « *une obligation déontologique* » pour le professionnel qui doit être assuré soit par le médecin traitant soit par un médecin référent¹⁷. L'annonce du diagnostic et la suite du parcours doit pouvoir être accompagnée par la mise en place de la guidance parentale via des éducateurs ou rééducateurs formés.
- ⇒ *L'ARS doit veiller au suivi de l'indicateur portant sur l'identification par la PCO d'un médecin référent qui pose et annonce le diagnostic. Ce médecin peut exercer en libéral, en PMI ou en structure de ligne 2. Il doit être formé aux différents troubles et maîtriser le parcours qui va être proposé à l'enfant pour l'expliquer clairement à ses parents.*

En cas d'absence de médecin référent, le médecin de la PCO doit assurer cette fonction. L'ARS doit :

- *veiller à augmenter le temps médical car le médecin sera amené à recevoir l'enfant en début de parcours ;*
- *définir et mettre en place une stratégie de formation des médecins adresseurs à l'établissement et à l'annonce du diagnostic.*

1.3.3. Le rôle d'accompagnement des familles par la PCO

L'importance du nombre d'enfants déjà constatée dans certaines PCO ne doit pas faire perdre de vue le rôle essentiel d'accompagnement des familles par les acteurs de la plateforme. Les coordonnateurs de la PCO adaptent leur niveau d'intervention aux besoins des familles et à leur capacité à effectuer les démarches en autonomie. Outre la guidance parentale par des professionnels formés, ils peuvent notamment apporter de l'aide dans les prises de rendez-vous quand il s'agit d'un parcours libéral (allant de la fourniture d'une liste des professionnels à la prise de rendez-vous pour les familles les plus en difficulté, ainsi que le suivi des rendez-vous pour s'assurer des interventions les plus précoces possibles).

¹⁶ **L'article L. 1111-2 du Code de la santé publique dispose que** « Toute personne a le droit d'être informée sur son état de santé. Cette information porte sur les différentes investigations, traitements ou actions de prévention qui sont proposés, leur utilité, leur urgence éventuelle, leurs conséquences, les risques fréquents ou graves normalement prévisibles qu'ils comportent ainsi que sur les autres solutions possibles et sur les conséquences prévisibles en cas de refus. ».

¹⁷ « Troubles du neurodéveloppement : Repérage et orientation des enfants à risque, Synthèse », HAS, page 7 : « *l'annonce du résultat du repérage médical est une obligation déontologique* »
https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2020-03/fs_tnd_synthese_v2.pdf

La PCO doit également veiller à ce que les accompagnements, notamment les démarches auprès de la MDPH et/ou auprès de l'école s'il y a besoin d'aménagements scolaires¹⁸, soient réalisés dans le cadre du parcours par la structure porteuse de la PCO, les structures de ligne 2 signataires de la convention constitutive ou par un professionnel libéral.

⇒ *Les indicateurs sur le nombre de familles accompagnées dans leurs démarches, ainsi que la satisfaction des familles, sont des indicateurs clés.*

1.4. Promouvoir les systèmes d'information d'adressage et de suivi des parcours

Il est recommandé aux ARS de promouvoir l'utilisation de :

- ViaTrajectoire pour l'adressage des enfants vers les PCO ;
- La version de « E-parcours » sélectionnée en région pour le partage de données entre les professionnels de santé.

Un cahier des charges pour les remontées des données en 2023 sera élaboré prochainement.

1.5. Des moyens supplémentaires sont alloués aux structures de ligne 2

Compte-tenu de la saturation déjà observée de certaines PCO conduisant soit à allonger les délais soit à diminuer la qualité de l'accompagnement des familles, des crédits supplémentaires vous sont délégués pour renforcer les PCO et les structures de ligne 2 saturées à hauteur de 25 M€.

Pour rappel, le déploiement des PCO a donné lieu à la délégation de 12,9 M€ sur l'Objectif national des dépenses d'assurance maladie (ONDAM) médico-social (MS) et de 4,13 M€ sur l'ONDAM établissements de santé (ES) pour déployer une plateforme 0-6 ans par département.

Deux enveloppes supplémentaires vous seront déléguées afin de renforcer les PCO 0-6 ans (selon qu'elles sont gérées par des porteurs médico-sociaux ou sanitaires) :

- Une enveloppe de 11,4 M€ en ONDAM MS ;
- Une enveloppe de 2,1 M€ en ONDAM ES.

Ces enveloppes peuvent notamment être mobilisées pour renforcer les PCO faisant face à une activité importante. La priorité doit être donnée au renforcement des PCO qui voient les délais d'attente augmenter et la qualité des interventions se dégrader. Il s'agit entre autres, de recruter les équivalents temps plein (ETP) non couverts ou nécessaires en renfort au regard du nombre de parcours à coordonner.

Les modalités de répartition de ces enveloppes vous sont précisées en annexe 6.

Deux autres enveloppes vous sont déléguées pour renforcer les structures de ligne 2 :

- Une enveloppe de 11 M€ en ONDAM MS pour renforcer les CAMSP et centres médico-psycho-pédagogiques (CMPP), voire les services d'éducation spéciale et de soins à domicile (SESSAD) mettant en place des interventions précoces, dans une logique de renforcement et de rééquilibrage de l'offre ;
- Une enveloppe de 1,5 M€ en ONDAM ES qui s'ajoute aux 400 postes attribués aux centres médico-psychologique (CMP) infanto-juvéniles dont la répartition est précisée en 1^{ère} circulaire budgétaire des établissements de santé.

¹⁸ Concernant la scolarité, les dernières recommandations de la HAS sur les TND précisent qu'« *Il est recommandé d'établir une coordination entre les professionnels qui vise à articuler le projet de soins avec le projet de scolarisation* »¹⁸ afin de mettre en place les aménagements scolaires nécessaires.

Vous porterez une attention particulière aux structures de ligne 2 :

- Positionnées en aval et en difficulté pour accueillir les enfants sortant de PCO ;
- Engagées dans des démarches d'amélioration des parcours et s'inscrivant dans une dynamique respectant les recommandations de bonne pratique professionnelle de la HAS (cf. point 2 infra).

1.6. Poursuivre le déploiement des PCO 7-12 ans

Pour rappel, une enveloppe de 3 M€ sur l'ONDAM MS a été déléguée en 2021 pour lancer le déploiement des PCO 7-12 ans. Au regard du besoin considérable constaté pour cette tranche d'âge, particulièrement pour repérer les troubles « dys » et le TDAH, il vous est demandé d'engager rapidement le déploiement de ces PCO.

Une enveloppe supplémentaire de 3,5 M€ sur l'ONDAM MS vous est déléguée à cette fin.

S'agissant des porteurs sanitaires, l'enveloppe mobilisée pour les PCO 0-6 ans et 7-12 ans est la même (cf. point 1.5 supra). La mobilisation de crédits sanitaires pour lancer des PCO 7-12 ans sera examinée au cas par cas par la Direction générale de l'offre de soins et la Délégation interministérielle autisme-TND et tiendra compte du niveau d'activité des PCO 0-6 ans.

1.7. Précisions relatives aux modalités de rémunération et de facturation des forfaits d'intervention précoce

1.7.1. Modalités de rémunération des prestations des professionnels libéraux

Les ARS sont invitées à rappeler aux équipes des PCO que **le principe de rémunération retenu est celui d'une rémunération forfaitaire annuelle**, pour un parcours également annuel, renouvelable une fois. Le professionnel libéral est rémunéré pour la séquence de prestations qu'il réalise par le versement d'un forfait en plusieurs étapes, par la plateforme, dont le montant est fixé par la réglementation et figure dans le contrat des professionnels.

La tarification à l'acte ne s'applique donc pas pour les interventions de ces professionnels de santé qui mettent en œuvre ce parcours. Les interventions ne sauraient donc donner lieu à une facturation individuelle au prorata du nombre de séances réalisées sauf dans les cas exceptionnels suivants :

- Lorsqu'il est mis fin au parcours de l'enfant de manière anticipée : c'est-à-dire en cas de sortie du parcours à l'initiative de la famille. Dans ce cas, le forfait dû au professionnel libéral sera proratisé en fonction du taux de réalisation du parcours prescrit ;
- Lorsqu'un professionnel de santé libéral succède à un autre pour la réalisation des interventions programmées dans le parcours d'un enfant. Dans ce cas, le nouveau professionnel sera rémunéré proportionnellement à la part annuelle des interventions qu'il aura réalisées ;
- Lorsqu'un médecin de la structure désignée, après un échange avec les professionnels libéraux, décide de l'interrompre ;
- En cas d'admission anticipée dans une structure adaptée ou quand les interventions ne sont plus nécessaires. Afin d'éviter des ruptures de parcours, les interventions et paiement du forfait d'intervention précoce sont interrompus uniquement à compter de l'entrée effective dans la structure désignée.

L'arrêté du 16 avril 2019 relatif au contrat type pour les professionnels de santé mentionnés aux articles L. 4331-1 et L. 4332-1 du CSP et les psychologues, pris en application de l'article L. 2135-1 du même code, prévoit que le forfait « bilan et interventions précoces », s'appliquant aux ergothérapeutes et psychomotriciens, comprend la partie bilan ou évaluation et un minimum de 35 séances d'interventions de 45 minutes, à réaliser sur cette période de douze mois et une séquence d'interventions précoces d'un minimum de 35 séances de 45 minutes pour les psychologues.

Il précise également que, sans modifier le caractère forfaitaire du parcours et le volume horaire d'intervention total minimum pour une année prévu par l'arrêté, à savoir 26h15 minimum annuelles, « *le nombre, la durée et la fréquence des séances de chacun des professionnels (ergothérapeutes, psychomotriciens et psychologues) pourront varier pour s'adapter aux besoins et capacités de l'enfant et correspondre aux recommandations de bonnes pratiques. Dans ce cas, les comptes rendus spécifient à la plateforme la quotité de temps retenu et la fréquence des séances.* ».

Le renouvellement du forfait pendant un an se fait sous les mêmes conditions d'équivalent de 35 séances de 45 minutes minimum.

Si le professionnel estime qu'un bilan annuel est nécessaire, il peut remplacer la(es) séance(s) d'intervention par la(es) séance(s) de bilan.

1.7.2. Modalités de facturation des forfaits d'intervention précoce

L'application des modalités de facturation à terme échu et à un rythme trimestriel définies dans l'instruction interministérielle n° DGCS/SD3B/DGOS/DSS/DIA/2019/179 du 19 juillet 2019 s'est avérée être un frein à la contractualisation avec les professionnels libéraux et les PCO. En effet, cette dernière a pu poser des problèmes de trésorerie aux professionnels libéraux engagés dans le dispositif.

En conséquence, la présente instruction définit une nouvelle modalité de facturation à partir du 1^{er} juillet 2022 (pour permettre le financement des deux premiers trimestres) sous la forme de douzièmes de forfait au lieu des quarts de forfait actuels, toujours payables à terme échu. Cette nouvelle modalité de facturation devrait permettre de réduire significativement le délai de paiement entre la réalisation des séances et leur rémunération par la PCO.

- *Pour les ergothérapeutes et les psychomotriciens*

Les montants des forfaits restent inchangés et sont fixés par l'arrêté du 16 avril 2019 précité : la séquence de bilan, qu'elle soit suivie ou non d'une séquence d'intervention, est payée à la fin du mois au tarif de 140 euros avec la remise du compte rendu.

Conformément à l'arrêté, si le professionnel estime que le schéma de 35 séances de 45 minutes n'est pas adapté aux besoins et caractéristiques de l'enfant, le compte-rendu qu'il doit nécessairement produire intégrera, en plus des précisions sur le nombre de séances à envisager, leur fréquence et leur durée moyenne, les raisons qui ont conduit le professionnel à adapter le schéma de 35 séances et dès lors le projet de soins.

La nouvelle organisation des soins proposée par le professionnel qui devra respecter un volume horaire total sur un an, sera au minimum équivalent à 26h15 et envoyée au médecin de la plateforme ayant validé le parcours ou le professionnel de la plateforme qu'il aura désigné à cet effet.

Le forfait annuel d'intervention peut donner lieu à une facturation mensuelle par douzième au tarif de 113,30 euros correspondant à un total annuel de 1360 euros – soit les 1500 euros prévus par l'arrêté auxquels ont été retranchés les 140 euros du bilan - pour une séquence d'interventions précoces équivalente sur l'année à un minimum de 35 séances de 45 minutes.

Tous les 3 mois, le professionnel transmet un compte rendu écrit de ses interventions comportant par ailleurs les dates et horaires des séances réalisées. Si la PCO constate un écart trop important entre la durée et la fréquence d'interventions prévues dans le projet de l'enfant et celle qui sont réalisées, elle suscite, au maximum un mois après la réception du compte-rendu, un dialogue avec le professionnel et la famille en vue d'un nouveau projet. Si l'écart entre le projet et la séquence réalisée est de nouveau trop important et, après dialogue avec le professionnel et la famille, la PCO suspendra le paiement mensuel. Il ne sera rétabli qu'après obtention par la PCO du compte-rendu de la séquence suivante et de la garantie que le volume horaire d'interventions prévu ait été rattrapé.

- *Pour les psychologues*

Le bilan initial est facturé seul au tarif précisé dans l'arrêté du 24 août 2021 modifiant l'arrêté du 16 avril 2019 relatif au contrat type pour les professionnels de santé mentionnés aux articles L. 4331-1 et L. 4332-1 du Code de la santé publique et les psychologues pris en application de l'article L. 2135-1 du Code de la santé publique :

- soit pour un montant de 120 euros pour une évaluation qualitative et quantitative des compétences développementales de l'enfant ; cette évaluation correspond à un premier entretien d'évaluation cognitive, ou à un complément d'évaluation quantitative et qualitative ciblant un secteur spécifique du développement cognitif et socio-communicationnel (mémoire, fonctions exécutives) ;
- soit pour un montant de 300 euros pour une évaluation qualitative et quantitative des compétences développementales de l'enfant incluant des tests neuropsychologiques complémentaires ciblant des secteurs spécifiques du développement cognitif et socio-communicationnel.

Ces deux types de bilans ne sont pas cumulables. La facturation maximale est donc de 300 euros. Si un premier bilan à 120 euros a été réalisé mais que les tests neuropsychologiques complémentaires sont finalement effectués, alors un différentiel de paiement de 180 euros peut être versé pour atteindre le montant du forfait à 300 euros.

Le forfait de bilan est payé après réception du bilan ou de l'évaluation.

Le forfait d'intervention est facturable une fois par mois maximum à terme échu sous la forme de douzièmes :

- Au tarif de 42,75 euros par mois correspondant à un forfait annuel de 513 euros pour une séquence d'interventions précoces de 12 séances minimum de 45 minutes chacune, renouvelable sur prescription de la plateforme dans un délai de douze mois courant après la date du premier rendez-vous de la première séquence d'intervention ;
- Au tarif de 125 euros par mois correspondant à un forfait annuel de 1 500 euros pour une séquence d'interventions précoces d'un minimum de 35 séances de 45 minutes chacune à prescrire dans le délai compris entre la réalisation du bilan et l'échéance des douze mois courant après la date du premier rendez-vous du parcours avec le professionnel libéral contribuant à ce bilan.

Conformément à l'arrêté, si le professionnel estime que le schéma de 35 séances de 45 minutes n'est pas adapté aux besoins et caractéristiques de l'enfant, le compte-rendu qu'il doit nécessairement produire intégrera, en plus des précisions sur le nombre de séances à envisager, leur fréquence et leur durée moyenne, les raisons qui ont conduit le professionnel à adapter le schéma de 35 séances et, dès lors, le projet de soins.

Tous les 3 mois, le professionnel transmet un compte rendu écrit de ses interventions comportant par ailleurs les dates et horaires des séances réalisées. Si la PCO constate un écart trop important entre la durée d'intervention prévue dans le projet de l'enfant et celle qui est réalisée, elle suscite, au maximum un mois après la réception du compte-rendu, un dialogue avec le professionnel et la famille en vue d'un nouveau projet. Si l'écart entre le projet et la séquence réalisée est de nouveau trop important et, après dialogue avec le professionnel et la famille, la PCO suspendra le paiement mensuel. Il ne sera rétabli qu'après obtention par la PCO du compte-rendu de la séquence suivante et de la garantie que le volume horaire d'interventions prévu ait été rattrapé.

- *Pour les interventions des autres professionnels libéraux, conventionnés avec l'assurance maladie*

Par dérogation à l'article R. 314-122 du Code de l'action sociale et des familles (CASF), le remboursement des soins complémentaires aux professionnels libéraux conventionnés contribuant au parcours de bilan et intervention précoce n'est pas subordonné à l'accord préalable du Service du contrôle médical de l'assurance maladie et ce pendant la durée de ce parcours. Leurs interventions sont facturées dans les règles de droit commun par les professionnels exécutants.

1.7.3. Facturation récapitulative annuelle à l'Assurance maladie par les PCO

Pour mémoire, les PCO bénéficient d'une avance de trésorerie versée sous la forme d'acomptes mensuels par la CPAM de rattachement de l'établissement porteur, afin de pouvoir rémunérer les professionnels de santé libéraux non conventionnés conformément aux modalités précisées supra.

Un tableau récapitulatif des douzièmes de forfait payés aux professionnels de la plateforme doit être réalisé annuellement et adressé avant le 15 janvier de l'exercice suivant la réalisation des bilans et interventions. Ce document constitue la facture annuelle récapitulative des forfaits d'interventions précoces en cours de réalisation, permettant une régularisation des acomptes versés au regard de l'activité réelle réalisée.

Ce tableau récapitulatif qui figurait à la fois en annexe de l'instruction interministérielle N° DGCS/SD3B/DGOS/DIA/2019/179 du 19 juillet 2019 et dans la lettre réseau LR-DDGOS-34/2019 de l'Assurance maladie (à destination des caisses) a été révisé compte tenu des évolutions des modalités de facturation des forfaits par les professionnels à un rythme mensuel.

Le recalibrage des acomptes doit être établi en lien entre la caisse et le porteur de la plateforme au vue de l'activité réelle. La caisse en informera l'ARS.

De plus, le nouveau bordereau figurant en annexe 4 de la présente instruction inclut désormais également les nouveaux forfaits relatifs aux bilans et interventions des psychologues.

1.7.4. Possibilité de cumul du forfait d'intervention précoce avec l'allocation d'éducation de l'enfant handicapé (AEEH)

Si l'allocation d'éducation de l'enfant handicapé (AEEH) couvre d'autres frais des familles, et non pas les interventions d'ergothérapeutes, de psychomotriciens et de psychologues libéraux, il est possible de cumuler l'AEEH avec le forfait d'intervention précoce pour financer les interventions des professionnels libéraux.

1.8. Précisions relatives aux modalités d'indemnisation des transports

Comme précisé dans l'instruction interministérielle N° DGCS/SD3B/DGOS/DIA/2019/179 du 19 juillet 2019 (page 8), les coûts de déplacement des professionnels, quel que soit leur lieu d'exercice, pour réaliser ces bilans et interventions sont inclus dans le forfait de rémunération précisé ci-dessus.

S'agissant du transport des enfants, lorsque les bilans et les soins sont réalisés dans les locaux des CAMSP et CMPP porteurs de la plateforme, les modalités de financement des transports des enfants prévus au 19° de l'article L. 322-3 du Code de sécurité sociale dans les conditions précisées à l'alinéa f) du 1° de l'article R. 322-10 du même code s'appliquent également aux enfants accueillis et accompagnés dans le cadre de l'activité de la PCO. Dans ce cas, les frais de transports sont pris en charge par l'assurance maladie dans les conditions de droit commun.

S'agissant du déplacement des enfants et de leur famille vers les cabinets des professionnels de santé libéraux non conventionnés (ergothérapeutes, psychomotriciens et psychologues), lorsque ces derniers souhaitent privilégier ce lieu de réalisation de leurs bilans et interventions, les frais correspondants ne sont pas remboursables par l'Assurance maladie dans le cadre des dispositions réglementaires des transports sanitaires actuelles. L'évolution du dispositif est à l'étude pour tenir compte de la difficulté des familles à poursuivre le parcours en raison de ces frais.

2. Améliorer le parcours des enfants, adolescents et jeunes adultes concernés par le TND dans les CAMSP, CMP, CMPP

La mesure 69 de la stratégie nationale vise l'amélioration du parcours de l'enfant, de l'adolescent et du jeune adulte ayant un trouble du neuro-développement au sein des structures de lignes 2 que sont les CAMSP, CMP, CMPP.

Il s'agit de garantir :

- L'accès à un diagnostic précis permettant une bonne orientation des soins ;
- L'accès à des soins et des interventions de qualité dispensés par des professionnels formés aux recommandations de bonnes pratiques professionnelles ;
- L'accès à des réponses éducatives, scolaires et préprofessionnelles adaptées aux besoins ;
- Le soutien nécessaire et essentiel des familles, notamment au moment de l'annonce du diagnostic et tout au long du parcours de ces enfants, adolescents et jeunes adultes.

4 grands objectifs ont guidé les travaux¹⁹ conduits par la Délégation interministérielle autisme-TND depuis septembre 2020 :

- Mieux informer les familles sur leurs droits ;
- Optimiser les relations partenariales des CAMSP, CMP, CMPP ;
- Définir le parcours type de qualité de bout en bout (de la ligne 1 à la ligne 3) ;
- Identifier les conditions et indicateurs d'un parcours de qualité pour outiller les professionnels de ces structures.

Les travaux ont permis d'élaborer des outils opérationnels qui font l'objet d'une expérimentation par des structures volontaires²⁰. Elle vise à mesurer leur opérationnalité et à apporter les améliorations nécessaires.

Il est demandé aux ARS de superviser la phase de test des livrables suivants :

- Un livret d'accueil simplifié à destination des familles ;
- Des fiches recours à positionner dans la documentation accessible aux personnes et aux familles pour rappeler les procédures existantes en cas de réclamations ;
- La description de parcours types pour guider les professionnels dans cette démarche d'amélioration ;
- Une grille d'auto-évaluation destinée aux structures pour élaborer leur plan d'action et engager des actions ciblées pour améliorer les parcours ;
- Une fiche synthétique de présentation des CAMSP, CMP, CMPP à destination des établissements scolaires et un exemple de conventionnement²¹ repéré comme une bonne pratique.

¹⁹ 4 groupes de travail co-pilotés par des gestionnaires de structures et des présidents d'associations de familles et un comité de pilotage réunissant toutes les parties prenantes se sont réunis entre septembre 2020 et décembre 2021.

²⁰ L'expérimentation a été lancée le 11 janvier 2022. Elle mobilise 44 CAMSP, 39 CMPP et 29 CMP.

²¹ Convention passée entre l'APAJH et la Direction départementale des services de l'Education nationale (DSDEN) de Gironde pour travailler le partenariat avec l'Education nationale.

Il est demandé aux ARS de :

- Faire remonter les améliorations à apporter aux livrables à la Délégation interministérielle autisme-TND ;
- Examiner les plans d'action opérationnels élaborés par les CAMSP, CMP et CMPP volontaires. Ces plans d'actions sont rédigés à partir des résultats de la grille d'auto-évaluation ;
- Intégrer cette thématique le cas échéant dans le cadre des dialogues de gestion en cours ou à venir.

Les ARS associeront les acteurs nécessaires au bon déploiement de la démarche, tels que les conseils départementaux (CD) dans le cadre de la co-tutelle des CAMSP. Le besoin de renfort d'assistants de service social, fréquemment évoqué par les professionnels des CAMSP, CMP, CMPP, pourrait notamment être évoqué et argumenté dans le dialogue avec les CD, particulièrement pour les CAMSP, en continuité et complémentarité du renforcement financier de l'Etat qui n'a pas d'effet contraignant pour les CD. L'amélioration de l'information des familles doit en effet être accompagnée, pour certaines d'entre elles, par un soutien fort pour qu'elles engagent les démarches leur permettant de faire valoir leurs droits (notamment auprès des MDPH).

Au terme de l'expérimentation fixée à début mai 2022, un bilan sera établi par la Délégation interministérielle autisme-TND pour déterminer les conditions d'une généralisation de la démarche.

3. Déployer massivement des formations sur les troubles du neuro-développement pour garantir un parcours de qualité

3.1. Favoriser la formation et la sensibilisation des acteurs à toutes les étapes du parcours

Afin d'améliorer le repérage précoce et les accompagnements adaptés tout au long du parcours, les ARS mobiliseront tous les moyens disponibles pour déployer :

- Des formations aux fondamentaux des TND en privilégiant une approche mutualisée (autres structures de ligne 2 médico-sociales et sanitaires, partenaires tels que les professionnels de la petite enfance, de l'école, les professionnels libéraux et de l'aide sociale à l'enfance) ;
- Des formations expertes sur chaque trouble du neuro-développement.

Pour ce faire, les ARS pourront s'appuyer sur les modules de formation et/ou ressources existantes telles que :

- La formation en ligne UNESS (Université numérique en santé et sport) pour les étudiants en médecine, ouverts à tous les publics et gratuite ;
- La plateforme « Cap école inclusive » pour les professionnels de l'Education nationale, ouverte à tous les publics ;
- Le volet autisme du kit pédagogique autisme pour les travailleurs sociaux, publié sur le site handicap.gouv.fr, mobilisable pour tous les professionnels ;
- La formation START (Service territorial d'accès à des ressources transdisciplinaires) dédiée aux Istructures de ligne 2 ;
- Les formations aux TND de la Fédération générale des pupilles de l'école publique (FGPEP) ;
- Les webinaires sur chaque trouble, destinés aux équipes d'évaluation des MDPH disponibles en replay.

3.2. Favoriser le déploiement des programmes de guidance parentale²²

Les recommandations de 2020 de la HAS²³ encouragent fortement les programmes de guidance parentale rappelant qu'« *il est essentiel de valoriser les parents dans leurs sentiments de compétence et de les placer au cœur de la prise en charge et de l'éducation de leur enfant* ».

Trois niveaux de besoins sont identifiés par les parents et les professionnels :

- Le besoin de guidance constaté avant même l'établissement du diagnostic : les parents sont démunis face aux troubles du comportement de leur enfant, ils ont besoin d'aide et une guidance parentale généraliste peut apporter des outils concrets et utiles pour faciliter le quotidien ;
- Le besoin constaté au moment du diagnostic : le trouble est nommé, les parents doivent alors être épaulés grâce à une première formation expliquant ce qu'ils doivent savoir, en synthèse. Le format de 48 heures des formations-aidants qui existent dans le champ de l'autisme donne notamment grande satisfaction²⁴ ;
- Le besoin de disposer de programmes structurés, scientifiquement valides, plus longs (structurés en plusieurs séances, en groupe notamment) dispensés par des professionnels formés pour permettre aux parents d'acquérir des bons réflexes sur la durée.

Les modalités de développement des programmes de guidance parentale (en amont et en aval du diagnostic) et le développement des formations-aidants sont en cours d'examen par la CNSA.

Jusqu'à présent, les programmes de guidance se sont déployés à l'initiative des équipes de terrain et ont été soutenus par les ARS. Afin d'examiner les conditions d'un déploiement plus massif de ces programmes de guidance, les agences sont invitées à établir un état des lieux de façon à identifier les développements à envisager et notamment les formations de professionnels à la guidance parentale qui peuvent être lancées en mobilisant les éventuels crédits non reconductibles disponibles. Il sera privilégié une logique de mutualisation de façon à constituer des équipes de professionnels formés.

Les agences qui souhaitent d'ores et déjà développer la guidance parentale peuvent se référer aux programmes qui figurent à l'annexe de l'arrêté du 10 mars 2021 relatif à la définition de l'expertise spécifique des psychologues mentionnée à l'article R. 2135-2 du Code de la santé publique.

Les ARS transmettront fin 2022 un bilan des actions menées à la Délégation interministérielle autisme-TND en distinguant :

- La liste des actions de sensibilisation, tous TND ou par trouble ;
- La liste des actions de formation aux fondamentaux tous TND élargies aux partenaires ;
- La liste des actions de formation à la guidance parentale ;
- La liste des actions de formation aux fondamentaux par trouble ;
- La liste des actions de formation de perfectionnement par trouble ;
- Le montant des budgets globaux consacrés à ces actions.

²² La guidance parentale comprend des actions de conseil, d'aide, de soutien et d'accompagnement pour améliorer la qualité de vie de la famille et la compréhension du fonctionnement de l'enfant. Elle a pour but d'informer et de former les parents pour les soutenir dans la mise en œuvre des stratégies éducatives et outils techniques pour proposer un accompagnement adapté à leur enfant. L'objectif de ces programmes est d'améliorer le devenir des enfants en renforçant la capacité des parents à répondre à leurs besoins de façon à leur assurer des conditions optimales de développement.

²³ https://www.has-sante.fr/jcms/p_3161334/fr/troubles-du-neurodeveloppement-reperage-et-orientation-des-enfants-a-risque

²⁴ <https://gncra.fr/formation/fpa/>

Pour rappel, l'INSTRUCTION N° DGCS/5C/DSS/1A/CNSA/DESMS/2021/119 du 8 juin 2021 relative aux orientations de l'exercice 2021 pour la campagne budgétaire des établissements et services médico-sociaux accueillant des personnes en situation de handicap et des personnes âgées prévoyait une enveloppe de 3 M€ de crédits non reconductibles (CNR) pour la mise en oeuvre d'actions de formation des professionnels des CAMSP et des CMPP dans le champ des TSA-TND, et notamment des troubles spécifiques du langage et des apprentissages (TSLA), des TDAH, des TDI, et de l'épilepsie. Dans la poursuite de cette démarche, des CNR pourront être mobilisés par les ARS au titre de l'année 2022 en soutien aux actions de formation et les équipes des PCO, CAMSP, CMP et CMPP seront incitées à activer leurs comptes personnels de formation. L'offre des opérateurs de compétences (OPCO) peut également constituer un levier dans cette démarche.

4. Poursuivre le déploiement des dispositifs scolaires à la rentrée 2022

Soixante unités d'enseignement en maternelle autisme (UEMA) et 10 unités d'enseignement en élémentaire autisme (UEEA) ou dispositifs d'autorégulation (DAR) sont programmés pour la rentrée scolaire 2022.

Pour rappel, 70 postes d'enseignants et autant d'accompagnants des élèves en situation de handicap (AESH) sont d'ores et déjà prévus par le Ministère de l'éducation nationale et de la jeunesse pour la rentrée 2022 et plusieurs enveloppes ont déjà été notifiées en ONDAM MS :

- Une enveloppe de 50,4 M€ pour le déploiement des UEMA ;
- Une enveloppe de 12,6 M€ pour le déploiement des UEEA et DAR ;
- Une enveloppe de 11,1 M€ pour le déploiement de SESSAD dans le secondaire en remplacement de la mesure relative au déploiement des unités localisées pour l'inclusion scolaire (ULIS) TSA.

Deux précisions importantes :

- Les équipes des ARS et des rectorats peuvent convenir de mobiliser en complément des moyens propres pour dépasser ces objectifs ;
- Si l'implantation d'une UEMA n'est pas jugée localement prioritaire au regard des effectifs d'enfants d'âge maternel, un redéploiement des crédits pour créer deux dispositifs élémentaires (UEEA ou DAR) pour lesquels la demande est forte est possible (à charge pour l'Education nationale de mobiliser, dans ce cas, un second poste budgétaire). L'agence et le rectorat adresseront dans ce cas à la Délégation interministérielle autisme – TND un argumentaire étayé mettant en évidence l'absence ou l'insuffisance d'enfants d'âge maternel pour déployer une UEMA.

Des dispositifs expérimentaux en collège peuvent être créés en partenariat avec les services académiques en adaptant le modèle des UEEA ou des DAR.

5. Engager et poursuivre la mise en œuvre des unités résidentielles pour les adultes autistes présentant des troubles sévères

Conformément aux engagements pris lors de la conférence nationale du handicap (CNH) du 11 février 2020 par le président de la République, la stratégie nationale autisme et troubles du neuro-développement a été complétée par une nouvelle mesure n° 41 bis visant à déployer pour les adultes autistes en situation très complexe, des solutions d'hébergement pérenne sur la base d'un modèle innovant en combinant les interventions des secteurs médico-social et sanitaire. Ce modèle consiste en des unités résidentielles de 6 places disposant d'une architecture adaptée, d'une expertise et d'équipes renforcées, d'un cadre de ressources humaines rénové permettant de diffuser les bonnes pratiques sur un territoire donné.

Le cahier des charges des unités résidentielles pour adultes autistes présentant des troubles très sévères a fait l'objet d'une instruction ministérielle n° DIA/DGCS/SD3B/DGOS/R4/CNSA/A1-3/2021/134 du 24 juin 2021.

L'objectif est le déploiement de 40 unités résidentielles pour la période 2021-2023 sur la base d'une logique populationnelle.

- Pour rappel, des crédits pour déployer ces unités ont été délégués aux ARS en 2021 à hauteur de 3,8 M€ pour le déploiement des premières unités ;
- En 2022, 11,226 M€ sont délégués pour la poursuite du déploiement de ces unités.

Un appui sanitaire à ces unités médico-sociales doit être organisé et se traduire notamment par des conventions prévoyant les modalités de coopération décidées entre les parties selon les 4 axes définis dans l'annexe 4 de l'instruction ministérielle n° DIA/DGCS/SD3B/DGOS/R4/CNSA/A1-3/2021/134 du 24 juin 2021, à savoir :

- Un soutien à l'accès aux soins somatiques ;
- Une continuité de la prise en charge comportementale (ou psychiatrique si nécessaire) ;
- Le partage de pratiques et d'expertises entre les secteurs sanitaire et médico-social ;
- Un appui spécifique en situation de crise.

Cet appui sanitaire d'un montant de 0,75 M€ en 2022 est assorti de crédits prévus pour les dispositifs d'appui sanitaire portés par des établissements de santé et les établissements de santé autorisés en psychiatrie comme mentionné en annexe 6 de la présente instruction.

6. Consolider l'opération de réduction des délais d'accès au diagnostic engagée par les centres de ressources autisme (CRA)

Suite à la mission menée par la DITP visant la diminution du délai d'accès au diagnostic d'autisme (délai de 465 jours en moyenne en 2017), 10,2 M€ ont été alloués aux centres ressource autisme (CRA) en 2020 (8,8 M€) et 2021 (2 M€) pour soutenir le recrutement de 85 professionnels intervenant en renfort sous forme de « task forces ». 360 000€ de CNR ont également été mobilisés par la CNSA pour former ces professionnels via le groupement national des CRA (GNCRA).

Parallèlement à cette opération de renfort, les CRA ont formalisé et mis en œuvre des plans d'action visant la réorganisation de leur activité pour éviter que les files d'attente ne se reconstituent une fois l'opération de renfort achevée.

La DITP avait préconisé, au terme de ces opérations de réorganisation, l'attribution d'un renfort pérenne. Ce renfort a été estimé à 5,5 M€ pour consolider les premiers résultats obtenus (diminution de 135 jours de délai fin 2021).

En 2022, deux enveloppes de crédits pérennes vous sont délégués pour consolider les premiers résultats obtenus tenant compte de la nature du portage médico-social ou sanitaire des CRA :

- 3,3M€ en ONDAM MS ;
- 2,2M€ en ONDAM ES.

Les modalités de répartition sont précisées en annexe 6.

7. Lutter contre la confusion entre maltraitance et présence d'un ou plusieurs TND chez un enfant

La concertation qui a précédé l'élaboration de la stratégie nationale pour l'autisme au sein des troubles du neuro-développement 2018-2022 a mis en évidence l'exigence d'améliorer les modalités d'intervention des services de l'aide sociale à l'enfance et de la justice de façon à garantir la prise en compte des troubles du neuro-développement dans les décisions prises par les services de la protection de l'enfance et par les magistrats.

La stratégie nationale pour l'autisme au sein des troubles du neuro-développement 2018-2022 prévoit :

- La mobilisation en urgence de spécialistes en vue d'un diagnostic dans le cadre de l'évaluation des situations d'enfants confiés aux services de protection de l'enfance ou susceptibles de l'être ;
- La constitution d'un réseau d'experts permettant le recours à des personnes formées à l'autisme et mobilisables par les magistrats dans le cadre de l'évaluation d'une situation de mineur préalable à une décision judiciaire d'assistance éducative.

Des difficultés étant apparues concernant des enfants pour lesquels il y a une suspicion de TDAH ou de TSA, le périmètre de ces mesures a été élargi de façon à ce que la procédure proposée couvre toutes les situations qui nécessitent le recours à une expertise.

Ces objectifs sont réaffirmés par la stratégie nationale de prévention et de protection de l'enfance 2020-2022 qui prévoit notamment de créer des outils communs entre les cellules de recueil des informations préoccupantes (CRIP) et les CRA, les centres de référence des troubles spécifiques du langage et des apprentissages (CRTSLA) au sein desquelles peuvent également se situer l'expertise TDAH et les MDPH pour faciliter l'appréhension des situations de handicap.

7.1. Rappel des objectifs poursuivis

Au-delà des actions de sensibilisation et de formation engagées à destination de tous les professionnels côtoyant les enfants (travailleurs sociaux, enseignants, personnels scolaires, magistrats, professionnels de la protection judiciaire de la jeunesse [PJJ] notamment), il est apparu impératif de pouvoir déclencher une procédure en urgence pour établir un diagnostic lorsqu'il y a une suspicion de TND : TSA, TSLA, TDAH, etc., de façon à ce que toute décision concernant un enfant tienne compte de ce trouble, s'il est établi.

L'établissement d'un diagnostic peut s'avérer crucial dans le cadre de l'évaluation de la situation d'un enfant susceptible d'être en danger ou en risque de danger au sens de la protection de l'enfance si le trouble n'a pas été identifié et pris en compte et si les comportements de l'enfant concerné ont été potentiellement confondus avec des signes de maltraitance (qui peuvent également être présents par ailleurs).

Ainsi, aux étapes clés de décision, en cas de doute, il y a lieu de faire intervenir rapidement un médecin référent, disposant d'une expérience significative et maîtrisant parfaitement les recommandations de bonnes pratiques professionnelles établies par la HAS en matière d'autisme et de troubles du neuro-développement.

Un groupe de travail réunissant des représentants des associations, des élus, des personnes autistes, des professionnels de santé et de la justice s'est réuni entre septembre 2019 et février 2020 sous l'égide du Secrétariat d'Etat chargé de l'enfance et des familles, relayé par le Bureau de la protection de l'enfance et de l'adolescence de la Direction générale de la cohésion sociale (DGCS), et de la Délégation interministérielle autisme-TND. Dans le cadre de ces travaux, il a été décidé de constituer un annuaire de médecins référents acceptant d'être spécifiquement répertoriés comme pouvant être mobilisés par les acteurs compétents, à savoir :

- L'équipe pluridisciplinaire mentionnée à l'article L. 226-3 du CASF chargée de l'évaluation des informations préoccupantes en lien avec la CRIP ;
- Les magistrats (parquets mineurs et juges des enfants).

7.2. Modalités de constitution de l'annuaire de médecins référents

Les médecins référents des troubles du neuro-développement mobilisables pour établir un diagnostic en urgence ont été recensés par la Délégation interministérielle autisme-TND. Ils ont consenti à figurer dans un annuaire dédié.

Pour constituer cette première version de l'annuaire, plusieurs critères ont été retenus :

- Recensement prioritaire de professionnels de lignes 3 (exerçant en CRA et CRTSLA) disposant d'une expertise certaine sur le TSA et/ou le TDAH et/ou les TSLA ;
- Médecins en capacité juridique de délivrer une expertise médicale en leur nom propre si la demande émane des autorités judiciaires ;
- Identification de médecins référents par région et par trouble sauf exceptions (en Ile-de-France notamment), et au regard du nombre de situations recensées.

7.2.1. Mise en œuvre de la procédure

Dès identification par le magistrat ou le CD de la nécessité d'évaluer un enfant (notamment lorsque l'information préoccupante mentionne explicitement une suspicion de TSA, TDAH ou de TSLA), le médecin référent sollicité au titre du trouble suspecté prend contact avec la famille dans un délai maximal de 5 jours ouvrés après saisine par le magistrat ou la CRIP en charge de la situation. Ce délai peut être allongé sur la base de procédures locales concertées entre les médecins référents, les professionnels des CRIP et les magistrats.

L'intervention de l'expert est rémunérée selon les procédures en vigueur :

- Dans le cadre du recours à l'expertise par l'équipe pluridisciplinaire chargée de l'évaluation des informations préoccupantes sous l'autorité du président du CD ;
- Dans le cadre du recours à l'expertise judiciaire.

7.2.2. Diffusion de l'annuaire et mise à jour

Les ARS sont chargées de diffuser l'annuaire des médecins référents TSA, TDAH, TSLA aux CRIP. Une diffusion a d'ores et déjà été assurée aux magistrats par le Ministère de la justice.

Afin de garantir une pleine appropriation de cette ressource par les professionnels des équipes pluridisciplinaires, une information sera délivrée à la commission sociale de l'Assemblée des départements de France (ADF). Par ailleurs, le Ministère de la justice sensibilisera les magistrats via ses propres canaux.

Cet annuaire sera mis à jour une fois par an par la Délégation autisme-TND. Les intéressés peuvent directement contacter la délégation s'ils souhaitent renoncer à cette activité ou signaler un flux de saisines trop important qui nécessite de désigner davantage de médecins référents sur leur territoire.

Au terme d'un an, cette procédure fera l'objet d'une évaluation par la Délégation interministérielle autisme-TND pour déterminer s'il y a lieu de désigner davantage de médecins référents et/ou d'élargir la diffusion de l'annuaire.

8. Poursuite de financement des cinq centres d'excellence TND

Comme les années précédentes, une dotation annuelle de 100 000 € est attribuée à chacun des cinq centres d'excellence situés à Lyon, Tours, Paris, Strasbourg et Montpellier pour développer leurs actions de recherche dans le champ des TND.

Les agences régionales de santé concernées recevront donc ces crédits (ONDAM ES). Une évaluation de ces centres sera réalisée en 2022.

9. Création de la maison de l'autisme

La Maison de l'autisme a été annoncée par le président de la République à la conférence nationale du handicap (CNH) du 11 février 2020. Il s'agit de disposer d'un lieu physique et digital qui constitue la référence en matière d'information et de ressources mobilisables sur le territoire national de façon à répondre à l'attente de toutes les familles et personnes concernées.

Cette Maison de l'autisme devrait ouvrir ses portes fin 2022. Elle sera installée à Aubervilliers dans le département de Seine-Saint-Denis et réunira, pour démarrer, le groupement national des CRA (GNCRA), le Centre de ressources autisme d'Ile-de-France et l'Association autisme info service.

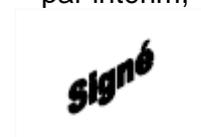
Une enveloppe de 0,4 M€ de crédits pérennes d'ONDAM MS est mobilisée pour ce projet ; elle est déléguée à l'ARS d'Ile-de-France pour affectation au GNCRA.

Vu au titre du CNP par le secrétaire général des ministères chargés des affaires sociales,



Etienne CHAMPION

Pour le ministre des solidarités et de la santé, par délégation :
La directrice générale de l'offre de soins par intérim,



Cécile LAMBERT

Pour la secrétaire d'Etat chargée des personnes handicapées et par délégation :
La directrice générale de la cohésion sociale,



Virginie LASSERRE

Pour le ministre de l'économie, des finances et de la relance, par délégation :
Le directeur de la sécurité sociale,



Franck VON LENNEP

La directrice de la Caisse nationale de la solidarité pour l'autonomie,



Virginie MAGNANT

La déléguée interministérielle à la stratégie nationale pour l'autisme au sein des troubles du neuro-développement,



Claire COMPAGNON

Annexe 1 : Références utiles au déploiement des mesures de la stratégie

- Classification internationale des maladies CIM 11 de l'Organisation mondiale de la santé :
<https://icd.who.int/browse11/l-m/en#/http%3a%2f%2fid.who.int%2fclid%2fentity%2f1516623224%2fmmms%2f unspecified> ;
- Manuel diagnostique et statistique des troubles mentaux, DSM5 (Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders) ;
- Mars 2020 : Troubles du neuro-développement, repérage et orientation des enfants à risque – HAS ;
- Décembre 2019 : Trouble développemental de la coordination expertise – Expertise collective de l'Institut national de la santé et de la recherche médical – Inserm ;
- Février 2018 : « *Troubles du spectre de l'autisme - signes d'alerte, repérage, diagnostic et évaluation chez l'enfant et l'adolescent* » – Haute Autorité de santé (HAS) ;
- Janvier 2018 : « *Troubles Dys : comment mieux organiser le parcours de santé d'un enfant avec des troubles DYS ?* » – HAS ;
- 2016 : « *Déficiences intellectuelles – Expertise collective de l'Institut national de la santé et de la recherche médicale* » ;
- Décembre 2014 : « *Conduite à tenir en médecine de premier recours devant un enfant ou un adolescent susceptible d'avoir un trouble déficit de l'attention avec ou sans hyperactivité* » – HAS ;
- Mars 2012 : « *Autisme et autres troubles envahissants du développement : interventions éducatives et thérapeutiques coordonnées chez l'enfant et l'adolescent* » – HAS – ANESM ;
- 2007 : Expertise collective de l'Institut national de la santé et de la recherche médical – Inserm, 2007, Dyslexie, dysorthographe, dyscalculie : Bilan des données scientifiques ;
- 2001 : « *L'orthophonie dans les troubles spécifiques du langage oral* » – Agence nationale d'accréditation et d'évaluation en santé (ANAES) ;
- Déclaration de consensus international de la fédération mondiale du TDAH : https://www.tdah-france.fr/IMG/pdf/consensus_international2020-fr_cg-dpo-fp-hc_final.pdf?1533/c94acf818730f8b5f91b3526b4e8dd6cfb2c3d4e ;
- Evaluation globale de la situation des enfants en danger ou risque de danger : cadre national de référence de la Haute Autorité de santé, janvier 2021 ;
- Rapport IGAS n° 2018-005R relatif à l'évaluation du fonctionnement des CAMSP, CMPP et CMP-IJ ;
- Repérer un développement inhabituel chez les enfants de moins de 7 ans https://handicap.gouv.fr/sites/handicap/files/2021-11/brochure_reperage_tnd_2020.janv_.pdf ;
- Plaquette sur les PCO et brochure familles ;
- Livret de repérage professionnels de la petite enfance et parents ;
- Guide de bonnes pratiques de la DITP, août 2021.

Annexe 2 : Synthèse des points structurants et schéma pour réussir la création d'une plateforme de coordination d'orientation (PCO) - Extraits du rapport de la Direction interministérielle de la transformation publique (DITP) d'août 2021

Le guide de bonnes pratiques de la DITP donne toutes les bonnes astuces pour créer une plateforme de coordination d'orientation (PCO). La synthèse (ci-dessous) des points structurants pour réussir le lancement du dispositif et son bon fonctionnement dans la durée est particulièrement éclairante :

1. **« S'assurer au préalable de l'existence de ressources minimales suffisantes sur le territoire pour fonctionner, notamment en termes de professionnels paramédicaux.**
2. **Envisager dès le début les options les plus pertinentes pour le montage de la PCO à l'aune des réalités du territoire** : mieux vaut envisager dès le début une PCO interdépartementale si un dispositif au seul échelon départemental ne sera pas viable du fait du déficit des ressources du territoire, ou un co-portage si un porteur unique ne permet pas de mailler suffisamment le territoire.
3. **Mobiliser le plus tôt possible toutes les structures de ligne 2 et prendre le temps de la co-construction du projet PCO avec elles en amont de la publication de l'appel à manifestation d'intérêt (AMI) et du choix du porteur.**
4. **Identifier précocement les candidats susceptibles de s'appuyer sur un médecin présentant, en plus d'une connaissance des TND, des qualités de « leadership » et de communication**, indispensables pour asseoir la légitimité de la plateforme, de son équipe et mobiliser durablement ses partenaires.
5. **Veiller à interroger précisément les pratiques des partenaires dès les premières rencontres sur le terrain (lignes 2 et professionnels paramédicaux)** pour identifier les écarts existants par rapport aux recommandations de bonnes pratiques professionnelles (RBPP) et relever les besoins de formation des partenaires qui conventionnent.
6. **Mobiliser un chef de projet** qu'il soit issu de l'agence régionale de santé (ARS), du siège du gestionnaire, ou de la structure porteuse, afin de piloter et de cadencer l'ensemble des travaux préparatoires au déploiement en mode projet (planifier et animer tous les travaux de préfiguration, construire un plan de communication, l'outillage du dispositif), et permettre ainsi au médecin de se concentrer sur les tâches où il a une plus forte valeur ajoutée (mobilisation des acteurs partenaires et notamment des 1^{ères} lignes. »

La DITP a résumé toutes les étapes clés de ce processus :

1 2 3 4

OUVERTURE DES PCO : DIFFICULTÉS RENCONTRÉES ET LEVIERS IDENTIFIÉS

1.3 SOLUTIONS IDENTIFIÉES AUX DIFFÉRENTES ÉTAPES DE MISE EN PLACE

La démarche proposée vise à maximiser les chances de réussite de l'ouverture de la PCO mais aussi, dans une perspective plus pérenne, à poser les bases solides d'un bon fonctionnement

- Cette démarche est issue de l'analyse des **difficultés rencontrées par les ARS** et des **solutions** mises en œuvre dans le cadre du déploiement des PCO sur leurs territoires, recueillies dans le cadre d'ateliers, ainsi que de l'**expérience des différents porteurs rencontrés dans le cadre d'immersions**
- Le **prérequis** à l'ensemble de cette démarche consiste pour l'ARS à **s'organiser en mode projet** pour lancer et accompagner ce déploiement



- 1** Procéder à un état des lieux des ressources du territoire (L1, L2, professionnels libéraux) pour cibler la meilleure implantation et le meilleur porteur possibles pour la PCO
- 2** Organiser une grande réunion d'information et de mobilisation auprès de l'ensemble des acteurs et institutions concernés du territoire pour les sensibiliser au lancement de ce nouveau dispositif
- 3** Organiser une tournée des structures de ligne 2 pour promouvoir le dispositif PCO et repérer/affiner la cible de candidats potentiels
- 4** Poser les bases d'un projet PCO co-construit avec les acteurs de lignes 2 et 3 par une démarche collaborative en amont de la publication de l'AMI
- 5** Constituer une solide équipe de préfiguration de la PCO, légitime et capable de fédérer le réseau, pour mener les travaux préparatoires essentiels à l'ouverture :
 - 5.1** Préparer la convention constitutive avec les partenaires de lignes 2 et 3, en capitalisant sur les travaux engagés en amont de l'AMI
 - 5.2** Mobiliser activement les acteurs de ligne 1 et les professionnels libéraux, à partir d'un plan de communication structuré
 - 5.3** Structurer et outiller le plus précisément possible le fonctionnement de la PCO
- 6** Désigner des référents PCO au sein des structures de ligne 2 pour favoriser une collaboration efficace et de qualité
- 7** Sanctuariser un temps d'équipe hebdomadaire pour améliorer en continu le fonctionnement de la PCO
- 8** Instaurer un dialogue de gestion étroit ARS/ PCO dans le cadre d'un dispositif de pilotage et d'animation harmonisé au niveau national
- 9** Prévoir chaque année des actions visant à maintenir un vivier des professionnels paramédicaux libéraux le plus fourni possible

Annexe 3 - Indicateurs de pilotage des plateformes de coordination et d'orientation Troubles du neuro-développement (PCO)

Catégorie	Indicateurs	Fréquence	Comment calculer ?	Pourquoi a-t-on besoin de cet indicateur ?
1. Indicateurs actuels recueillis dans le logiciel "Symbiose"				
Couverture	Nombre de plateformes de coordination et d'orientation (PCO) ouvertes	Trimestriel	Si au moins 1 enfant figure dans la remontée des données, la PCO est réputée ouverte et comptabilisée.	Réforme prioritaire / objet de la vie quotidienne (OVQ) suivie par le Gouvernement en Conseil des ministres
Couverture	Taux de couverture des départements par des PCO ou leurs antennes	Trimestriel	Les départements couverts figurent dans le reporting Symbiose. Calcul manuel opéré ensuite.	Réforme prioritaire / OVQ suivie par le Gouvernement en Conseil des ministres
Enfants bénéficiant de la PCO	Nombre d'enfants repérés et adressés vers une PCO (en cumul depuis l'ouverture)	Trimestriel	Nombre d'enfants repérés par un médecin de 1 ^{ère} ligne et adressés à une PCO. Renseigné en cumul depuis le début du dispositif.	Réforme prioritaire / OVQ suivie par le Gouvernement en Conseil des ministres
Enfants bénéficiant de la PCO	Nombre d'enfants bénéficiant d'un parcours validé (une ou plusieurs interventions) (en cumul depuis l'ouverture)	Trimestriel	<p>Nombre de dossiers validés par la PCO. Calculé par le courrier adressé à la famille et au médecin traitant ou tout autre process interne qui acte formellement que l'enfant aura un parcours PCO.</p> <p>NB. Un parcours peut être en libéral, en ligne 2 ou partagé entre les deux. Un parcours n'inclut donc pas toujours de forfait. Ainsi, le nombre de parcours sera a priori supérieur au nombre de forfaits. Renseigné en cumul.</p>	Réforme prioritaire / OVQ suivie par le Gouvernement en Conseil des ministres

Enfants bénéficiant de la PCO	Nombre d'enfants bénéficiant d'au moins 1 forfait validé (en cumul depuis l'ouverture)	Trimestriel	C'est le nombre d'enfants ayant au moins un forfait et non le nombre de forfaits total. Il s'agit d'un forfait validé, même si le 1er rendez-vous n'a pas eu lieu. Calculé en cumul depuis l'ouverture de la PCO.	Réforme prioritaire / OVQ suivie par le Gouvernement en Conseil des ministres
Enfants bénéficiant de la PCO	Nombre de forfaits attribués (en cumul depuis l'ouverture)	Trimestriel	C'est le nombre total de forfaits. Il y aura donc plus de forfaits que d'enfants car un enfant peut avoir plusieurs forfaits. Calculé en cumul depuis l'ouverture de la PCO.	Réforme prioritaire / OVQ suivie par le Gouvernement en Conseil des ministres
2. Indicateurs qui seront insérés dans Symbiose au premier semestre 2022				
Repérage précoce	Age médian des enfants orientés à la PCO (année N-1)	Annuel	Dossiers de tous les enfants orientés à la PCO en année N-1 La moitié des âges lui est inférieure ou égale. La moitié des âges lui est supérieure ou égale. Classer les enfants en fonction de l'âge à l'entrée de la plateforme calculé en mois arrondi aux 6 mois. Faire la somme de l'effectif de chaque catégorie (0-6 mois, 6 à 12 mois etc.) et diviser par deux. Rapporter à la catégorie d'âge la plus proche.	Permet d'évaluer si l'âge de repérage précoce avance dans le temps
Sorties de la PCO	Nombre d'enfants sortis de la PCO (année N-1)	Annuel	Nombre de dossiers clôturés par la PCO, toutes raisons confondues.	Pour calculer la file active et les ruptures de parcours par rapport à l'effectif global sortant de la PCO
Sorties de la PCO	Nombre de ruptures de parcours à la sortie de la PCO (année N-1)	Annuel	Enfants sortis sans solution alors qu'ils avaient besoin de la poursuite d'interventions médicales et paramédicales.	Information importante pour documenter les besoins en aval

Ressources humaines/ activité	Nombre d'enfants dans la file active de la PCO (année N-1)	Annuel	<p>Nombre d'enfants dans l'effectif au 31/12 de l'année N-1 + nombre de sorties définitives dans l'année.</p> <p>L' "effectif" inclut les enfants adressés dont les dossiers ont été étudiés mais pas validés.</p>	Ce chiffre rend compte du nombre d'enfants dans les PCO et permet d'apprécier la tension au niveau des ressources humaines (cf: indicateurs sur les équivalents temps plein [ETP])
Ressources humaines/ activité	Nombre total d'ETP budgétés au 31/12 (année N-1)	Annuel	Dotations ARS pour les ETP.	Calcul des besoins de renforts en cas de saturation au regard du nombre dans la file active
Ressources humaines/ activité	Nombre d'ETP pourvus au 31/12 (année N-1)	Annuel	Personnel affecté à la PCO au 31/12 (financés par l'ARS ou par des mises à disposition) de l'année N-1	Calcul des besoins de renforts en cas de saturation au regard du nombre dans la file active

Diagnostic	Nombre d'enfants de 0 à 6 ans ayant un diagnostic de troubles du neuro-développement (TND) précis à la sortie du parcours PCO selon la nomenclature de la CIM11, à l'exclusion des TND sans précision (sorties en cumul depuis l'ouverture)	Annuel	<p>Le "diagnostic précis" est défini en référence à la nomenclature des TND dans la CIM11 :</p> <p><u>Sont inclus</u> :</p> <p>6A00 Troubles du développement intellectuel (TDI) 6A01 Troubles du développement de la parole et du langage 6A02 Troubles du spectre de l'autisme (TSA) 6A03 Trouble d'apprentissage et du développement 6A04 Trouble de la coordination motrice du développement 6A05 Trouble du déficit de l'attention avec ou sans hyperactivité 6A06 Trouble des mouvements stéréotypés</p> <p><u>Sont exclus</u> :</p> <p>Exclus car non précis :</p> <p>6A0Y Autres troubles neurodéveloppementaux précisés 6A0Z Troubles neurodéveloppementaux sans précision</p> <p>Exclus car grisés puisqu'ils sont non consensuels :</p> <p>8A05.0 Tics primaires 6E60 Syndrome neurodéveloppemental secondaire</p> <p>Le diagnostic est comptabilisé sur les enfants sortis du parcours PCO à partir du moment où il est annoncé à la famille.</p> <p>Calculé en cumul regardant tous les dossiers depuis la création de la PCO.</p>	Donnée cruciale pour savoir si cette réforme prioritaire a rempli l'un de ses objectifs, à savoir poser les diagnostics grâce à un parcours coordonné
Diagnostic	Nombre d'enfants de 0 à 6 ans ayant un diagnostic posé hors TND (par ex. paralysie cérébrale) à la sortie de la PCO (en cumul depuis l'ouverture)	Annuel	<p>Codes CIM11 hors chapitre "Troubles du neurodéveloppement"</p> <p>Le diagnostic est comptabilisé à la sortie du parcours de la PCO à partir du moment où il est annoncé à la famille</p> <p>Calculé en cumul regardant tous les dossiers depuis la création de la PCO.</p>	Donnée pour connaître les pratiques diagnostiques hors TND

Diagnostic	Nombre d'enfants de 0 à 6 ans ayant un 2e diagnostic comorbide de TND posé à la sortie de la PCO (en cumul depuis l'ouverture)	Annuel	<p>Le "diagnostic précis" est défini en référence à la nomenclature des TND dans la CIM11 :</p> <p><u>Sont inclus</u> :</p> <p>6A00 Troubles du développement intellectuel (TDI) 6A01 Troubles du développement de la parole et du langage 6A02 Troubles du spectre de l'autisme (TSA) 6A03 Trouble d'apprentissage et du développement 6A04 Trouble de la coordination motrice du développement 6A05 Trouble du déficit de l'attention avec ou sans hyperactivité 6A06 Trouble des mouvements stéréotypés</p> <p><u>Sont exclus</u> :</p> <p>Exclus car non précis :</p> <p>6AOY Autres troubles neurodéveloppementaux précisés 6AOZ Troubles neurodéveloppementaux sans précision</p> <p>Exclus car grisés puisqu'ils sont non consensuels :</p> <p>8A05.0 Tics primaires 6E60 Syndrome neurodéveloppemental secondaire</p> <p>Le diagnostic est comptabilisé sur les enfants sortis du parcours PCO à partir du moment où il est annoncé à la famille.</p> <p>Calculé en cumul regardant tous les dossiers depuis la création de la PCO.</p>	<p>Très souvent, un premier diagnostic est complété par des diagnostics co-morbides. Le parcours diagnostic précise au fur et à mesure. Il est donc important de rendre compte de cette pratique régulière, signe de qualité des pratiques.</p>
Diagnostic	Nombre d'enfants de 0 à 36 mois ayant un diagnostic TND sans précision posé à la sortie de la PCO (sorties en cumul depuis l'ouverture)	Annuel	<p>Code 6AOZ de la CIM11 : Troubles neurodéveloppementaux sans précision</p> <p>Le diagnostic est comptabilisé sur les enfants sortis du parcours PCO à partir du moment où il est annoncé à la famille</p> <p>Calculé en cumul regardant tous les dossiers depuis la création de la PCO</p>	<p>Donnée cruciale pour savoir si les bilans et interventions précoces ont permis d'arriver à éliminer d'autres troubles ou maladies et avancer vers un diagnostic précis</p>

Diagnostic	Nombre d'enfants de 3 à 6 ans ayant un diagnostic TND sans précision posé à la sortie de la PCO (sorties en cumul depuis l'ouverture)	Annuel	Code 6AOZ de la CIM11 : Troubles neurodéveloppementaux sans précision. Le diagnostic est comptabilisé sur les enfants sortis du parcours PCO à partir du moment où il est annoncé à la famille. Calculé en cumul regardant tous les dossiers depuis la création de la PCO.	Donnée cruciale pour savoir si, dans une tranche d'âge où des troubles modérés peuvent être diagnostiqués, le parcours PCO permet réellement de poser ces diagnostics Objetif : éviter des années d'errance diagnostique quand le diagnostic aurait été cliniquement possible
Diagnostic	Nombre d'enfants de 0 à 36 mois n'ayant aucun diagnostic posé à la sortie du parcours PCO selon la nomenclature de la CIM 11 (sorties en cumul depuis l'ouverture)	Annuel	Le diagnostic est comptabilisé à la sortie de la PCO à partir du moment où il n'y a aucun diagnostic annoncé à la famille à la sortie. Calculé en cumul regardant tous les dossiers depuis la création de la PCO.	Donnée cruciale pour savoir si cette réforme prioritaire a rempli l'un de ses objectifs, à savoir poser les diagnostics grâce à un parcours coordonné
Diagnostic	Nombre d'enfants de 3 à 6 ans n'ayant aucun diagnostic posé à la sortie du parcours PCO selon la nomenclature de la CIM 11 (sorties en cumul depuis l'ouverture)	Annuel	Le diagnostic est comptabilisé à la sortie de la PCO à partir du moment où il n'y a aucun diagnostic annoncé à la famille à la sortie. Calculé en cumul regardant tous les dossiers depuis la création de la PCO.	Donnée cruciale pour savoir si cette réforme prioritaire a rempli l'un de ses objectifs, à savoir poser les diagnostics grâce à un parcours coordonné

Diagnostic	Nombre de diagnostics du trouble du développement intellectuel (TDI) (année N-1)	Annuel	<p>Nomenclature des TND dans la CIM11 : 6A00 Trouble du développement intellectuel (TDI)</p> <p>Il s'agit de tous les diagnostics posés dans la file active entre le 01/01/2021 et le 31/12/2021.</p>	Donnée cruciale pour savoir si cette réforme prioritaire a rempli l'un de ses objectifs, à savoir poser les diagnostics grâce à un parcours coordonné
Diagnostic	Age médian des enfants diagnostiqués TDI (année N-1)	Annuel	<p>Age médian des enfants au moment de la pose du diagnostic d'un TDI. Tous les diagnostics de TDI posés entre le 01/01/2021 et le 31/12/2021 seront inclus.</p> <p>La moitié des âges lui est inférieure ou égale. La moitié des âges lui est supérieure ou égale.</p> <p>Classer les enfants en fonction de l'âge du diagnostic, calculé en mois arrondi aux 6 mois. Faire la somme de l'effectif de chaque catégorie (0-6 mois, 6 à 12 mois etc.) et diviser par deux. Rapporter à la catégorie d'âge la plus proche.</p>	Donnée permettant de constater l'évolution de l'âge du diagnostic sur plusieurs années
Diagnostic	Nombre de diagnostics d'un trouble du développement de la parole ou du langage (année N-1)	Annuel	<p>Nomenclature des TND dans la CIM11 : 6A01 Trouble du développement de la parole ou du langage</p> <p>Il s'agit de tous les diagnostics posés dans la file active entre le 01/01/2021 et le 31/12/2021.</p>	Donnée cruciale pour savoir si cette réforme prioritaire a rempli l'un de ses objectifs, à savoir poser les diagnostics grâce à un parcours coordonné

Diagnostic	Age médian des enfants diagnostiqués avec un trouble du développement de la parole ou du langage (année N-1)	Annuel	<p>Age médian des enfants au moment de la pose du diagnostic d'un trouble du développement de la parole ou du langage.</p> <p>Tous les diagnostics de trouble du développement de la parole ou du langage posés entre le 01/01/2021 et le 31/12/2021 seront inclus.</p> <p>La moitié des âges lui est inférieure ou égale.</p> <p>La moitié des âges lui est supérieure ou égale.</p> <p>Classer les enfants en fonction de l'âge du diagnostic, calculé en mois arrondi aux 6 mois.</p> <p>Faire la somme de l'effectif de chaque catégorie (0-6 mois, 6 à 12 mois etc.) et diviser par deux. Rapporter à la catégorie d'âge la plus proche.</p>	Donnée permettant de constater l'évolution de l'âge du diagnostic sur plusieurs années
Diagnostic	Nombre de diagnostics de trouble du spectre de l'autisme (TSA) posés (année N-1)	Annuel	<p>Nomenclature des TND dans la CIM11 : 6A02 Trouble du spectre de l'autisme (TSA)</p> <p>Il s'agit de tous les diagnostics posés dans la file active entre le 01/01/2021 et le 31/12/2021.</p>	Donnée cruciale pour savoir si cette réforme prioritaire a rempli l'un de ses objectifs, à savoir poser les diagnostics grâce à un parcours coordonné
Diagnostic	Age médian des enfants diagnostiqués TSA (année N-1)	Annuel	<p>Age médian des enfants au moment de la pose du diagnostic de TSA.</p> <p>Tous les diagnostics de TSA posés entre le 01/01/2021 et le 31/12/2021 seront inclus.</p> <p>La moitié des âges lui est inférieure ou égale.</p> <p>La moitié des âges lui est supérieure ou égale.</p> <p>Classer les enfants en fonction de l'âge du diagnostic, calculé en mois arrondi aux 6 mois.</p> <p>Faire la somme de l'effectif de chaque catégorie (0-6 mois, 6 à 12 mois etc.) et diviser par deux. Rapporter à la catégorie d'âge la plus proche.</p>	Donnée permettant de constater l'évolution de l'âge du diagnostic sur plusieurs années.

Diagnostic	Nombre de diagnostics du trouble d'apprentissage du développement (année N-1)	Annuel	<p>Nomenclature des TND dans la CIM11 : 6A03 Trouble d'apprentissage du développement</p> <p>Il s'agit de tous les diagnostics posés dans la file active entre le 01/01/2021 et le 31/12/2021.</p>	Donnée cruciale pour savoir si cette réforme prioritaire a rempli l'un de ses objectifs, à savoir poser les diagnostics grâce à un parcours coordonné
Diagnostic	Age médian des enfants diagnostiqués avec un trouble d'apprentissage du développement (année N-1)	Annuel	<p>Age médian des enfants au moment de la pose du diagnostic d'un trouble d'apprentissage du développement.</p> <p>Tous les diagnostics de trouble d'apprentissage du développement posés entre le 01/01/2021 et le 31/12/2021 seront inclus.</p> <p>La moitié des âges lui est inférieure ou égale.</p> <p>La moitié des âges lui est supérieure ou égale.</p> <p>Classer les enfants en fonction de l'âge du diagnostic, calculé en mois arrondi aux 6 mois.</p> <p>Faire la somme de l'effectif de chaque catégorie (0-6 mois, 6 à 12 mois etc.) et diviser par deux. Rapporter à la catégorie d'âge la plus proche.</p>	Donnée permettant de constater l'évolution de l'âge du diagnostic sur plusieurs années.
Diagnostic	Nombre de diagnostics d'un trouble de la coordination motrice du développement (année N-1)	Annuel	<p>Nomenclature des TND dans la CIM11 : 6A04 Trouble de la coordination motrice du développement</p> <p>Cette catégorie inclut la dyspraxie.</p> <p>Il s'agit de tous les diagnostics posés dans la file active entre le 01/01/2021 et le 31/12/2021.</p>	Donnée cruciale pour savoir si cette réforme prioritaire a rempli l'un de ses objectifs, à savoir poser les diagnostics grâce à un parcours coordonné

Diagnostic	Age médian des enfants diagnostiqués avec un trouble de la coordination motrice du développement (année N-1)	Annuel	<p>Age médian des enfants au moment de la pose du diagnostic d'un trouble de la coordination motrice du développement posés entre le 01/01/2021 et le 31/12/2021</p> <p>La moitié des âges lui est inférieure ou égale. La moitié des âges lui est supérieure ou égale.</p> <p>Classer les enfants en fonction de l'âge du diagnostic, calculé en mois arrondi aux 6 mois.</p> <p>Faire la somme de l'effectif de chaque catégorie (0-6 mois, 6 à 12 mois etc.) et diviser par deux. Reporter à la catégorie d'âge la plus proche.</p>	Donnée permettant de constater l'évolution de l'âge du diagnostic sur plusieurs années.
Diagnostic	Nombre de diagnostics du trouble du déficit de l'attention avec ou sans hyperactivité (TDAH) (année N-1)	Annuel	<p>Nomenclature des TND dans la CIM11 : 6A05 Trouble du déficit de l'attention avec ou sans hyperactivité (TDAH)</p> <p>Le diagnostic est comptabilisé sur les enfants sortis du parcours PCO à partir du moment où il est annoncé à la famille.</p> <p>Information obtenue du dossier de l'enfant en annuel (01/01 au 31/12 année N-1).</p>	Donnée cruciale pour savoir si cette réforme prioritaire a rempli l'un de ses objectifs, à savoir poser les diagnostics grâce à un parcours coordonné

Diagnostic	Age médian d'enfants diagnostiqués TDAH (année N-1)	Annuel	<p>Age médian des enfants au moment de la pose du diagnostic d'un TDAH. Tous les diagnostics de TDAH posés entre le 01/01/2021 et le 31/12/2021 seront inclus.</p> <p>La moitié des âges lui est inférieure ou égale. La moitié des âges lui est supérieure ou égale.</p> <p>Classer les enfants en fonction de l'âge du diagnostic, calculé en mois arrondi aux 6 mois.</p> <p>Faire la somme de l'effectif de chaque catégorie (0-6 mois, 6 à 12 mois etc.) et diviser par deux. Rapporter à la catégorie d'âge la plus proche.</p>	Donnée permettant de constater l'évolution de l'âge du diagnostic sur plusieurs années.
Processus diagnostic	Nombre d'enfants bénéficiant d'un parcours validé (année N-1)	Annuel	<p>Nombre de dossiers validés par la PCO. Calculé par le courrier adressé à la famille et au médecin traitant ou tout autre process interne qui acte formellement que l'enfant aura un parcours PCO.</p> <p>NB. Un parcours peut être en libéral, en ligne 2 ou partagé entre les deux. Un parcours n'inclut donc pas toujours de forfait. Ainsi, le nombre de parcours sera a priori supérieur au nombre de forfaits. Renseigné en cumul.</p>	Pour calculer le pourcentage d'enfants bénéficiant d'un médecin référent qui posera et annoncera le diagnostic.

Processus diagnostic	Nombre d'enfants ayant un médecin référent identifié au moment de la validation de son parcours par la PCO (année N-1)	Annuel	<p>Le médecin référent reçoit les bilans et compte-rendus, fait leur synthèse, pose le diagnostic et l'annonce à la famille.</p> <p>Il peut être le médecin traitant, un médecin spécialiste libéral, un médecin d'une structure de ligne 2, un médecin de PMI, un médecin des réseaux enfants vulnérables... ou à défaut le médecin de la PCO.</p> <p>Le terme "identifié" implique que la PCO a obtenu l'accord du médecin pour jouer ce rôle de pose et d'annonce du diagnostic et d'accompagnement dès le début du parcours, ou que le médecin de la PCO s'engage à jouer ce rôle en cas de désengagement de l'autre médecin.</p>	<p>Le webinaire sur les diagnostics de janvier 2022 a mis en lumière des situations où les médecins adresseurs ne souhaitaient pas jouer le rôle de pose et d'annonce du diagnostic, mais le médecin de la PCO ne se sentait pas à l'aise car il n'a pas vu l'enfant.</p> <p>Il est donc nécessaire que la PCO clarifie avec le médecin adresseur dès le début du parcours s'il est formé et engagé pour jouer le rôle de médecin référent.</p>
3. Indicateurs à convenir entre l'ARS et la PCO en 2022 pour un rapport d'activité annuel en attendant de recueillir toutes ces données dans un nouveau logiciel en 2023				
Données populationnelles	Population cible du département	Annuel	Sera fournie par l'échelon national, et complétée le cas échéant par l'ARS en fonction des données Adeli.	Les régions ne sont pas égales en termes de population cible. Cela pourrait influencer l'affectation budgétaire
Données populationnelles	Population cible des enfants susceptibles de présenter des TND	Annuel	Sera fournie par l'échelon national, et complétée le cas échéant par l'ARS en fonction des données Adeli	Les régions ne sont pas égales en termes de population cible. Cela pourrait influencer l'affectation budgétaire

Enfants bénéficiant de la PCO	Nombre d'enfants repérés et adressés vers une PCO (année N-1)	Annuel	Nombre d'enfants repérés par un médecin de 1ère ligne et adressés à une PCO. Calcul opéré du 1er janvier au 31 décembre de l'année N-1.	Suivi de l'activité lors des réunions au moins annuelles entre l'ARS et la PCO
Enfants bénéficiant de la PCO	Répartition par type d'adresseurs (médecins généralistes, pédiatres, autres libéraux, PMI, médecin de crèche, médecin scolaire, structure de ligne 2 (CAMSP, CMP, CMPP, PDAP/EDAP)	Annuel	Camembert calculé manuellement figurant dans un rapport d'activité écrit à destination de l'ARS avant nouveau SI. Menu déroulant et calcul automatique quand il y aura un SI.	Besoin de l'ARS et de la PCO pour apprécier si les libéraux de première ligne orientent vers les plateformes ou s'il faut accroître les efforts de sensibilisation
Enfants bénéficiant de la PCO	Nombre d'enfants non admis par la PCO (année N-1)	Annuel	Calculé automatiquement sur la différence entre le nombre d'enfants adressés à la PCO (année N-1) et le nombre d'enfants dont le parcours est validé (année N-1).	Permet de voir si les médecins de première ligne orientent trop et sensibiliser ceux qui orientent trop sur les signes d'alerte selon la HAS et/ou les former
Enfants bénéficiant de la PCO	Nombre d'enfants orientés vers un avis en situation de cas complexe (neuroped, CRA, PDAP etc...).	Annuel	Calculé en fonction des dossiers des enfants.	Permet de voir les orientations vers des avis spécialisés pour les cas complexes.

Enfants bénéficiant de la PCO	Répartition des enfants sortis par motif de sortie : abandon famille, soins en libéral post-PCO, PEC en structure sanitaire ou médico-sociale post-PCO, besoin de suite mais sans solution - en année N-1	Annuel	Camembert calculé manuellement pour un rapport d'activité à l'ARS, menu déroulant quand il y aura un nouveau SI. Calculé sur l'année du 1er janvier au 31 décembre année N-1.	Connaître les parcours sur le territoire
Délais	Délai moyen entre l'adressage et la validation du parcours - année N-1	Annuel	Validation du parcours au moment du staff (réunion PCO) explicitée par un écrit à la famille et au médecin adresseur (ou par un autre process utilisé par la PCO).	Cette donnée permet de mesurer la saturation de la PCO, ou de se poser la question sur d'autres freins au respect des délais réglementaires.
Délais	Délai moyen entre la validation du parcours et le 1er RDV de bilan (en jours)	Annuel	Consultation des dossiers des enfants. Moyenne sur l'année N-1.	Mesurer si les RDV se font dans les délais réglementaires. Permet d'appréhender la pénurie médicale et paramédicale. Permet aussi de faire le calcul automatique sur le 3e indicateur délais.
Délais	Délai moyen entre l'adressage et le 1er RDV en libéral - année N (en jours)	Annuel	Calculé automatiquement à partir des indicateurs sur le délai moyen entre l'adressage et la validation, d'une part, et la validation et le 1er RDV, d'autre part.	Etudier si la politique fait réellement avancer les délais de bilan et d'intervention

Délais	Délai moyen entre l'adressage et le 1er RDV en structure de ligne 2 - année N (en jours)	Annuel	Calculé automatiquement à partir des indicateurs sur le délai moyen entre l'adressage et la validation, d'une part, et la validation et le 1er RDV, d'autre part.	Etudier si la politique fait réellement avancer les délais de bilan et d'intervention
Qualité	Nombre de familles accompagnées dans les démarches MDPH par la PCO (année N-1)	Annuel	Le personnel de la PCO accompagne la famille par téléphone ou en présentiel pour remplir le dossier MDPH. Peut également être comptabilisé l'accompagnement par une autre structure de 2e ligne ou professionnel si la PCO a convenu avec celui-ci/celle-ci que l'accompagnement est de son ressort.	L'une des valeurs ajoutées de la PCO est d'accompagner la famille à naviguer une millefeuille compliquée. L'étude Inses sur la Stratégie nationale autisme-TND montre à quel point les personnes renoncent à leurs droits MDPH en raison de la complexité de la démarche.
Qualité	Appréciation qualitative sur les actions de sensibilisation et formation auprès des professionnels (année N-1)	Annuel	Résumé et analysé dans un rapport d'activité à destination de l'ARS.	L'importance de cette mission mérite un indicateur, mais il est difficile pour les PCO à chiffrer ce temps de travail. D'où la possibilité d'en parler qualitativement.
Qualité	Nombre de familles bénéficiant de la guidance parentale	Annuel	La PCO peut inclure dans ce calcul une guidance parentale dans le cadre d'une structure de niveau 2 si le parcours PCO est validé au sein de cette structure. Cela peut également être dans un cadre libéral.	Un axe important selon les recommandations de bonnes pratiques professionnelles (RBPP)

Satisfaction	Taux de familles estimant que la PCO a facilité les démarches vers le diagnostic (année N-1)	Annuel	A écrire dans un rapport d'activité qualitatif pour le dialogue avec l'ARS à partir d'un questionnaire de satisfaction. L'échantillon de questionnaires seront tous ceux renseignés à la sortie pendant l'année N-1.	Dialogue au moins annuel avec l'ARS
Satisfaction	Taux de familles estimant que la PCO a facilité le lien avec la MDPH (année N-1)	Annuel	A écrire dans un rapport d'activité qualitatif pour le dialogue avec l'ARS à partir des questionnaires de satisfaction. L'échantillon de questionnaires sera tous ceux renseignés à la sortie pendant l'année N-1.	Dialogue au moins annuel avec l'ARS
Satisfaction	Taux de professionnels contractualisés avec la PCO exprimant une satisfaction dans un questionnaire	Annuel	Questionnaire de satisfaction	Important d'avoir un retour des partenaires libéraux sur ce parcours.
Vivier libéraux	Nombre de psychologues ayant contractualisé avec la plateforme au 31/12 de l'année N-1	Annuel	Chiffres de la PCO	Dialogue au moins annuel avec l'ARS
Vivier libéraux	Nombre de psychologues libéraux présents dans le département	Annuel	Reprise des chiffres DREES, peaufinés par l'ARS à l'aide d'Adeli si possible.	Connaître le taux de contractualisation
Vivier libéraux	Nombre de psychomotriciens ayant contractualisé avec la plateforme au 31/12 de l'année N-1	Annuel	Chiffres de la PCO	Dialogue au moins annuel avec l'ARS
Vivier libéraux	Nombre de psychomotriciens présents dans le département	Annuel	Reprise des chiffres DREES, peaufinés par l'ARS à l'aide d'Adeli si possible.	Connaître le taux de contractualisation

Vivier libéraux	Nombre d'ergothérapeutes ayant contractualisé avec la plateforme au 01/01 année N-1	Annuel	Chiffres de la PCO	Dialogue au moins annuel avec l'ARS
Vivier libéraux	Nombre d'ergothérapeutes présents dans le département	Annuel	Reprise des chiffres DREES, peaufinés par l'ARS à l'aide d'Adeli si possible.	Connaître le taux de contractualisation
Vivier libéraux	Nombre d'orthophonistes dans le réseau de la PCO au 31/12 année N-1	Annuel	Nombre d'orthophonistes sur la liste des PCO au 31/12.	Même si la PCO ne contractualise pas avec les orthophonistes, ces professionnels de santé sont importants pour intervenir sur certains troubles et doivent donc faire partie du réseau de professionnels de la PCO. Ce point deviendra encore plus important pour les PCO qui s'étendent à 12 ans.
Vivier libéraux	Nombre d'orthophonistes présents dans le département	Annuel	Reprise des chiffres DREES, peaufinés par l'ARS à l'aide d'Adeli si possible.	Connaître le nombre de partenariats possibles.
Ressources humaines	ETP médical au 31/12 année N-1	Annuel	ETP effectifs au 31/12	Dialogue au moins annuel avec l'ARS

Ressources humaines	ETP de coordonnateur au 31/12 année N-1	Annuel	ETP effectifs au 31/12	Dialogue au moins annuel avec l'ARS
Ressources humaines	ETP de secrétariat ou assistant ou gestion administrative au 31/12 année N-1	Annuel	ETP effectifs au 31/12	Dialogue au moins annuel avec l'ARS
Partenariats	Nombre de structures de 2e ligne ayant conventionné avec la PCO	Annuel	Convention constitutive	Coordination avec les structures en lien avec le parcours PCO et l'aval = mission première de la plateforme
Partenariats	Nombre de structures de 2e ligne sur le territoire	Annuel	Données ARS	Permet de faire un ratio avec le nombre de structures parties prenantes de la PCO
Partenariats	COFIL (des partenaires de la convention constitutive + tout autre acteur départemental + ARS) réuni au moins une fois par an (oui/non)	Annuel	Oui/non	La coordination du parcours nécessite nécessairement un travail de coordination avec ses partenaires.
Partenariats	Un partenariat est-il formalisé avec le Conseil départemental	Annuel	Oui/non	Le Conseil départemental est un acteur clé en ce qui concerne l'Aide sociale à l'enfance, la PMI, la MDPH et l'action sociale

Partenariats	Un partenariat est-il formalisé avec les services de néonatalogie et/ou le réseau périnatalité ?	Annuel	Oui/non	Nécessité pour la PCO de repérer au plus tôt, notamment auprès des enfants vulnérables avec facteurs de risque
Partenariats	Participation de la PCO à au moins une réunion avec l'ARS au cours de l'année	Annuel	Oui/non	Dialogue fondamental sur toute l'activité de la PCO et notamment sur la qualité (diagnostics, accompagnement de la famille, respects des RBPP), les délais, et les moyens
Partenariats	Participation de la PCO à au moins une réunion inter-PCO organisée par l'ARS	Annuel	Oui/non	Intéressant pour le partage de bonnes pratiques entre PCO

Annexe 4 : RÈGLES DE FACTURATION DES BILANS ET FORFAITS D'INTERVENTION PRÉCOCE PAR LES STRUCTURES PORTEUSES DES PLATEFORMES À L'ASSURANCE MALADIE

ATTENTION : une modification de la maquette a été effectuée pour afficher les tarifs des forfaits et les dépenses annuelles correspondantes.

Les modalités de facturation changent au 1er juillet 2022 pour un versement au douzième de forfait.

Les principes de facturation des forfaits d'intervention précoce sont les suivants :

Lorsqu'un bilan seul est réalisé par un **ergothérapeute ou psychomotricien** mais que l'enfant ne nécessite pas la mise en œuvre d'un accompagnement précoce par la plateforme (notamment s'il peut être admis immédiatement dans un ESMS adapté ou si les bilans s'avèrent normaux ...) alors un bilan seul est facturé dès que la plateforme a rémunéré le professionnel pour celui-ci.

Jusqu'au 1er juillet 2022 :

Lorsqu'un bilan est réalisé mais qu'il est suivi par des interventions d'accompagnement par le même professionnel, alors la prise en charge se facture par 1/4 de forfait en fonction du nombre de séances d'intervention réalisées :

- Bilan + 5 séances , 25 % du forfait est à facturer :
- Bilan + 15 séances, 50 % du forfait est à facturer ;
- Bilan + 25 séances, 75 % du forfait est à facturer ;
- Bilan + 35 séances minimum, 100% du forfait

Un coefficient de 0,25 ou 0,50 ou 0,75 ou 1,00 est donc à reporter dans la colonne relative au forfait facturé par catégorie de professionnel et chaque ligne correspondant à la prise en charge d'un enfant dans le dispositif.

Lorsqu'un enfant est pris en charge sur deux années, les 1/4 de forfaits manquants sont portés sur la facture de l'année suivant son admission.

Après le 1er juillet 2022 :

Lorsqu'un bilan est réalisé mais qu'il est suivi par des interventions d'accompagnement par le même professionnel, alors la prise en charge se facture séparément pour le bilan, d'une part, et sous la forme de douzièmes de forfait d'intervention, d'autre part, avec une régulation par la PCO du nombre minimum cumulé de séances réalisées sur chaque période écoulée conformément à l'instruction ministérielle.

Un même enfant peut se voir prolonger sa prise en charge, initialement accordée pour un an, **d'un an supplémentaire** en attendant la décision d'orientation de la commission des droits à l'autonomie des personnes handicapées (MDPH) aussi, un enfant peut avoir au maximum **8 quarts de forfaits facturés sur 2 exercices ou 24 douzièmes de forfait facturés.**

Lorsqu'une prise en charge est interrompue, les 1/4 de forfaits déjà versés sont acquis. Si le nombre de séances supplémentaires réalisées est égal ou supérieur à 5, 1/4 de forfait peut-être facturé, mais pas si le nombre de séances est compris entre 1 et 4.

A partir du 1er juillet : se conformer aux consignes de l'instruction ministérielle 2022

NOUVEAU : l'arrêté du 24 août 2021 modifiant l'arrêté du 16 avril 2019 relatif au contrat type pour les professionnels de santé mentionnés aux articles L. 4331-1 et L. 4332-1 du Code de la santé publique et les psychologues pris en application de l'article L. 2135-1 du Code de la santé publique a créé un nouveau forfait pour l'intervention des psychologues :

<https://www.legifrance.gouv.fr/jorf/id/JORFTEXT000044053421>

Le présent arrêté fixe les montants des forfaits qui peuvent être facturés par les psychologues :

- 120 € pour une évaluation qualitative et quantitative des compétences développementales de l'enfant ; cette évaluation correspond à un premier entretien d'évaluation cognitive, ou à un complément d'évaluation quantitative et qualitative ciblant un secteur spécifique du développement cognitif et socio-communicationnel (mémoire, fonctions exécutives) ;
- 300 € pour une évaluation qualitative et quantitative des compétences développementales de l'enfant incluant des tests neuropsychologiques complémentaires ciblant des secteurs spécifiques du développement cognitif et socio-communicationnel ;
- 513 € pour une séquence d'interventions précoces de 12 séances minimum de 45 minutes chacune, renouvelable sur prescription de la plateforme dans un délai de douze mois courant après la date du premier rendez-vous de la première séquence d'intervention ;
- 1 500 € pour une séquence d'interventions précoces d'un minimum de 35 séances de 45 minutes chacune à prescrire dans le délai compris entre la réalisation du bilan et l'échéance des douze mois courant après la date du premier rendez-vous du parcours avec le professionnel libéral contribuant à ce bilan.

Pour les psychologues, les bilans sont toujours facturés seuls et les forfaits d'intervention n'intègrent pas le bilan.

Le bilan psychologique avec tests neuropsychologiques n'est pas cumulable avec le bilan psychologie (bilan 1 dans le tableau), aussi si le bilan 1 doit finalement être complété par des tests neuropsychologiques, alors un complément de forfait peut-être facturé pour une rémunération du bilan à hauteur de 300 euros, tarif du bilan psychologique avec tests neuropsychologiques (bilan 2 dans le tableau).

La maquette du tableau de facturation a été modifiée pour tenir compte de ces nouveaux forfaits et des modifications des modalités de facturation précisées dans la présente instruction ministérielle. A partir du 1er juillet 2022, le rythme de facturation devenant mensuel, le bordereau a été adapté pour la période intermédiaire : les forfaits facturés trimestriellement au cours du 1er semestre sont à renseigner dans le 1er onglet, les forfaits facturés mensuellement au 2e semestre dans le 2e onglet. A noter qu'un temps d'adaptation est possible pour accompagner ce changement et qu'une mise en place effective de la facturation mensuelle peut donc tout à fait démarrer au 1er octobre 2022.

FACTURE DU 1ER SEMESTRE
LISTE DES ENFANTS AYANT BÉNÉFICIÉ D'UN FORFAIT "BILAN" ou "BILAN + INTERVENTIONS" ou "INTERVENTIONS" AU COURS DE L'ANNÉE CIVILE

ANNEE
Tableau récapitulatif à remplir uniquement pour la facturation annuelle au 31/12 et à adresser à l'issue du 4e trimestre de chaque année
 Nom de la plateforme
 Raison sociale de la structure désignée pour porter la plateforme
 Finess géographique de la structure désignée

Intitulés repris du formulaire d'adressage											Bilan seul					Bilan + Forfait interventions (0,25 / 0,50 / 0,75 / 1,00)		Forfait interventions 35 séances (0,25 / 0,50 / 0,75 / 1,00)	Forfait interventions 12 séances (0,25 / 0,50 / 0,75 / 1,00)			
Nom enfant bénéficiaire des prestations	Prénom	Date de naissance	Rang gémellaire (le cas échéant)	Numéro d'immatriculation de l'ouvrant droit	Numéro d'immatriculation du bénéficiaire (si disponible)	Organisme d'affiliation			Date de validation du parcours	Nature de la prise en charge (interne/externe ou mixte mais sans recours au forfait précoce/externe ou mixte avec recours forfait précoce)	Date de la première intervention d'un professionnel contribuant au diagnostic (entrée dans le parcours)	Date de sortie du parcours	Motif de la sortie	Psychomoteur	Ergothérapique	Non cumulable		Complément si évaluation psychologique nécessitant test neuropsychologique (complément bilan 1 à hauteur du bilan 2)	Psychomoteurs	Ergothérapiques	Séquence de 35 séances minimum	Séquence de 12 séances minimum
						Code régime : _ _	Code caisse gestionnaire : _ _ _ _	Code centre gestionnaire : _ _ _ _ _								Evaluation psychologie (bilan 1)	Evaluation psychologique avec tests neuropsychologiques (bilan 2)					
Tarif														140 €	140 €	120 €	300 €	180 €	1 500 €	1 500 €	1 500 €	513 €
Nombre total de bilans seuls ou de forfaits réalisés sur la période par type													0	0	0	0	0	0,00	0,00	0,00	0,00	
													0 €	0 €	0 €	0 €	0 €	0 €	0 €	0 €	0 €	

Date

Je, soussigné, directeur de la structure désignée certifie que les séances relatives aux forfaits reportés ci-dessus ont été réalisées et payées aux professionnels correspondants.

Cachet de la plateforme

Signature du directeur de la structure désignée

FACTURE DU 2EME SEMESTRE
LISTE DES ENFANTS AYANT BÉNÉFICIÉ D'UN FORFAIT "BILAN" ou "BILAN + INTERVENTIONS" ou "INTERVENTIONS" AU COURS DE L'ANNÉE CIVILE

ANNEE
 Tableau récapitulatif à remplir uniquement pour la facturation annuelle au 31/12 et à adresser à l'issue du 4e trimestre de chaque année

Nom de la plateforme
 Raison sociale de la structure désignée pour porter la plateforme
 Finess géographique de la structure désignée

Intitulés repris du formulaire d'adressage

Nom enfant bénéficiaire des prestations	Prénom	Date de naissance	Rang gémellaire (le cas échéant)	Numéro d'immatriculation de l'ouvrant droit	Numéro d'immatriculation du bénéficiaire (si disponible)	Organisme d'affiliation			Date de validation du parcours	Nature de la prise en charge (interne/externe ou mixte mais sans recours au forfait précocité/externe ou mixte avec recours forfait précocité)	Date de la première intervention d'un professionnel contribuant au diagnostic (entrée dans le parcours)	Date de sortie du parcours	Motif de la sortie	Bilan seul				Forfait interventions (hors bilan) (Nb douzièmes à 113,30 € versés)		Forfait interventions 35 séances (Nb douzièmes à 125€ versés)	Forfait interventions 12 séances (Nb douzièmes à 42,75 € versés)				
						Code régime : _ _	Code caisse gestionnaire : _ _ _ _	Code centre gestionnaire : _ _ _ _ _						Psychomoteur	Ergothérapeute	Non cumulable Evaluation psychologie (bilan 1) Evaluation psychologique avec tests neuropsychologiques (bilan 2)		Complément si évaluation psychologique nécessitant test neuropsychologique (complément bilan 1 à hauteur du bilan 2)	Psychomoteurs	Ergothérapeutes	Séquence de 35 séances minimum (ou 26h15 minimum annuelles)	Séquence de 12 séances minimum			
Tarif														140 €	140 €	120 €	300 €	180 €	1 360 €	1 360 €	1 500 €	513 €			
Nombre total de bilans seuls ou de forfaits réalisés sur la période par type														0	0	0	0	0	0,00	0,00	0,00	0,00			
														0 €	0 €	0 €	0 €	0 €	0 €	0 €	0 €	0 €			

Date

Je, soussigné, directeur de la structure désignée certifie que les séances relatives aux forfaits reportés ci-dessus ont été réalisées et payées aux professionnels correspondants.

Cachet de la plateforme

Signature du directeur de la structure désignée

Annexe 5 : Amélioration du parcours des enfants, adolescents, jeunes adultes concernés par les troubles du neuro-développement (TND) - Cadre de l'expérimentation

Période de l'expérimentation : janvier à mai 2022.

Ce qui doit être testé :

- 1- Le livret d'accueil simplifié** (qui ne remplace pas les obligations inscrites dans les deux lois de 2002) sous deux angles :
- Sa prise en main technique : facilité de remplissage, adaptation des combo box, édition...,
 - L'avis des familles avec la grille suivante :

- Trouvez-vous que ce livret est facile à lire ? oui / non
- L'ordre des rubriques vous paraît-il cohérent ? oui / non
- Ce livret répond-il globalement à votre besoin ? oui / non
- De votre point de vue, manque-t-il des informations ? oui/non
- Si oui lesquelles :

Les coûts afférents à cette opération doivent être examinés par vos soins au regard du cadre qui régit la structure concernée (selon les cas, vous pourrez considérer que l'enveloppe de fonctionnement déjà allouée couvre ces dépenses ou décider d'apporter une aide en crédits non reconductibles (CNR) par exemple).

2- Les fiches recours :

Vous aurez surtout à vérifier la mise en ligne de l'information délivrée aux familles, c'est à dire à quels endroits les fiches sont positionnées au sein de l'information délivrée par les structures, particulièrement par voie numérique : elles doivent être faciles à trouver en cas de difficulté. **Elles n'ont pas vocation à être remises en tant que telles aux familles avec le livret d'accueil simplifié.**

L'application des lois n° 2002-2 du 2 janvier 2002 rénovant l'action sociale et médico-sociale et n° 2002-303 du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé n'est pas optionnelle et c'est donc l'occasion pour les structures qui ne les respectent pas complètement d'engager des actions.

- 3- Les parcours cibles :** il s'agit d'un livrable qui permet de donner du sens à la démarche, de partager la vision des parcours au sein des équipes et de préparer le travail d'auto-évaluation.

- 4- La grille d'auto-évaluation, livrable central de la démarche :** l'appropriation de cette grille doit se transformer en plan d'action : pour chaque réponse « non », une action doit être proposée (le plan d'action est structuré sur la base des items de la grille).

Vous êtes responsable de la validation du plan d'action et c'est sur cette base que vous attribuerez des moyens de renforcement.

Points d'attention :

- Les indicateurs en vert (Cf. annexe 3 de la présente instruction) sont prioritaires ;
- Vous prêterez une attention particulière à la question des compétences détenues ou à acquérir en matière de trouble du neuro-développement (TND), en matière de diagnostic et d'interventions : de nombreux centres d'action médico-sociale précoce (CAMSP), centres médico-psychologiques (CMP) et centres médico-psycho-pédagogiques (CMPP) doivent renforcer leurs compétences ce qui doit déboucher sur des demandes de formations, notamment aux fondamentaux des TND et à la maîtrise des techniques d'intervention cognitives et comportementales qui ont fait leurs preuves.

La mise en place des indicateurs peut être progressive : chaque structure doit mentionner, dans son plan d'action, le calendrier de mise en œuvre associé à chaque indicateur, les éventuelles impossibilités et alternatives proposées en conséquence.

Les informations à transmettre à la délégation :

- les éventuels indicateurs équivalents à ceux listés dans la grille ;
- les indicateurs complémentaires ;
- les difficultés constatées sur certains items ;
- les propositions d'indicateurs plus ciblés, notamment sur les items où a été positionnée la mention « questionnaire d'évaluation ».

5- La fiche de présentation des CAMSP-CMP-CMPP aux établissements scolaires et la convention l'Association pour adultes et jeunes handicapés (APAJH) – Direction des services départementaux de l'Education nationale (DSDEN) de Gironde

Ces livrables ont vocation à permettre d'engager une réflexion sur le niveau de partenariat amorcé avec l'Education nationale. Ils n'ont pas vocation à être déployés sur le premier mois mais peuvent venir alimenter le plan d'action.

Précision importante pour tous les outils : les propositions de reformulation de pure forme ne seront pas acceptées. Il s'agit donc de filtrer les remontées. Seuls les points qui constituent des oublis, des précisions importantes ou des freins doivent être remontés.

Au-delà des remontées liées à l'amélioration de chaque outil, voici les éléments de remontée de données (reporting) généraux attendus :

- Difficultés et points de vigilance globaux sur la démarche ;
- Suggestions pour accompagner la démarche dans les structures qui constatent des difficultés d'appropriation de la démarche ;
- Chiffrage des besoins par structures et besoin total ;
- Détail des actions à financer dont détail des actions de formation envisagées ;
- Enveloppes mobilisées en distinguant :
 - Enveloppe dédiée à la stratégie (médico-sociale ou dotation annuelle de financement (DAF) Psy),
 - Autre enveloppe (fonds propre gestionnaire, CNR, autre...).

Par ailleurs, si vous repérez, dans les CAMSP, CMP et CMPP engagés dans l'expérimentation, des équipes qui se sont pleinement appropriées les recommandations de bonnes pratiques professionnelles de la Haute Autorité de santé (HAS) et qui seraient partantes pour épauler des équipes plus réticentes, il y a lieu de soutenir une démarche d'accompagnement par les pairs.

Annexe 6 : Répartition des mesures nouvelles 2022

- a. Renfort des lignes 2
 - PCO 0-6 ans
 - CAMSP, CMP, CMPP
- b. Déploiement des PCO 7-12 ans
- c. Déploiement des unités adultes autistes à profil très complexe
- d. Renfort pérenne des CRA

a. Renfort des lignes 2**- Renfort des PCO 0-6 ans**

	Crédits MS en €	Crédits sanitaires en €
Auvergne-Rhône-Alpes	778 804	595 987
Bourgogne-Franche-Comté	1 140 927	206 722
Bretagne	723 859	
Centre-Val de Loire	694 977	178 327
Corse	173 027	
Grand Est	1 171 793	
Guadeloupe	248 249	
Guyane	110 983	
Hauts-de-France	673 189	111 520
Ile-de-France	306 691	102 077
Réunion	210 863	
Martinique	177 749	
Mayotte	183 016	
Normandie	456 138	131 066
Nouvelle-Aquitaine	1 305 694	137 141
Occitanie	1 727 661	328 105
Pays de la Loire	707 147	
Provence-Alpes-Côte d'Azur	609 233	59 958
TOTAL	11 400 000	1 850 903

- Renfort des lignes 2 : CAMSP, CMP, CMPP et aval des PCO

	Crédits MS CAMSP – CMPP en €	Crédits sanitaires CMP en €
Auvergne-Rhône-Alpes	1 028 358	176 416
Bourgogne-Franche-Comté	476 979	60 269
Bretagne	532 142	73 631
Centre-Val de Loire	417 603	55 499
Corse	150 000	7 562
Grand Est	858 391	119 917
Guadeloupe	180 000	10 248
Guyane	180 000	8 218
Hauts-de-France	1 032 006	129 548
Ile-de-France	2 071 228	286 975
Réunion	249 814	24 628
Martinique	180 000	9 628
Mayotte	180 000	8 485
Normandie	558 830	71 562
Nouvelle-Aquitaine	849 837	131 599
Occitanie	867 644	131 984
Pays de la Loire	440 539	83 804
Provence-Alpes-Côte d'Azur	746 629	111 026
TOTAL	11 000 000	1 500 000

b. Déploiement des PCO 7-12 ans :

	Crédits MS en €
Auvergne-Rhône-Alpes	232 134
Bourgogne-Franche-Comté	75 000
Bretagne	90 237
Centre-Val de Loire	279 175
Corse	75 000
Grand Est	147 957
Guadeloupe	0
Guyane	90 262
Hauts-de-France	707 927
Ile-de-France	381 641
Réunion	118 647
Martinique	75 000
Mayotte	121 575
Normandie	91 514
Nouvelle-Aquitaine	151 153
Occitanie	617 236
Pays de la Loire	109 882
Provence-Alpes-Côte d'Azur	135 660
TOTAL	3 500 000

c. Déploiement des unités adultes autistes à profil très complexe

	Crédits MS en €	Crédits sanitaires en €
Auvergne-Rhône-Alpes	0	
Bourgogne-Franche-Comté	1 032 000	150 000
Bretagne	1 266 000	
Centre-Val de Loire	0	
Corse	1 266 000	
Grand Est	1 332 000	150 000
Guadeloupe	0	
Guyane	0	
Hauts-de-France	0	
Ile-de-France	2 532 000	
Réunion	0	
Martinique	0	
Mayotte	0	
Normandie	1 266 000	
Nouvelle-Aquitaine	0	300 000
Occitanie	0	
Pays de la Loire	1 266 000	
Provence-Alpes-Côte d'Azur	1 266 000	150 000
TOTAL	11 226 000	750 000

d. Renfort pérenne des CRA

	Crédits MS en €	Crédits sanitaires en €
AUVERGNE-RHÔNE-ALPES	457 267 €	124 017 €
BOURGOGNE-FRANCHE-COMTÉ	93 572 €	25 378 €
BRETAGNE	160 297 €	43 475 €
CENTRE-VAL DE LOIRE	128 334 €	34 806 €
CORSE	72 258 €	19 470 €
GRAND EST	200 492 €	54 376 €
GUADELOUPE	47 199 €	12 801 €
GUYANE	47 199 €	12 801 €
HAUTS-DE-FRANCE	163 203 €	44 263 €
ILE-DE-FRANCE	0 €	1 305 123 €
REUNION	110 997 €	30 104 €
MAYOTTE	0	0
MARTINIQUE	47 199 €	12 801 €
NORMANDIE	216 473 €	58 711 €
NOUVELLE-AQUITAINE	494 451 €	134 102 €
OCCITANIE	606 319 €	164 442 €
PACA	354 978 €	96 275 €
PAYS DE LA LOIRE	99 762 €	27 057 €
Total	3 300 000 €	2 200 000 €

Ministère du travail, de l'emploi et de l'insertion
Ministère des solidarités et de la santé
Ministère de la transformation et de la fonction publiques

**Convention 12-363-DNUM-CSOC-0043 du 15 mai 2022 pour le financement
du projet « mon-entreprise.urssaf.fr »**

NOR : MTRZ2230471X

ENTRE

La Direction interministérielle du numérique,
sise 20 avenue de Ségur, 75007 PARIS,
représentée par Marine BOUDEAU, cheffe du Pôle Design des services numériques,
ci-après désignée « DINUM »,

D'une part,

ET

URSSAF Caisse nationale
sise 36 rue de Valmy, 93108 MONTREUIL,
représentée par Yann-Gaël AMGHAR, directeur,
ci-après désigné « bénéficiaire »,

et

La Direction du numérique des ministères sociaux,
sise 39 quai André-Citroën, 75015 PARIS,
représentée par Anne JEANJEAN, directrice,
ci-après désignée « DNUM ministérielle »,

D'autre part.

Vu l'instruction DGFIP du 9 mars 2021 relative à l'application de la circulaire CCPB2100712C de gestion budgétaire du plan de relance du 11 janvier 2021,

Vu la circulaire n° 6300/SG du Premier ministre du 30 août 2021 relative à la mise en œuvre et au suivi des mesures du plan national de relance et de résilience,

mon-entreprise.urssaf.fr

Cette convention de financement de projet définit les modalités d'exécution du projet, qui conditionnent le versement des crédits.

1. Identification du projet

Nom du projet : mon-entreprise.urssaf.fr.

Thématique concernée : ITN1 (dématérialisation de qualité des principales démarches administratives).

Impacts attendus d'ici décembre 2022 :

- Simulateur 100 % accessible aux personnes en situation de handicap ;
- Ajout du bouton « Je donne mon avis » ;
- Mise en place du DSFR ;
- Amélioration de l'ergonomie ;
- Amélioration des performances.

Plus de détails :

<https://pad.incubateur.net/ww2gdR-qOpe7S3tj7QbBsA#Simulateur-salari%C3%A9---am%C3%A9liorations-ITN1>.

2. Intégration des logos France Relance et NEXT GEN EU

Si le projet implique un site accessible sur Internet ou toute communication auprès du public et autres professionnels en lien avec le projet, alors le bénéficiaire s'engage à intégrer sur ce site en début de parcours et dans ses communications en lien avec le projet, d'une part une mention du cofinancement apporté par France Relance (via notamment l'inclusion du logo France Relance) et d'autre part une mention du cofinancement apporté par l'Union Européenne dans le cadre du plan NEXT GEN EU (également via l'inclusion du logo NEXT GEN EU).



Financé par
l'Union européenne
NextGenerationEU

3. Niveau et calendrier de co-financement du projet par le plan de relance

Le niveau de cofinancement par année du projet est le suivant :

	2022	2023
AE	130 334 €	
CP	130 334 €	

Le financement est mis à disposition dès la signature de la présente convention.

4. Modalités du co-financement par le plan de relance du projet

Les crédits sont mis à disposition sur le centre financier 0363-DNUM-CSOC.

REFERENCES CHORUS (pour les services bénéficiaires de l'Etat)	
Domaine fonctionnel	0363-04
Centre financier	0363-DNUM-CSOC
Activité(s)	036304030001 Fonds ITN
Projet analytique ministériel	12-363-DNUM-CSOC-0043

5. Reporting budgétaire

Chaque dépense (ou versement de subvention) effectuée depuis l'UO déléguée en gestion se fera en utilisant le code PAM « 12-363-DNUM-CSOC-0043 » de CHORUS.

Le bénéficiaire et la DNUM ministérielle sont tenus de respecter ce marquage au titre de la convention de délégation de gestion sur le centre financier 0363-DNUM-CSOC ; ils seront ainsi dispensés de reporting budgétaire systématique dans la mesure où la DINUM pourra extraire les informations nécessaires dans CHORUS.

Le bénéficiaire répondra aux sollicitations de la DINUM et de la DNUM ministérielle (prise d'information, dialogue de gestion).

6. Reporting projet

Le bénéficiaire :

- Fournira, à la DINUM, chaque trimestre, un point de situation sur l'état du projet en faisant le lien avec la consommation budgétaire ; notamment en prévision des publications de l'Observatoire (juin-juillet 2022, septembre-octobre 2022, décembre-janvier 2023, mars-avril 2023, etc.) et devra impérativement lui en faire part si des glissements de calendriers devaient arriver ;

Nos équipes vous solliciteront à ce sujet. Pour ce faire, vous utiliserez ce formulaire :

<https://www.demarches-simplifiees.fr/commencer/reporting-projet-laureats-itn-snap>

- Fournira à la DINUM la liste des entreprises, avec leur numéro de département, dont le siège social est établi en France et qui bénéficieront de commandes dans le cadre du financement accordé :

- A la signature de la présente convention,
- A chaque nouvelle entreprise répondant au critère,
- En fin de projet.

- Facilitera le suivi projet avec la DINUM en nommant un ou plusieurs référents identifiés et répondra à toutes ses sollicitations sur l'avancement de son projet.

7. Modifications de la convention

La présente convention peut être modifiée par voie d'avenant signé par les parties en cas de modification de ses modalités d'exécution.

En particulier, toute difficulté majeure dans la réalisation du projet sera portée à la connaissance de la DINUM qui pourra suspendre ou interrompre les financements initialement définis.

8. Recouvrement des indus

La DINUM se réserve le droit de recouvrer intégralement ou partiellement le financement prévu au point 3, à due concurrence de la mise en œuvre effective du projet en cas :

- de non-exécution du projet conventionné ;
- d'exécution non conforme aux modalités de réalisation conventionnées ;
- de non transmission des éléments de reporting budgétaire et projet prévus aux points 5 et 6 de la présente convention.

La DINUM ne saurait être tenue responsable d'éventuelles irrégularités générées par le bénéficiaire, ou la DNUM ministérielle le cas échéant, et constatées lors de contrôles européens ou nationaux. La DINUM procède au recouvrement des sommes indues en cas de correction financière demandée à la suite d'un contrôle.

9. Respect des exigences de la piste d'audit

Le respect des exigences issues de la piste d'audit européenne présentées en annexe, s'applique à la présente convention. Le bénéficiaire est réputé avoir pris connaissance de ces exigences.

Fait le 15 mai 2022.

Pour la Direction interministérielle
du numérique :
La cheffe du pôle Design des services numériques,
Marine BOUDEAU

Pour l'URSSAF Caisse nationale
Le directeur,
Yann-Gaël AMGHAR

Pour la Direction du numérique
des ministères sociaux,
La directrice,
Anne JEANJEAN

ANNEXE

EXIGENCES ISSUES DE LA PISTE D'AUDIT EUROPENNE

Les entités chargées de la gestion du plan de relance doivent veiller au respect des exigences suivantes issues de la piste d'audit européenne :

- prévenir et corriger les risques de fraude, de corruption et de conflits d'intérêt et procéder à une notification en cas de soupçon ;
- garantir l'efficacité des vérifications opérées aux fins de prévention de double financement au titre de la facilité pour la relance et la résilience et d'autres programmes de l'Union, conformément au principe de bonne gestion financière ;
- garantir le respect de la réglementation relative aux aides d'Etat ;
- vérifier la fiabilité et la validité des éléments relatifs au respect des jalons et cibles (examens documentaires, contrôles sur place, etc.) ;
- recouvrer les sommes indues ou procéder aux corrections financières ;
- assurer la collecte et le stockage des données permettant l'audit et le contrôle, notamment les données relatives aux bénéficiaires finaux contractants et sous-contractants, les bénéficiaires effectifs du destinataire des fonds ou du contractant, ainsi que la liste de toutes les mesures de mise en œuvre des réformes et des projets d'investissement au titre du plan de relance et la résilience, avec le montant total du financement public de ces mesures et en indiquant le montant des fonds versés au titre de la facilité et d'autres fonds de l'Union. Ces procédures devront comprendre l'accès aux données par la Commission européenne, l'OLAF, la Cour des comptes européenne et le Parquet européen ;
- assurer la visibilité du financement de l'Union.

Le bénéficiaire met tout en œuvre pour éviter les irrégularités ciblées par la piste d'audit, dans l'exécution des projets.

Office national d'indemnisation des accidents médicaux, des affections iatrogènes et des infections nosocomiales

Décision du 21 mai 2022 portant nomination du directeur adjoint de l'ONIAM

NOR : SPRX2230464S

Le directeur de l'Office national d'indemnisation des accidents médicaux, des affections iatrogènes et des infections nosocomiales,

Vu les articles L. 1142-22 et R. 1142-52 du code de la santé publique ;

Vu le décret du 15 juin 2020 portant nomination de Monsieur Sébastien LELOUP comme directeur de l'Office national d'indemnisation des accidents médicaux, des affections iatrogènes et des infections nosocomiales publié au journal officiel du 16 juin 2020,

Décide :

Article 1^{er}

Madame THAUVIN (Anne) est nommée directrice adjointe de l'Office national d'indemnisation des accidents médicaux, des affections iatrogènes et des infections nosocomiales à compter du 21 mai 2022.

Article 2

La présente décision sera publiée au Bulletin officiel Santé - Protection sociale - Solidarité et sur le site internet de l'ONIAM.

Fait le 21 mai 2022.

Le directeur de l'Office national
d'indemnisation des accidents
médicaux, des affections iatrogènes
et des infections nosocomiales,
Sébastien LELOUP


GOUVERNEMENT

Liberté
Égalité
Fraternité

NOTE D'INFORMATION INTERMINISTERIELLE N° DGOS/PF4/DGRI/2022/152 du 24 mai 2022 relative à l'appel à projets national pour la labellisation des centres de référence pour la prise en charge des maladies rares (CRMR) dédiés aux maladies hémorragiques constitutionnelles, à la mucoviscidose et à la sclérose latérale amyotrophique et autres maladies du neurone moteur

La ministre de la santé et de la prévention
La ministre de l'enseignement supérieur et de la recherche

à

Mesdames et Messieurs les directeurs généraux
des agences régionales de santé

Référence	NOR : SPRH2215502N (numéro interne : 2022/152)
Date de signature	24/05/2022
Emetteurs	Ministère de la santé et de la prévention Direction générale de l'offre de soins (DGOS) Ministère de l'enseignement supérieur et de la recherche Direction générale pour la recherche et l'innovation
Objet	Appel à projets national pour la labellisation des centres de référence pour la prise en charge des maladies rares (CRMR) dédiés aux maladies hémorragiques constitutionnelles, à la mucoviscidose et à la sclérose latérale amyotrophique et autres maladies du neurone moteur.
Contacts utiles	Sous-direction du pilotage de la performance des acteurs de l'offre de soins Anne-Sophie LAPOINTE Tél. : 01 40 56 68 65 Mél. : anne-sophie.lapointe@sante.gouv.fr Vincent VAUCHEL Tél. : 01 40 56 61 41 Mél. : vincent.vauchel@sante.gouv.fr Direction générale pour la recherche et l'innovation Anne PAOLETTI Tél. : 01 55 55 90 30 Mél. : anne.paoletti@recherche.gouv.fr
Nombre de pages et annexes	12 pages + 4 annexes (96 pages) Annexe 1 : Volet présentation générale du CRMR Annexe 2 : Volet de présentation CRMR coordonnateur Annexe 3 : Volet de présentation CRMR constitutif Annexe 4 : Volet de présentation CRC

Résumé	La nouvelle labellisation des centres de référence par appel à projets aura pour objectif d'actualiser la liste des CRMR comprenant les centres de référence coordonnateurs et constitutifs et les centres de ressources et compétences maladies rares pour la prise en charge des maladies rares dédiés aux maladies hémorragiques constitutionnelles, à la mucoviscidose et à la sclérose latérale amyotrophique et autres maladies du neurone moteur.
Mention Outre-mer	Ces dispositions s'appliquent aux Outre-mer, à l'exception de la Polynésie française, de la Nouvelle-Calédonie, et de Wallis et Futuna.
Mots-clés	Labellisation – maladies rares - établissement de santé - centre de référence - centre de ressources et compétences - filières de santé maladies rares - associations de patients.
Classement thématique	Etablissements de santé.
Textes de référence	<ul style="list-style-type: none"> - Règlement (CE) N° 141/2000 du parlement européen et du conseil du 16 décembre 1999 concernant les médicaments orphelins ; - Décret n° 2022-821 du 16 mai 2022 relatif à la labellisation des centres de référence maladies rares et des filières de santé maladies rares ; - Décret n° 2021-707 du 3 juin 2021 relatif à la télésanté ; - Décret n° 2010-1929 du 19 octobre 2010 relatif à la télémédecine ; - Arrêté du 25 novembre 2017 portant labellisation des réseaux des centres de référence prenant en charge les maladies rares ; - Note d'information n° DGS/PP2/DGOS/2021/106 du 20 mai 2021 relative à la mise en place d'un observatoire des traitements au sein de chaque filière de santé maladies rares ; - Instruction n° DGOS/R1/DSS/1A/2020/52 du 10 septembre 2020 relative à la gradation des prises en charge ambulatoires réalisées au sein des établissements de santé ayant des activités de médecine, chirurgie, obstétrique et odontologie ou ayant une activité d'hospitalisation à domicile ; - Note d'information interministérielle n° DGOS/DIR/DGRI/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.
Rediffusion locale	Etablissements de santé.
Inscrite pour information à l'ordre du jour du CNP du 27 mai 2022 - N° 67	
Document opposable	Oui
Déposée sur le site Légifrance	Non
Publiée au BO	Oui
Date d'application	Immédiate

I. INTRODUCTION

Une maladie rare touche un nombre restreint de personnes, à savoir moins d'une personne sur 2 000 en population générale selon la définition retenue en Europe dans le cadre de la législation sur le médicament orphelin¹.

La labellisation des centres de référence maladies rares (CRMR) et des centres de ressources et compétence (CRC) doit faciliter l'orientation des personnes malades et de leur entourage et permettre aux professionnels de santé de proposer un parcours de soins pertinent. Ce maillage de CRMR et CRC apporte une dynamique forte dans la coordination du parcours de santé sur les territoires, articulée avec les actions portées par l'Europe via les réseaux européens de référence (ERNs). Le troisième plan national maladies rares (PNMR3) a pour objectif de conduire à des améliorations déterminantes du diagnostic, de l'offre de soin, de la compréhension des maladies rares et au développement de traitements efficaces. Les CRMR et les CRC sont un maillon essentiel dans le déploiement de ces plans nationaux maladies rares. La couverture des territoires ultramarins doit être favorisée conformément aux objectifs du 3^{ème} plan national maladies rares (PNMR3).

Les centres de ressources et de compétences sont identifiés en lien avec leur CRMR de rattachement. Ainsi, un CRMR est ici défini comme un ensemble organisé en réseau², comprenant un centre de référence coordonnateur, un ou plusieurs centre(s) de référence constitutif(s) le cas échéant, et un ou plusieurs CRC³.

La présente procédure vise à labelliser 5 CRMR :

- **1 CRMR Mucoviscidose ;**
- **1 CRMR Sclérose latérale amyotrophique (SLA)** et autres maladies du neurone moteur ;
- **3 CRMR Maladies hémorragiques constitutionnelles (MHC)** : 1 CRMR Hémophilie et autres déficits constitutionnels en protéines de la coagulation, 1 CRMR Maladie de Willebrand, 1 CRMR Pathologies plaquettaires constitutionnelles.

Au moment de la candidature, les qualifications et équipements requis par le présent appel à projets doivent exister.

L'objectif de cet appel à projets est d'identifier les centres situés dans les établissements de santé exerçant une activité dans le champ des maladies rares, répondant ainsi aux missions décrites dans la note d'information interministérielle n° DGOS/DIR/DGRI/2018/218 du 19

¹ [Règlement \(CE\) n° 141/2000 du Parlement européen et du Conseil du 16 décembre 1999 concernant les médicaments orphelins.](#)

² Un réseau maladies rares est composé de centres de référence (coordonnateur et/ou constitutif(s)) et de centres de compétence ou de centres de ressources et compétences, qui assurent une prise en charge de qualité et organisent les parcours de santé des personnes concernées ou atteintes de maladies rares en partenariat avec les associations de personnes malades.

³ [Décret n° 2022-821 du 16 mai 2022 relatif à la labellisation des centres de référence maladies rares et des filières de santé maladies rares.](#)

septembre 2018 relative aux filières de santé, aux centres de référence et aux plateformes d'expertise et Outre-mer dédiés aux maladies rares⁴.

Le dépôt d'un projet de CRMR est justifié par le constat du besoin et de la rareté de l'expertise pour une maladie rare ou un groupe cohérent de maladies rares, par la complexité de la prise en charge et par la nécessité d'organiser une offre de soins structurée permettant d'éviter l'errance diagnostique, thérapeutique et de suivi. Au moment de la candidature, les qualifications et équipements requis par le présent appel à projets doivent exister.

La filière de santé maladie rare (FSMR) contribue à garantir un continuum entre les différents acteurs engagés dans le champ des maladies rares et en premier lieu entre les CRMR et les CRC qui la composent. La FSMR facilite les échanges, et aide à mutualiser, fédérer toutes les actions qui participent à une meilleure prise en charge des personnes malades. A ce titre, son avis motivé et concerté avec les porteurs de projets CRMR et CRC est indispensable pour les projets dans le champ des maladies rares qu'elle recouvre.

II. MODALITES DE SOUMISSION DES DOSSIERS ET SELECTION DES **CANDIDATURES**

A. Modalités de soumission des dossiers

Tous les établissements de santé sont concernés par le présent appel à projets.

Un seul dossier de candidature par projet de CRMR doit être constitué. Il doit être composé comme suit :

- Un volet de présentation générale du CRMR assuré par le coordonnateur ;
- Un volet pour le site du CRMR coordonnateur ;
- Un volet pour chaque site de CRMR constitutif ;
- Un volet pour chaque CRC.

Pour chaque projet, l'établissement siège du site du centre coordonnateur candidat pilote l'ensemble de la réponse du CRMR et transmet, via une plateforme en ligne, le dossier complet de candidature du centre de référence coordonnateur (incluant les centres constitutifs et de ressources et compétences) à la Direction générale de l'offre de soins (DGOS) ainsi qu'à l'agence régionale de santé (ARS) dont il dépend.

Le volet de présentation générale du CRMR, décrivant notamment les modalités de gouvernance, doit être accompagné d'un courrier motivé signé par la FSMR de rattachement émettant un avis sur les missions de recherche, d'expertise, de formation et d'information, et de coordination.

- ❖ Les CRMR coordonnateurs et constitutifs doivent présenter des courriers détaillant l'avis et l'implication :
 - Du responsable médical du centre candidat ;

⁴ [NOTE D'INFORMATION INTERMINISTERIELLE N° DGOS/DIR/DGRI/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.](#)

- Du directeur de l'établissement de santé siège du centre cosigné avec le président de la commission médicale d'établissement (CME), le chef de pôle et le chef de service ;
 - Des associations de patients.
- ❖ Chaque volet consacré à un CRC est accompagné d'un courrier signé par leur responsable médical, par le directeur de l'établissement de santé dont il relève et si possible par des associations de patients.

La direction de l'établissement dont relève le CRMR devra porter le dossier à la connaissance de la communauté médicale.

Le dossier de candidature complet doit être transmis par l'établissement du CRMR coordonnateur à la DGOS impérativement jusqu'au **13 octobre 2022** à l'adresse suivante :

<https://www.demarches-simplifiees.fr/commencer/aap-crmr-crc>

Le dossier du CRMR coordonnateur devra être transmis à l'ARS (la direction générale et le référent maladies rares de l'ARS) compétente de son territoire sous format dématérialisé.

B. Calendrier de l'appel à projets

- ✓ *13 octobre 2022 : date limite de dépôt des dossiers de candidature ;*
- ✓ *Mars 2023 : publication des résultats de l'appel à projets.*

C. Conditions de recevabilité des candidatures

- Le respect des modalités de soumission des dossiers.
- Un CRMR candidat a nécessairement un et un seul établissement pour le centre coordonnateur.
- Pour les maladies hémorragiques constitutionnelles, le CRMR coordonnateur ne peut être CRMR constitutif d'un autre CRMR coordonnateur. De la même façon, un CRMR ne peut pas être CRMR constitutif pour deux pathologies. Un CRMR candidat pour devenir coordonnateur ou constitutif de l'un des trois CRMR peut également candidater comme CRC-MHC, s'il est compétent dans les deux autres pathologies. En effet, un CRC-MHC est obligatoirement rattaché aux 3 CRMR MHC et prend en charge les patients pour 3 groupes de pathologies concernés.
- Un CRMR (coordonnateur et constitutifs) doit assurer l'ensemble des 5 missions des centres de référence, rappelées dans la note d'information interministérielle n° DGOS/DIR/DGRI/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.
- Chaque CRMR (coordonnateur, constitutifs) et CRC ne doit être rattaché qu'à un seul établissement de santé.

- Chaque CRMR (coordonnateur, constitutifs) et CRC a obligatoirement une activité clinique⁵, au minimum de consultation externe, et doit être identifié comme unité fonctionnelle ou de gestion.
- Chaque CRMR (coordonnateur, constitutifs) et CRC doit comprendre une équipe hospitalière assurant une prise en charge pluridisciplinaire et pluri professionnelle.
- Tous les CRMR (coordonnateur, constitutifs), avec les CRC, assurent une prise en charge de proximité 24h/24h et 7j/7j, justifiant un financement particulier et un effectif médical et paramédical minimal.
- Tous les centres du CRMR Mucoviscidose doivent renseigner le registre français de la mucoviscidose. Tous les centres du CRMR MHC, dont les CRC-MHC, s'engagent à renseigner le registre France Coag.
- Chaque CRC doit répondre aux critères définis dans la note d'information interministérielle n° DGOS/DIR/DGRI/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.
- Le CRMR s'appuie sur une organisation assurant une couverture nationale. Les dossiers de candidature des CRMR coordonnateurs doivent intégrer une cartographie permettant d'apprécier le maillage territorial et national proposé.

La réflexion autour du maillage national et territorial est conduite en lien avec la FSMR de rattachement du CRMR et sera explicitée dans l'avis adressé par la FSMR.

- Le responsable médical d'un centre de référence doit être professeur des universités-praticien hospitalier (PU-PH) ou maître de conférence-praticien hospitalier (MCU-PH) ou praticien hospitalier titulaire et à temps plein. Le responsable s'engage pour coordonner le CRMR (coordonnateur, constitutifs) ou le CRC pour la durée de labellisation de 5 ans sauf situation exceptionnelle (départ éventuel du responsable de centre pendant la période de labellisation) qui devrait être signalée dès le dépôt du dossier de labellisation.
- Au sein d'une même FSMR, un responsable médical ne peut coordonner qu'un seul CRMR coordonnateur.
- La direction des finances de chaque établissement candidat à un CRMR (coordonnateur ou constitutif) ou à un CRC devra indiquer les effectifs médicaux et paramédicaux affectés au 31 décembre 2021. Les frais de structure appliquée à la mission d'intérêt général (MIG) maladies rares devront être précisés. Il sera également demandé si l'établissement a mis en place une valorisation de l'activité par la gradation des prises en charge ambulatoires⁶ et des moyens mobilisés autour du patient.

⁵ On entend par « activité clinique » la prise en charge des patients et le suivi tout au long de leur maladie.

⁶ [Instruction n° DGOS/R1/DSS/1A/2020/52 du 10 septembre 2020 relative à la gradation des prises en charge ambulatoires réalisées au sein des établissements de santé ayant des activités de médecine, chirurgie, obstétrique et odontologie ou ayant une activité d'hospitalisation à domicile.](#)

D. Conditions d'éligibilité des candidatures

D.1. Organisation d'un CRMR

Si la candidature comprend un CRMR constitutif en complément du CRMR coordonnateur, il convient de justifier son existence :

- Soit il apporte une complémentarité d'expertise, de recours, de recherche ou de formation pour une ou des maladie(s) rare(s) ou une forme phénotypique particulière dans le périmètre du CRMR ;
- Soit il permet d'assurer la prise en charge pédiatrique ou adulte complémentaire de celle du CRMR coordonnateur et de structurer ainsi la liaison pédiatrie-adulte ;
- Soit il a les mêmes activités d'expertise, de recours, de recherche ou de formation que le CRMR coordonnateur mais la prévalence légitime son existence et l'organisation territoriale proposée.

D.2. Missions et seuils d'activité du CRMR

- Pour garantir un haut niveau d'expertise et d'excellence dans la prise en charge des patients atteints de maladies rares en France, des seuils minimaux d'activité sont requis. Pour les missions de recours et de recherche, ils sont à considérer pour chaque pathologie concernée par la candidature (mucoviscidose ou SLA ou hémophilie et autres déficits constitutionnels en protéines de la coagulation ou maladie de Willebrand ou pathologies plaquettaires constitutionnelles). Chacun des CRMR (coordonnateur, constitutifs) et CRC doit respecter les seuils d'activité qui lui sont applicables.

La mission de recours de l'équipe médicale du CRMR est valorisée par les consultations, hospitalisations de jour (HDJ), et hospitalisations conventionnelles (HC), la file active, les programmes d'éducation thérapeutiques (ETP) déclarés à l'ARS, par les partenariats avec les territoires ultra-marins et l'organisation ou la participation aux réunions de concertation pluridisciplinaire (RCP) dont celles du Plan France médecine génomique (PFMG).

Des seuils minimaux sont fixés pour cette mission :

- Pour les candidatures concernant la ***mucoviscidose*** :

Des seuils minimums sont fixés pour cette mission : un CRMR coordonnateur doit comptabiliser au minimum 300 consultations médicales et/ou hospitalisations de jour (HDJ) par an concernant directement la mucoviscidose ET avoir une file active⁷ de 150 patients au minimum.

Un CRMR constitutif doit comptabiliser au minimum 150 consultations médicales et/ou HDJ ET avoir une file active de 75 patients minimum concernant directement la mucoviscidose.

⁷ La file active correspond au nombre de patients distincts, diagnostiqués ou non, vus dans le centre au cours de l'année et en rapport avec le domaine d'expertise du centre (sont incluses les téléconsultations).

Ils doivent renseigner le registre français de la mucoviscidose.

- Pour les candidatures concernant la **SLA et autres maladies du neurone moteur** :

Des seuils minimaux sont fixés pour cette mission : un CRMR coordonnateur doit comptabiliser au minimum 400 consultations médicales et/ou hospitalisations de jour (HDJ) par an concernant directement la SLA ET avoir une file active de 200 patients au minimum.

Les mêmes seuils s'appliquent à un CRMR constitutif.

- Pour les candidatures concernant **l'hémophilie et autres déficits constitutionnels en protéines de la coagulation ou la maladie de Willebrand** :

Un CRMR coordonnateur doit comptabiliser au minimum 500 consultations médicales et/ou hospitalisations de jour (HDJ) par an, ET avoir une file active de 400 patients au minimum, ET avoir effectué pour l'ensemble des maladies hémorragiques constitutionnelles pour le site du CRMR coordonnateur au moins 200 visites dans le registre France Coag sur l'année 2021.

Un CRMR constitutif doit comptabiliser au minimum 375 consultations médicales et/ou HDJ, ET avoir une file active de 300 patients minimum, ET avoir effectué pour l'ensemble des maladies hémorragiques constitutionnelles pour le site du CRMR constitutif au moins 150 visites dans le registre France Coag sur l'année 2021.

- Pour les candidatures concernant **les pathologies plaquettaires constitutionnelles** :

Un CRMR coordonnateur doit comptabiliser au minimum 400 consultations médicales et/ou hospitalisations de jour (HDJ) par an, ET avoir une file active de 200 patients au minimum ET avoir effectué pour l'ensemble des maladies hémorragiques constitutionnelles pour le site du CRMR coordonnateur au moins 200 visites dans le registre France Coag sur l'année 2021.

Un CRMR constitutif doit comptabiliser au minimum 150 consultations médicales et/ou HDJ, ET avoir une file active de 100 patients minimum ET avoir effectué pour l'ensemble des maladies hémorragiques constitutionnelles pour le site du CRMR constitutif au moins 150 visites dans le registre France Coag sur l'année 2021.

La **mission de recherche**, en lien direct avec le domaine d'expertise du CRMR, est valorisée par la production scientifique de l'équipe (rang auteurs, facteur d'impact, score SIGAPS [Système d'interrogation, de gestion et d'analyse des publications scientifiques]), par les présentations des travaux à des congrès nationaux et internationaux (conférences invitées, présentations orales sélectionnées), l'implication dans des projets financés de recherche nationaux, européens ou internationaux (investigateur principal ou participant) et le développement de dispositifs médicaux innovants (brevets) ainsi que la participation à des essais cliniques sur des thérapies innovantes (score SIGREC [Système d'information et de gestion de la recherche et des essais cliniques]).

Des seuils minimaux sont fixés pour cette mission :

- Entre 2017 et 2022, un CRMR coordonnateur doit comptabiliser au moins trois publications avec un membre de l'équipe en premier ou dernier auteur, et doit être investigateur principal pour, au minimum, deux projets de recherche financés (ou responsable d'axe thématique dans un projet financé national européen ou international) ;

- Entre 2017 et 2022, un CRMR constitutif doit comptabiliser au moins deux publications avec un membre de l'équipe en premier ou dernier auteur, et doit être investigateur principal pour, au minimum, un projet de recherche financé (ou responsable d'axe thématique dans un projet financé national, européen ou international).

La **mission d'expertise** est valorisée par :

- L'élaboration ou la contribution à l'élaboration de guides de bonnes pratiques et de protocoles nationaux de diagnostic et de soins (PNDS)⁸ ;
- L'implication dans des groupes de travail nationaux, européens, dont les ERNs (European reference networks), ou internationaux (guidelines, bases de données, etc.).

Le recueil épidémiologique régulier, notamment par le renseignement de la Banque nationale de données maladies rares (BNDMR), est obligatoire pour un CRMR et un CRC. Le centre s'engage également à compléter la base de données (BNDMR) des personnes sans diagnostic et à participer à l'observatoire des traitements⁹.

La **mission d'enseignement et de formation** est valorisée par les enseignements dans le cadre de diplômes universitaires (DU) ou inter-universitaires (DIU), de formations européennes et universitaires et de publications pédagogiques (ouvrages de référence, mise à disposition de ressources en ligne...).

La **mission de coordination** est valorisée par les projets portés par le CRMR coordonnateur avec les CRMR constitutifs, entre autres pour la mise en place et l'animation d'un réseau de soins et l'organisation de la prise en charge médico-sociale (notamment, la communication, l'élaboration et la mise en œuvre d'un plan d'actions). Cette mission se fait étroitement en relation avec la FSMR de rattachement. Un retour sur l'action de coordination réalisée est requis, tant pour les CRMR coordonnateurs que constitutifs déjà labellisés.

Cette mission de coordination est également construite avec les associations de personnes malades. A ce titre, les candidatures des CRMR intègrent des documents illustrant cette collaboration.

D.3. Missions et seuils d'activité pour un centre de ressources et de compétences (CRC)

- Pour la **mucoviscidose** :

Un CRC rattaché au CRMR doit avoir une file active d'au moins 50 patients et une expertise reconnue par le coordonnateur. Les CRC participent à la mission de coordination du CRMR, ceci relativement aux réseaux de soins, formalisés ou non, qu'ils animent. Ils ont pour but l'amélioration du pronostic et de la qualité de vie des malades en privilégiant le maintien à domicile et en organisant la continuité de soins de qualité de l'hôpital à la ville. Ils doivent renseigner le registre français de la mucoviscidose.

⁸ [Méthode d'élaboration d'un protocole national de diagnostic et de soins pour les maladies rares - HAS - octobre 2012.](#)

⁹ [Note d'information n° DGS/PP2/DGOS/2021/106 du 20 mai 2021 relative à la mise en place d'un observatoire des traitements au sein de chaque filière de santé maladies rares.](#)

- Pour la **SLA et autres maladies du neurone moteur** :

Un CRC rattaché au CRMR doit avoir une file active d'au moins 50 patients et une expertise reconnue par le coordonnateur. Les CRC participent à la mission de coordination du CRMR. Ils ont pour but l'amélioration du pronostic et de la qualité de vie des malades en privilégiant le maintien à domicile et en organisant la continuité de soins de qualité de l'hôpital à la ville.

- Pour les **maladies hémorragiques constitutionnelles** :

Un CRC rattaché à un CRMR doit comptabiliser au minimum 150 consultations et/ou hospitalisations de jour (HDJ) par an, ET avoir une file active d'au moins 100 patients sur les 3 pathologies prises en charge, ET avoir effectué au moins 50 visites dans le registre France Coag sur l'année 2021. Leur expertise est reconnue par les coordonnateurs des CRMR de rattachement.

Néanmoins, par exception, la candidature d'un CRC n'atteignant pas les seuils définis ci-dessus pourra être examinée s'il justifie de la nécessité motivée d'un maillage territorial spécifique.

Pour les 3 CRMR, dans le cadre d'un maillage territorial adéquat, les CRC participent à la mission de coordination des structures d'appui et de proximité – et notamment des centres de traitement des MHC – qu'ils devront décrire dans le dossier de candidature.

E. Evaluation des candidatures

L'évaluation des candidatures sera appréciée dans un premier temps par un comité d'experts travaillant en sous-groupes par FSMR. Elle sera effectuée à l'aide d'une grille d'évaluation portant sur les différentes missions des CRMR et des CRC qui leur sont rattachés.

Chaque groupe d'experts sera composé de 3 membres ayant une expérience dans le domaine des maladies rares, respectivement (I) un clinicien, (II) un chercheur ou enseignant-chercheur et (III) un référent dans l'organisation des parcours de soins.

Un expert clinicien dans le domaine des maladies rares sera proposé par chacune des FSMR.

Les chercheurs et/ou enseignants-chercheurs du domaine des maladies rares seront désignés par la Direction générale de la recherche et de l'innovation (DGRI).

Les référents dans l'organisation des parcours de soins seront désignés par la DGOS et la Direction générale de la santé (DGS).

La répartition des dossiers pour les experts sera tirée au sort. Elle pourra être revue de façon à prévenir tout lien d'intérêt.

La DGOS, la DGS et la DGRI réuniront ensuite un jury composé de 10 membres : un président et un vice-président, lesquels sont à la fois cliniciens et enseignants-chercheurs, un directeur d'hôpital, un représentant des ARS, un doyen de faculté de médecine, un membre du Haut Conseil de la santé publique (HCSP), un membre du Haut Conseil de l'évaluation de la recherche et de l'enseignement supérieur (HCERES), un représentant d'association de personnes malades et deux animateurs de FSMR.

Les membres du jury concernés par une candidature de CRMR ou impliqués dans la FSMR concernée ne participeront pas aux délibérations et ne se prononceront sur aucune candidature rattachée à la FSMR.

Chaque expert ou membre du jury remettra à la DGOS sa déclaration publique d'intérêts dûment complétée avant de participer aux réunions.

La DGOS assurera le secrétariat de ce jury.

Le jury pourra ne pas retenir en l'état une candidature de CRMR et formuler des demandes de modifications ou des compléments d'information au porteur de la candidature.

Le porteur et les établissements concernés disposeront alors d'un délai de 1 mois pour répondre aux éventuelles demandes du jury.

F. Décision de labellisation, de suivi et de renouvellement

La décision de labellisation des CRMR sera prise par la DGOS, en accord avec la DGS et la DGRI. La labellisation sera valable **5 ans**. Les conditions de suivi et de labellisation seront assurées par le Comité de suivi de labellisation (CSL) réunissant toutes les parties prenantes maladies rares.

La note d'information interministerielle n° DGOS/DIR/DGRI/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 décrit les modalités de suivi qui seront mises en place :

- Obligation de renseignement du set minimal de données de la BNDMR par chaque site d'un CRMR (coordonnateur et constitutifs) et CRC ;
- Conditions de succession dans les fonctions de responsable médical d'un centre de référence (coordonnateur et constitutif) ou centre de ressources et compétences.

Le non-respect de ces modalités de suivi par le CRMR labellisé ou, par l'un de ses sites, pourra entraîner la suspension provisoire ou définitive de tout ou partie du financement, voire le retrait de la labellisation après avis du CSL et de la direction générale de la DGOS.

G. Notification, publication et diffusion

Les décisions seront notifiées aux établissements sièges des différents sites du CRMR (coordonnateur, constitutif(s), CRC) et aux ARS (directions et référents maladies rares des ARS).

Un arrêté fixant la liste des CRMR labellisés (coordonnateur et constitutifs) et CRC sera publié conformément au décret n° 2022-821 du 16 mai 2022 relatif à la labellisation des centres de référence maladies rares et des filières de santé maladies rares.

H. Modalités de financement

Les établissements sièges des CRMR coordonnateur et constitutif et des CRC labellisés sont éligibles au financement par une mission d'intérêt général (MIG) dédiée.

Pour la ministre et par délégation :
La directrice générale de l'offre de soins
par intérim,

A rectangular box containing the word "signé" in a bold, italicized, black font, tilted slightly upwards to the right.

Cécile LAMBERT

Pour la ministre et par délégation :
La directrice générale de la recherche et
de l'innovation,

A rectangular box containing the word "signé" in a bold, italicized, black font, tilted slightly upwards to the right.

Claire GIRY



GOVERNEMENT

*Liberté
Égalité
Fraternité*

ANNEXE 1 - VOLET « PRESENTATION GENERALE DU CRMR »¹

Nom du CRMR² candidat :

¹ Cette annexe est à remplir par le CRMR coordonnateur du CRMR

² CRMR : centre de référence pour la prise en charge des maladies rares

Etablissement de santé siège du CRMR coordonnateur du CRMR candidat (exemple : AP-HP, Université Paris Saclay ; CHU Bordeaux...) :

Le cas échéant, site hospitalier du CRMR coordonnateur du CRMR candidat (ex. Bicêtre, Pellegrin) :

Adresse du site hospitalier du CRMR coordonnateur du CRMR candidat :

FINESS juridique :

FINESS géographique :

Directeur de l'établissement de santé ou le directeur de site pour l'AP-HP :

Courriel professionnel :

Téléphone :

Responsable médical du CRMR candidat :

Courriel professionnel :

Téléphone :

FSMR de rattachement³ du CRMR candidat :

Ce CRMR était-il déjà rattaché à cette FSMR ?

- Oui
 Non

Si non, précisez pourquoi :

Existe-t-il un site internet dédié à l'activité du CRMR candidat ?

- Oui

Si oui, adresse web :

- Non

Existe-t-il un numéro d'urgence dédié à l'activité du CRMR candidat ?

- Oui

Si oui, plage de permanence :

- Non

L'ensemble des CRMR (coordonnateurs et constitutifs) et CRC du CRMR candidat a-t-il déjà fait l'objet d'une labellisation dans le cadre d'un PNMR⁴ ?

- Oui
 Non

³ FSMR : filière de santé maladies rares

⁴ PNMR : Plan national maladies rares

Nom actuel du CRMR :

Date de labellisation :

Explicitez le cas échéant les évolutions de périmètre :

Maximum 500 mots

Actions significatives menées entre 2017 et 2022 par le CRMR candidat :

500 mots maximum

Maladie rare ou groupe de maladies rares pris(e) en charge par le CRMR candidat :

Liste détaillée des maladies rares ou regroupement de maladies prises en charge⁵, avec leur prévalence⁶ :

Maladie rare	Prévalence (X/100 000)

Description du parcours de soins pour la maladie rare la plus fréquemment prise en charge dans le CRMR candidat :

500 mots maximum

⁵ Si leur nombre est trop élevé, des regroupements sont possibles (20 lignes maximum)

⁶ Moins d'une personne sur 2 000 (50 / 100 000) en population générale selon la définition retenue en Europe dans le cadre de la législation sur le médicament orphelin.

Liste des CRMR constitutifs du CRMR candidat :

S'il a un ou plusieurs CRMR(s) constitutif(s), renseignez le tableau ci-dessous en précisant pour chacun le motif de création :

- Motif 1 : Le(s) CRMR constitutif(s) apporte une complémentarité d'expertise, de recours, de recherche ou de formation pour une ou des maladie(s)rare(s) ou une forme phénotypique particulière d'une maladie rare du périmètre du CRMR.
- Motif 2 : Le(s) CRMR constitutif(s) permet d'assurer la prise en charge pédiatrique ou adulte complémentaire de celle du CRMR coordonnateur et structurer ainsi la liaison pédiatrie-adulte.
- Motif 3 : Le(s) CRMR constitutif(s) a les mêmes activités d'expertise, de recours, de recherche ou de formation que le CRMR coordonnateur mais la prévalence ou la diversité des maladies rares concernées par le CRMR légitiment son existence et l'organisation territoriale proposée.

Nom du CRMR constitutif	Responsable médical	Etablissement de santé	Motif

Si le CRMR candidat n'a pas de CRMR constitutif, cochez la case ci-contre :

Justifiez la présence ou l'absence de CRMR constitutif :

500 mots maximum

Liste des centres de ressources et de compétences (CRC) du CRMR candidat :

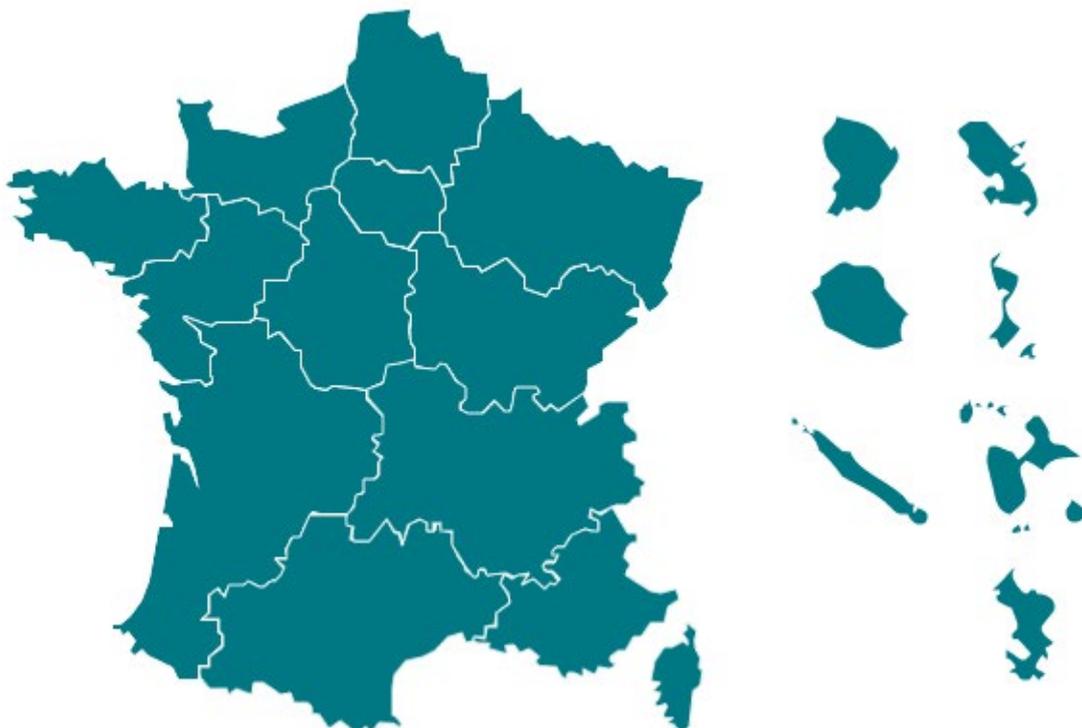
Nom du CRC	Responsable médical	Etablissement de santé

Si le CRMR candidat n'a pas de centre de ressources et de compétences (CRC), cochez la case ci-contre :

Justifiez la présence ou l'absence de CRC :

500 mots maximum

Présentez une carte de France, localisant les différents centres du CRMR, en respectant le code couleur suivant : CRMR coordonnateur (point rouge), CRMR constitutif (point vert), CRC (point bleu).



Mission de coordination

Présentez la gouvernance du CRMR candidat⁷ :

500 mots maximum

Précisez comment les associations participent à la gouvernance et à la coordination du CRMR :

500 mots maximum

⁷ Il est conseillé d'intégrer un organigramme en réponse à cet item et/ou un maximum de 500 mots.

Présentez le plan d'actions du CRMR candidat sur les 5 années à venir, en articulation avec celui de la FSMR de rattachement :

5 objectifs prioritaires et 5 actions en rapport avec les missions des CRMR.

Les critères d'atteinte doivent être précisés.

L'articulation avec les objectifs et actions de la FSMR doivent être explicités.

500 mots maximum

Organisation de la prise en charge médico-sociale (si concerné) :

Exemple : descriptif, nombre de personnes malades concernées, structures impliquées, organisation et outils mis en place par le CRMR pour accompagner les patients et/ou leurs aidants dans les démarches médico-sociales ou projets.

500 mots maximum

Organisation des soins ville-hôpital :

Exemple : descriptif, relation avec le médecin traitant, les soins infirmiers, les kinésithérapeutes...

500 mots maximum

Mission d'expertise

Liste des PNDS élaborés par l'ensemble des CRMR (coordonnateurs et constitutifs) et CRC du CRMR candidat entre 2017 et 2022 :

Titre	Date de publication

Liste des guides de bonnes pratiques français, européens ou internationaux élaborés par l'ensemble des CRMR (coordonnateurs et constitutifs) et CRC du CRMR candidat ou auxquels il a participé entre 2017 et 2022 :

Titre	Date de publication

L'ensemble des CRMR (coordonnateurs et constitutifs) et CRC du CRMR candidat organise-t-il des RCP⁸ ?

Oui

Participants (regroupement par type de RCP)	Fréquence annuelle	Portée (locale, régionale, nationale, européenne,...)	Type (génomique, diagnostique, thérapeutique, moléculaire, clinique ...)

Non

⁸ RCP : réunions de concertation pluridisciplinaire

Mission de recours

Nombre de patients dans la file active⁹ de l'ensemble des CRMR (coordonnateurs et constitutifs) et CRC du CRMR candidat en 2021 :

Nombre de consultations médicales¹⁰ réalisées par l'ensemble des CRMR (coordonnateurs et constitutifs) et CRC du CRMR candidat en 2021 :

Nombre de séjours en hospitalisation de jour réalisés par de l'ensemble des CRMR (coordonnateurs et constitutifs) et CRC du CRMR candidat en 2021 :

Nombre de séjours en hospitalisation complète réalisées par l'ensemble des CRMR (coordonnateurs et constitutifs) et CRC du CRMR candidat en 2021 :

L'ensemble des CRMR (coordonnateurs et constitutifs) et CRC du CRMR candidat a-t-il des prescriptions initiales de médicaments désignés comme orphelins entre 2017 et 2022 ?

- Oui
- Non

L'ensemble des CRMR (coordonnateurs et constitutifs) et CRC du CRMR candidat prescrit-il régulièrement des médicaments hors AMM¹¹ ?

- Oui
- Non

L'ensemble des CRMR (coordonnateurs et constitutifs) et CRC du CRMR candidat a-t-il mené entre 2017 et 2022 des programmes d'éducation thérapeutique autorisés par l'ARS ?

- Oui
- Non

⁹ La file active correspond au nombre de patients distincts, diagnostiqués ou non, vus dans le centre au cours de l'année et en rapport avec le domaine d'expertise du centre (sont incluses les téléconsultations).

¹⁰ Les téléconsultations sont à inclure dans les consultations médicales

¹¹ AMM : autorisation de mise sur le marché

L'ensemble des CRMR (coordonnateurs et constitutifs) et CRC du CRMR candidat organise-t-il des consultations avancées¹² ?

- Oui
- Non

L'ensemble des CRMR (coordonnateurs et constitutifs) et CRC du CRMR candidat organise-t-il une prise en charge particulière pour les patients des territoires ultramarins ?

- Oui
- Non

Mission de recherche

Nombre de projets de recherche financés, national, européen ou international dont un membre de l'équipe est investigateur principal pour l'ensemble des CRMR (coordonnateurs et constitutifs) et CRC du CRMR candidat entre 2017 et 2022 :

Nombre de publications de l'ensemble des CRMR (coordonnateurs et constitutifs) et CRC du CRMR candidat en lien avec la(les) maladie(s) rare(s) concernée(s) avec un membre de l'équipe en premier ou dernier auteur entre 2017 et 2022 :

Nombre de points SIGAPS cumulés entre 2017 et 2022 par l'ensemble des CRMR (coordonnateurs et constitutifs) et CRC du CRMR candidat :

Nombre de points SIGREC cumulés entre 2017 et 2022 par l'ensemble des CRMR (coordonnateurs et constitutifs) et CRC du CRMR candidat :

¹² Consultation réalisée par un membre du CRMR dans un autre établissement de santé que celui de rattachement du CRMR.

Texte libre relatif à la recherche dans l'ensemble des CRMR (coordonnateurs et constitutifs) et CRC du CRMR candidat (ex. exposé des programmes de recherche) :

500 mots maximum

Mission d'enseignement et de formation

Liste des diplômes universitaires (DU) ou diplômes interuniversitaires (DIU) mis en place par l'ensemble des CRMR (coordonnateurs et constitutifs) et CRC du CRMR candidat entre 2017 et 2022 :

Intitulé	Date de création	En cours en 2022	
		<input type="checkbox"/> Oui	<input type="checkbox"/> Non
		<input type="checkbox"/> Oui	<input type="checkbox"/> Non

Liste des formations entrant dans le cadre du développement professionnel continu (DPC) réalisées en 2021 par l'ensemble des CRMR (coordonnateurs et constitutifs) et CRC du CRMR candidat :

Liste des formations organisées à l'échelle européenne (ERN et autres) ou internationale :

Liste des formations ou manifestations organisées pour et avec les associations de malades :

Texte libre relatif à la candidature du CRMR en matière d'enseignement et de formation (développez les autres actions d'enseignement et de formation s'il y a lieu) :

500 mots maximum

*** Joindre un courrier motivé signé par la FSMR de rattachement émettant un avis sur les missions de coordination, de recherche, d'expertise, de recours, de formation et d'enseignement du CRMR.**

**GOVERNEMENT***Liberté
Égalité
Fraternité***ANNEXE 2 - VOLET DE PRESENTATION « CRMR COORDONNATEUR »**

NB : Pour garantir un haut niveau d'expertise et d'excellence dans la prise en charge des patients atteints de maladies rares en France, des seuils minimaux d'activité sont requis pour certaines missions. Ces missions sont marquées d'un astérisque *.

Nom du CRMR¹ candidat :

Nom du CRMR coordonnateur du CRMR candidat :

Ce CRMR était-il déjà labellisé comme coordonnateur en 2017 ?

- Oui
- Non

¹ CRMR : centre de référence pour la prise en charge des maladies rares

Etablissement de santé siège du CRMR coordonnateur (ex. AP-HP. Université Paris Saclay ;
CHU Bordeaux) :

Le cas échéant, site hospitalier (ex. Bicêtre, Pellegrin) :

Adresse du site hospitalier du CRMR coordonnateur :

FINESS juridique :

FINESS géographique :

Directeur de l'établissement de santé ou le directeur de site pour l'AP-HP :

Courriel professionnel :

Téléphone :

Pôle de rattachement du CRMR coordonnateur :

Service de rattachement du CRMR coordonnateur :

Identification du CRMR coordonnateur comme unité fonctionnelle ou de gestion :

- Oui
 Non

Courriel du CRMR coordonnateur :

Téléphone du CRMR coordonnateur :

Horaires d'ouverture du CRMR coordonnateur :

Responsable médical du CRMR coordonnateur :

Courriel professionnel :

Téléphone:

Etes-vous titulaire ?

- Oui
 Non

Statut :

- PU-PH²
 PH³
 MCU-PH⁴
 Autre

Précisez :

Quotité de temps travaillée au sein de l'établissement :

- Temps plein
 Autre, précisez la quotité :

² PU-PH : professeur des universités – praticien hospitalier

³ PH : praticien hospitalier

⁴ MCU-PH : maître de conférences des universités-praticien hospitalier

Spécialité médicale exercée :

--

Exercez-vous au sein d'un autre établissement ?

- Oui
 Non

Si oui, précisez quel(s) établissement(s) :

--

Date de naissance du responsable médical : JJ/MM/AAAA

Départ prévu pendant la période de labellisation ?

- Oui
 Non

Si oui, pour quelle(s) raison(s) ?

--

Etes-vous candidat à un autre CRMR ?

- Oui, comme CRMR coordonnateur

Nom du CRMR :	FSMR de rattachement

- Oui, comme CRMR constitutif

Nom du CRMR :	FSMR de rattachement

- Oui, comme CRC⁵

Nom du CRMR :	FSMR de rattachement

- Oui, comme CCMR⁶

Nom du CRMR :	FSMR de rattachement

- Non

⁵ CRC : centres de ressources et de compétences

⁶ CCMR : centre de compétence maladies rares

Le CRMR coordonnateur est-il mixte dans la prise en charge à la fois d'enfants et d'adultes ?

- Oui

Si oui, indiquez un référent médical enfants ou adultes n'étant pas responsable médical du CRMR :

Référent médical	Spécialité médicale	Service de rattachement

- Non

Etes-vous membre d'un Réseau Européen de Référence (ERN)⁷ ?

- Oui, comme centre de référence (HcP) de cet ERN

Nom de l'ERN :

- Oui, comme membre associé à un consortium de cet ERN

Nom de l'ERN :

- Non

Collaborez-vous avec une unité de recherche labellisée (INSERM, CNRS...) ?

- Oui

Si oui, liste de ces unités de recherche :

Nom	Formalisation du partenariat

- Non

⁷ RER : réseau européen de référence – ERN : European Reference Network

Maladie rare ou groupe de maladies rares pris(e) en charge par le CRMR coordonnateur :

Liste détaillée des maladies rares prises en charge⁸, avec leur prévalence⁹ :

Maladie(s) rare(s)	Prévalence (X/100 000)

Nature du CRMR coordonnateur :

- Plutôt une unité de consultation
- Plutôt une unité d'hospitalisation de jour
- Plutôt une unité d'hospitalisation complète
- Autre

Précisez :

⁸ Si leur nombre est trop élevé, des regroupements sont possibles (20 lignes maximum).

⁹ Moins d'une personne sur 2 000 (50 / 100 000) en population générale selon la définition retenue en Europe dans le cadre de la législation sur le médicament orphelin.

Le CRMR coordonnateur a-t-il accès à :

Une unité d'hospitalisation de jour ?

Une unité d'hospitalisation complète ?

Un service d'urgences 7/7 et 24/24 ?

* Le CRMR coordonnateur assure-t-il une prise en charge de proximité 24h/24h et 7j/7j ?

Oui

Si oui, comment (gardes, astreintes...) et par qui (professionnels concernés) ?

Non

Si non, pourquoi ?

La prise en charge par le CRMR coordonnateur nécessite une équipe hospitalière avec des spécialités complémentaires (médicales, chirurgicales, obstétricales, médico-techniques, soins de suite et réadaptation ou non médicales). Sont-elles dans le même établissement de santé que le CRMR ?

Oui

Si oui, liste des spécialités actuellement disponibles (précisez les modalités de rattachement avec le CRMR coordonnateur : même site, même pôle, même service).

Spécialités médicales ou non médicales	Site hospitalier	Pôle (DMU pour l'AP-HP)	Service

Non

Si non, quelles sont les alternatives ? (établissements ou professionnels partenaires, formalisation)

Spécialités médicales ou non médicales	Nom de l'établissement et du site hospitalier, le cas échéant

Précisez les effectifs en équivalent temps (ETP) plein médicaux et non médicaux affectés au CRMR coordonnateur au 31 décembre 2021 :

Métier / statut	ETP PM (personnel médical)	ETP PNM (personnel non médical)

De nouveaux métiers seraient-ils nécessaires à la prise en charge au sein du CRMR coordonnateur ?

- Oui
 Non

Si oui, précisez le(s)quel(s) :

Précisez le pourcentage de frais de structure appliqué à la MIG maladies rares dédié au CRMR coordonnateur :

Avez-vous mis en place au sein du CRMR coordonnateur une valorisation de l'activité par la gradation des prises en charge ambulatoire¹⁰ ?

- Oui
- Non

Vous pouvez indiquer ici tout moyen autre qu'humain mobilisé autour du patient au bénéfice du CRMR coordonnateur (exemple : locaux, équipements...) :

500 mots maximum

¹⁰ [INSTRUCTION N° DGOS/R1/DSS/1A/2020/52 du 10 septembre 2020 relative à la gradation des prises en charge ambulatoires réalisées au sein des établissements de santé ayant des activités de médecine, chirurgie, obstétrique et odontologie ou ayant une activité d'hospitalisation à domicile.](#)

Mission de coordination

La mission de coordination relève essentiellement de la responsabilité du CRMR coordonnateur du CRMR candidat. Néanmoins, comme elle désigne un projet d'ensemble, elle est à renseigner dans la partie « Mission de coordination » du volet de présentation générale du CRMR candidat. Ceci pour les items suivants :

- La gouvernance du CRMR candidat ;
- Le plan d'actions du CRMR candidat ;
- Le rôle du CRMR candidat au sein de sa FSMR de rattachement.

Les items ci-dessous sont à renseigner de façon synthétique dans le volet de présentation générale du CRMR candidat et de façon détaillée dans le présent volet.

Organisation de la prise en charge médico-sociale (si concerné) :

Exemple : descriptif, nombre de personnes malades concernées, structures impliquées, organisation et outils mis en place par le CRMR coordonnateur pour accompagner les patients et/ou leurs aidants dans les démarches médico-sociales ou projets.

500 mots maximum

Organisation des soins ville-hôpital :

Exemple : descriptif, relation avec le médecin traitant, les soins infirmiers, les kinésithérapeutes...

500 mots maximum

Participation des associations de personnes malades :

Nom de l'association	Portée géographique (nationale, régionale, locale)	Modalités de participation de l'association (accompagnement, éducation à la santé, soutien psychologique, autre)	Modalités de diffusion de l'information auprès des associations par le CRMR coordonnateur

La présente candidature doit intégrer des documents illustrant cette collaboration avec les associations de patients. *

Mission d'expertise

Elaboration (ou participation à l'élaboration) de PNDS¹¹ par le CRMR coordonnateur entre 2017 et 2022 :

Titre	Date de publication

PNDS en cours d'élaboration (ou participation à l'élaboration) par le CRMR coordonnateur :

Titre

PNDS à réaliser ou à actualiser :

Titre	
	<input type="checkbox"/> A actualiser <input type="checkbox"/> A réaliser
	<input type="checkbox"/> A actualiser <input type="checkbox"/> A réaliser
	<input type="checkbox"/> A actualiser <input type="checkbox"/> A réaliser

Elaboration (ou participation à l'élaboration) de guides de bonnes pratiques nationaux, européens et internationaux par le CRMR coordonnateur entre 2017 et 2022 :

Titre	Date de publication

Guides de bonnes pratiques nationaux, européens et internationaux dont l'élaboration est en cours par le CRMR coordonnateur (ou à laquelle il participe) :

Titre

¹¹ PNDS : protocoles nationaux de diagnostic et de soins

Implication dans des groupes de travail nationaux, européens ou internationaux :

Titre	Echelle

Des actions de formation à la saisie des données dans BaMaRa sont-elles engagées par le CRMR coordonnateur ?

- Oui
- Non

* Confirmez-vous que la saisie par le CRMR coordonnateur du set de données minimal de la BNDMR est systématique ?¹²

- Oui

La saisie est-elle :

- Complète
- Partielle

- Non

Si non ou si partielle, pour quelle(s) raison(s) ?

* FSMR MUCO : Le CRMR renseigne-t-il chaque année les données du registre Mucoviscidose ?

- Oui
- Non

Si non, pourquoi ?

* FSMR MHEMO : Indiquez le nombre de visites dans le registre France Coag ?

¹² Les CRMR coordonnateurs ont l'obligation de renseigner le set minimal de données de la BNDMR, cf. NOTE D'INFORMATION INTERMINISTRIELLE N° DGOS/DIR/DGRI/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

FSMR FiISLAN : Le CRMCR coordonnateur renseigne-t-il chaque année les données du recueil de données complémentaires pour la SLA ?

- Oui
 Non

Si non, pourquoi ?

Participez-vous à l'observatoire du diagnostic¹³ ?

- Oui
 Non

Participez-vous à l'observatoire des traitements¹⁴ ?

- Oui
 Non

Participez-vous à la collecte des données dans des bases nationales et/ou internationales autres que la BNDMR?

- Oui
 Non

Si oui, indiquez le nom de la base de données (RADICO, base de données action 3.2 PNMR3, ...), la date de sa déclaration à la CNIL¹⁵ et précisez si elle comprend ou non des données sur les prescriptions de médicaments :

Nom de la base de données	Etablissements	Mode de financement	Date de déclaration	Données sur les médicaments prescrits	Maladies
				<input type="checkbox"/> Oui <input type="checkbox"/> Non	
				<input type="checkbox"/> Oui <input type="checkbox"/> Non	
				<input type="checkbox"/> Oui <input type="checkbox"/> Non	

¹³ Actions 1.4 et 1.7 du [PNMR 3](#)

¹⁴ [NOTE D'INFORMATION N° DGS/PP2/DGOS/2021/106 du 20 mai 2021 relative à la mise en place d'un observatoire des traitements au sein de chaque filière de santé maladies rares](#)

¹⁵ CNIL : commission nationale de l'informatique et des libertés

Précisez le nom du DPI¹⁶ utilisé par le CRMR coordonnateur ?

--

Le CRMR coordonnateur organise-t-il des RCP¹⁷ ?

Oui

Participants (regroupement par type de RCP)	Type (génomique, diagnostique, thérapeutique, moléculaire, clinique ...)	Portée (locale, régionale, nationale, européenne)

Année	Nombre de RCP locales ou régionales dont le centre est l'organisateur	Nombre de RCP nationales auxquelles le centre participe et donnant lieu à un compte rendu écrit et diffusé de RCP
2020		
2021		

Non

Si non, prévoyez-vous d'en organiser ?

Oui

Non

¹⁶ DPI : dossier patient informatisé

¹⁷ RCP : réunion de concertation pluridisciplinaire

Avez-vous une ou plusieurs préindication(s) d'accès au diagnostic génomique (SeqOIA, AURAGEN) dans le champ des maladies rares de votre CRMR ?

Oui

Si oui, précisez laquelle ou lesquelles :

Préindication

Non

Listez par préindications combien votre CRMR a prescrit de dossier en 2021 :

Préindication	Nombre de prescriptions en 2021

Coordonnez-vous une RCP génomique ?

Oui

Si oui, laquelle ou lesquelles :

--

Non

Mission de recours

* Nombre de patients dans la file active¹⁸ du CRMR coordonnateur :

2019	2020	2021	2022 (à titre indicatif et à date)
<input type="text"/>	<input type="text"/>	<input type="text"/>	<input type="text"/>

* Nombre de consultations médicales et d'hospitalisations de jour réalisées par le CRMR coordonnateur (somme des questions a, b et c) :

2019	2020	2021	2022 (à titre indicatif et à date)
<input type="text"/>	<input type="text"/>	<input type="text"/>	<input type="text"/>

a. Nombre de consultations médicales en présentiel¹⁹ réalisées par le CRMR coordonnateur :

2019	2020	2021	2022 (à titre indicatif et à date)
<input type="text"/>	<input type="text"/>	<input type="text"/>	<input type="text"/>

b. Nombre de téléconsultations réalisées par le CRMR coordonnateur :

2019	2020	2021	2022 (à titre indicatif et à date)
<input type="text"/>	<input type="text"/>	<input type="text"/>	<input type="text"/>

c. Nombre de séjours en hospitalisation de jour²⁰ réalisés par le CRMR coordonnateur :

2019	2020	2021	2022 (à titre indicatif et à date)
<input type="text"/>	<input type="text"/>	<input type="text"/>	<input type="text"/>

Nombre de séjours en hospitalisation complète²¹ réalisés par le CRMR coordonnateur :

2019	2020	2021	2022 (à titre indicatif et à date)
<input type="text"/>	<input type="text"/>	<input type="text"/>	<input type="text"/>

¹⁸ La file active correspond au nombre de patients distincts, diagnostiqués ou non, vus dans le centre au cours de l'année et en rapport avec le domaine d'expertise du centre (sont incluses les téléconsultations).

¹⁹ Sont à inclure les éventuelles consultations avancées.

²⁰ Il s'agit de comptabiliser le nombre de séjours d'hospitalisations de jours en lien avec la maladie rare réalisés au sein de la structure et/ou initiés par le centre au sein d'autres services de l'établissement.

²¹ Il s'agit de comptabiliser le nombre de séjours d'hospitalisations complètes en lien avec la maladie rare réalisés au sein de la structure et/ou initiés par le centre au sein d'autres services de l'établissement.

Nombre de consultations pluriprofessionnelles réalisées par le CRMR coordonnateur :

2019	2020	2021	2022 (à titre indicatif et à date)
[]	[]	[]	[]

Le CRMR coordonnateur organise-t-il des consultations avancées²² ?

Oui

Si oui, lieu et fréquence :

Lieu	Fréquence

Non

Nombre d'avis d'expertise rendus par le CRMR coordonnateur sur dossier médical (hors RCP) :

2019	2020	2021	2022 (à titre indicatif et à date)
[]	[]	[]	[]

Activité de télémédecine²³ :

Le CRMR coordonnateur effectue-t-il des actes de télé-expertise ²⁴ ?	<input type="checkbox"/> Oui	<input type="checkbox"/> Non
Si oui, la traçabilité des actes est-elle effective ?	<input type="checkbox"/> Oui	<input type="checkbox"/> Non
Combien d'actes de télé-expertise ont-ils été effectués en 2021 ?		

²² Consultation réalisée par un membre du CRMR dans un autre établissement de santé que celui de rattachement du CRMR.

²³ [Décret n° 2010-1929 du 19 octobre 2010 relatif à la télémédecine](#) et [décret n° 2021-707 du 3 juin 2021 relatif à la télésanté](#)

²⁴ La téléexpertise permet à un professionnel de santé de solliciter, à distance par messagerie ou tout autre outil sécurisé, l'avis d'un ou plusieurs professionnels de santé médicaux face à une situation médicale donnée (lecture de diagnostic, analyses, avis sur un traitement...). La question posée et la réponse apportée, hors présence du patient, n'interviennent pas forcément de manière simultanée.

Le CRMR coordonnateur effectue-t-il des actes de téléconsultation ²⁵ ?	<input type="checkbox"/> Oui	<input type="checkbox"/> Non
Si oui, la traçabilité des actes est-elle effective ?	<input type="checkbox"/> Oui	<input type="checkbox"/> Non
Combien d'actes de téléconsultation ont-ils été effectués en 2021 ?		

A titre indicatif, indiquez le pourcentage de patients de la file active hors-région :

XX%

Le CRMR coordonnateur réalise-t-il des prescriptions initiales de médicaments désignés comme orphelins ?

- Oui
- Non

Si oui, liste des médicaments désignés comme orphelins prescrits par le CRMR coordonnateur :

Le CRMR coordonnateur a-t-il recours à la prescription de médicaments hors-AMM²⁶ ?

- Oui
- Non

Si oui, liste des médicaments prescrits hors-AMM par le CRMR coordonnateur :

²⁵ La téléconsultation est une consultation à distance entre un professionnel médical et son patient via l'utilisation des technologies de l'information et de la communication. Il est recommandé par la HAS que les téléconsultations soient réalisées par vidéoconférence.

²⁶ AMM : autorisation de mise sur le marché

Programmes d'éducation thérapeutique présentés par le CRMR coordonnateur et autorisés par l'ARS entre 2017 et 2022 :

Nombre de programmes :

Titre	Nombre moyen de personnes malades intégrées dans programme

Le CRMR coordonnateur a-t-il des relations organisées avec les territoires ultramarins ?

Oui

Si oui, précisez :

300 mots maximum

Non

Mission de recherche

Investigations : recensement des projets de recherche nationaux, européens ou internationaux du CRMR coordonnateur du CRMR candidat²⁷ entre 2017 et 2022 :

* Projets de recherche financés, national, européen ou international dont un membre de l'équipe est investigateur principal :

Dimension territoriale du projet	<input type="checkbox"/> nationale <input type="checkbox"/> européenne <input type="checkbox"/> internationale
Titre complet du projet	
Nom de l'appel à projets dans lequel le projet a été financé	
Année du financement et durée estimée du projet	
Montant du financement attendu sur la durée du projet	
Nombre d'inclusions pendant la période couverte par l'enquête réalisées par le CRMR coordonnateur du CRMR candidat	
Nombre d'inclusions prévues à terme pour l'ensemble des centres participant au projet	
Nature de l'investigation	<input type="checkbox"/> Essai clinique <input type="checkbox"/> Essai thérapeutique <input type="checkbox"/> Recherche en Sciences Humaines et Sociales <input type="checkbox"/> Autre, précisez :

²⁷ Les projets à lister sont ceux qui, pendant la période couverte par l'enquête, se trouvaient dans la période comprise entre leur instruction ou mise en œuvre dans le CRMR coordonnateur, et le dernier suivi du dernier patient à inclure. Les projets à lister sont tous ceux qui se situent dans le champ des maladies rares pour lesquelles le CRMR coordonnateur est expert (DGOS, Fondations, RER/ERN...).

Autres projets de recherche financés, national, européen ou international dont un membre de l'équipe est responsable d'axe thématique ou investigateur associé :

Le CRMR coordonnateur est-il porteur du projet ?	<input type="checkbox"/> Oui <input type="checkbox"/> Non
Si non, indiquez le porteur du projet	
Place occupée par l'équipe médicale du CRMR coordonnateur	<input type="checkbox"/> Responsable d'axe thématique <input type="checkbox"/> Investigateur associé
Dimension territoriale du projet	<input type="checkbox"/> nationale <input type="checkbox"/> européenne <input type="checkbox"/> internationale
Titre complet du projet	
Nom de l'appel à projets dans lequel le projet a été financé	
Année du financement et durée estimée du projet	
Montant du financement attendu sur la durée du projet	
Nombre d'inclusions pendant la période couverte par l'enquête réalisées par le CRMR coordonnateur du CRMR candidat	
Nombre d'inclusions prévues à terme pour l'ensemble des centres participant au projet	
Nature de l'investigation	<input type="checkbox"/> Essai clinique <input type="checkbox"/> Essai thérapeutique <input type="checkbox"/> Recherche en Sciences Humaines et Sociales <input type="checkbox"/> Autre, précisez :

Nombre de points SIGREC du CRMR coordonnateur :

En 2021 :

Entre 2017 et 2022²⁸ :

Le CRMR a-t-il déposé des brevets entre 2017 et 2022 ?

Oui

Si oui, nombre de brevets déposés entre 2017 et 2022 :

Non

Publications : recensement des principales publications publiées entre 2017 et 2022²⁹ (au format Pubmed)

* Publications en lien avec les maladies rares du CRMR coordonnateur avec un membre de l'équipe en premier ou dernier auteur :

Publication (au format Pubmed)	Rang auteurs	Facteur d'impact	Score SIGAPS

Autres publications scientifiques d'intérêt de l'équipe entre 2017 et 2022 :

Publication (au format Pubmed)	Rang auteurs	Facteur d'impact	Score SIGAPS

Nombre de points SIGAPS du CRMR coordonnateur :

En 2021 :

Entre 2017 et 2022³⁰ :

²⁸ Il s'agit de la somme cumulée des points entre 2017 et 2022.

²⁹ Les publications à lister sont celles qui se situent dans le champ des maladies rares pour lesquelles le CRMR coordonnateur est expert et pour lesquelles un membre du CRMR coordonnateur est dans la liste des auteurs. Inscrire en gras les auteurs membres du CRMR coordonnateur.

³⁰ Il s'agit de la somme cumulée des points entre 2017 et 2022.

Exposé du ou des programme(s) de recherche du CRMR coordonnateur :

500 mots maximum

Mission d'enseignement et de formation

Le CRMR coordonnateur a-t-il mis en place des diplômes universitaires (DU) ou diplômes interuniversitaires (DIU) entre 2017 et 2022 ?

Oui

Si oui, précisez :

Intitulé	Date de création	En cours en 2022
		<input type="checkbox"/> Oui <input type="checkbox"/> Non
		<input type="checkbox"/> Oui <input type="checkbox"/> Non

Non

Formations entrant dans le cadre du développement professionnel continu (DPC) réalisées en 2021 par le CRMR coordonnateur :

Intitulé	Public concerné	Nombre d'heure/an

Le CRMR coordonnateur a-t-il accueilli des étudiants entre 2017 et 2022, en lien avec une unité de recherche ?

Oui

Si oui, indiquez le nombre d'étudiants accueillis par niveau :

Etudiants en master

Etudiants en doctorat

Etudiants en post-doctorat

Non

Le CRMR coordonnateur a-t-il publié du contenu pédagogique (ouvrages de référence, mise à disposition de ressources en ligne, ...) entre 2017 et 2022 ?

Oui

Si oui, précisez :

Intitulé	Date de publication	Type/nature de la publication

Non

Le CRMR coordonnateur a-t-il organisé des congrès nationaux, européens ou internationaux entre 2017 et 2022 ?

Oui

Si oui, précisez :

Congrès	Titre	Année	Lieu	Acte
Congrès national				
Congrès européen				
Congrès international				

Non

Le CRMR coordonnateur du CRMR candidat a-t-il réalisé des communications entre 2017 et 2022 ?

Oui

Si oui, précisez :

Titre de la conférence	Année	Lieu	Qualité de l'intervenant	Portée
				<input type="checkbox"/> nationale <input type="checkbox"/> internationale
				<input type="checkbox"/> nationale <input type="checkbox"/> internationale
				<input type="checkbox"/> nationale <input type="checkbox"/> internationale

Non

Texte libre relatif à la candidature du CRMR coordonnateur (le cas échéant, développez les autres actions d'enseignement et de formation, par exemple à destination des associations) :

500 mots maximum

*** Joindre des courriers détaillant l'avis et l'implication :**

- **Du directeur de l'établissement de santé siège du CRMR coordonnateur du CRMR candidat cosigné avec le président de CME, le chef de pôle et le chef de service ;**
- **Du responsable médical du centre candidat ;**
- **Des associations de patients.**

**GOUVERNEMENT***Liberté
Égalité
Fraternité***ANNEXE 3 - VOLET DE PRESENTATION « CRMR CONSTITUTIF »**

NB : Pour garantir un haut niveau d'expertise et d'excellence dans la prise en charge des patients atteints de maladies rares en France, des seuils minimaux d'activité sont requis pour certaines missions. Ces missions sont marquées d'un astérisque ^{*}.

Nom du CRMR¹ candidat :

Nom du CRMR constitutif du CRMR candidat :

Ce CRMR était-il déjà labellisé comme constitutif en 2017 ?

- Oui
- Non

¹ CRMR : centre de référence pour la prise en charge des maladies rares

Etablissement de santé siège du CRMR constitutif (ex. AP-HP. Université Paris Saclay ; CHU Bordeaux) :

Le cas échéant, site hospitalier (ex. Bicêtre, Pellegrin) :

Adresse du site hospitalier du CRMR constitutif :

Finess juridique :

Finess géographique :

Directeur de l'établissement de santé ou le directeur de site pour l'AP-HP :

Courriel professionnel :

Téléphone :

Pôle de rattachement du CRMR constitutif :

Service de rattachement du CRMR constitutif :

Identification du CRMR constitutif comme unité fonctionnelle ou de gestion :

- Oui
 Non

Courriel du CRMR constitutif :

Téléphone du CRMR constitutif :

Horaires d'ouverture du CRMR constitutif :

Responsable médical du CRMR constitutif :

Courriel professionnel :

Téléphone :

Etes-vous titulaire ?

- Oui
 Non

Statut :

- PU-PH²
 PH³
 MCU-PH⁴
 Autre

Précisez :

Quotité de temps travaillée au sein de l'établissement :

- Temps plein
 Autre, précisez la quotité :

² PU-PH : professeur des universités – praticien hospitalier

³ PH : praticien hospitalier

⁴ MCU-PH : maître de conférences des universités-praticien hospitalier

Spécialité médicale exercée :

--

Exercez-vous au sein d'un autre établissement ?

- Oui
 Non

Si oui, précisez quel(s) établissement(s) :

--

Date de naissance du responsable médical :

JJ/MM/AAAA

Départ prévu pendant la période de labellisation ?

- Oui
 Non

Si oui, pour quelle(s) raison(s) ?

--

Etes-vous candidat à un autre CRMR ?

- Oui, comme CRMR coordonnateur

Nom du CRMR :	FSMR de rattachement

- Oui, comme CRMR constitutif

Nom du CRMR :	FSMR de rattachement

- Oui, comme CRC⁵

Nom du CRMR :	FSMR de rattachement

- Oui, comme CCMR⁶

Nom du CRMR :	FSMR de rattachement

- Non

⁵ CRC : centres de ressources et de compétences

⁶ CCMR : centre de compétence maladies rares

Le CRMR constitutif est-il mixte dans la prise en charge à la fois d'enfants et d'adultes ?

- Oui

Si oui, indiquez un référent médical enfants ou adultes n'étant pas responsable médical du CRMR :

Référent médical	Spécialité médicale	Service de rattachement

- Non

Etes-vous membre d'un Réseau Européen de Référence (ERN)⁷ ?

- Oui, comme centre de référence (HcP) de cet ERN

Nom de l'ERN :

- Oui, comme membre associé à un consortium de cet ERN

Nom de l'ERN :

- Non

Collaborez-vous avec une unité de recherche labellisée (INSERM, CNRS...) ?

- Oui

Si oui, liste de ces unités de recherche :

Nom	Formalisation du partenariat

- Non

⁷ RER : réseau européen de référence – ERN : European Reference Network

Le CRMR constitutif a-t-il accès à :

Une unité d'hospitalisation de jour ?

Une unité d'hospitalisation complète ?

Une service d'urgences 7/7 et 24/24

* Le CRMR constitutif assure-t-il une prise en charge de proximité 24h/24h et 7j/7j ?

Oui

Si oui, comment (gardes, astreintes...) et par qui (professionnels concernés) ?

Non

Si non, pourquoi ?

La prise en charge par le CRMR constitutif nécessite une équipe hospitalière avec des spécialités complémentaires (médicales, chirurgicales, obstétricales, médico-techniques, soins de suite et réadaptation ou non médicales). Sont-elles dans le même établissement de santé que le CRMR ?

Oui

Si oui, liste des spécialités actuellement disponibles (précisez les modalités de rattachement avec le CRMR constitutif : même site, même pôle, même service) :

Spécialités médicales ou non médicales	Site hospitalier	Pôle (DMU pour l'AP-HP)	Service

Non

Si non, quelles sont les alternatives ? (établissements ou professionnels partenaires, formalisation)

Spécialités médicales ou non médicales	Nom de l'établissement et du site hospitalier, le cas échéant

Précisez les effectifs en équivalent temps plein (ETP) médicaux et non médicaux affectés au CRMR constitutif au 31 décembre 2021 :

Métier / statut	ETP PM (personnel médical)	ETP PNM (personnel non médical)

De nouveaux métiers seraient-ils nécessaires à la prise en charge au sein du CRMR constitutif ?

- Oui
 Non

Si oui, précisez le(s)quel(s) :

Précisez le pourcentage de frais de structure appliquée à la MIG maladies rares dédié au CRMR constitutif :

XX%

Avez-vous mis en place au sein du CRMR constitutif une valorisation de l'activité par la gradation des prises en charge ambulatoire¹⁰ ?

- Oui
- Non

Vous pouvez indiquer ici tout moyen autre qu'humain mobilisé autour du patient au bénéfice du CRMR constitutif (exemple : locaux, équipements...) :

500 mots maximum

¹⁰ [INSTRUCTION N° DGOS/R1/DSS/1A/2020/52 du 10 septembre 2020 relative à la gradation des prises en charge ambulatoires réalisées au sein des établissements de santé ayant des activités de médecine, chirurgie, obstétrique et odontologie ou ayant une activité d'hospitalisation à domicile.](#)

Mission de coordination

La mission de coordination relève essentiellement de la responsabilité du CRMR coordonnateur du CRMR candidat. Néanmoins, les items ci-dessous sont à renseigner également par un CRMR constitutif candidat.

Organisation de la prise en charge médico-sociale (si concerné) :

Exemple : descriptif, nombre de personnes malades concernées, structures impliquées, organisation et outils mis en place par le CRMR constitutif pour accompagner les patients et/ou leurs aidants dans les démarches médico-sociales ou projets.

500 mots maximum

Organisation des soins ville-hôpital :

Exemple : descriptif, relation avec le médecin traitant, les soins infirmiers, les kinésithérapeutes...

500 mots maximum

Participation des associations de personnes malades :

Nom de l'association	Portée géographique (nationale, régionale, locale)	Modalités de participation de l'association (accompagnement, éducation à la santé, soutien psychologique, autre)	Modalités de diffusion de l'information auprès des associations par le CRMR constitutif

La présente candidature doit intégrer des documents illustrant cette collaboration avec les associations de patients.*

Mission d'expertise

Elaboration (ou participation à l'élaboration) de PNDS¹¹ par le CRMR constitutif entre 2017 et 2022 :

Titre	Date de publication

PNDS en cours d'élaboration (ou participation à l'élaboration) par le CRMR constitutif :

Titre

PNDS à réaliser ou à actualiser :

Titre	
	<input type="checkbox"/> A actualiser <input type="checkbox"/> A réaliser
	<input type="checkbox"/> A actualiser <input type="checkbox"/> A réaliser
	<input type="checkbox"/> A actualiser <input type="checkbox"/> A réaliser

Elaboration (ou participation à l'élaboration) de guides de bonnes pratiques nationaux, européens et internationaux par le CRMR constitutif entre 2017 et 2022 :

Titre	Date de publication

Guides de bonnes pratiques nationaux, européens et internationaux dont l'élaboration est en cours par le CRMR constitutif (ou à laquelle il participe) :

Titre

¹¹ PNDS : protocoles nationaux de diagnostic et de soins

Implication dans des groupes de travail nationaux, européens ou internationaux :

Titre	Echelle

Des actions de formation à la saisie des données dans BaMaRa sont-elles engagées par le CRMR constitutif ?

- Oui
 Non

* Confirmez-vous que la saisie par le CRMR constitutif du set de données minimal de la BNDMR est systématique ?¹²

- Oui

La saisie est-elle :

- Complète
 Partielle
 Non

Si non ou si partielle, pour quelle(s) raison(s) ?

* FSMR MUCO : Le CRMR renseigne-t-il chaque année les données du registre Mucoviscidose ?

- Oui
 Non

Si non, pourquoi ?

* FSMR MHEMO : Indiquez le nombre de visites dans le registre France Coag ?

¹² Les CRMR constitutifs ont l'obligation de renseigner le set minimal de données de la BNDMR, cf. NOTE D'INFORMATION INTERMINISTRIELLE N° DGOS/DIR/DGRI/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.

FSMR FiISLAN : Le CRMR constitutif renseigne-t-il chaque année les données du recueil de données complémentaires pour la SLA ?

- Oui
 Non

Si non, pourquoi ?

Participez-vous à l'observatoire du diagnostic¹³ ?

- Oui
 Non

Participez-vous à l'observatoire des traitements¹⁴ ?

- Oui
 Non

Participez-vous à la collecte des données dans des bases nationales et/ou internationales autres que la BNDMR ?

- Oui
 Non

Si oui, indiquez le nom de la base de données (RADICO, base de données action 3.2 PNMR3, ...), la date de sa déclaration à la CNIL¹⁵ et précisez si elle comprend ou non des données sur les prescriptions de médicaments :

Nom de la base de données	Etablissements	Mode de financement	Date de déclaration	Données sur les médicaments prescrits	Maladies
				<input type="checkbox"/> Oui <input type="checkbox"/> Non	
				<input type="checkbox"/> Oui <input type="checkbox"/> Non	
				<input type="checkbox"/> Oui <input type="checkbox"/> Non	

¹³ Actions 1.4 et 1.7 du [PNMR 3](#)

¹⁴ [NOTE D'INFORMATION N° DGS/PP2/DGOS/2021/106 du 20 mai 2021 relative à la mise en place d'un observatoire des traitements au sein de chaque filière de santé maladies rares](#)

¹⁵ CNIL : commission nationale de l'informatique et des libertés

Précisez le nom du DPI¹⁶ utilisé par le CRMR constitutif ?

--

Le CRMR constitutif organise-t-il des RCP¹⁷ ?

Oui

Participants (regroupement par type de RCP)	Nombre de RCP organisées au cours de l'année 2021	Type (génomique, diagnostique, thérapeutique, moléculaire, clinique...)	Portée (locale, régionale, nationale, européenne)

Année	Nombre de RCP locales ou régionales dont le centre est l'organisateur	Nombre de RCP nationales auxquelles le centre participe et donnant lieu à un compte rendu écrit et diffusé de RCP
2020		
2021		

Non

Si non, prévoyez-vous d'en organiser ?

Oui

Non

¹⁶ DPI : dossier patient informatisé

¹⁷ RCP : réunion de concertation pluridisciplinaire

Avez-vous une ou plusieurs préindication(s) d'accès au diagnostic génomique (SeqOIA, AURAGEN) dans le champ des maladies rares de votre CRMR ?

Oui

Si oui, précisez laquelle ou lesquelles :

Préindication

Non

Listez par préindications combien votre CRMR a prescrit de dossier en 2021 :

Préindication	Nombre de prescriptions en 2021

Coordonnez-vous une RCP génomique ?

Oui

Si oui, laquelle ou lesquelles :

--

Non

Mission de recours

* Nombre de patients dans la file active¹⁸ du CRMR constitutif :

2019	2020	2021	2022 (à titre indicatif et à date)
<input type="text"/>	<input type="text"/>	<input type="text"/>	<input type="text"/>

* Nombre de consultations médicales et hospitalisations de jour réalisées par le CRMR constitutif (somme des questions a, b et c) :

2019	2020	2021	2022 (à titre indicatif et à date)
<input type="text"/>	<input type="text"/>	<input type="text"/>	<input type="text"/>

a. Nombre de consultations médicales en présentiel¹⁹ réalisées par le CRMR constitutif :

2019	2020	2021	2022 (à titre indicatif et à date)
<input type="text"/>	<input type="text"/>	<input type="text"/>	<input type="text"/>

b. Nombre de téléconsultations réalisées par le CRMR constitutif :

2019	2020	2021	2022 (à titre indicatif et à date)
<input type="text"/>	<input type="text"/>	<input type="text"/>	<input type="text"/>

c. Nombre de séjours en hospitalisation de jour²⁰ réalisés par le CRMR constitutif :

2019	2020	2021	2022 (à titre indicatif et à date)
<input type="text"/>	<input type="text"/>	<input type="text"/>	<input type="text"/>

Nombre de séjours en hospitalisation complète²¹ réalisées par le CRMR constitutif :

2019	2020	2021	2022 (à titre indicatif et à date)
<input type="text"/>	<input type="text"/>	<input type="text"/>	<input type="text"/>

¹⁸ La file active correspond au nombre de patients distincts, diagnostiqués ou non, vus dans le centre au cours de l'année et en rapport avec le domaine d'expertise du centre (sont incluses les téléconsultations).

¹⁹ Sont à inclure les éventuelles consultations avancées.

²⁰ Il s'agit de comptabiliser le nombre de séjours d'hospitalisations de jours en lien avec la maladie rare réalisés au sein de la structure et/ou initiés par le centre au sein d'autres services de l'établissement.

²¹ Il s'agit de comptabiliser le nombre de séjours d'hospitalisations complètes en lien avec la maladie rare réalisés au sein de la structure et/ou initiés par le centre au sein d'autres services de l'établissement.

Nombre de consultations pluriprofessionnelles réalisées par le CRMR constitutif :

2019	2020	2021	2022 (à titre indicatif et à date)
[]	[]	[]	[]

Le CRMR constitutif organise-t-il des consultations avancées²² ?

Oui

Si oui, lieu et fréquence :

Lieu	Fréquence

Non

Nombre d'avis d'expertise rendus par le CRMR constitutif sur dossier médical (hors RCP) :

2019	2020	2021	2022 (à titre indicatif et à date)
[]	[]	[]	[]

Activité de télémédecine²³ :

Le CRMR constitutif effectue-t-il des actes de télé-expertise ²⁴ ?	<input type="checkbox"/> Oui	<input type="checkbox"/> Non
Si oui, la traçabilité des actes est-elle effective ?	<input type="checkbox"/> Oui	<input type="checkbox"/> Non
Combien d'actes de télé-expertise ont-ils été effectués en 2021 ?		

²² Consultation réalisée par un membre du CRMR dans un autre établissement de santé que celui de rattachement du CRMR.

²³ [Décret n° 2010-1929 du 19 octobre 2010 relatif à la télémédecine](#) et [décret n° 2021-707 du 3 juin 2021 relatif à la télésanté](#)

²⁴ La téléexpertise permet à un professionnel de santé de solliciter, à distance par messagerie ou tout autre outil sécurisé, l'avis d'un ou plusieurs professionnels de santé médicaux face à une situation médicale donnée (lecture de diagnostic, analyses, avis sur un traitement...). La question posée et la réponse apportée, hors présence du patient, n'interviennent pas forcément de manière simultanée.

Le CRMR constitutif effectue-t-il des actes de téléconsultation ²⁵ ?	<input type="checkbox"/> Oui	<input type="checkbox"/> Non
Si oui, la traçabilité des actes est-elle effective ?	<input type="checkbox"/> Oui	<input type="checkbox"/> Non
Combien d'actes de téléconsultation ont-ils été effectués en 2021 ?		

A titre indicatif, pourcentage de patients de la file active hors-région :

XX%

Le CRMR constitutif réalise-t-il des prescriptions initiales de médicaments désignés comme orphelins ?

- Oui
- Non

Si oui, liste des médicaments désignés comme orphelins prescrits par le CRMR constitutif :

Le CRMR constitutif a-t-il recours à la prescription de médicaments hors-AMM²⁶

- Oui
- Non

Si oui, liste des médicaments prescrits hors-AMM par le CRMR constitutif :

²⁵ La téléconsultation est une consultation à distance entre un professionnel médical et son patient via l'utilisation des technologies de l'information et de la communication. Il est recommandé par la HAS que les téléconsultations soient réalisées par vidéo-transmission.

²⁶ AMM : autorisation de mise sur le marché

Programmes d'éducation thérapeutique présentés par le CRMR constitutif et autorisés par l'ARS entre 2017 et 2022 :

Nombre de programmes :

Titre	Nombre moyen de personnes malades intégrées dans programme

Le CRMR constitutif a-t-il des relations organisées avec les territoires ultramarins ?

Oui

Si oui, précisez :

300 mots maximum

Non

Mission de recherche

Investigations : recensement des projets de recherche nationaux, européens ou internationaux du CRMR constitutif du CRMR candidat²⁷ entre 2017 et 2022 :

* Projets de recherche financés, national, européen ou international dont un membre de l'équipe est investigateur principal :

Dimension territoriale du projet	<input type="checkbox"/> nationale <input type="checkbox"/> européenne <input type="checkbox"/> internationale
Titre complet du projet	
Nom de l'appel à projets dans lequel le projet a été financé	
Année du financement et durée estimée du projet	
Montant du financement attendu sur la durée du projet	
Nombre d'inclusions pendant la période couverte par l'enquête réalisées par le CRMR constitutif du CRMR candidat	
Nombre d'inclusions prévues à terme pour l'ensemble des centres participant au projet	
Nature de l'investigation	<input type="checkbox"/> Essai clinique <input type="checkbox"/> Essai thérapeutique <input type="checkbox"/> Recherche en Sciences Humaines et Sociales <input type="checkbox"/> Autre, précisez :

²⁷ Les projets à lister sont ceux qui, pendant la période couverte par l'enquête, se trouvaient dans la période comprise entre leur instruction ou mise en œuvre dans le CRMR constitutif, et le dernier suivi du dernier patient à inclure. Les projets à lister sont tous ceux qui se situent dans le champ des maladies rares pour lesquelles le CRMR constitutif est expert (DGOS, Fondations, RER/ERN...).

Autres projets de recherche financés, national, européen ou international dont un membre de l'équipe est responsable d'axe thématique ou investigateur associé :

Le CRMR constitutif est-il porteur du projet ?	<input type="checkbox"/> Oui <input type="checkbox"/> Non
Si non, indiquez le porteur du projet	
Place occupée par l'équipe médicale du CRMR constitutif	<input type="checkbox"/> Responsable d'axe thématique <input type="checkbox"/> Investigateur associé
Dimension territoriale du projet	<input type="checkbox"/> nationale <input type="checkbox"/> européenne <input type="checkbox"/> internationale
Titre complet du projet	
Nom de l'appel à projets dans lequel le projet a été financé	
Année du financement et durée estimée du projet	
Montant du financement attendu sur la durée du projet	
Nombre d'inclusions pendant la période couverte par l'enquête réalisées par le CRMR constitutif du CRMR candidat	
Nombre d'inclusions prévues à terme pour l'ensemble des centres participant au projet	
Nature de l'investigation	<input type="checkbox"/> Essai clinique <input type="checkbox"/> Essai thérapeutique <input type="checkbox"/> Recherche en Sciences Humaines et Sociales <input type="checkbox"/> Autre, précisez :

Nombre de points SIGREC du CRMR constitutif :

En 2021 :

Entre 2017 et 2022²⁸ :

Le CRMR a-t-il déposé des brevets entre 2017 et 2022 ?

Oui

Si oui, nombre de brevets déposés entre 2017 et 2022 :

Non

Publications : recensement des principales publications publiées entre 2017 et 2022²⁹ (au format Pubmed)

* Publications en lien avec les maladies rares du CRMR constitutif avec un membre de l'équipe en premier ou dernier auteur :

Publication (au format Pubmed)	Rang auteurs	Facteur d'impact	Score SIGAPS

Autres publications scientifiques d'intérêt de l'équipe entre 2017 et 2022 :

Publication (au format Pubmed)	Rang auteurs	Facteur d'impact	Score SIGAPS

Nombre de points SIGAPS du CRMR constitutif :

En 2021 :

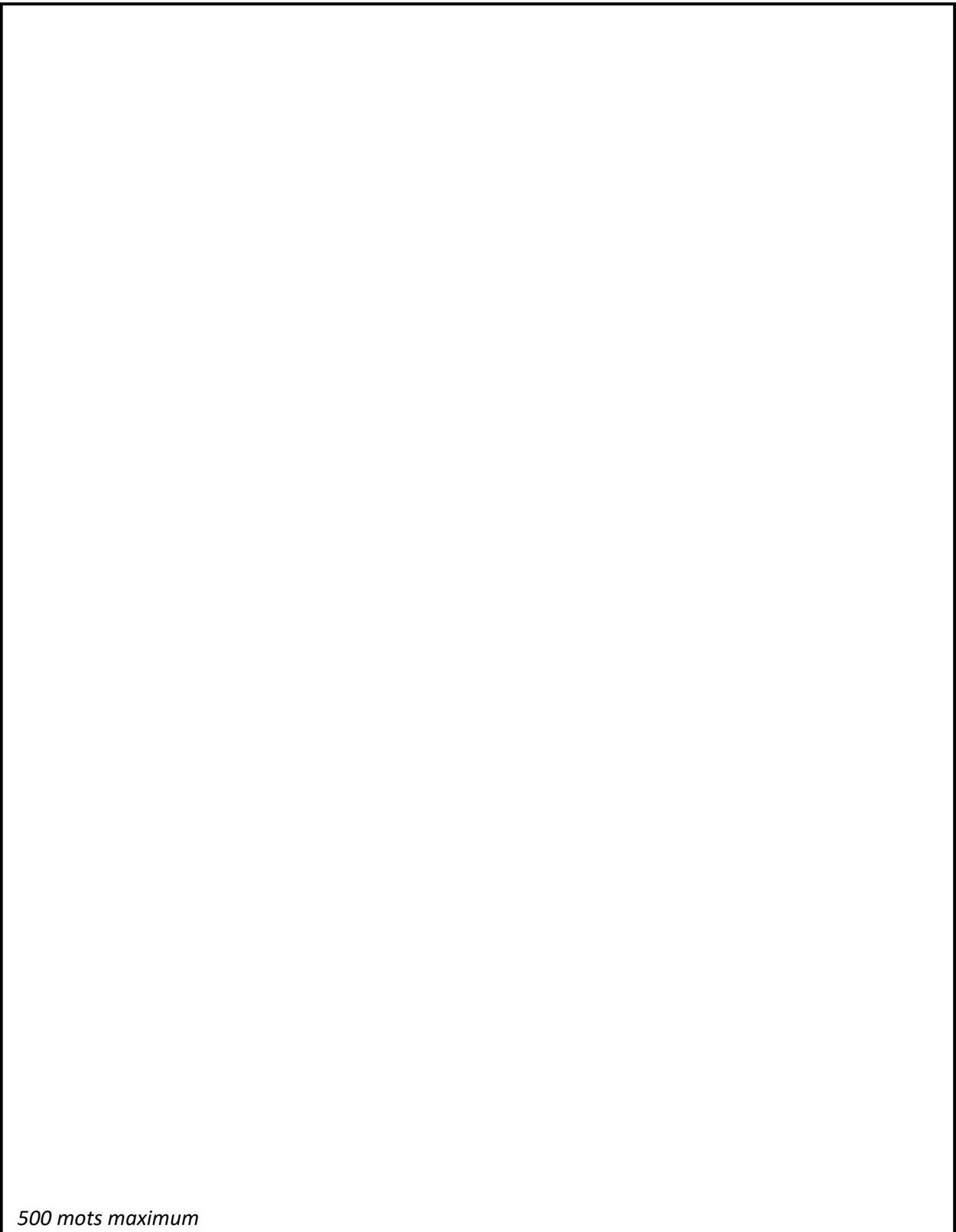
Entre 2017 et 2022³⁰ :

²⁸ Il s'agit de la somme cumulée des points entre 2017 et 2022.

²⁹ Les publications à lister sont celles qui se situent dans le champ des maladies rares pour lesquelles le CRMR constitutif est expert et pour lesquelles un membre du CRMR constitutif est dans la liste des auteurs. Inscrire en gras les auteurs membres du CRMR constitutif.

³⁰ Il s'agit de la somme cumulée des points entre 2017 et 2022 (quatre dernières années pleines).

Exposé du ou des programme(s) de recherche du CRMR constitutif :



500 mots maximum

Mission d'enseignement et de formation

Le CRMR constitutif a-t-il mis en place des diplômes universitaires (DU) ou diplômes interuniversitaires (DIU) entre 2017 et 2022 ?

Oui

Si oui, précisez :

Intitulé	Date de création	En cours en 2022
		<input type="checkbox"/> Oui <input type="checkbox"/> Non
		<input type="checkbox"/> Oui <input type="checkbox"/> Non

Non

Formations entrant dans le cadre du développement professionnel continu (DPC) réalisées en 2021 par le CRMR constitutif :

Intitulé	Public concerné	Nombre d'heure/an

Le CRMR constitutif a-t-il accueilli des étudiants entre 2017 et 2022, en lien avec une unité de recherche ?

Oui

Si oui, indiquez le nombre d'étudiants accueillis par niveau :

Etudiants en master

Etudiants en doctorat

Etudiants en post-doctorat

Non

Le CRMR constitutif a-t-il publié du contenu pédagogique (ouvrages de référence, mise à disposition de ressources en ligne, ...) entre 2017 et 2022 ?

Oui

Si oui, précisez :

Intitulé	Date de publication	Type/nature de la publication

Non

Le CRMR constitutif a-t-il organisé des congrès nationaux, européens ou internationaux entre 2017 et 2022 ?

Oui

Si oui, précisez :

Congrès	Titre	Année	Lieu	Acte
Congrès national				
Congrès européen				
Congrès international				

Non

Le CRMR constitutif du CRMR candidat a-t-il réalisé des communications entre 2017 et 2022 ?

Oui

Si oui, précisez :

Titre de la conférence	Année	Lieu	Qualité de l'intervenant	Portée
				<input type="checkbox"/> nationale <input type="checkbox"/> internationale
				<input type="checkbox"/> nationale <input type="checkbox"/> internationale
				<input type="checkbox"/> nationale <input type="checkbox"/> internationale

Non

Texte libre relatif à la candidature du CRMR constitutif (le cas échéant, développez les autres actions d'enseignement et de formation, par exemple à destination des associations) :

500 mots maximum

*** Joindre des courriers détaillant l'avis et l'implication :**

- **Du directeur de l'établissement de santé siège du CRMR constitutif du CRMR candidat cosigné avec le président de CME, le chef de pôle et le chef de service ;**
- **Du responsable médical du centre candidat ;**
- **Des associations de patients**

**GOVERNEMENT***Liberté
Égalité
Fraternité***ANNEXE 4 - VOLET DE PRESENTATION « CRC¹ »**

NB : Pour garantir un haut niveau d'expertise et d'excellence dans la prise en charge des patients atteints de maladies rares en France, des seuils minimaux d'activité sont requis pour certaines missions. Ces missions sont marquées d'un astérisque *.

Nom du CRMR² candidat :

Nom du CRC candidat :

Ce CRC était-il déjà labellisé en 2017 ?

- Oui
- Non

¹ CRC : centre de ressources et compétences

² CRMR : centre de référence pour la prise en charge des maladies rares

Etablissement de santé siège du CRC (ex. AP-HP. Université Paris Saclay ; CHU Bordeaux) :

Le cas échéant, site hospitalier (ex. Bicêtre, Pellegrin) :

Adresse du site hospitalier :

FINESS juridique :

FINESS géographique :

Directeur de l'établissement de santé ou le directeur de site pour l'AP-HP :

Courriel professionnel :

Téléphone :

Pôle de rattachement du CRC :

Service de rattachement du CRC :

Identification du CRC comme unité fonctionnelle ou de gestion :

- Oui
- Non

Courriel du CRC :

Téléphone du CRC :

Horaires d'ouverture du CRC :

Responsable médical du CRC :

Courriel professionnel :

Téléphone:

Etes-vous titulaire ?

- Oui
 Non

Statut :

- PU-PH³
 PH⁴
 MCU-PH⁵
 Autre

Précisez :

Quotité de temps travaillée au sein de l'établissement :

- Temps plein
 Autre, précisez la quotité :

Spécialité médicale exercée :

³ PU-PH : professeur des universités – praticien hospitalier

⁴ PH : praticien hospitalier

⁵ MCU-PH : maître de conférences des universités-praticien hospitalier

Exercez-vous au sein d'un autre établissement ?

- Oui
 Non

Si oui, précisez quel(s) établissement(s) :

--

Date de naissance du responsable médical :

JJ/MM/AAAA

Départ prévu pendant la période de labellisation ?

- Oui
 Non

Si oui, pour quelle(s) raison(s) ?

--

Etes-vous candidat à un autre CRMR ?

- Oui, comme CRMR coordonnateur

Nom du CRMR :	FSMR de rattachement

- Oui, comme CRMR constitutif

Nom du CRMR :	FSMR de rattachement

- Oui, comme CRC⁶

Nom du CRMR :	FSMR de rattachement

- Oui, comme CCMR⁷

Nom du CRMR :	FSMR de rattachement

- Non

Le CRC est-il mixte dans la prise en charge à la fois d'enfants et d'adultes ?

- Oui

⁶ CRC : centres de ressources et de compétences

⁷ CCMR : centre de compétence maladies rares

Si oui, indiquez un référent médical enfants ou adultes n'étant pas responsable médical du CRC :

Référent médical	Spécialité médicale	Service de rattachement

Non

Etes-vous membre d'un Réseau Européen de Référence (ERN) ⁸ ?

Oui, comme centre de référence (HcP) de cet ERN

Nom de l'ERN :

Oui, comme membre associé à un consortium de cet ERN

Nom de l'ERN :

Non

Collaborez-vous avec une unité de recherche labellisée (INSERM, CNRS...) ?

Oui

Si oui, liste de ces unités de recherche :

Nom	Formalisation du partenariat

Non

⁸ RER : réseau européen de référence – ERN : European Reference Network

Le CRC a-t-il accès à :

Une unité d'hospitalisation de jour ?

Une unité d'hospitalisation complète ?

Une service d'urgences 7/7 et 24/24

* Le CRC assure-t-il une prise en charge de proximité 24h/24h et 7j/7j ?

Oui

Si oui, comment (gardes, astreintes...) et par qui (professionnels concernés) ?

Non

Si non, pourquoi ?

La prise en charge par le CRC constitutif nécessite une équipe hospitalière avec des spécialités complémentaires (médicales, chirurgicales, obstétricales, médico-techniques, soins de suite et réadaptation ou non médicales). Sont-elles dans le même établissement de santé que le CRC ?

Oui

Si oui, liste des spécialités actuellement disponibles (précisez les modalités de rattachement avec le CRC : même site, même pôle, même service) :

Spécialités médicales ou non médicales	Site hospitalier	Pôle (DMU pour l'AP-HP)	Service

Non

Si non, quelles sont les alternatives ? (établissements ou professionnels partenaires, formalisation)

Spécialités médicales ou non médicales	Nom de l'établissement et du site hospitalier, le cas échéant

Précisez les effectifs en équivalent temps plein (ETP) médicaux et non médicaux affectés au CRC au 31 décembre 2021 :

Métier / statut	ETP PM (personnel médical)	ETP PNM (personnel non médical)

De nouveaux métiers seraient-ils nécessaires à la prise en charge au sein du CRC ?

- Oui
- Non

Si oui, précisez le(s)quel(s) :

Précisez le pourcentage de frais de structure appliquée à la MIG maladies rares dédié au CRC :

XX%

Avez-vous mis en place au sein du CRC une valorisation de l'activité par la gradation des prises en charge ambulatoire¹¹ ?

- Oui
- Non

Vous pouvez indiquer ici tout moyen autre qu'humain mobilisé autour du patient au bénéfice du CRC (exemple : locaux, équipements...) :

500 mots maximum

¹¹ [INSTRUCTION N° DGOS/R1/DSS/1A/2020/52 du 10 septembre 2020 relative à la gradation des prises en charge ambulatoires réalisées au sein des établissements de santé ayant des activités de médecine, chirurgie, obstétrique et odontologie ou ayant une activité d'hospitalisation à domicile.](#)

Mission de coordination

La mission de coordination relève essentiellement de la responsabilité du CRMR coordonnateur du CRMR candidat. Néanmoins, les items ci-dessous sont à renseigner également par un CRC candidat.

Organisation de la prise en charge médico-sociale (si concerné) :

Exemple : descriptif, nombre de personnes malades concernées, structures impliquées, organisation et outils mis en place par le CRC pour accompagner les patients et/ou leurs aidants dans les démarches médico-sociales ou projets.

500 mots maximum

Organisation des soins ville-hôpital :

Exemple : descriptif, relation avec le médecin traitant, les soins infirmiers, les kinésithérapeutes...

500 mots maximum

Participation des associations de personnes malades :

Nom de l'association	Portée géographique (nationale, régionale, locale)	Modalités de participation de l'association (accompagnement, éducation à la santé, soutien psychologique, autre)	Modalités de diffusion de l'information auprès des associations par le CRC

La présente candidature peut intégrer des documents illustrant cette collaboration avec les associations de patients.

Mission de recours

* Nombre de patients dans la file active¹² du CRC :

2019	2020	2021	2022 (à titre indicatif et à date)
<input type="text"/>	<input type="text"/>	<input type="text"/>	<input type="text"/>

* Nombre de consultations médicales et hospitalisations de jour réalisées par le CRC (somme des questions a, b et c) :

2019	2020	2021	2022 (à titre indicatif et à date)
<input type="text"/>	<input type="text"/>	<input type="text"/>	<input type="text"/>

a. Nombre de consultations médicales en présentiel¹³ réalisées par le CRC :

2019	2020	2021	2022 (à titre indicatif et à date)
<input type="text"/>	<input type="text"/>	<input type="text"/>	<input type="text"/>

b. Nombre de téléconsultations réalisées par le CRC :

2019	2020	2021	2022 (à titre indicatif et à date)
<input type="text"/>	<input type="text"/>	<input type="text"/>	<input type="text"/>

c. Nombre de séjours en hospitalisation de jour¹⁴ réalisés par le CRC :

2019	2020	2021	2022 (à titre indicatif et à date)
<input type="text"/>	<input type="text"/>	<input type="text"/>	<input type="text"/>

Nombre de séjours en hospitalisation complète¹⁵ réalisées par le CRC :

2019	2020	2021	2022 (à titre indicatif et à date)
<input type="text"/>	<input type="text"/>	<input type="text"/>	<input type="text"/>

¹² La file active correspond au nombre de patients distincts, diagnostiqués ou non, vus dans le centre au cours de l'année et en rapport avec le domaine d'expertise du centre (sont incluses les téléconsultations).

¹³ Sont à inclure les éventuelles consultations avancées.

¹⁴ Il s'agit de comptabiliser le nombre de séjours d'hospitalisations de jours en lien avec la maladie rare réalisés au sein de la structure et/ou initiés par le centre au sein d'autres services de l'établissement.

¹⁵ Il s'agit de comptabiliser le nombre de séjours d'hospitalisations complètes en lien avec la maladie rare réalisés au sein de la structure et/ou initiés par le centre au sein d'autres services de l'établissement.

Nombre de consultations pluriprofessionnelles réalisées par le CRC :

2019	2020	2021	2022 (à titre indicatif et à date)

Le CRC organise-t-il des consultations avancées¹⁶ ?

Oui

Si oui, lieu et fréquence

Lieu	Fréquence

Non

A titre indicatif, pourcentage de patients de la file active hors-région :

XX%

Le CRC réalise-t-il des prescriptions initiales de médicaments désignés comme orphelins ?

Oui

Non

Si oui, liste des médicaments désignés comme orphelins prescrits par le CRC :

Le CRC a-t-il recours à la prescription de médicaments hors-AMM¹⁷ ?

Oui

Non

Si oui, liste des médicaments prescrits hors-AMM par le CRC :

¹⁶ Consultation réalisée par un membre du CRC dans un autre établissement de santé que celui de rattachement du CRC.

¹⁷ AMM : autorisation de mise sur le marché

Programmes d'éducation thérapeutique présentés par le CRC et autorisés par l'ARS entre 2017 et 2022 :

Nombre de programmes :

Titre	Nombre moyen de personnes malades intégrées dans programme

Le CRC a-t-il des relations organisées avec les territoires ultramarins ?

Oui

Si oui, précisez :

300 mots maximum

Non

Liste des PNDS élaborés par le CRC du CRMR candidat entre 2017 et 2022 :

Titre	Date de publication

Liste des guides de bonnes pratiques français, européens ou internationaux élaborés par le CRC du CRMR candidat ou auxquels il a participé entre 2017 et 2022 :

Titre	Date de publication

Collecte de données

Des actions de formation à la saisie des données dans BaMaRa sont-elles engagées par le CRC pour collecter des données dans le BNDMR¹⁸ ?

- Oui
- Non

* Confirmez-vous que la saisie par le CRC du set de données minimum de la BNDMR est systématique ?¹⁹

- Oui

La saisie est-elle :

- Complète
- Partielle
- Non

Si non ou si partielle, pour quelle raison ?

* FSMR MUCO : Le CRC renseigne-t-il chaque année les données du registre Mucoviscidose ?

- Oui
- Non

Si non, pourquoi ?

* FSMR MHEMO : Indiquez le nombre de visites dans le registre France Coag effectué par le CRC ?

¹⁸ BNDMR : banque nationale de données maladies rares

¹⁹ Les CRC ont l'obligation de renseigner le set minimal de données de la BNDMR, cf. NOTE D'INFORMATION INTERMINISTRIELLE N° DGOS/DIR/DGRI/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

FSMR FiSLAN : Le CRC renseigne-t-il chaque année les données du recueil de données complémentaires pour la SLA ?

- Oui
- Non

Si non, pourquoi ?

Participez-vous à l'observatoire du diagnostic²⁰ ?

- Oui
- Non

Participez-vous à l'observatoire des traitements²¹ ?

- Oui
- Non

Participez-vous à la collecte des données dans des bases nationales et/ou internationales autres que la BNDMR?

- Oui
- Non

Si oui, indiquez le nom de la base de données (RADICO, base de données action 3.2 PNMR3, ...), la date de sa déclaration à la CNIL²² et précisez si elle comprend ou non des données sur les prescriptions de médicaments :

Nom de la base de données	Etablissements	Mode de financement	Date de déclaration	Données sur les médicaments prescrits	Maladies
				<input type="checkbox"/> Oui <input type="checkbox"/> Non	
				<input type="checkbox"/> Oui <input type="checkbox"/> Non	
				<input type="checkbox"/> Oui <input type="checkbox"/> Non	

²⁰ Actions 1.4 et 1.7 du [PNMR 3](#)

²¹ [NOTE D'INFORMATION N° DGS/PP2/DGOS/2021/106 du 20 mai 2021 relative à la mise en place d'un observatoire des traitements au sein de chaque filière de santé maladies rares](#)

²² CNIL : commission nationale de l'informatique et des libertés

Précisez le nom du DPI²³ utilisé par le CRC ?

--

Le CRC organise-t-il des RCP²⁴ ?

Oui

Participants (regroupement par type de RCP)	Nombre de RCP organisées au cours de l'année 2021	Type (génomique, diagnostique, thérapeutique, moléculaire, clinique...)	Portée (locale, régionale, nationale, européenne)

Année	Nombre de RCP locales ou régionales dont le centre est l'organisateur	Nombre de RCP nationales auxquelles le centre participe et donnant lieu à un compte rendu écrit et diffusé de RCP
2020		
2021		

Non

Si non, prévoyez-vous d'en organiser ?

Oui

Non

²³ DPI : dossier patient informatisé

²⁴ RCP : réunion de concertation pluridisciplinaire

Avez-vous une ou plusieurs préindication(s) d'accès au diagnostic génomique (SeqOIA, AURAGEN) dans le champ des maladies rares de votre CRC ?

Oui

Si oui, précisez laquelle ou lesquelles :

Préindication

Non

Listez par préindications combien votre CRC a prescrit de dossier en 2021 :

Préindication	Nombre de prescriptions en 2021

Coordonnez-vous une RCP génomique ?

Oui

Si oui, laquelle ou lesquelles :

--

Non

Mission de recherche

Investigations : recensement des projets de recherche nationaux, européens ou internationaux du CRC du CRMR candidat²⁵ entre 2017 et 2022 :

Projets de recherche financés, national, européen ou international dont un membre de l'équipe est investigateur principal :

Dimension territoriale du projet	<input type="checkbox"/> nationale <input type="checkbox"/> européenne <input type="checkbox"/> internationale
Titre complet du projet	
Nom de l'appel à projets dans lequel le projet a été financé	
Année du financement et durée estimée du projet	
Montant du financement attendu sur la durée du projet	
Nombre d'inclusions pendant la période couverte par l'enquête réalisées par le CRC du CRMR candidat	
Nombre d'inclusions prévues à terme pour l'ensemble des centres participant au projet	
Nature de l'investigation	<input type="checkbox"/> Essai clinique <input type="checkbox"/> Essai thérapeutique <input type="checkbox"/> Recherche en Sciences Humaines et Sociales <input type="checkbox"/> Autre, précisez :

²⁵ Les projets à lister sont ceux qui, pendant la période couverte par l'enquête, se trouvaient dans la période comprise entre leur instruction ou mise en œuvre dans le CRC, et le dernier suivi du dernier patient à inclure. Les projets à lister sont tous ceux qui se situent dans le champ des maladies rares pour lesquelles le CRC est expert (DGOS, Fondations, RER/ERN...).

Autres projets de recherche financés, national, européen ou international dont un membre de l'équipe est responsable d'axe thématique ou investigateur associé :

Le CRC est-il porteur du projet ?	<input type="checkbox"/> Oui <input type="checkbox"/> Non
Si non, indiquez le porteur du projet	
Place occupée par l'équipe médicale du CRC	<input type="checkbox"/> Responsable d'axe thématique <input type="checkbox"/> Investigateur associé
Dimension territoriale du projet	<input type="checkbox"/> nationale <input type="checkbox"/> européenne <input type="checkbox"/> internationale
Titre complet du projet	
Nom de l'appel à projets dans lequel le projet a été financé	
Année du financement et durée estimée du projet	
Montant du financement attendu sur la durée du projet	
Nombre d'inclusions pendant la période couverte par l'enquête réalisées par le CRC du CRMR candidat	
Nombre d'inclusions prévues à terme pour l'ensemble des centres participant au projet	
Nature de l'investigation	<input type="checkbox"/> Essai clinique <input type="checkbox"/> Essai thérapeutique <input type="checkbox"/> Recherche en Sciences Humaines et Sociales <input type="checkbox"/> Autre, précisez :

Nombre de points SIGREC du CRC :

En 2021 :

Entre 2017 et 2022²⁶ :

Le CRC a-t-il déposé des brevets entre 2017 et 2022 ?

Oui

Si oui, nombre de brevets déposés entre 2017 et 2022 :

Non

Publications : recensement des principales publications publiées entre 2017 et 2022²⁷ (au format Pubmed)

Publications en lien avec les maladies rares du CRC avec un membre de l'équipe en premier ou dernier auteur :

Publication (au format Pubmed)	Rang auteurs	Facteur d'impact	Score SIGAPS

Autres publications scientifiques d'intérêt de l'équipe entre 2017 et 2022 :

Publication (au format Pubmed)	Rang auteurs	Facteur d'impact	Score SIGAPS

Nombre de points SIGAPS du CRC :

En 2021 :

Entre 2017 et 2022²⁸ :

²⁶ Il s'agit de la somme cumulée des points entre 2017 et 2022.

²⁷ Les publications à lister sont celles qui se situent dans le champ des maladies rares pour lesquelles le CRMR coordonnateur est expert et pour lesquelles un membre du CRMR coordonnateur est dans la liste des auteurs. Inscrire en gras les auteurs membres du CRMR coordonnateur.

²⁸ Il s'agit de la somme cumulée des points entre 2017 et 2022.

Exposé du ou des programme(s) de recherche du CRC (si concerné) :

500 mots maximum

Mission d'enseignement et de formation

Le CRC a-t-il mis en place des diplômes universitaires (DU) ou diplômes interuniversitaires (DIU) entre 2017 et 2022 ?

Oui

Si oui, précisez :

Intitulé	Date de création	En cours en 2022
		<input type="checkbox"/> Oui <input type="checkbox"/> Non
		<input type="checkbox"/> Oui <input type="checkbox"/> Non

Non

Formations entrant dans le cadre du développement professionnel continu (DPC) réalisées en 2021 par le CRC :

Intitulé	Public concerné	Nombre d'heure/an

Le CRC a-t-il accueilli des étudiants entre 2017 et 2022, en lien avec une unité de recherche ?

Oui

Si oui, indiquez le nombre d'étudiants accueillis par niveau :

Etudiants en master

Etudiants en doctorat

Etudiants en post-doctorat

Non

Le CRC a-t-il publié du contenu pédagogique (ouvrages de référence, mise à disposition de ressources en ligne, ...) entre 2017 et 2022 ?

Oui

Si oui, précisez :

Intitulé	Date de publication	Type/nature de la publication

Non

Le CRC a-t-il organisé des congrès nationaux, européens ou internationaux entre 2017 et 2022 ?

Oui

Si oui, précisez :

Congrès	Titre	Année	Lieu	Acte
Congrès national				
Congrès européen				
Congrès international				

Non

Le CRC du CRMR candidat a-t-il réalisé des communications entre 2017 et 2022 ?

Oui

Si oui, précisez :

Titre de la conférence	Année	Lieu	Qualité de l'intervenant	Portée
				<input type="checkbox"/> nationale <input type="checkbox"/> internationale
				<input type="checkbox"/> nationale <input type="checkbox"/> internationale
				<input type="checkbox"/> nationale <input type="checkbox"/> internationale

Non

Texte libre relatif à la candidature du CRC (le cas échéant, développez les autres actions d'enseignement et de formation, par exemple à destination des associations) :

500 mots maximum

*** Joindre des courriers détaillant l'avis et l'implication :**

- Du directeur de l'établissement de santé siège du CRC ;
- Du responsable médical du CRC ;
- Si possible, des associations de patients concernées.



GOVERNEMENT

Liberté
Égalité
Fraternité

NOTE D'INFORMATION INTERMISTERIELLE N° DGOS/PF4/DGRI/2022/154 du 24 mai 2022
relative à l'appel à projets national pour la labellisation des centres de référence pour la prise en charge des maladies rares (CRMR)

La ministre de la santé et de la prévention
La ministre de l'enseignement supérieur et de la recherche

à

Mesdames et Messieurs les directeurs généraux
des agences régionales de santé

Référence	NOR : SPRH2215495N (numéro interne : 2022/154)
Date de signature	24/05/2022
Emetteurs	Ministère de la santé et de la prévention Direction générale de l'offre de soins Ministère de l'enseignement supérieur et de la recherche Direction générale pour la recherche et l'innovation
Objet	Appel à projets national pour la labellisation des centres de référence pour la prise en charge des maladies rares (CRMR).
Contacts utiles	Sous-direction du pilotage de la performance des acteurs de l'offre de soins Mission maladies rares Anne-Sophie LAPOINTE Tél : 01 40 56 68 65 Mél : anne-sophie.lapointe@sante.gouv.fr Vincent VAUCHEL Tél : 01 40 56 61 41 Mél : vincent.vauchel@sante.gouv.fr Direction générale pour la recherche et l'innovation Anne PAOLETTI Tél : 01 55 55 90 30 Mél : anne.paoletti@recherche.gouv.fr
Nombre de pages et annexes	9 pages + 4 annexes (82 pages) Annexe 1 : Volet de présentation générale du CRMR Annexe 2 : Volet de présentation CRMR coordonnateur Annexe 3 : Volet de présentation CRMR constitutif Annexe 4 : Volet de présentation CCMR

Résumé	La nouvelle labellisation des centres de référence par appel à projets aura pour objectif d'actualiser la liste des CRMR comprenant les centres de référence coordonnateurs et constitutifs et les centres de compétence maladies rares.
Mention Outre-mer	Ces dispositions s'appliquent aux Outre-mer, à l'exception de la Polynésie française, de la Nouvelle Calédonie, et de Wallis et Futuna.
Mots-clés	Labellisation – maladies rares – établissement de santé – centre de référence – centre de compétence – filières de santé maladies rares – associations de patients.
Classement thématique	Etablissements de santé
Textes de référence	<ul style="list-style-type: none"> - Règlement (CE) N° 141/2000 du parlement européen et du conseil du 16 décembre 1999 concernant les médicaments orphelins ; - Décret n° 2022-821 du 16 mai 2022 relatif à la labellisation des centres de référence maladies rares et des filières de santé maladies rares ; - Décret n° 2021-707 du 3 juin 2021 relatif à la télésanté ; - Décret n° 2010-1929 du 19 octobre 2010 relatif à la télémédecine ; - Arrêté du 25 novembre 2017 portant labellisation des réseaux des centres de référence prenant en charge les maladies rares ; - Note d'information n° DGS/PP2/DGOS/2021/106 du 20 mai 2021 relative à la mise en place d'un observatoire des traitements au sein de chaque filière de santé maladies rares ; - Instruction n° DGOS/R1/DSS/1A/2020/52 du 10 septembre 2020 relative à la gradation des prises en charge ambulatoires réalisées au sein des établissements de santé ayant des activités de médecine, chirurgie, obstétrique et odontologie ou ayant une activité d'hospitalisation à domicile ; - Note d'information interministérielle n° DGOS/DIR/DGRI/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.
Rediffusion locale	Etablissements de santé
Inscrite pour information à l'ordre du jour du CNP du 27 mai 2022 – N° 66	
Document opposable	Oui
Déposée sur le site Légifrance	Non
Publiée au BO	Oui
Date d'application	Immédiate

I. INTRODUCTION

Une maladie rare touche un nombre restreint de personnes, à savoir moins d'une personne sur 2 000 en population générale selon la définition retenue en Europe dans le cadre de la législation sur le médicament orphelin¹.

La labellisation des centres de référence maladies rares (CRMR) doit faciliter l'orientation des personnes malades et de leur entourage et permettre aux professionnels de santé de proposer un parcours de soins pertinent. Ce maillage de CRMR apporte une dynamique forte dans la coordination du parcours de santé sur les territoires, articulée avec les actions portées par l'Europe via les réseaux européens de référence (ERNS). Le troisième plan national maladies rares (PNMR3) a pour objectif de conduire à des améliorations déterminantes du diagnostic, de l'offre de soin, de la compréhension des maladies rares et au développement de traitements efficaces. Les CRMR sont un maillon essentiel dans le déploiement de ces plans nationaux maladies rares. La couverture des territoires ultramarins doit être favorisée conformément aux objectifs du 3^{ème} plan national maladies rares (PNMR3).

La présente procédure vise à actualiser la liste de ces CRMR et à reconnaître leurs sites de centres coordonnateurs et leurs sites de centres constitutifs. Elle est étendue aux centres de compétence maladies rares (CCMR), qui se trouveront ainsi identifiés en lien avec leur CRMR de rattachement. Ainsi, un CRMR est ici défini comme un ensemble organisé en réseau², comprenant un centre de référence coordonnateur, un ou plusieurs centres de référence(s) constitutif(s) le cas échéant, et un ou plusieurs CCMR³.

L'objectif de cet appel à projets est d'identifier les centres situés dans les établissements de santé exerçant une activité dans le champ des maladies rares, répondant ainsi aux missions décrites dans la NOTE D'INFORMATION INTERMINISTERIELLE N° DGOS/DIR/DGRI/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 rares⁴.

Le dépôt d'un projet de CRMR est justifié par le constat du besoin et de la rareté de l'expertise pour une maladie rare ou un groupe cohérent de maladies rares, par la complexité de la prise en charge et par la nécessité d'organiser une offre de soins structurée permettant d'éviter l'errance diagnostique, thérapeutique et de suivi. Au moment de la candidature, les qualifications et équipements requis par le présent appel à projets doivent exister.

La filière de santé maladie rare (FSMR) contribue à garantir un continuum entre les différents acteurs engagés dans le champ des maladies rares et en premier lieu entre les CRMR qui la composent. La FSMR facilite les échanges, et aide à mutualiser, fédérer toutes les actions qui participent à une meilleure prise en charge des personnes malades. A ce titre, son avis motivé et concerté avec les porteurs de projets de CRMR est indispensable dans le champ des maladies rares qu'elle recouvre.

Les cancers rares et les maladies infectieuses rares ne sont pas dans le champ des maladies rares tel qu'aujourd'hui défini en France, et ne sont donc pas concernés par cet appel à projets.

Les maladies rares relevant des FSMR MUCO-CFTR, MHEMO et FILSLAN sont hors du périmètre du présent appel à projets. Elles font l'objet d'un appel à projet spécifique.

¹ [Règlement \(CE\) no 141/2000 du Parlement européen et du Conseil du 16 décembre 1999 concernant les médicaments orphelins](#)

² Un réseau maladies rares est composé de centres de référence (coordonnateur et/ou constitutif(s)) et de centres de compétence ou de centres de ressources et compétence, qui assurent une prise en charge de qualité et organisent les parcours de santé des personnes concernées ou atteintes de maladies rares en partenariat avec les associations de personnes malades.

³ [Décret n° 2022-821 du 16 mai 2022 relatif à la labellisation des centres de référence maladies rares et des filières de santé maladies rares](#)

⁴ [NOTE D'INFORMATION INTERMINISTERIELLE N° DGOS/DIR/DGRI/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](#)

II. MODALITES DE SOUMISSION DES DOSSIERS ET SELECTION DES CANDIDATURES

A. Modalités de soumission des dossiers

Tous les établissements de santé sont concernés par le présent appel à projets.

Un seul et unique dossier de candidature par projet de CRMR doit être constitué. Il doit être composé comme suit :

- Un volet de présentation générale du CRMR assuré par le coordonnateur ;
- Un volet pour le site du CRMR coordonnateur ;
- Un volet pour chaque site de CRMR constitutif ;
- Un volet pour chaque site de CCMR.

Pour chaque projet, l'établissement siège du site du centre coordonnateur candidat pilote l'ensemble de la réponse du CRMR et transmet, via une plateforme en ligne, le dossier complet de candidature du centre de référence coordonnateur (incluant les centres constitutifs et de compétence) à la direction générale de l'offre de soins (DGOS) ainsi qu'à l'agence régionale de santé (ARS) dont il dépend.

Le volet de présentation générale du CRMR, décrivant notamment les modalités de gouvernance, doit être accompagné d'un courrier motivé signé par la FSMR de rattachement émettant un avis sur les missions de recherche, d'expertise, de formation et d'information, et de coordination.

- ❖ Les CRMR coordonnateurs et constitutifs doivent présenter des courriers détaillant l'avis et l'implication :
 - Du responsable médical du centre candidat ;
 - Du directeur de l'établissement de santé siège du centre cosigné avec le président de commission médicale d'établissement (CME), le chef de pôle et le chef de service ;
 - Des associations de patients.
- ❖ Chaque volet consacré à un CCMR est accompagné d'un courrier signé par leur responsable médical, par le directeur de l'établissement de santé dont il relève et si possible par des associations de patients.

La direction de l'établissement dont relève le CRMR devra porter le dossier à la connaissance de la communauté médicale.

Le dossier de candidature complet doit être transmis par l'établissement du CRMR coordonnateur à la DGOS impérativement jusqu'au **13 octobre 2022** à l'adresse suivante :

<https://www.demarches-simplifiees.fr/commencer/aap-crmr-ccmr>

Le dossier du CRMR coordonnateur devra être transmis à l'ARS (la direction générale et le référent maladies rares de l'ARS) compétente de son territoire sous format dématérialisé.

B. Calendrier de l'appel à projets

- ✓ 13 octobre 2022 : date limite de dépôt des dossiers de candidature
- ✓ Mars 2023 : publication des résultats de l'appel à projets

C. Conditions de recevabilité des candidatures

- Le respect des modalités de soumission des dossiers.
- Un CRMR constitutif devra être relié à un seul CRMR coordonnateur.
- Un CRMR (coordonnateur et constitutifs) doit assurer l'ensemble des 5 missions des centres de référence, rappelées dans la NOTE D'INFORMATION INTERMINISTERIELLE N° DGOS/DIR/DGRI/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.
- Chaque CRMR (coordonnateur, constitutifs) et CCMR ne doit être rattaché qu'à un seul établissement de santé.
- Chaque CRMR (coordonnateur, constitutifs) a obligatoirement une activité clinique⁵, au minimum de consultation externe, et doit être identifié comme unité fonctionnelle ou de gestion.
- Chaque CRMR (coordonnateur, constitutifs) doit comprendre une équipe hospitalière assurant une prise en charge pluridisciplinaire et pluriprofessionnelle.
- Chaque CCMR doit répondre aux critères définis dans la NOTE D'INFORMATION INTERMINISTERIELLE N° DGOS/DIR/DGRI/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.
- Chaque CRMR s'appuie sur une organisation territoriale. Les dossiers de candidature du CRMR coordonnateur doivent intégrer une cartographie permettant d'apprécier le maillage territorial et national proposé.

Cette cartographie identifie le CRMR coordonnateur et les CRMR constitutifs lorsqu'ils existent ainsi que le(s) CCMR rattaché(s).

La réflexion autour du maillage national territorial est conduite en lien avec la FSMR de rattachement du CRMR et sera explicitée dans l'avis adressé par la FSMR.
- Le responsable médical d'un centre de référence doit être professeur des universités-praticien hospitalier (PU-PH) ou maître de conférence-praticien hospitalier (MCU-PH) ou praticien hospitalier titulaire et à temps plein. Le responsable s'engage pour coordonner le CRMR (coordonnateur, constitutifs) ou le CCMR pour la durée de labellisation de 5 ans sauf situation exceptionnelle (départ éventuel du responsable de centre pendant la période de labellisation) qui devrait être signalée dès le dépôt du dossier de labellisation.
- Au sein d'une même FSMR, un responsable médical ne peut coordonner qu'un seul CRMR coordonnateur.
- La direction de chaque établissement candidat à un CRMR (coordonnateur ou constitutif) devra indiquer les effectifs médicaux et paramédicaux affectés au 31/12/2021. Les frais de structure appliquée à la MIG maladies rares devront être précisés. Il sera également demandé si l'établissement a mis en place une valorisation de l'activité par la gradation des prises en charge ambulatoire⁶ et des moyens mobilisés autour du patient.

⁵ Chacun des sites (site coordonnateur, site(s) constitutifs, CCMR) d'un CRMR ne peut être un laboratoire ou un plateau technique d'imagerie médicale.

⁶ [INSTRUCTION N° DGOS/R1/DSS/1A/2020/52 du 10 septembre 2020 relative à la gradation des prises en charge ambulatoires réalisées au sein des établissements de santé ayant des activités de médecine, chirurgie, obstétrique et odontologie ou ayant une activité d'hospitalisation à domicile.](#)

D. Conditions d'éligibilité des candidatures

Chaque CRMR doit présenter un regroupement pertinent de CRMR constitutifs et de CCMR concernant une maladie rare ou un groupe de maladies rares définis, afin de garantir une expertise et une prise en charge optimales.

D.1. Organisation du CRMR

Si la candidature comprend un ou des CRMR constitutifs en complément du CRMR coordonnateur, il convient de justifier l'existence de chacun :

- Soit, il apporte une complémentarité d'expertise, de recours, de recherche ou de formation pour une ou des maladie(s) rare(s) ou une forme phénotypique particulière d'une maladie rare dans le périmètre du CRMR ;
- Soit, il permet d'assurer la prise en charge pédiatrique ou adulte complémentaire de celle du CRMR coordonnateur et de structurer ainsi la liaison pédiatrie-adulte ;
- Soit, il a les mêmes activités d'expertise, de recours, de recherche ou de formation que le CRMR coordonnateur mais la prévalence ou la diversité des maladies rares concernées par le CRMR légitiment son existence et l'organisation territoriale proposée⁷.

D.2. Missions et seuils d'activité du CRMR

→ Pour garantir un haut niveau d'expertise et d'excellence dans la prise en charge des patients atteints de maladies rares en France, des seuils minimaux d'activité sont requis pour certaines missions.

La **mission de recours** de l'équipe médicale du CRMR est valorisée par les consultations, hospitalisations de jour (HDJ), et hospitalisations conventionnelles (HC), la file active, les programmes d'éducation thérapeutiques (ETP) déclarés à l'ARS, par les partenariats avec les territoires ultra-marins et l'organisation ou la participation aux réunions de concertation pluridisciplinaire (RCP) dont celles du Plan France Médecine Génomique (PFMG).

Des seuils minimaux annuels sont fixés pour cette mission :

- Un CRMR coordonnateur doit comptabiliser au minimum 300 consultations par an réalisées par l'équipe médicale du CRMR en comptant également les hospitalisations de jour (HDJ). Cela concerne seulement les maladies rares pour lesquelles il est labellisé. Il doit avoir une file active⁸ de 150 patients au minimum ;
- Un CRMR constitutif doit comptabiliser au minimum 150 consultations médicales et/ou HDJ, et avoir une file active de 75 patients minimum.

Chaque CRMR (coordonnateur et constitutifs) doit respecter ses seuils d'activité. En deçà de ces seuils, des regroupements doivent être privilégiés pour des maladies rares concernant un même organe ou groupe d'organes et dont la prise en charge requiert des approches diagnostiques, thérapeutiques et de suivis proches.

→ Néanmoins, la candidature d'un CRMR n'atteignant pas les seuils définis ci-dessus pourra être examinée s'il justifie d'un ratio file active/prévalence de la maladie rare concernée significatif et d'une prise en charge nécessitant une expertise spécifique.

⁷ La diversité des maladies rares et de leur prévalence et/ou incidence ne permettent pas la définition *a priori* de critères de territorialité communs à tous les CRMR. Néanmoins, la définition d'un maillage territorial adapté est nécessaire, tout en maintenant l'exigence du caractère d'excellence des CRMR.

⁸ La file active correspond au nombre de patients distincts, diagnostiqués ou non, vus dans le centre au cours de l'année et en rapport avec le domaine d'expertise du centre (sont incluses les téléconsultations).

La **mission de recherche**, en lien direct avec le domaine d'expertise du CRMR, est valorisée par la production scientifique de l'équipe (rang auteurs, facteur d'impact, score SIGAPS [Système d'interrogation, de gestion et d'analyse des publications scientifiques]), par les présentations des travaux à des congrès nationaux et internationaux (conférences invitées, présentations orales sélectionnées), l'implication dans des projets financés de recherche nationaux, européens ou internationaux (investigateur principal ou participant) et le développement de dispositifs médicaux innovants (brevets) ainsi que la participation à des essais cliniques sur des thérapies innovantes (score SIGREC [Système d'information et de gestion de la recherche et des essais cliniques]).

Des seuils minimaux sont fixés pour cette mission :

- Entre 2017 et 2022, un CRMR coordonnateur doit comptabiliser au moins trois publications en lien avec les maladies rares du CRMR avec un membre de l'équipe en premier ou dernier auteur, et doit être investigateur principal pour, au minimum, deux projets de recherche financés (ou responsable d'axe thématique dans un projet financé national, européen ou international) ;
- Entre 2017 et 2022, un CRMR constitutif doit comptabiliser au moins deux publications en lien avec les maladies rares du CRMR avec un membre de l'équipe en premier ou dernier auteur, et doit être investigateur principal pour, au minimum, un projet de recherche financé (ou responsable d'axe thématique dans un projet financé national, européen ou international).

La **mission d'expertise** est valorisée par :

- L'élaboration ou la contribution à l'élaboration de guides de bonnes pratiques et de protocoles nationaux de diagnostic et de soins (PNDS)⁹ ;
- L'implication dans des groupes de travail nationaux, européens, dont les ERNs (European reference networks), ou internationaux (guidelines, bases de données, etc.).

Le recueil épidémiologique régulier, notamment par le renseignement de la banque nationale de données maladies rares (BNDMR), est obligatoire pour un CRMR et un CCMR. Le centre s'engage également à compléter la base de données (BNDMR) des personnes sans diagnostic et à participer à l'observatoire des traitements¹⁰.

La **mission d'enseignement et de formation** est valorisée par les enseignements dans le cadre de diplômes universitaires (DU) ou inter-universitaires (DIU), de formations européennes et universitaires et de publications pédagogiques (ouvrages de référence, mise à disposition de ressources en ligne, ...).

La **mission de coordination** est valorisée par les projets portés par le CRMR coordonnateur avec les CRMR constitutifs, entre autres pour la mise en place et l'animation d'un réseau de soins et l'organisation de la prise en charge médico-sociale (notamment, la communication, l'élaboration et la mise en œuvre d'un plan d'actions). Cette mission se fait étroitement en relation avec la FSMR de rattachement. Un retour sur l'action de coordination réalisée est requis, tant pour les CRMR coordonnateurs que constitutifs déjà labellisés.

Cette mission de coordination est également construite avec les associations de personnes malades. A ce titre, les candidatures des CRMR intègrent des documents illustrant cette collaboration.

⁹ [Méthode d'élaboration d'un protocole national de diagnostic et de soins pour les maladies rares - HAS - octobre 2012](#)

¹⁰ [NOTE D'INFORMATION N° DGS/PP2/DGOS/2021/106 du 20 mai 2021 relative à la mise en place d'un observatoire des traitements au sein de chaque filière de santé maladies rares](#)

D.3. Missions et seuils d'activité pour un centre de compétence maladies rares (CCMR)

Un CCMR rattaché à un CRMR doit avoir une file active d'au moins 25 patients et une expertise reconnue par le coordonnateur du CRMR de rattachement. Les CCMR participent à la mission de coordination du CRMR, au remplissage de la banque nationale de données maladies rares (BNDMR) et aux RCP dont celles du PFMG.

E. Evaluation des candidatures

L'évaluation des candidatures sera appréciée dans un premier temps par un comité d'experts travaillant en sous-groupes par FSMR. Elle sera effectuée à l'aide d'une grille d'évaluation portant sur les différentes missions des CRMR.

Chaque sous-groupe sera composé de 3 membres ayant une expérience dans le domaine des maladies rares, respectivement (I) un clinicien, (II) un chercheur ou enseignant-chercheur et (III) un référent dans l'organisation des parcours de soins.

Un expert clinicien dans le domaine des maladies rares sera proposé par chacune des FSMR.

Les chercheurs et/ou enseignants-chercheurs du domaine des maladies rares seront désignés par la direction générale de la recherche et de l'innovation (DGRI).

Les référents dans l'organisation des parcours de soins seront désignés par la DGOS et la direction générale de la santé (DGS).

La répartition des dossiers pour les experts sera tirée au sort. Elle pourra être revue de façon à prévenir tout lien d'intérêt.

La DGOS, la DGS et la DGRI réuniront ensuite un jury composé de 10 membres : un président et un vice-président, lesquels sont à la fois cliniciens et enseignants-chercheurs, un directeur d'hôpital, un représentant des ARS, un doyen de faculté de médecine, un membre du Haut conseil de la santé publique (HCSP), un membre du Haut conseil de l'évaluation de la recherche et de l'enseignement supérieur (HCERES), un représentant d'association de malades et deux animateurs de FSMR.

Les membres du jury concernés par une candidature de CRMR ou impliqués dans une FSMR ne participeront pas aux délibérations et ne se prononceront sur aucune candidature rattachée à cette FSMR.

Chaque expert ou membre du jury remettra à la DGOS sa déclaration publique d'intérêts dûment complétée avant de participer aux réunions.

La DGOS assurera le secrétariat de ce jury.

Le jury pourra ne pas retenir en l'état certaines candidatures de CRMR et formuler des demandes de modifications ou des compléments d'information au porteur de la candidature.

Le porteur et les établissements concernés disposeront alors d'un délai de 1 mois pour répondre aux éventuelles demandes du jury.

F. Décision de labellisation, de suivi et de renouvellement

La décision de labellisation des CRMR sera prise par la DGOS, en accord avec la DGS et la DGRI. La labellisation sera valable **5 ans**. Les conditions de suivi et de labellisation seront assurées par le comité de suivi de labellisation (CSL) réunissant toutes les parties prenantes maladies rares.

La NOTE D'INFORMATION INTERMINISTERIELLE N° DGOS/DIR/DGRI/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 décrit les modalités de suivi qui seront mises en place :

- Obligation de renseignement du set minimal de données de la BNDMR par chaque centre d'un CRMR (coordonnateur et constitutifs) et CCMR ;
- Conditions de succession dans les fonctions de responsable médical d'un centre de référence (coordonnateur et constitutif) ou centre de compétence.

Le non-respect de ces modalités de suivi par les CRMR labellisés ou, par l'un de leurs centres, pourra entraîner la suspension provisoire ou définitive de tout ou partie du financement, voire le retrait de la labellisation après avis du CSL et de la direction générale de la DGOS.

G. Notification, publication et diffusion

Les décisions seront notifiées aux établissements sièges des différents centres (coordonnateur et constitutifs, CCMR) et aux ARS (directions et référents maladies rares des ARS).

Un arrêté fixant la liste des CRMR labellisés (coordonnateur et constitutifs) et CCMR sera publié conformément au décret n° 2022-821 du 16 mai 2022 relatif à la labellisation des centres de référence maladies rares et des filières de santé maladies rares.

H. Modalités de financement

Les établissements sièges des CRMR coordonnateur et constitutif labellisés sont éligibles au financement par une mission d'intérêt général (MIG) dédiée.

Pour la ministre et par délégation :
La directrice générale de l'offre de soins
par interim,

A rectangular box containing the word "Signé" in a bold, italicized, black font, slanted upwards to the right.

Cécile LAMBERT

Pour la ministre et par délégation :
La directrice générale de la recherche
et de l'innovation,

A rectangular box containing the word "Signé" in a bold, italicized, black font, slanted upwards to the right.

Claire GIRY



GOVERNEMENT

*Liberté
Égalité
Fraternité*

ANNEXE 1 - VOLET « PRESENTATION GENERALE DU CRMR »¹

Nom du CRMR² candidat :

¹ Cette annexe est à remplir par le CRMR coordonnateur

² CRMR : centre de référence maladies rares

Etablissement de santé siège du CRMR coordonnateur du CRMR candidat (exemple : AP-HP, Université Paris Saclay ; CHU Bordeaux...) :

Le cas échéant, site hospitalier du CRMR coordonnateur du CRMR candidat (exemple : Bicêtre ; Pellegrin) :

Adresse du site hospitalier du CRMR coordonnateur du CRMR candidat :

FINESS juridique :

FINESS géographique :

Directeur de l'établissement de santé ou le directeur de site pour l'AP-HP :

Courriel professionnel :

Téléphone :

Responsable médical du CRMR candidat :

Courriel professionnel :

Téléphone :

FSMR de rattachement³ du CRMR candidat :

Ce CRMR était-il déjà rattaché à cette FSMR ?

- Oui
 Non

Si non, précisez pourquoi :

Existe-t-il un site internet dédié à l'activité du CRMR candidat ?

- Oui

Si oui, adresse web :

- Non

Existe-t-il un numéro d'urgence dédié à l'activité du CRMR candidat ?

- Oui

Si oui, plage de permanence :

- Non

Le CRMR candidat a-t-il déjà fait l'objet d'une labellisation dans le cadre d'un PNMR⁴ ?

- Oui

³ FSMR : filière de santé maladies rares

⁴ PNMR : Plan national maladies rares

Nom actuel du CRMR

Année de la dernière labellisation

AAAA

Explicitez le cas échéant les évolutions de périmètre :

Maximum 500 mots

Non

Actions significatives menées entre 2017 et 2022 par le CRMR candidat :

500 mots maximum

Maladie rare ou groupe de maladies rares pris(e) en charge par le CRMR candidat :

Liste des CRMR constitutifs du CRMR candidat :

S'il a un ou plusieurs CRMR(s) constitutif(s), renseignez le tableau ci-dessous en précisant pour chacun le motif de création :

- Motif 1 : Le(s) CRMR constitutif(s) apporte une complémentarité d'expertise, de recours, de recherche ou de formation pour une ou des maladie(s)rare(s) ou une forme phénotypique particulière d'une maladie rare du périmètre du CRMR.
- Motif 2 : Le(s) CRMR constitutif(s) permet d'assurer la prise en charge pédiatrique ou adulte complémentaire de celle du CRMR coordonnateur et structurer ainsi la liaison pédiatrie-adulte.
- Motif 3 : Le(s) CRMR constitutif(s) a les mêmes activités d'expertise, de recours, de recherche ou de formation que le CRMR coordonnateur mais la prévalence ou la diversité des maladies rares concernées par le CRMR légitiment son existence et l'organisation territoriale proposée.

Nom du CRMR constitutif	Responsable médical	Etablissement de santé	Motif (1, 2 ou 3)

Si le CRMR candidat n'a pas de CRMR constitutif, cochez la case ci-contre :

Justifiez la présence ou l'absence de CRMR constitutif :

500 mots maximum

Liste des CCMR du CRMR candidat :

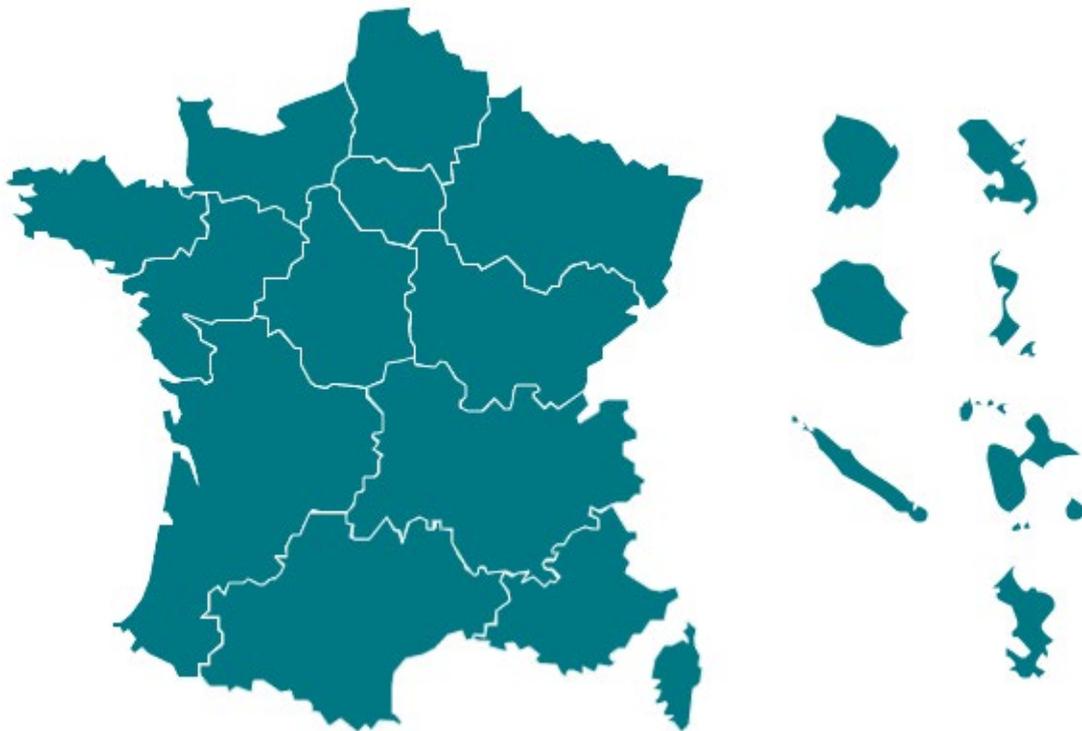
Nom du CCMR	Responsable médical	Etablissement de santé

Si le CRMR candidat n'a pas de centre(s) de compétence (CCMR), cochez la case ci-contre :

Justifiez la présence ou l'absence de CCMR :

500 mots maximum

Présentez une carte de France, localisant les différents centres du CRMR, en respectant le code couleur suivant : CRMR coordonnateur (point rouge), CRMR constitutif (point vert), CCMR (point bleu).



Mission de coordination

Présentez la gouvernance du CRMR candidat⁷ :

500 mots maximum

Précisez comment les associations participent à la gouvernance et à la coordination du CRMR :

500 mots maximum

⁷ Il est conseillé d'intégrer un organigramme en réponse à cet item et/ou un maximum de 500 mots.

Présentez le projet du CRMR candidat sur les 5 années à venir, en articulation avec celui de la FSMR de rattachement :

5 objectifs prioritaires et 5 actions en rapport avec les missions des CRMR.

Les critères d'atteinte doivent être précisés.

L'articulation avec les objectifs et actions de la FSMR doivent être explicités.

500 mots maximum

Organisation de la prise en charge médico-sociale (si concerné) :

Exemple : descriptif, nombre de personnes malades concernées, structures impliquées, organisation et outils mis en place par le CRMR pour accompagner les patients et/ou leurs aidants dans les démarches médico-sociales ou projets.

500 mots maximum

Organisation des soins ville-hôpital :

Exemple : descriptif, relation avec le médecin traitant, les soins infirmiers, les kinésithérapeutes...

500 mots maximum

Mission d'expertise

Liste des PNDS élaborés par l'ensemble des CRMR (coordonnateurs et constitutifs) et CCMR du CRMR candidat entre 2017 et 2022 :

Titre	Date de publication

Liste des guides de bonnes pratiques français, européens ou internationaux élaborés par l'ensemble des CRMR (coordonnateurs et constitutifs) et CCMR du CRMR candidat ou auxquels il a participé entre 2017 et 2022 :

Titre	Date de publication

L'ensemble des CRMR (coordonnateurs et constitutifs) et CCMR du CRMR candidat organise-t-il des RCP⁸ ?

Oui

Participants (regroupement par type de RCP)	Fréquence annuelle	Portée (locale, régionale, nationale, européenne,...)	Type (génomique, diagnostique, thérapeutique, moléculaire, clinique ...)

Non

⁸ RCP : réunions de concertation pluridisciplinaire

Mission de recours

Nombre de patients dans la file active⁹ de l'ensemble des CRMR (coordonnateurs et constitutifs) et CCMR du CRMR candidat en 2021 :

Nombre de consultations médicales¹⁰ réalisées par l'ensemble des CRMR (coordonnateurs et constitutifs) et CCMR du CRMR candidat en 2021 :

Nombre de séjours en hospitalisation de jour réalisés par l'ensemble des CRMR (coordonnateurs et constitutifs) et CCMR du CRMR candidat en 2021 :

Nombre de séjours en hospitalisation complète réalisés par l'ensemble des CRMR (coordonnateurs et constitutifs) et CCMR du CRMR candidat en 2021 :

L'ensemble des CRMR (coordonnateurs et constitutifs) et CCMR du CRMR candidat a-t-il des prescriptions initiales de médicaments désignés comme orphelins au cours des 5 dernières années ?

- Oui
- Non

L'ensemble des CRMR (coordonnateurs et constitutifs) et CCMR du CRMR candidat prescrit-il régulièrement des médicaments hors AMM¹¹ ?

- Oui
- Non

L'ensemble des CRMR (coordonnateurs et constitutifs) et CCMR du CRMR candidat a-t-il mené au cours des 5 dernières années des programmes d'éducation thérapeutique autorisés par l'ARS ?

- Oui
- Non

⁹ La file active correspond au nombre de patients distincts, diagnostiqués ou non, vus dans le centre au cours de l'année et en rapport avec le domaine d'expertise du centre (sont incluses les téléconsultations).

¹⁰ Les téléconsultations sont à inclure dans les consultations médicales.

¹¹ AMM : autorisation de mise sur le marché

L'ensemble des CRMR (coordonnateurs et constitutifs) et CCMR du CRMR candidat organise-t-il des consultations avancées¹² ?

- Oui
- Non

L'ensemble des CRMR (coordonnateurs et constitutifs) et CCMR du CRMR candidat organise-t-il une prise en charge particulière pour les patients des territoires ultramarins ?

- Oui
- Non

Mission de recherche

Nombre de projets de recherche financés, national, européen ou international dont un membre de l'équipe est investigateur principal pour l'ensemble des CRMR (coordonnateurs et constitutifs) et CCMR du CRMR candidat entre 2017 et 2022 :

Nombre de publications de l'ensemble des CRMR (coordonnateurs et constitutifs) et CCMR du CRMR en lien avec la(les) maladie(s) rare(s) concernée(s) avec un membre de l'équipe en premier ou dernier auteur entre 2017 et 2022 :

Nombre de points SIGAPS cumulés entre 2017 et 2022 par l'ensemble des CRMR (coordonnateurs et constitutifs) et CCMR du CRMR candidat :

Nombre de points SIGREC cumulés entre 2017 et 2022 par l'ensemble des CRMR (coordonnateurs et constitutifs) et CCMR du CRMR candidat :

¹² Consultation réalisée par un membre du CRMR dans un autre établissement de santé que celui de rattachement du CRMR.

Texte libre relatif à la recherche dans l'ensemble des CRMR (coordonnateurs et constitutifs) et CCMR du CRMR candidat (texte libre) (ex. exposé des programmes de recherche) :

500 mots maximum

Mission d'enseignement et de formation

Liste des diplômes universitaires (DU) ou diplômes interuniversitaires (DIU) mis en place par l'ensemble des CRMR (coordonnateurs et constitutifs) et CCMR du CRMR candidat entre 2017 et 2022 :

Intitulé	Date de création	En cours en 2022	
		<input type="checkbox"/> Oui	<input type="checkbox"/> Non
		<input type="checkbox"/> Oui	<input type="checkbox"/> Non

Liste des formations entrant dans le cadre du développement professionnel continu (DPC) réalisées en 2021 par l'ensemble des CRMR (coordonnateurs et constitutifs) et CCMR du CRMR candidat :

Liste des formations organisées à l'échelle européenne (ERN et autres) ou internationale :

Liste des formations ou manifestations organisées pour et avec les associations de malades :

Texte libre relatif à la candidature du CRMR en matière d'enseignement et de formation (développez les autres actions d'enseignement et de formation s'il y a lieu) :

500 mots maximum

*** Joindre un courrier motivé signé par la FSMR de rattachement émettant un avis sur les missions de coordination, de recherche, d'expertise, de recours, de formation et d'enseignement du CRMR.**

**GOVERNEMENT***Liberté
Égalité
Fraternité***ANNEXE 2 - VOLET DE PRESENTATION « CRMR COORDONNATEUR »**

NB : Pour garantir un haut niveau d'expertise et d'excellence dans la prise en charge des patients atteints de maladies rares en France, des seuils minimaux d'activité sont requis pour certaines missions. Ces missions sont marquées d'un astérisque *.

Nom du CRMR¹ candidat :

Nom du CRMR coordonnateur du CRMR candidat :

Ce CRMR était-il déjà labellisé comme coordonnateur en 2017 ?

- Oui
- Non

¹ CRMR : centre de référence maladies rares

Etablissement de santé siège du CRMR coordonnateur (ex. AP-HP. Université Paris Saclay ;
CHU Bordeaux) :

Le cas échéant, site hospitalier (ex. Bicêtre, Pellegrin) :

Adresse du site hospitalier du CRMR coordonnateur :

FINESS juridique :

FINESS géographique :

Directeur de l'établissement de santé ou le directeur de site pour l'AP-HP :

Courriel professionnel :

Téléphone :

Pôle de rattachement du CRMR coordonnateur :

Service de rattachement du CRMR coordonnateur :

Identification du CRMR coordonnateur comme unité fonctionnelle ou de gestion :

- Oui
 Non

Courriel du CRMR coordonnateur :

Téléphone du CRMR coordonnateur :

Horaires d'ouverture du CRMR coordonnateur :

Responsable médical du CRMR coordonnateur :

Courriel professionnel :

Téléphone :

Etes-vous titulaire ?

- Oui
 Non

Statut :

- PU-PH²
 PH³
 MCU-PH⁴
 Autre

Précisez :

Quotité de temps travaillée au sein de l'établissement :

- Temps plein
 Autre, précisez la quotité :

² PU-PH : professeur des universités – praticien hospitalier

³ PH : praticien hospitalier

⁴ MCU-PH : maître de conférences des universités-praticien hospitalier

Spécialité médicale exercée :

--

Exercez-vous au sein d'un autre établissement ?

- Oui
 Non

Si oui, précisez quel(s) établissement(s) :

--

Date de naissance du responsable médical :

JJ/MM/AAAA

Départ prévu pendant la période de labellisation ?

- Oui
 Non

Si oui, pour quelle(s) raison(s) ?

--

Êtes-vous candidat à un autre CRMR ?

- Oui, comme CRMR coordonnateur

Nom du CRMR :	FSMR de rattachement

- Oui, comme CRMR constitutif

Nom du CRMR :	FSMR de rattachement

- Oui, comme CCMR⁵

Nom du CRMR :	FSMR de rattachement

- Non

⁵ CCMR : centre de compétence maladies rares

Le CRMR coordonnateur est-il mixte dans la prise en charge à la fois d'enfants et d'adultes ?

- Oui

Si oui, indiquez un référent médical enfants ou adultes n'étant pas responsable médical du CRMR :

Référent médical	Spécialité médicale	Service de rattachement

- Non

Etes-vous membre d'un Réseau Européen de Référence (ERN) ⁶ ?

- Oui, comme centre de référence (HcP) de cet ERN

Nom de l'ERN :

- Oui, comme membre associé à un consortium de cet ERN

Nom de l'ERN :

- Non

Collaborez-vous avec une unité de recherche labellisée (INSERM, CNRS...) ?

- Oui

Si oui, liste de ces unités de recherche :

Nom	Formalisation du partenariat

- Non

⁶ RER : réseau européen de référence – ERN : European Reference Network

La prise en charge par le CRMR coordonnateur nécessite une équipe hospitalière avec des spécialités complémentaires (médicales, chirurgicales, obstétricales, médico-techniques, soins de suite et réadaptation ou non médicales). Sont-elles dans le même établissement de santé que le CRMR ?

Oui

Si oui, liste des spécialités actuellement disponibles (précisez les modalités de rattachement avec le CRMR coordonnateur : même site, même pôle, même service) :

Spécialités médicales ou non médicales	Site hospitalier	Pôle (DMU pour l'AP-HP)	Service

Non

Si non, quelles sont les alternatives ? (établissements ou professionnels partenaires, formalisation)

Spécialités médicales ou non médicales	Nom de l'établissement et site hospitalier, le cas échéant

Précisez les effectifs en équivalent temps plein (ETP) médicaux et non médicaux affectés au CRMR coordonnateur au 31 décembre 2021 :

Métier / statut	ETP PM (personnel médical)	ETP PNM (personnel non médical)

De nouveaux métiers seraient-ils nécessaires à la prise en charge au sein du CRMR coordonnateur ?

- Oui
 Non

Si oui, précisez le(s)quel(s) :

Précisez le pourcentage de frais de structure appliqué à la MIG maladies rares dédié au CRMR coordonnateur :

Avez-vous mis en place au sein du CRMR coordonnateur une valorisation de l'activité par la gradation des prises en charge ambulatoire⁹ ?

- Oui
 Non

Vous pouvez indiquer ici tout moyen autre qu'humain mobilisé autour du patient au bénéfice du CRMR coordonnateur (exemple : locaux, équipements...) :

500 mots maximum

⁹ [INSTRUCTION N° DGOS/R1/DSS/1A/2020/52 du 10 septembre 2020 relative à la gradation des prises en charge ambulatoires réalisées au sein des établissements de santé ayant des activités de médecine, chirurgie, obstétrique et odontologie ou ayant une activité d'hospitalisation à domicile.](#)

Mission de coordination

La mission de coordination relève essentiellement de la responsabilité du CRMR coordonnateur du CRMR candidat. Néanmoins, comme elle désigne un projet d'ensemble, elle est à renseigner dans la partie « Mission de coordination » du volet de présentation générale du CRMR candidat. Ceci pour les items suivants :

- La gouvernance du CRMR candidat ;
- Le plan d'actions du CRMR candidat ;
- Le rôle du CRMR candidat au sein de sa FSMR de rattachement.

Les items ci-dessous sont à renseigner de façon synthétique dans le volet de présentation générale du CRMR candidat et de façon détaillée dans le présent volet.

Organisation de la prise en charge médico-sociale (si concerné) :

Exemple : descriptif, nombre de personnes malades concernées, structures impliquées, organisation et outils mis en place par le CRMR coordonnateur pour accompagner les patients et/ou leurs aidants dans les démarches médico-sociales ou projets.

500 mots maximum

Organisation des soins ville-hôpital :

Exemple : descriptif, relation avec le médecin traitant, les soins infirmiers, les kinésithérapeutes...

500 mots maximum

Participation des associations de personnes malades :

Nom de l'association	Portée géographique (nationale, régionale, locale)	Modalités de participation de l'association (accompagnement, éducation à la santé, soutien psychologique, autre)	Modalités de diffusion de l'information auprès des associations par le CRMR coordonnateur

La présente candidature doit intégrer des documents illustrant cette collaboration avec les associations de patients.*

Mission d'expertise

Elaboration (ou participation à l'élaboration) de PNDS¹⁰ par le CRMR coordonnateur entre 2017 et 2022 :

Titre	Date de publication

PNDS en cours d'élaboration (ou participation à l'élaboration) par le CRMR coordonnateur :

Titre

PNDS à réaliser ou à actualiser :

Titre	
	<input type="checkbox"/> A actualiser <input type="checkbox"/> A réaliser
	<input type="checkbox"/> A actualiser <input type="checkbox"/> A réaliser
	<input type="checkbox"/> A actualiser <input type="checkbox"/> A réaliser

Elaboration (ou participation à l'élaboration) de guides de bonnes pratiques nationaux, européens et internationaux par le CRMR coordonnateur entre 2017 et 2022 :

Titre	Date de publication

Guides de bonnes pratiques nationaux, européens et internationaux dont l'élaboration est en cours par le CRMR coordonnateur (ou à laquelle il participe) :

Titre

¹⁰ PNDS : protocoles nationaux de diagnostic et de soins

Implication dans des groupes de travail nationaux, européens ou internationaux :

Titre	Echelle

Des actions de formation à la saisie des données dans BaMaRa sont-elles engagées par le CRMR coordonnateur ?

- Oui
 Non

* Confirmez-vous que la saisie par le CRMR coordonnateur du set de données minimum de la BNDMR est systématique ?¹¹

- Oui
 La saisie est-elle :
- Complète
 Partielle
- Non

Si non ou si partielle, pour quelle(s) raison(s)?

Participez-vous à l'observatoire du diagnostic¹² ?

- Oui
 Non

Participez-vous à l'observatoire des traitements¹³ ?

- Oui
 Non

¹¹ Les CRMR coordonnateurs ont l'obligation de renseigner le set minimal de données de la BNDMR, cf. NOTE D'INFORMATION INTERMINISTRIELLE N° DGOS/DIR/DGRI/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.

¹² Actions 1.4 et 1.7 du [PNMR 3](#)

¹³ [NOTE D'INFORMATION N° DGS/PP2/DGOS/2021/106 du 20 mai 2021 relative à la mise en place d'un observatoire des traitements au sein de chaque filière de santé maladies rares](#)

Participez-vous à la collecte des données dans des bases nationales et/ou internationales autres que la BNDMR ?

- Oui
- Non

Si oui, indiquez le nom de la base de données (RADICO, base de données action 3.2 PNMR3, ...), la date de sa déclaration à la CNIL¹⁴ et précisez si elle comprend ou non des données sur les prescriptions de médicaments :

Nom de la base de données	Etablissements	Mode de financement	Date de déclaration	Données sur les médicaments prescrits	Maladies
				<input type="checkbox"/> Oui <input type="checkbox"/> Non	
				<input type="checkbox"/> Oui <input type="checkbox"/> Non	
				<input type="checkbox"/> Oui <input type="checkbox"/> Non	

Précisez le nom du DPI¹⁵ utilisé par le CRMR coordonnateur ?

--

Le CRMR coordonnateur organise-t-il des RCP¹⁶ ?

- Oui

Participants (regroupement par type de RCP)	Type (génomique, diagnostique, thérapeutique, moléculaire, clinique...)	Portée (locale, régionale, nationale, européenne)

Année	Nombre de RCP locales ou régionales dont le centre est l'organisateur	Nombre de RCP nationales auxquelles le centre participe et donnant lieu à un compte rendu écrit et diffusé de RCP
2020		
2021		

¹⁴ CNIL : commission nationale de l'informatique et des libertés

¹⁵ DPI : dossier patient informatisé

¹⁶ RCP : réunion de concertation pluridisciplinaire

- Non

Si non, prévoyez-vous d'en organiser ?

- Oui
 Non

Avez-vous une ou plusieurs préindication(s) d'accès au diagnostic génomique (SeqOIA, AURAGEN) dans le champ des maladies rares de votre CRMR ?

- Oui

Si oui, précisez laquelle ou lesquelles :

Préindication

- Non

Listez par préindications combien votre CRMR a prescrit de dossier en 2021 :

Préindication	Nombre de prescriptions en 2021

Coordonnez-vous une RCP génomique ?

- Oui

Si oui, laquelle ou lesquelles :

--

- Non

Mission de recours

* Nombre de patients dans la file active¹⁷ du CRMR coordonnateur :

2019	2020	2021	2022 (à titre indicatif et à date)
<input type="text"/>	<input type="text"/>	<input type="text"/>	<input type="text"/>

* Nombre de consultations médicales et d'hospitalisations de jour réalisées par le CRMR coordonnateur (somme des questions a, b et c) :

2019	2020	2021	2022 (à titre indicatif et à date)
<input type="text"/>	<input type="text"/>	<input type="text"/>	<input type="text"/>

a. Nombre de consultations médicales en présentiel¹⁸ réalisées par le CRMR coordonnateur :

2019	2020	2021	2022 (à titre indicatif et à date)
<input type="text"/>	<input type="text"/>	<input type="text"/>	<input type="text"/>

b. Nombre de téléconsultations réalisées par le CRMR coordonnateur :

2019	2020	2021	2022 (à titre indicatif et à date)
<input type="text"/>	<input type="text"/>	<input type="text"/>	<input type="text"/>

c. Nombre de séjours en hospitalisation de jour¹⁹ réalisés par le CRMR coordonnateur :

2019	2020	2021	2022 (à titre indicatif et à date)
<input type="text"/>	<input type="text"/>	<input type="text"/>	<input type="text"/>

Nombre de séjours en hospitalisation complète²⁰ réalisés par le CRMR coordonnateur :

2019	2020	2021	2022 (à titre indicatif et à date)
<input type="text"/>	<input type="text"/>	<input type="text"/>	<input type="text"/>

¹⁷ La file active correspond au nombre de patients distincts, diagnostiqués ou non, vus dans le centre au cours de l'année et en rapport avec le domaine d'expertise du centre (sont incluses les téléconsultations).

¹⁸ Sont à inclure les éventuelles consultations avancées.

¹⁹ Il s'agit de comptabiliser le nombre de séjours d'hospitalisations de jours en lien avec la maladie rare réalisés au sein de la structure et/ou initiés par le centre au sein d'autres services de l'établissement.

²⁰ Il s'agit de comptabiliser le nombre de séjours d'hospitalisations complètes en lien avec la maladie rare réalisés au sein de la structure et/ou initiés par le centre au sein d'autres services de l'établissement.

Nombre de consultations pluriprofessionnelles réalisées par le CRMR coordonnateur :

2019	2020	2021	2022 (à titre indicatif et à date)

Le CRMR coordonnateur organise-t-il des consultations avancées²¹ ?

Oui

Si oui, lieu et fréquence :

Lieu	Fréquence

Non

Nombre d'avis d'expertise rendus par le CRMR coordonnateur sur dossier médical (hors RCP) :

2019	2020	2021	2022 (à titre indicatif et à date)

Activité de télé-médecine²² :

Le CRMR coordonnateur effectue-t-il des actes de télé-expertise ²³ ?	<input type="checkbox"/> Oui	<input type="checkbox"/> Non
Si oui, la traçabilité des actes est-elle effective ?	<input type="checkbox"/> Oui	<input type="checkbox"/> Non
Combien d'actes de télé-expertise ont-ils été effectués en 2021 ?		

²¹ Consultation réalisée par un membre du CRMR dans un autre établissement de santé que celui de rattachement du CRMR.

²² [Décret n° 2010-1929 du 19 octobre 2010 relatif à la télé-médecine](#) et [décret n° 2021-707 du 3 juin 2021 relatif à la télésanté](#)

²³ La télé-expertise permet à un professionnel de santé de solliciter, à distance par messagerie ou tout autre outil sécurisé, l'avis d'un ou plusieurs professionnels de santé médicaux face à une situation médicale donnée (lecture de diagnostic, analyses, avis sur un traitement...). La question posée et la réponse apportée, hors présence du patient, n'interviennent pas forcément de manière simultanée.

Le CRMR coordonnateur effectue-t-il des actes de téléconsultation ²⁴ ?	<input type="checkbox"/> Oui	<input type="checkbox"/> Non
Si oui, la traçabilité des actes est-elle effective ?	<input type="checkbox"/> Oui	<input type="checkbox"/> Non
Combien d'actes de téléconsultation ont-ils été effectués en 2021 ?		

A titre indicatif, indiquez le pourcentage de patients de la file active hors-région :

XX%

Le CRMR coordonnateur réalise-t-il des prescriptions initiales de médicaments désignés comme orphelins ?

- Oui
- Non

Si oui, liste des médicaments désignés comme orphelins prescrits par le CRMR coordonnateur :

Le CRMR coordonnateur a-t-il recours à la prescription de médicaments hors-AMM²⁵ ?

- Oui
- Non

Si oui, liste des médicaments prescrits hors-AMM par le CRMR coordonnateur :

²⁴ La téléconsultation est une consultation à distance entre un professionnel médical et son patient via l'utilisation des technologies de l'information et de la communication. Il est recommandé par la HAS que les téléconsultations soient réalisées par vidéoconférence.

²⁵ AMM : autorisation de mise sur le marché

Programmes d'éducation thérapeutique présentés par le CRMR coordonnateur et autorisés par l'ARS entre 2017 et 2022 :

Nombre de programmes :

Titre	Nombre moyen de personnes malades intégrées dans programme

Le CRMR coordonnateur a-t-il des relations organisées avec les territoires ultramarins ?

Oui

Si oui, précisez :

300 mots maximum

Non

Mission de recherche

Investigations : recensement des projets de recherche nationaux, européens ou internationaux du CRMR coordonnateur du CRMR candidat²⁶ entre 2017 et 2022 :

* Projets de recherche financés, national, européen ou international dont un membre de l'équipe est investigateur principal :

Dimension territoriale du projet	<input type="checkbox"/> nationale <input type="checkbox"/> européenne <input type="checkbox"/> internationale
Titre complet du projet	
Nom de l'appel à projets dans lequel le projet a été financé	
Année du financement et durée estimée du projet	
Montant du financement attendu sur la durée du projet	
Nombre d'inclusions pendant la période couverte par l'enquête réalisées par le CRMR coordonnateur du CRMR candidat	
Nombre d'inclusions prévues à terme pour l'ensemble des centres participant au projet	
Nature de l'investigation	<input type="checkbox"/> Essai clinique <input type="checkbox"/> Essai thérapeutique <input type="checkbox"/> Recherche en Sciences Humaines et Sociales <input type="checkbox"/> Autre, précisez :

²⁶ Les projets à lister sont ceux qui, pendant la période couverte par l'enquête, se trouvaient dans la période comprise entre leur instruction ou mise en œuvre dans le CRMR coordonnateur, et le dernier suivi du dernier patient à inclure. Les projets à lister sont tous ceux qui se situent dans le champ des maladies rares pour lesquelles le CRMR coordonnateur est expert (DGOS, Fondations, RER/ERN...).

Autres projets de recherche financés, national, européen ou international dont un membre de l'équipe est responsable d'axe thématique ou investigateur associé :

Le CRMR coordonnateur est-il porteur du projet ?	<input type="checkbox"/> Oui <input type="checkbox"/> Non
Si non, indiquez le porteur du projet	
Place occupée par l'équipe médicale du CRMR coordonnateur	<input type="checkbox"/> Responsable d'axe thématique <input type="checkbox"/> Investigateur associé
Dimension territoriale du projet	<input type="checkbox"/> nationale <input type="checkbox"/> européenne <input type="checkbox"/> internationale
Titre complet du projet	
Nom de l'appel à projets dans lequel le projet a été financé	
Année du financement et durée estimée du projet	
Montant du financement attendu sur la durée du projet	
Nombre d'inclusions pendant la période couverte par l'enquête réalisées par le CRMR coordonnateur du CRMR candidat	
Nombre d'inclusions prévues à terme pour l'ensemble des centres participant au projet	
Nature de l'investigation	<input type="checkbox"/> Essai clinique <input type="checkbox"/> Essai thérapeutique <input type="checkbox"/> Recherche en Sciences Humaines et Sociales <input type="checkbox"/> Autre, précisez :

Nombre de points SIGREC du CRMR coordonnateur :

En 2021 :

Entre 2017 et 2022²⁷ :

Le CRMR a-t-il déposé des brevets entre 2017 et 2022 ?

Oui

Si oui, nombre de brevets déposés entre 2017 et 2022 :

Non

Publications : recensement des principales publications publiées entre 2017 et 2022²⁸ (au format Pubmed)

* Publications en lien avec les maladies rares du CRMR coordonnateur avec un membre de l'équipe en premier ou dernier auteur :

Publication (au format Pubmed)	Rang auteurs	Facteur d'impact	Score SIGAPS

Autres publications scientifiques d'intérêt de l'équipe entre 2017 et 2022 :

Publication (au format Pubmed)	Rang auteurs	Facteur d'impact	Score SIGAPS

Nombre de points SIGAPS du CRMR coordonnateur :

En 2021 :

Entre 2017 et 2022²⁹ :

²⁷ Il s'agit de la somme cumulée des points entre 2017 et 2022.

²⁸ Les publications à lister sont celles qui se situent dans le champ des maladies rares pour lesquelles le CRMR coordonnateur est expert et pour lesquelles un membre du CRMR coordonnateur est dans la liste des auteurs. Inscrire en gras les auteurs membres du CRMR coordonnateur.

²⁹ Il s'agit de la somme cumulée des points entre 2017 et 2022.

Exposé du ou des programme(s) de recherche du CRMR coordonnateur :

500 mots maximum

Mission d'enseignement et de formation

Le CRMR coordonnateur a-t-il mis en place des diplômes universitaires (DU) ou diplômes interuniversitaires (DIU) entre 2017 et 2022 ?

Oui

Si oui, précisez :

Intitulé	Date de création	En cours en 2022
		<input type="checkbox"/> Oui <input type="checkbox"/> Non
		<input type="checkbox"/> Oui <input type="checkbox"/> Non

Non

Formations entrant dans le cadre du développement professionnel continu (DPC) réalisées en 2021 par le CRMR coordonnateur :

Intitulé	Public concerné	Nombre d'heure/an

Le CRMR coordonnateur a-t-il accueilli des étudiants entre 2017 et 2022, en lien avec une unité de recherche ?

Oui

Si oui, indiquez le nombre d'étudiants accueillis par niveau :

Etudiants en master

Etudiants en doctorat

Etudiants en post-doctorat

Non

Le CRMR coordonnateur a-t-il publié du contenu pédagogique (ouvrages de référence, mise à disposition de ressources en ligne, ...) entre 2017 et 2022 ?

Oui

Si oui, précisez :

Intitulé	Date de publication	Type/nature de la publication

Non

Le CRMR coordonnateur a-t-il organisé des congrès nationaux, européens ou internationaux entre 2017 et 2022 ?

Oui

Si oui, précisez :

Congrès	Titre	Année	Lieu	Acte
Congrès national				
Congrès européen				
Congrès international				

Non

Le CRMR coordonnateur du CRMR candidat a-t-il réalisé des communications entre 2017 et 2022 ?

Oui

Si oui, précisez :

Titre de la conférence	Année	Lieu	Qualité de l'intervenant	Portée
				<input type="checkbox"/> nationale <input type="checkbox"/> internationale
				<input type="checkbox"/> nationale <input type="checkbox"/> internationale
				<input type="checkbox"/> nationale <input type="checkbox"/> internationale

Non

Texte libre relatif à la candidature du CRMR coordonnateur (le cas échéant, développez les autres actions d'enseignement et de formation, par exemple à destination des associations) :

500 mots maximum

*** Joindre des courriers détaillant l'avis et l'implication :**

- Du directeur de l'établissement de santé siège du CRMR coordonnateur du CRMR candidat cosigné avec le président de CME, le chef de pôle et le chef de service ;
- Du responsable médical du centre candidat ;
- Des associations de patients.

**GOVERNEMENT***Liberté
Égalité
Fraternité***ANNEXE 3 - VOLET DE PRESENTATION « CRMR CONSTITUTIF »**

NB : Pour garantir un haut niveau d'expertise et d'excellence dans la prise en charge des patients atteints de maladies rares en France, des seuils minimaux d'activité sont requis pour certaines missions. Ces missions sont marquées d'un astérisque *.

Nom du CRMR¹ candidat :

Nom du CRMR constitutif du CRMR candidat :

Ce CRMR était-il déjà labellisé comme constitutif en 2017 ?

- Oui
- Non

¹ CRMR : centre de référence maladies rares

Etablissement de santé siège du CRMR constitutif (ex. AP-HP. Université Paris Saclay ; CHU Bordeaux) :

Le cas échéant, site hospitalier (ex. Bicêtre, Pellegrin) :

Adresse du site hospitalier du CRMR constitutif :

FINESS juridique :

FINESS géographique :

Directeur de l'établissement de santé ou le directeur de site pour l'AP-HP :

Courriel professionnel :

Téléphone :

Pôle de rattachement du CRMR constitutif :

Service de rattachement du CRMR constitutif :

Identification du CRMR constitutif comme unité fonctionnelle ou de gestion :

- Oui
 Non

Courriel du CRMR constitutif :

Téléphone du CRMR constitutif :

Horaires d'ouverture du CRMR constitutif :

Responsable médical du CRMR constitutif :

Courriel professionnel :

Téléphone :

Etes-vous titulaire ?

- Oui
 Non

Statut :

- PU-PH²
 PH³
 MCU-PH⁴
 Autre

Précisez :

Quotité de temps travaillée au sein de l'établissement :

- Temps plein
 Autre, précisez la quotité :

² PU-PH : professeur des universités – praticien hospitalier

³ PH : praticien hospitalier

⁴ MCU-PH : maître de conférences des universités-praticien hospitalier

Spécialité médicale exercée :

Exercez-vous au sein d'un autre établissement ?

- Oui
 Non

Si oui, précisez quel(s) établissement(s) :

Date de naissance du responsable médical :

Départ prévu pendant la période de labellisation ?

- Oui
 Non

Si oui, pour quelle(s) raison(s) ?

Etes-vous candidat à un autre CRMR ?

- Oui, comme CRMR coordonnateur

Nom du CRMR :	FSMR de rattachement
<input type="text"/>	<input type="text"/>

- Oui, comme CRMR constitutif

Nom du CRMR :	FSMR de rattachement
<input type="text"/>	<input type="text"/>

- Oui, comme CCMR⁵

Nom du CRMR :	FSMR de rattachement
<input type="text"/>	<input type="text"/>

- Non

⁵ CCMR : centre de compétence maladies rares

Le CRMR coordonnateur est-il mixte dans la prise en charge à la fois d'enfants et d'adultes ?

- Oui

Si oui, indiquez un référent médical enfants ou adultes n'étant pas responsable médical du CRMR :

Référent médical	Spécialité médicale	Service de rattachement

- Non

Etes-vous membre d'un Réseau Européen de Référence (ERN) ⁶ ?

- Oui, comme centre de référence (HcP) de cet ERN

Nom de l'ERN :

- Oui, comme membre associé à un consortium de cet ERN

Nom de l'ERN :

- Non

Collaborez-vous avec une unité de recherche labellisée (INSERM, CNRS...) ?

- Oui

Si oui, liste de ces unités de recherche :

Nom	Formalisation du partenariat

- Non

⁶ RER : réseau européen de référence – ERN : European Reference Network

La prise en charge par le CRMR constitutif nécessite une équipe hospitalière avec des spécialités complémentaires (médicales, chirurgicales, obstétricales, médico-techniques, soins de suite et réadaptation ou non médicales). Sont-elles dans le même établissement de santé que le CRMR ?

Oui

Si oui, liste des spécialités actuellement disponibles (précisez les modalités de rattachement avec le CRMR constitutif : même site, même pôle, même service) :

Spécialités médicales ou non médicales	Site hospitalier	Pôle (DMU pour l'AP-HP)	Service

Non

Si non, quelles sont les alternatives ? (établissements ou professionnels partenaires, formalisation)

Spécialités médicales ou non médicales	Nom de l'établissement et du site hospitalier, le cas échéant

Précisez les effectifs en équivalent temps plein (ETP) médicaux et non médicaux affectés au CRMR constitutif au 31 décembre 2021 :

Métier / statut	ETP PM (personnel médical)	ETP PNM (personnel non médical)

Mission de coordination

La mission de coordination relève essentiellement de la responsabilité du CRMR coordonnateur du CRMR candidat. Néanmoins, les items ci-dessous sont à renseigner également par un CRMR constitutif candidat.

Organisation de la prise en charge médico-sociale (si concerné) :

Exemple : descriptif, nombre de personnes malades concernées, structures impliquées, organisation et outils mis en place par le CRMR constitutif pour accompagner les patients et/ou leurs aidants dans les démarches médico-sociales ou projets.

500 mots maximum

Organisation des soins ville-hôpital :

Exemple : descriptif, relation avec le médecin traitant, les soins infirmiers, les kinésithérapeutes...

500 mots maximum

Participation des associations de personnes malades :

Nom de l'association	Portée géographique (nationale, régionale, locale)	Modalités de participation de l'association (accompagnement, éducation à la santé, soutien psychologique, autre)	Modalités de diffusion de l'information auprès des associations par le CRMR constitutif

La présente candidature doit intégrer des documents illustrant cette collaboration avec les associations de patients.*

Mission d'expertise

Elaboration (ou participation à l'élaboration) de PNDS¹⁰ par le CRMR constitutif entre 2017 et 2022 :

Titre	Date de publication

PNDS en cours d'élaboration (ou participation à l'élaboration) par le CRMR constitutif :

Titre

PNDS à réaliser ou à actualiser :

Titre	
	<input type="checkbox"/> A actualiser <input type="checkbox"/> A réaliser
	<input type="checkbox"/> A actualiser <input type="checkbox"/> A réaliser
	<input type="checkbox"/> A actualiser <input type="checkbox"/> A réaliser

Elaboration (ou participation à l'élaboration) de guides de bonnes pratiques nationaux, européens et internationaux par le CRMR constitutif entre 2017 et 2022 :

Titre	Date de publication

Guides de bonnes pratiques nationaux, européens et internationaux dont l'élaboration est en cours par le CRMR constitutif (ou à laquelle il participe) :

Titre

¹⁰ PNDS : protocoles nationaux de diagnostic et de soins

Implication dans des groupes de travail nationaux, européens ou internationaux :

Titre	Echelle

Des actions de formation à la saisie des données dans BaMaRa sont-elles engagées par le CRMR constitutif ?

- Oui
 Non

* Confirmez-vous que la saisie par le CRMR constitutif du set de données minimal de la BNDMR est systématique ?¹¹

- Oui

La saisie est-elle :

- Complète
 Partielle
 Non

Si non ou si partielle, pour quelle(s) raison(s) ?

Participez-vous à l'observatoire du diagnostic¹² ?

- Oui
 Non

Participez-vous à l'observatoire des traitements¹³ ?

- Oui
 Non

¹¹ Les CRMR constitutifs ont l'obligation de renseigner le set minimal de données de la BNDMR, cf. NOTE D'INFORMATION INTERMINISTRIELLE N° DGOS/DIR/DGRI/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.

¹² Actions 1.4 et 1.7 du [PNMR 3](#)

¹³ [NOTE D'INFORMATION N° DGS/PP2/DGOS/2021/106 du 20 mai 2021 relative à la mise en place d'un observatoire des traitements au sein de chaque filière de santé maladies rares](#)

Participez-vous à la collecte des données dans des bases nationales et/ou internationales autres que la BNDMR ?

- Oui
- Non

Si oui, indiquez le nom de la base de données (RADICO, base de données action 3.2 PNMR3,...), la date de sa déclaration à la CNIL¹⁴ et précisez si elle comprend ou non des données sur les prescriptions de médicaments :

Nom de la base de données	Etablissements	Mode de financement	Date de déclaration	Données sur les médicaments prescrits	Maladies
				<input type="checkbox"/> Oui <input type="checkbox"/> Non	
				<input type="checkbox"/> Oui <input type="checkbox"/> Non	
				<input type="checkbox"/> Oui <input type="checkbox"/> Non	

Précisez le nom du DPI¹⁵ utilisé par le CRMR constitutif ?

--

Le CRMR constitutif organise-t-il des RCP¹⁶ ?

- Oui

Participants (regroupement par type de RCP)	Nombre de RCP organisées au cours de l'année 2021	Type (génomique, diagnostique, thérapeutique, moléculaire, clinique...)	Portée (locale, régionale, nationale, européenne)

¹⁴ CNIL : commission nationale de l'informatique et des libertés

¹⁵ DPI : dossier patient informatisé

¹⁶ RCP : réunion de concertation pluridisciplinaire

Année	Nombre de RCP locales ou régionales dont le centre est l'organisateur	Nombre de RCP nationales auxquelles le centre participe et donnant lieu à un compte rendu écrit et diffusé de RCP
2020		
2021		

Non

Si non, prévoyez-vous d'en organiser ?

Oui

Non

Avez-vous une ou plusieurs préindication(s) d'accès au diagnostic génomique (SeqOIA, AURAGEN) dans le champ des maladies rares de votre CRMR ?

Oui

Si oui, précisez laquelle ou lesquelles :

Préindication

Non

Listez par préindications combien votre CRMR a prescrit de dossier en 2021 :

Préindication	Nombre de prescriptions en 2021

Coordonnez-vous une RCP génomique ?

Oui

Si oui, laquelle ou lesquelles :

Non

Mission de recours

* Nombre de patients dans la file active¹⁷ du CRMR constitutif :

2019	2020	2021	2022 (à titre indicatif et à date)
<input type="text"/>	<input type="text"/>	<input type="text"/>	<input type="text"/>

* Nombre de consultations médicales et hospitalisations de jour réalisées par le CRMR constitutif (somme des questions a, b et c) :

2019	2020	2021	2022 (à titre indicatif et à date)
<input type="text"/>	<input type="text"/>	<input type="text"/>	<input type="text"/>

a. Nombre de consultations médicales en présentiel¹⁸ réalisées par le CRMR constitutif :

2019	2020	2021	2022 (à titre indicatif et à date)
<input type="text"/>	<input type="text"/>	<input type="text"/>	<input type="text"/>

b. Nombre de téléconsultations réalisées par le CRMR constitutif :

2019	2020	2021	2022 (à titre indicatif et à date)
<input type="text"/>	<input type="text"/>	<input type="text"/>	<input type="text"/>

c. Nombre de séjours en hospitalisation de jour¹⁹ réalisés par le CRMR constitutif :

2019	2020	2021	2022 (à titre indicatif et à date)
<input type="text"/>	<input type="text"/>	<input type="text"/>	<input type="text"/>

Nombre de séjours en hospitalisation complète²⁰ réalisées par le CRMR constitutif :

2019	2020	2021	2022 (à titre indicatif et à date)
<input type="text"/>	<input type="text"/>	<input type="text"/>	<input type="text"/>

¹⁷ La file active correspond au nombre de patients distincts, diagnostiqués ou non, vus dans le centre au cours de l'année et en rapport avec le domaine d'expertise du centre (sont incluses les téléconsultations).

¹⁸ Sont à inclure les éventuelles consultations avancées.

¹⁹ Il s'agit de comptabiliser le nombre de séjours d'hospitalisations de jours en lien avec la maladie rare réalisés au sein de la structure et/ou initiés par le centre au sein d'autres services de l'établissement.

²⁰ Il s'agit de comptabiliser le nombre de séjours d'hospitalisations complètes en lien avec la maladie rare réalisés au sein de la structure et/ou initiés par le centre au sein d'autres services de l'établissement.

Nombre de consultations pluriprofessionnelles réalisées par le CRMR constitutif :

2019	2020	2021	2022 (à titre indicatif et à date)
[]	[]	[]	[]

Le CRMR constitutif organise-t-il des consultations avancées²¹ ?

Oui

Si oui, lieu et fréquence :

Lieu	Fréquence

Non

Nombre d'avis d'expertise rendus par le CRMR constitutif sur dossier médical (hors RCP) :

2019	2020	2021	2022 (à titre indicatif et à date)
[]	[]	[]	[]

Activité de télémédecine²² :

Le CRMR constitutif effectue-t-il des actes de télé-expertise ²³ ?	<input type="checkbox"/> Oui	<input type="checkbox"/> Non
Si oui, la traçabilité des actes est-elle effective ?	<input type="checkbox"/> Oui	<input type="checkbox"/> Non
Combien d'actes de télé-expertise ont-ils été effectués en 2021 ?		

²¹ Consultation réalisée par un membre du CRMR dans un autre établissement de santé que celui de rattachement du CRMR.

²² [Décret n° 2010-1929 du 19 octobre 2010 relatif à la télémédecine](#) et [décret n° 2021-707 du 3 juin 2021 relatif à la télésanté](#)

²³ La téléexpertise permet à un professionnel de santé de solliciter, à distance par messagerie ou tout autre outil sécurisé, l'avis d'un ou plusieurs professionnels de santé médicaux face à une situation médicale donnée (lecture de diagnostic, analyses, avis sur un traitement...). La question posée et la réponse apportée, hors présence du patient, n'interviennent pas forcément de manière simultanée.

Le CRMR constitutif effectue-t-il des actes de téléconsultation ²⁴ ?	<input type="checkbox"/> Oui	<input type="checkbox"/> Non
Si oui, la traçabilité des actes est-elle effective ?	<input type="checkbox"/> Oui	<input type="checkbox"/> Non
Combien d'actes de téléconsultation ont-ils été effectués en 2021 ?		

A titre indicatif, pourcentage de patients de la file active hors-région :

XX%

Le CRMR constitutif réalise-t-il des prescriptions initiales de médicaments désignés comme orphelins ?

- Oui
- Non

Si oui, liste des médicaments désignés comme orphelins prescrits par le CRMR constitutif :

Le CRMR constitutif a-t-il recours à la prescription de médicaments hors-AMM²⁵

- Oui
- Non

Si oui, liste des médicaments prescrits hors-AMM par le CRMR constitutif :

²⁴ La téléconsultation est une consultation à distance entre un professionnel médical et son patient via l'utilisation des technologies de l'information et de la communication. Il est recommandé par la HAS que les téléconsultations soient réalisées par vidéoconférence.

²⁵ AMM : autorisation de mise sur le marché

Programmes d'éducation thérapeutique présentés par le CRMR constitutif et autorisés par l'ARS entre 2017 et 2022 :

Nombre de programmes :

Titre	Nombre moyen de personnes malades intégrées dans programme

Le CRMR constitutif a-t-il des relations organisées avec les territoires ultramarins ?

Oui

Si oui, précisez :

300 mots maximum

Non

Mission de recherche

Investigations : recensement des projets de recherche nationaux, européens ou internationaux du CRMR constitutif du CRMR candidat²⁶ entre 2017 et 2022 :

* Projets de recherche financés, national, européen ou international dont un membre de l'équipe est investigateur principal :

Dimension territoriale du projet	<input type="checkbox"/> nationale <input type="checkbox"/> européenne <input type="checkbox"/> internationale
Titre complet du projet	
Nom de l'appel à projets dans lequel le projet a été financé	
Année du financement et durée estimée du projet	
Montant du financement attendu sur la durée du projet	
Nombre d'inclusions pendant la période couverte par l'enquête réalisées par le CRMR constitutif du CRMR candidat	
Nombre d'inclusions prévues à terme pour l'ensemble des centres participant au projet	
Nature de l'investigation	<input type="checkbox"/> Essai clinique <input type="checkbox"/> Essai thérapeutique <input type="checkbox"/> Recherche en Sciences Humaines et Sociales <input type="checkbox"/> Autre, précisez :

²⁶ Les projets à lister sont ceux qui, pendant la période couverte par l'enquête, se trouvaient dans la période comprise entre leur instruction ou mise en œuvre dans le CRMR constitutif, et le dernier suivi du dernier patient à inclure. Les projets à lister sont tous ceux qui se situent dans le champ des maladies rares pour lesquelles le CRMR constitutif est expert (DGOS, Fondations, RER/ERN...).

Autres projets de recherche financés, national, européen ou international dont un membre de l'équipe est responsable d'axe thématique ou investigateur associé :

Le CRMR constitutif est-il porteur du projet ?	<input type="checkbox"/> Oui <input type="checkbox"/> Non
Si non, indiquez le porteur du projet	
Place occupée par l'équipe médicale du CRMR constitutif	<input type="checkbox"/> Responsable d'axe thématique <input type="checkbox"/> Investigateur associé
Dimension territoriale du projet	<input type="checkbox"/> nationale <input type="checkbox"/> européenne <input type="checkbox"/> internationale
Titre complet du projet	
Nom de l'appel à projets dans lequel le projet a été financé	
Année du financement et durée estimée du projet	
Montant du financement attendu sur la durée du projet	
Nombre d'inclusions pendant la période couverte par l'enquête réalisées par le CRMR constitutif du CRMR candidat	
Nombre d'inclusions prévues à terme pour l'ensemble des centres participant au projet	
Nature de l'investigation	<input type="checkbox"/> Essai clinique <input type="checkbox"/> Essai thérapeutique <input type="checkbox"/> Recherche en Sciences Humaines et Sociales <input type="checkbox"/> Autre, précisez :

Nombre de points SIGREC du CRMR constitutif :

En 2021 :

Entre 2017 et 2022²⁷ :

Le CRMR a-t-il déposé des brevets entre 2017 et 2022 ?

Oui

Si oui, nombre de brevets déposés entre 2017 et 2022 :

Non

Publications : recensement des principales publications publiées entre 2017 et 2022²⁸ (au format Pubmed)

* Publications en lien avec les maladies rares du CRMR constitutif avec un membre de l'équipe en premier ou dernier auteur :

Publication (au format Pubmed)	Rang auteurs	Facteur d'impact	Score SIGAPS

Autres publications scientifiques d'intérêt de l'équipe entre 2017 et 2022 :

Publication (au format Pubmed)	Rang auteurs	Facteur d'impact	Score SIGAPS

Nombre de points SIGAPS du CRMR constitutif :

En 2021 :

Entre 2017 et 2022²⁹ :

²⁷ Il s'agit de la somme cumulée des points entre 2017 et 2022.

²⁸ Les publications à lister sont celles qui se situent dans le champ des maladies rares pour lesquelles le CRMR constitutif est expert et pour lesquelles un membre du CRMR constitutif est dans la liste des auteurs. Inscrire en gras les auteurs membres du CRMR constitutif.

²⁹ Il s'agit de la somme cumulée des points entre 2017 et 2022 (quatre dernières années pleines).

Exposé du ou des programme(s) de recherche du CRMR constitutif :

500 mots maximum

Mission d'enseignement et de formation

Le CRMR constitutif a-t-il mis en place des diplômes universitaires (DU) ou diplômes interuniversitaires (DIU) entre 2017 et 2022 ?

Oui

Si oui, précisez :

Intitulé	Date de création	En cours en 2022	
		<input type="checkbox"/> Oui	<input type="checkbox"/> Non
		<input type="checkbox"/> Oui	<input type="checkbox"/> Non

Non

Formations entrant dans le cadre du développement professionnel continu (DPC) réalisées en 2021 par le CRMR constitutif :

Intitulé	Public concerné	Nombre d'heure/an

Le CRMR constitutif a-t-il accueilli des étudiants entre 2017 et 2022, en lien avec une unité de recherche ?

Oui

Si oui, indiquez le nombre d'étudiants accueillis par niveau :

Etudiants en master

Etudiants en doctorat

Etudiants en post-doctorat

Non

Le CRMR constitutif a-t-il publié du contenu pédagogique (ouvrages de référence, mise à disposition de ressources en ligne, ...) entre 2017 et 2022 ?

Oui

Si oui, précisez :

Intitulé	Date de publication	Type/nature de la publication

Non

Le CRMR constitutif a-t-il organisé des congrès nationaux, européens ou internationaux entre 2017 et 2022 ?

Oui

Si oui, précisez :

Congrès	Titre	Année	Lieu	Acte
Congrès national				
Congrès européen				
Congrès international				

Non

Le CRMR constitutif du CRMR candidat a-t-il réalisé des communications entre 2017 et 2022 ?

Oui

Si oui, précisez :

Titre de la conférence	Année	Lieu	Qualité de l'intervenant	Portée
				<input type="checkbox"/> nationale <input type="checkbox"/> internationale
				<input type="checkbox"/> nationale <input type="checkbox"/> internationale
				<input type="checkbox"/> nationale <input type="checkbox"/> internationale

Non

Texte libre relatif à la candidature du CRMR constitutif (le cas échéant, développez les autres actions d'enseignement et de formation, par exemple à destination des associations) :

500 mots maximum

*** Joindre des courriers détaillant l'avis et l'implication :**

- **Du directeur de l'établissement de santé siège du CRMR constitutif du CRMR candidat cosigné avec le président de CME, le chef de pôle et le chef de service ;**
- **Du responsable médical du centre candidat ;**
- **Des associations de patients.**

**GOVERNEMENT***Liberté
Égalité
Fraternité***ANNEXE 4 - VOLET DE PRESENTATION « CCMR¹ »**

NB : Pour garantir un haut niveau d'expertise et d'excellence dans la prise en charge des patients atteints de maladies rares en France, des seuils minimaux d'activité sont requis pour certaines missions. Ces missions sont marquées d'un astérisque *.

Nom du CRMR² candidat :

Nom du CCMR candidat :

Ce CCMR était-il déjà labellisé en 2017 ?

- Oui
- Non

¹ CCMR : centre de compétence maladies rares

² CRMR : centre de référence maladies rares

Etablissement de santé siège du CCMR (ex. AP-HP. Université Paris Saclay ; CHU Bordeaux) :

Le cas échéant, site hospitalier (ex. Bicêtre, Pellegrin) :

Adresse du site hospitalier :

FINESS juridique :

FINESS géographique :

Directeur de l'établissement de santé ou le directeur de site pour l'AP-HP :

Courriel professionnel :

Téléphone :

Pôle de rattachement du CCMR :

Service de rattachement du CCMR :

Identification du CCMR comme unité fonctionnelle ou de gestion :

- Oui
 Non

Courriel du CCMR :

Téléphone du CCMR :

Horaires d'ouverture du CCMR :

Responsable médical du CCMR :

Courriel professionnel :

Téléphone :

Etes-vous titulaire ?

- Oui
 Non

Statut :

- PU-PH³
 PH⁴
 MCU-PH⁵
 Autre

Précisez :

Quotité de temps travaillée au sein de l'établissement :

- Temps plein
 Autre, précisez la quotité :

³ PU-PH : professeur des universités – praticien hospitalier

⁴ PH : praticien hospitalier

⁵ MCU-PH : maître de conférences des universités-praticien hospitalier

Spécialité médicale exercée :

--

Exercez-vous au sein d'un autre établissement ?

- Oui
 Non

Si oui, précisez quel(s) établissement(s) :

--

Date de naissance du responsable médical :

JJ/MM/AAAA

Départ prévu pendant la période de labellisation ?

- Oui
 Non

Si oui, pour quelle(s) raison(s) ?

--

Etes-vous candidat à un autre CRMR ?

- Oui, comme CRMR coordonnateur

Nom du CRMR :	FSMR de rattachement

- Oui, comme CRMR constitutif

Nom du CRMR :	FSMR de rattachement

- Oui, comme CCMR

Nom du CRMR :	FSMR de rattachement

- Non

Description de l'équipe hospitalière et de l'organisation du CCMR candidat :

500 mots maximum

La prise en charge par le CCMR peut nécessiter des spécialités complémentaires (médicales, chirurgicales, obstétricales, médico-techniques, soins de suite et réadaptation ou non médicales). Description de l'organisation du CCMR à ce titre :

500 mots maximum

Mission de coordination

La mission de coordination relève essentiellement de la responsabilité du CRMR coordonnateur du CRMR candidat. Néanmoins, les items ci-dessous sont à renseigner également par un CCMR candidat.

Organisation de la prise en charge médico-sociale (si concerné) :

Exemple : descriptif, nombre de personnes malades concernées, structures impliquées, organisation et outils mis en place par le CRMR constitutif pour accompagner les patients et/ou leurs aidants dans les démarches médico-sociales ou projets.

500 mots maximum

Organisation des soins ville-hôpital :

Exemple : descriptif, relation avec le médecin traitant, les soins infirmiers, les kinésithérapeutes...

500 mots maximum

Participation des associations de personnes malades :

Nom de l'association	Portée géographique (nationale, régionale, locale)

La présente candidature intègre si possible des documents illustrant cette collaboration avec les associations de patients.

Mission de recours

* Nombre de patients dans la file active⁸ du CCMR :

2019	2020	2021	2022 (à titre indicatif et à date)
<input type="text"/>	<input type="text"/>	<input type="text"/>	<input type="text"/>

Nombre de consultations médicales et hospitalisations de jour réalisées par le CCMR (somme des questions a, b et c) :

2019	2020	2021	2022 (à titre indicatif et à date)
<input type="text"/>	<input type="text"/>	<input type="text"/>	<input type="text"/>

a. Nombre de consultations médicales en présentiel⁹ réalisées par le CCMR :

2019	2020	2021	2022 (à titre indicatif et à date)
<input type="text"/>	<input type="text"/>	<input type="text"/>	<input type="text"/>

b. Nombre de téléconsultations réalisées par le CCMR :

2019	2020	2021	2022 (à titre indicatif et à date)
<input type="text"/>	<input type="text"/>	<input type="text"/>	<input type="text"/>

c. Nombre de séjours en hospitalisation de jour¹⁰ réalisés par le CCMR :

2019	2020	2021	2022 (à titre indicatif et à date)
<input type="text"/>	<input type="text"/>	<input type="text"/>	<input type="text"/>

Nombre de séjours en hospitalisation complète¹¹ réalisées par le CCMR :

2019	2020	2021	2022 (à titre indicatif et à date)
<input type="text"/>	<input type="text"/>	<input type="text"/>	<input type="text"/>

⁸ La file active correspond au nombre de patients distincts, diagnostiqués ou non, vus dans le centre au cours de l'année et en rapport avec le domaine d'expertise du centre (sont incluses les téléconsultations).

⁹ Sont à inclure les éventuelles consultations avancées.

¹⁰ Il s'agit de comptabiliser le nombre de séjours d'hospitalisations de jours en lien avec la maladie rare réalisés au sein de la structure et/ou initiés par le centre au sein d'autres services de l'établissement.

¹¹ Il s'agit de comptabiliser le nombre de séjours d'hospitalisations complètes en lien avec la maladie rare réalisés au sein de la structure et/ou initiés par le centre au sein d'autres services de l'établissement.

Nombre de consultations pluriprofessionnelles réalisées par le CCMR :

2019	2020	2021	2022 (à titre indicatif et à date)
[]	[]	[]	[]

Le CCMR organise-t-il des consultations avancées¹² ?

Oui

Si oui, lieu et fréquence

Lieu	Fréquence

Non

A titre indicatif, pourcentage de patients de la file active hors-région :

[XX%]

Le CCMR réalise-t-il des prescriptions initiales de médicaments désignés comme orphelins ?

Oui

Non

Si oui, liste des médicaments désignés comme orphelins prescrits par le CCMR :

Le CCMR a-t-il recours à la prescription de médicaments hors-AMM¹³ ?

Oui

Non

Si oui, liste des médicaments prescrits hors-AMM par le CCMR :

¹² Consultation réalisée par un membre du CCMR dans un autre établissement de santé que celui de rattachement du CCMR.

¹³ AMM : autorisation de mise sur le marché

Programmes d'éducation thérapeutique présentés par le CCMR et autorisés par l'ARS entre 2017 et 2022 :

Nombre de programmes :

Titre	Nombre moyen de personnes malades intégrées dans programme

Le CCMR a-t-il des relations organisées avec les territoires ultramarins ?

Oui

Si oui, précisez :

300 mots maximum

Non

Liste des PNDS élaborés par le CCMR du CRMR candidat entre 2017 et 2022 :

Titre	Date de publication

Liste des guides de bonnes pratiques français, européens ou internationaux élaborés par le CCMR du CRMR candidat ou auxquels il a participé entre 2017 et 2022 :

Titre	Date de publication

Collecte de données

Des actions de formation à la saisie des données dans BaMaRa sont-elles engagées par le CCMR pour collecter des données dans le BNDMR¹⁴ ?

- Oui
 Non

* Confirmez-vous que la saisie par le CCMR du set de données minimum de la BNDMR est systématique ?¹⁵

- Oui

La saisie est-elle :

- Complète
 Partielle
 Non

Si non ou si partielle, pour quelle(s) raison(s) ?

Participez-vous à la collecte des données dans des bases nationales et/ou internationales autres que la BNDMR ?

- Oui
 Non

Si oui, indiquez le nom de la base de données, la date de sa déclaration à la CNIL¹⁶ et précisez si elle comprend ou non des données sur les prescriptions de médicaments :

Nom de la base	Date de déclaration	Données sur les médicaments prescrits	
		<input type="checkbox"/> Oui	<input type="checkbox"/> Non
		<input type="checkbox"/> Oui	<input type="checkbox"/> Non
		<input type="checkbox"/> Oui	<input type="checkbox"/> Non

¹⁴ BNDMR : banque nationale de données maladies rares

¹⁵ Les CCMR ont l'obligation de renseigner le set minimal de données de la BNDMR, cf. NOTE D'INFORMATION INTERMINISTRIELLE N° DGOS/DIR/DGRI/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.

¹⁶ CNIL : commission nationale de l'informatique et des libertés

Précisez le nom du DPI¹⁷ utilisé par le CCMR ?

--

Le CCMR organise-t-il des RCP¹⁸ ?

Oui

Participants (regroupement par type de RCP)	Nombre de RCP organisées au cours de l'année 2021	Type (génomique, diagnostique, thérapeutique, moléculaire, clinique...)	Portée (locale, régionale, nationale, européenne)

Non

Si non, prévoyez-vous d'en organiser ?

Oui

Non

Avez-vous une ou plusieurs préindication(s) d'accès au diagnostic génomique (SeqOIA, AURAGEN) dans le champ des maladies rares de votre CCMR ?

Oui

Si oui, précisez laquelle ou lesquelles :

Préindication

Non

¹⁷ DPI : dossier patient informatisé

¹⁸ RCP : réunion de concertation pluridisciplinaire

Listez par préindications combien votre CCMR a prescrit de dossier en 2021 :

Préindication	Nombre de prescriptions en 2021

Coordonnez-vous une RCP génomique ?

Oui

Si oui, laquelle ou lesquelles :

Non

Recherche, enseignement et formation

Un centre de compétence est encouragé à participer à la recherche, à l'enseignement et à la formation pour les maladies rares relevant de son périmètre.

Nombre de projets de recherche financés, national, européen ou international dont un membre de l'équipe du CCMR est investigateur principal entre 2017 et 2022 :

Nombre de publications du CCMR en lien avec la(les) maladie(s) rare(s) concernée(s) avec un membre de l'équipe en premier ou dernier auteur entre 2017 et 2022 :

Nombre de points SIGAPS cumulés entre 2017 et 2022 par le CCMR :

Nombre de points SIGREC cumulés entre 2017 et 2022 par le CCMR :

Liste des diplômes universitaires (DU) ou diplômes interuniversitaires (DIU) mis en place par le CCMR entre 2017 et 2022 :

Intitulé	Date de création	En cours en 2022	
		<input type="checkbox"/> Oui	<input type="checkbox"/> Non
		<input type="checkbox"/> Oui	<input type="checkbox"/> Non

Liste des formations entrant dans le cadre du développement professionnel continu (DPC) réalisées en 2021 par le CCMR :

--

Texte libre relatif à la candidature du CCMR (recherche, enseignement...) :

<p><i>500 mots maximum</i></p>

*** Joindre des courriers détaillant l'avis et l'implication :**

- **Du directeur de l'établissement de santé siège du CCMR ;**
- **Du responsable médical du CCMR ;**
- **Si possible, des associations de patients concernées.**

Caisse nationale des allocations familiales

Décision du 3 juin 2022 portant délégation de signature et de pouvoir

NOR : SPRX2230466S

Le directeur général de la Caisse nationale des allocations familiales,

Vu le code de la sécurité sociale ;

Vu le code de l'action sociale et des familles (CASF) ;

Vu le code des relations entre le public et l'administration ;

Vu la loi n° 78-17 du 6 janvier 1978 relative à l'informatique, aux fichiers et aux libertés modifiée ;

Vu la loi n° 2013-907 du 11 octobre 2013 relative à la transparence de la vie publique et notamment son article 2 ;

Vu le décret n° 2012-1246 du 7 novembre 2012 relatif à la gestion budgétaire et comptable publique ;

Vu le décret du 27 octobre 2021 portant nomination de Monsieur Nicolas GRIVEL, en qualité de directeur de la Caisse nationale des allocations familiales (JO du 28 octobre 2021),

Décide :

Article 1^{er}

Délégation est donnée à Terence BILARD, manager opérationnel SI, pour signer dans le cadre de la gestion de l'établissement public et pour son personnel les pièces suivantes :

- la correspondance courante de leur direction, département ou pôle ;
- les demandes d'achats de biens ou de services adressées au Secrétariat général ;
- les validations du service fait ou la réception des biens et services livrés ;
- les ordres de mission du personnel en métropole emportant validation des états de frais du personnel.

Article 2

En l'absence de son responsable hiérarchique, délégation supplémentaire est donnée à Terence BILARD pour signer :

- la correspondance courante de la direction ou du département dont relève leur responsable hiérarchique ;
- les ordres de mission du personnel en métropole pour la direction, le département ou le pôle dont relève leur responsable hiérarchique, emportant validation des états de frais du personnel.

Article 3

La délégation objet de la présente décision est accordée à l'exclusion expresse de toute situation présentant un conflit d'intérêt pour le délégataire.

Article 4

La secrétaire générale et le directeur comptable et financier sont chargés, chacun pour ce qui les concerne, de l'exécution de la présente décision.

Article 5

La présente décision sera publiée au Bulletin officiel Santé - Protection sociale - Solidarité ainsi qu'au Recueil des actes administratifs de la préfecture de Paris, ainsi que sur le site internet « www.caf.fr ».

Fait le 3 juin 2022.

Le directeur général,
Nicolas GRIVEL



INSTRUCTION N° CNG/DGD/2022/167 du 10 juin 2022 relative à la mise en œuvre des tableaux d'avancement au grade de la classe exceptionnelle et à l'échelon spécial de la classe exceptionnelle du corps des directeurs de soins au titre de l'année 2022

La directrice générale du Centre national de gestion

à

Mesdames et Messieurs les directeurs généraux
des agences régionales de santé

Référence	NOR : SPRN2217536J (numéro interne : 2022/167)
Date de signature	10/06/2022
Emetteur	Centre national de gestion Département de gestion des directeurs
Objet	Mise en œuvre des tableaux d'avancement au grade de la classe exceptionnelle et à l'échelon spécial de la classe exceptionnelle du corps des directeurs de soins au titre de l'année 2022.
Commande	Rediffusion de l'instruction aux acteurs concernés.
Action à réaliser	Envoi de mails.
Echéance	Prise en compte immédiate.
Contact utile	Bureau de gestion des directeurs d'hôpital et des directeurs de soins Valérie GRASSER Tél. : 01 77 35 62 09 Mél. : cng-bureau-dirsoins@sante.gouv.fr
Nombre de pages et annexes	6 pages + 4 annexes (7 pages) Annexe 1 : Fiche de parcours professionnel pour l'accès au grade de directeur de soins de la classe exceptionnelle Annexe 2 : Fiche de proposition par l'évaluateur pour l'accès au grade de directeur de soins de la classe exceptionnelle Annexe 3 : Fiche de proposition par l'évaluateur pour l'accès à l'échelon spécial du grade de directeur de soins de classe exceptionnelle Annexe 4 : Grille indiciaire du corps des directeurs de soins (classe normale, hors classe, classe exceptionnelle)
Résumé	Tableaux d'avancement du corps des directeurs des soins : - Grade de la classe exceptionnelle ; - Echelon spécial du grade de la classe exceptionnelle.
Mention Outre-mer	Cette instruction est applicable en l'état à l'ensemble des Outre-mer.
Mots-clés	Classe exceptionnelle, échelon spécial, directeurs de soins.
Classement thématique	Etablissements de santé / personnel

Textes de référence	<ul style="list-style-type: none"> - Code de la santé publique ; - Code général de la fonction publique ; - Décret n° 88-976 du 13 octobre 1988 modifié relatif au régime particulier de certaines positions des fonctionnaires hospitaliers, à l'intégration et à certaines modalités de mise à disposition ; - Décret n° 2002-550 du 19 avril 2002 modifié portant statut particulier du corps des directeurs de soins de la fonction publique hospitalière ; - Décret n° 2020-719 du 12 juin 2020 relatif aux conditions générales de l'appréciation de la valeur professionnelle des fonctionnaires de la fonction publique hospitalière ; - Décret n° 2022-464 du 31 mars 2022 fixant l'échelonnement indiciaire applicable au corps des directeurs de soins de la fonction publique hospitalière ; - Arrêté du 1^{er} septembre 2005 relatif aux modalités d'évaluation des personnels de direction et des directeurs de soins des établissements mentionnés à l'article 2 de la loi n° 86-33 du 9 janvier 1986 modifiée, portant dispositions statutaires relatives à la fonction publique hospitalière ; - Arrêté du 31 mars 2022 portant application de l'article 19-1 du décret n° 2002-550 du 19 avril 2002 portant statut particulier du corps de directeur de soins de la fonction publique hospitalière ; - Arrêté du 31 mars 2022 fixant les pourcentages mentionnés aux articles 19-2 et 19-3 du décret n° 2002-550 du 19 avril 2002 portant statut particulier du corps de directeur de soins de la fonction publique hospitalière.
Circulaire/instruction abrogée	Néant
Circulaire/instruction modifiée	Néant
Rediffusion locale	Les ARS doivent assurer la diffusion de cette instruction aux établissements publics de santé.
Validée par le CNP le 10 juin 2022 - Visa CNP 2022-81	
Document opposable	Non
Déposée sur le site Légifrance	Non
Publiée au BO	Oui
Date d'application	Immédiate

En application du décret n° 2002-550 du 19 avril 2002 modifié portant statut particulier du corps des directeurs de soins de la fonction publique hospitalière, il convient d'établir les tableaux d'avancement ci-après au titre de l'année 2022 :

- accès au grade de la classe exceptionnelle ;
- accès à l'échelon spécial de la classe exceptionnelle.

I°) Conditions d'accès au grade de directeur de soins de la classe exceptionnelle

1.1 – Au titre du vivier 1

L'accès au grade de la classe exceptionnelle est conditionné par l'occupation d'un ou plusieurs emplois ou fonctions correspondant à un niveau élevé de responsabilité. Les emplois ainsi définis dans l'article 1^{er} de l'arrêté du 31 mars 2022 portant application de l'article 19-1 du décret n° 2002-550 du 19 avril 2002 portant statut particulier du corps de directeur de soins de la fonction publique hospitalière précité constituent le 1^{er} vivier.

Les conditions à remplir

En application de l'article 19-1.-I du statut particulier des directeurs de soins, l'avancement au grade de directeur de soins de la classe exceptionnelle est subordonné, pour le vivier 1 :

- d'une part, à une condition d'ancienneté (avoir au moins un an d'ancienneté dans le 4^{ème} échelon de directeur de soins hors classe), cette condition pouvant être remplie jusqu'au 31 décembre de l'année N, soit le 31 décembre 2022 au titre du tableau d'avancement 2022 ;
- d'autre part, à l'occupation préalable pendant 6 ans à la date du tableau d'avancement de services dans un ou plusieurs emplois ou fonctions correspondant à un niveau élevé de responsabilité :

1° Emplois fonctionnels mentionnés à l'article 1^{er} de l'arrêté du 7 janvier 2014 fixant la liste des emplois fonctionnels des directeurs de soins relevant du groupe II mentionné à l'article 1^{er} du décret n° 2014-8 du 7 janvier 2014 relatif aux conditions de nomination et d'avancement dans les emplois fonctionnels de directeur de soins de certains établissements mentionnés à l'article 2 de la loi n° 86-33 du 9 janvier 1986 portant dispositions statutaires relatives à la fonction publique hospitalière ;

2° Emplois fonctionnels mentionnés à l'article 1^{er} de l'arrêté du 7 janvier 2014 fixant le nombre d'emplois fonctionnels de directeur de soins de la fonction publique hospitalière et la liste des emplois fonctionnels du groupe I ;

3° Emplois de coordonnateur général des activités de soins infirmiers, de rééducation et médico-techniques dans un établissement support d'un groupement hospitalier de territoire, à l'exclusion de ceux relevant des 1° et 2° du présent article.

Les fonctions de même nature et de niveau équivalent à celles mentionnées ci-dessus, accomplies auprès des organisations internationales intergouvernementales ou des administrations des Etats membres de l'Union européenne ou d'un autre Etat partie à l'accord sur l'Espace économique européen sont également, sous réserve de l'agrément préalable du ministre chargé de la fonction publique, prises en compte pour le calcul des six années d'exercice dans des fonctions correspondant à un niveau élevé de responsabilité.

1.2 – Au titre du vivier 2

Dans la limite de 20 % du nombre de promotions annuelles, les fonctionnaires du corps des directeurs de soins appartenant au grade de la hors classe et ayant atteint le dernier échelon de leur grade (9^{ème} échelon) et lorsqu'ils ont fait preuve d'une valeur professionnelle exceptionnelle, peuvent accéder à la classe exceptionnelle.

La « valeur professionnelle exceptionnelle » des directeurs de soins susceptibles d'être promus sera examinée, au cas par cas, afin d'apprécier le caractère exceptionnel et/ou spécifique du parcours professionnel du directeur de soins concerné.

Ainsi, il sera tenu compte :

- du niveau de responsabilités exercées dont par exemple : coordonnateur général des soins des établissements classés en emplois fonctionnels (EF) non supports de groupements hospitaliers de territoire (GHT), conseiller technique ou pédagogique national et régional, coordonnateur d'instituts de formation, direction fonctionnelle, intérim sur une durée significative, mise à disposition auprès d'autres établissements et exercice territorial élargi...
- des évaluations positives sur une durée significative ;
- du contexte d'exercice (Outre-mer, administration provisoire, exercice particulier ou difficile) ;
- de l'exercice de fonctions et missions stratégiques ;
- de la complexité des compétences (haut niveau des compétences d'expertise et/ou de négociations à haut niveau) ;
- de la proposition motivée du supérieur hiérarchique.

1.3 – La détermination du nombre de promotions au grade de la classe exceptionnelle

L'arrêté du 31 mars 2022, fixant les pourcentages mentionnés aux articles 19-2 et 19-3 du décret n° 2002-550 du 19 avril 2002 modifié (portant statut particulier du corps de directeur de soins de la fonction publique hospitalière) précise, dans son article 1^{er}, le pourcentage de directeurs de soins de la hors classe pouvant accéder au grade de la classe exceptionnelle.

Ainsi, le nombre de directeurs de soins hors classe, pouvant être promus au grade de la classe exceptionnelle chaque année, est contingenté dans la limite d'un pourcentage appliqué à l'effectif des fonctionnaires du corps des directeurs de soins, considéré au 31 décembre de l'année précédant celle au titre de laquelle sont prononcées les promotions, soit le 31/12/2021 au titre du tableau d'avancement 2022. Ce pourcentage est fixé à 20 %.

Le nombre des promotions possibles est basé sur les effectifs du corps au 31/12/2021.

2°) Conditions d'accès à l'échelon spécial pour les directeurs de soins ayant été promus à la classe exceptionnelle en 2022

L'article 19-3 du décret n° 2002-550 du 19 avril 2002 modifié, précité, a créé au sommet du grade de directeur de soins de la classe exceptionnelle, un échelon spécial contingenté, doté de la hors échelle B et accessible après inscription au tableau d'avancement.

2.1 – Les conditions à remplir

Peuvent accéder au choix, par voie d'inscription au tableau annuel d'avancement 2022, à l'échelon spécial du grade de directeur de soins de classe exceptionnelle, les directeurs de soins qui ont atteint, lorsqu'ils ont ou avaient été détachés dans un emploi fonctionnel, un échelon doté d'un groupe hors échelle.

2.2 – La détermination du nombre de promotions à l'échelon spécial de la classe exceptionnelle

L'arrêté du 31 mars 2022, fixant les pourcentages mentionnés aux articles 19-2 et 19-3 du décret n° 2002-550 du 19 avril 2002 modifié (portant statut particulier du corps de directeur de soins de la fonction publique hospitalière) précise, dans son article 2, le pourcentage de directeurs de soins de classe exceptionnelle pouvant accéder au grade de la classe exceptionnelle. Ce pourcentage est fixé à 15 %.

3°) Documents à fournir

Je vous serais obligée de bien vouloir me faire parvenir l'ensemble des documents dûment complétés et signés, listés ci-dessous, avant le :

29 juillet 2022

- ***pour l'accès au grade de directeur de soins de la classe exceptionnelle :***

La mise en œuvre de la voie d'accès au grade de directeur de soins de classe exceptionnelle (2^{ème} vivier) demande un examen approfondi du parcours professionnel de l'agent. C'est la raison pour laquelle, j'appelle votre attention sur la nécessité de remplir les documents ci-dessous de manière complète et précise et d'apporter tous les justificatifs nécessaires à l'étude des dossiers.

- Les fiches individuelles de proposition à remplir par l'évaluateur (annexe 2) :
 - La fiche individuelle de proposition comprend une rubrique « appréciation motivée de l'évaluateur », sur la manière de servir du directeur de soins éligible ;
 - L'appréciation littérale doit être développée et argumentée. Elle doit mettre en avant la valeur et les qualités professionnelles de l'intéressé, les points forts observés dans sa manière de servir. Elle doit également tenir compte de la progression dans les responsabilités de haut niveau qui lui auront été confiées tout au long de sa carrière.
- Les fiches individuelles de parcours professionnel (annexe 1) dûment complétées, signées par les intéressés et accompagnées obligatoirement des pièces justificatives nécessaires à l'examen de l'éligibilité :
 - La fiche de parcours professionnel doit être renseignée par les intéressés, avec précision. La description très complète des emplois et fonctions exercées est essentielle pour mettre en évidence les hautes responsabilités exercées ;
 - Cette fiche de parcours professionnel doit également être accompagnée de toutes les pièces justificatives permettant d'apprécier les éléments les plus objectifs et les plus précis possibles sur le parcours du directeur d'hôpital.
- l'évaluation 2021 du ou des intéressés.

- **pour l'accès à l'échelon spécial du grade de directeur de soins de la classe exceptionnelle :**
 - Les fiches individuelles de proposition à remplir par l'évaluateur (annexe 3).

J'insiste sur le caractère obligatoire de la motivation, par l'évaluateur, de la proposition ou de la non-proposition des directeurs de soins et directrices de soins éligibles à l'un ou l'autre tableaux d'avancement. Cette motivation permet aux intéressés d'utiliser, le cas échéant, les voies de recours.

L'ensemble des documents susmentionnés sont à adresser **exclusivement par la voie postale** à l'adresse suivante :

CENTRE NATIONAL DE GESTION
Département de gestion des directeurs
Bureau de gestion des directeurs d'hôpital et des directeurs de soins
21B, rue Leblanc
75015 PARIS

Vu au titre du CNP par la secrétaire générale
des ministères chargés des affaires sociales,
par intérim

A rectangular box containing the word "signé" in a bold, italicized, black font, tilted slightly to the right.

Nicole DA COSTA

La directrice générale du
Centre national de gestion,

A rectangular box containing the word "signé" in a bold, italicized, black font, tilted slightly to the right.

Eve PARIER

Annexe 1**CORPS DES DIRECTEURS DE SOINS**

**FICHE DE PARCOURS PROFESSIONNEL
POUR L'ACCES AU GRADE DE DIRECTEUR DE SOINS DE LA CLASSE EXCEPTIONNELLE
OCCUPATION D'EMPLOIS OU EXERCICE DE FONCTIONS COMPORTANT
UN NIVEAU ELEVE DE RESPONSABILITE**

FICHE A REMPLIR PAR LE DIRECTEUR DE SOINS EVALUE

Pour chacun des emplois et/ou des fonctions mentionnées ci-dessous, vous indiquerez, le cas échéant, si vous les avez occupé(e)s en décrivant précisément le contenu. Vous mentionnerez la durée correspondante précise.



ATTENTION : c'est à vous de justifier de l'expérience décrite ci-dessous : vous transmettez à cet effet **toutes les pièces justificatives nécessaires (organigramme, délégation de signature, PV d'installation, etc.)**

Cette fiche ainsi que toutes les pièces qui vous sont demandées doivent être transmises par l'évaluateur au CNG.

Madame Monsieur *(cocher la case correspondante)*

NOM D'USAGE :

NOM DE FAMILLE :

PRÉNOM :

DATE DE NAISSANCE :

INTITULE DES FONCTIONS OCCUPEES (selon l'organigramme) :

(en toutes lettres)

FONCTIONS OCCUPEES DEPUIS LE :

ETABLISSEMENT D'AFFECTATION :

VOTRE ADRESSE DE MESSAGERIE ELECTRONIQUE :

DATE D'ANCIENNETÉ DANS LE GRADE DE DIRECTEUR DE SOINS HORS CLASSE	
ECHELON ACTUEL DANS LE GRADE DE DIRECTEUR DE SOINS HORS CLASSE	
DATE DE NOMINATION DANS CET ECHELON	

Emploi figurant au I de l'article 19-1 du décret n° 2002-550-921 du 19 avril 2002 modifié	Intitulé de l'emploi	Période du au	
1° Emplois fonctionnels mentionnés à l'article 1 ^{er} de l'arrêté du 7 janvier 2014 fixant la liste des emplois fonctionnels des directeurs des soins relevant du groupe II mentionné à l'article 1 ^{er} du décret n° 2014-8 du 7 janvier 2014 relatif aux conditions de nomination et d'avancement dans les emplois fonctionnels de directeur des soins de certains établissements mentionnés à l'article 2 de la loi n° 86-33 du 9 janvier 1986 portant dispositions statutaires relatives à la fonction publique hospitalière.			
2° Emplois fonctionnels mentionnés à l'article 1 ^{er} de l'arrêté du 7 janvier 2014 fixant le nombre d'emplois fonctionnels de directeur des soins de la fonction publique hospitalière et la liste des emplois fonctionnels du groupe I.			
3° Emplois de coordonnateur général des activités de soins infirmiers, de rééducation et médico-techniques dans un établissement support d'un groupement hospitalier de territoire, à l'exclusion de ceux relevant des 1° et 2° ci-dessus.			
4° Emplois de même nature et de niveau équivalent à celles mentionnées aux 1°, 2° et 3° ci-dessus, accomplies auprès des organisations internationales intergouvernementales ou des administrations des Etats membres de l'Union européenne ou d'un autre Etat partie à l'accord sur l'Espace économique européen, sous réserve de l'agrément préalable du ministre chargé de la fonction publique.			

Éléments du parcours attestant d'une valeur professionnelle exceptionnelle conformément au paragraphe 1.2 de l'instruction n° CNG/DGD/2022/167 du 10 juin 2022 du Centre national de gestion	Description	Période du au	
	<p>Vous présentez les éléments exceptionnels et/ou spécifiques de votre carrière, et plus particulièrement au niveau :</p> <ul style="list-style-type: none"> - stratégique et/ou de responsabilité des fonctions ; - des fonctions managériales ; - des compétences en matière d'expertise et/ou de négociation. <p>Cf. Lignes directrices de gestion GRAF directeurs des soins disponibles sur notre site internet</p>		

Date et signature de l'intéressé (e)

précédées de la mention manuscrite :

"Je, soussignécertifie sur l'honneur l'exactitude des renseignements figurant sur le présent document".

**Annexe 2**

**CORPS DES DIRECTEURS DE SOINS
FICHE DE PROPOSITION POUR L'ACCES AU GRADE
DE DIRECTEUR DE SOINS DE CLASSE EXCEPTIONNELLE
2022**

1. IDENTIFICATION DE L'AGENT

Madame Monsieur (*cocher la case correspondante*)

NOM D'USAGE :

NOM DE FAMILLE :

PRÉNOM :

DATE DE NAISSANCE :

INTITULE DES FONCTIONS OCCUPEES (selon l'organigramme) :
(*en toutes lettres*)

ETABLISSEMENT D'AFFECTATION :

Adresse de messagerie professionnelle :

DATE D'ANCIENNETÉ DANS LE GRADE DE DIRECTEUR DE SOINS HORS CLASSE	
ECHELON ACTUEL DANS LE GRADE DE DIRECTEUR DE SOINS HORS CLASSE	
DATE DE NOMINATION DANS CET ECHELON	

2. NIVEAU DE RESPONSABILITE DE L'EMPLOI OU DE LA FONCTION OCCUPEE ACTUELLEMENT

2.1 Dénomination et positionnement de l'emploi ou de la fonction dans l'organigramme	
2.2 Caractéristiques de l'emploi ou de la fonction occupée actuellement (management, effectifs encadrés, mise en œuvre d'une politique, etc.)	

3. APPRECIATION MOTIVEE DE L'EVALUATEUR ⁽¹⁾

(1) L'appréciation motivée doit être complétée que l'intéressé soit proposé ou non.

Appréciations motivées de la proposition ou non proposition :

PROPOSE

NON PROPOSE

Nom-Prénom de l'évaluateur :

Qualité :

Date et signature :

Date et signature de l'évalué :

**Annexe 3**

**CORPS DES DIRECTEURS DES SOINS
FICHE DE PROPOSITION POUR L'ACCES A L'ECHELON SPECIAL
DU GRADE DE DIRECTEUR DE SOINS DE CLASSE EXCEPTIONNELLE
2022**

Madame Monsieur *(cocher la case correspondante)*

NOM D'USAGE :
NOM DE FAMILLE :

PRÉNOM :

DATE DE NAISSANCE :

INTITULE DES FONCTIONS OCCUPEES (selon l'organigramme) :
(en toutes lettres)

ETABLISSEMENT D'AFFECTATION :

Adresse de messagerie professionnelle :

DATE D'ANCIENNETÉ DANS LE GRADE DE DIRECTEUR DE SOINS DE CLASSE EXCEPTIONNELLE	
ECHELON ACTUEL DANS LE GRADE DE DIRECTEUR DE SOINS DE CLASSE EXCEPTIONNELLE	
DATE DE NOMINATION DANS CET ECHELON	

Appréciations motivées de la proposition ou non proposition :

PROPOSE

NON PROPOSE

Nom-Prénom de l'évaluateur :

Date et signature de l'évalué :

Qualité :

Date et signature :

Annexe 4

**CORPS DES DIRECTEURS DES SOINS
GRILLE INDICIAIRE**

CLASSE NORMALE				
CL	ECHELON	Durée mois	Indice brut	Indice majoré
N	9 ^{ème} échelon		991	803
N	8 ^{ème} échelon	36	965	782
N	7 ^{ème} échelon	36	922	750
N	6 ^{ème} échelon	24	886	722
N	5 ^{ème} échelon	24	841	688
N	4 ^{ème} échelon	24	794	653
N	3 ^{ème} échelon	12	751	620
N	2 ^{ème} échelon	12	718	595
N	1 ^{er} échelon	12	693	575

HORS CLASSE				
CL	ECHELON	Durée mois	Indice brut*	Indice majoré
H	9 ^{ème} échelon hors échelle A 3 ^{ème} chevron			972
H	9 ^{ème} échelon hors échelle A 2 ^{ème} chevron	12		925
H	9 ^{ème} échelon hors échelle A 1 ^{er} chevron	12		890
H	8 ^{ème} échelon	36	1027	830
H	7 ^{ème} échelon	36	1015	821
H	6 ^{ème} échelon	24	986	799
H	5 ^{ème} échelon	24	956	775
H	4 ^{ème} échelon	24	925	752
H	3 ^{ème} échelon	12	897	730
H	2 ^{ème} échelon	12	856	699
H	1 ^{er} échelon	12	815	668

CLASSE EXCEPTIONNELLE				
CL	ECHELON	Durée mois	Indice brut*	Indice majoré
exceptionnelle	échelon spécial hors échelle B - 3 ^{ème} chevron			1067
exceptionnelle	échelon spécial hors échelle B - 2 ^{ème} chevron	12		1013
exceptionnelle	échelon spécial hors échelle B - 1 ^{er} chevron	12		972
exceptionnelle	4 ^{ème} échelon hors échelle A - 3 ^{ème} chevron	12		972
exceptionnelle	4 ^{ème} échelon hors échelle A - 2 ^{ème} chevron	12		925
exceptionnelle	4 ^{ème} échelon hors échelle A - 1 ^{er} chevron	12		890
exceptionnelle	3 ^{ème} échelon	30	1027	830
exceptionnelle	2 ^{ème} échelon	24	1015	821
exceptionnelle	1 ^{er} échelon	18	989	801

* Décret n° 2017-85 du 26 janvier 2017 : « tableau des traitements et soldes bruts des établissements publics d'hospitalisation ».

Centre national de gestion

Arrêté du 10 juin 2022 établissant la liste complémentaire d'une élève-directrice des soins inscrite sur la liste d'aptitude à compter du 1^{er} juillet 2022

NOR : SPRN2230483A

La directrice générale du Centre national de gestion,

Vu l'article L. 6141-1 du code de la santé publique ;

Vu le code général de la santé publique ;

Vu le décret n° 2002-550 du 19 avril 2002 modifié portant statut particulier du corps des directeurs des soins de la fonction publique hospitalière ;

Vu le procès-verbal du jury de fin de formation des élèves directeurs et directrices des soins 2021 – Promotion Edgar MORIN – du vendredi 17 décembre 2021 ;

Vu l'attestation de Monsieur le directeur de l'Ecole des hautes études en santé publique de Rennes (Ille-et-Vilaine) en date du 9 juin 2022 ;

Vu l'avis favorable de Madame la directrice générale du Centre national de gestion ;

Considérant que Madame Sophie MONTAGNIER, cadre de santé, a effectué les actions de formation nécessaires à la validation de son cursus de formation de directeur des soins auprès de l'Ecole des hautes études en santé publique de Rennes (Ille-et-Vilaine) du 1^{er} janvier 2022 au 30 juin 2022 inclus,

Arrête :

Article 1^{er}

À compter du 1^{er} juillet 2022, en application de l'article 16 du décret n° 2002-550 du 19 avril 2002 modifié portant statut particulier du corps des directeurs des soins de la fonction publique hospitalière, Madame Sophie MONTAGNIER, élève-directrice des soins, ayant satisfait aux épreuves de fin de formation du corps des directeurs des soins, est inscrite sur la liste d'aptitude aux emplois dudit corps.

Article 2

La présente décision peut faire l'objet, dans un délai de 2 mois à compter de sa notification, soit d'un recours gracieux auprès de l'administration auteure de la décision, soit d'un recours contentieux auprès du tribunal administratif territorial compétent.

Article 3

La directrice générale du Centre national de gestion est chargée de l'exécution du présent arrêté qui sera publié au Bulletin officiel Santé - Protection sociale - Solidarité.

Fait le 10 juin 2022.

La directrice générale du
Centre national de gestion,
Eve PARIER

Office national d'indemnisation des accidents médicaux, des affections iatrogènes et des infections nosocomiales

Décision du 10 juin 2022 portant délégation de signature

NOR : SPRX2230465S

Le directeur de l'Office national d'indemnisation des accidents médicaux, des affections iatrogènes et des infections nosocomiales,

Vu les articles L. 1142-22 et R. 1142-52 du code de la santé publique ;

Vu le décret du 15 juin 2020 portant nomination de Monsieur Sébastien LELOUP comme directeur de l'Office national d'indemnisation des accidents médicaux, des affections iatrogènes et des infections nosocomiales publié au journal officiel du 16 juin 2020 ;

Vu l'article 27 du règlement intérieur de l'Office national d'indemnisation des accidents médicaux, des affections iatrogènes et des infections nosocomiales adopté par délibération du conseil d'administration dans sa séance du 14 mars 2018,

Décide :

Article 1^{er}

Madame THAUVIN (Anne), directrice adjointe de l'Office national d'indemnisation des accidents médicaux, des affections iatrogènes et des infections nosocomiales, reçoit délégation permanente à l'effet de signer tous les protocoles transactionnels, les actes, les décisions, les contrats, les marchés, les conventions et les avenants, ainsi que toutes les propositions d'engagement et d'ordonnances de paiement, de virement, toutes pièces justificatives de dépenses, tous ordres de reversement et toutes demandes de titre de perception. Sont exclus de la délégation de signature de Madame THAUVIN (Anne) la conclusion des contrats d'objectifs et de performance et les décisions de licenciement.

Article 2

Monsieur CASANOVA (Denis) directeur des ressources de l'Office national d'indemnisation des accidents médicaux, des affections iatrogènes et des infections nosocomiales, reçoit délégation permanente à l'effet de signer dans le périmètre des trois services supports de l'établissement (Service ressources humaines, Service budget, finances, marchés publics et moyens généraux, Service informatique, Système d'information et statistiques) tous les actes, les décisions, les contrats, les marchés, les conventions et les avenants, ainsi que toutes les propositions d'engagement et d'ordonnances de paiement, de virement, toutes pièces justificatives des dépenses, tous ordres de reversement et toutes demandes de titre de perception. En cas d'absence du directeur et de la directrice adjointe, Monsieur CASANOVA (Denis) reçoit délégation à effet de signer tous les protocoles transactionnels, les actes, les décisions, les contrats, les marchés, les conventions et les avenants, ainsi que toutes les propositions d'engagement et d'ordonnances de paiement, de virement, toutes pièces justificatives de dépenses, tous ordres de reversement et toutes demandes de titre de perception.

Article 3

La précédente décision du 3 décembre 2021 portant délégation de signature est abrogée.

Article 4

La présente décision sera publiée au Bulletin officiel Santé - Protection sociale - Solidarité et sur le site internet de l'ONIAM.

Fait le 10 juin 2022.

Le directeur de l'Office national
d'indemnisation des accidents
médicaux, des affections iatrogènes
et des infections nosocomiales,
Sébastien LELOUP

Ministère de la santé et de la prévention
Ministère des solidarités, de l'autonomie et des personnes handicapées

**Arrêté du 16 juin 2022 modifiant l'arrêté du 8 mars 2021 portant nomination
des membres du conseil de surveillance de l'Agence régionale de santé
des Pays de la Loire**

NOR : SPRZ2230470A

La ministre de la santé et de la prévention et le ministre des solidarités, de l'autonomie et des personnes handicapées,

Vu le code de la santé publique, notamment ses articles L. 1432-3 et D. 1432-15 à D. 1432-17 ;

Vu l'ordonnance n° 2015-1620 du 10 décembre 2015 adaptant les agences régionales de santé et les unions régionales de professionnels de santé à la nouvelle délimitation des régions ;

Vu le décret n° 2015-1650 du 11 décembre 2015 adaptant les agences régionales de santé à la nouvelle délimitation des régions et prorogeant le mandat des unions régionales de professionnels de santé regroupant les infirmiers ;

Vu le décret n° 2015-1880 du 30 décembre 2015 relatif aux conseils de surveillance des agences régionales de santé ;

Vu le décret n° 2020-1545 du 9 décembre 2020 relatif à l'organisation et aux missions des directions régionales de l'économie, de l'emploi, du travail et des solidarités, des directions départementales de l'emploi, du travail et des solidarités, des directions départementales de l'emploi, du travail et des solidarités et de la protection des populations ;

Vu le décret n° 2021-163 du 15 février 2021 adaptant le processus de désignation des représentants d'usagers au sein des conseils de surveillance des agences régionales de santé face à l'épidémie de covid-19 ;

Vu l'arrêté du 8 mars 2021 portant nomination des membres du conseil de surveillance de l'Agence régionale de santé des Pays de la Loire ;

Vu l'arrêté du 3 septembre 2021 modifiant l'arrêté du 8 mars 2021 portant nomination des membres du conseil de surveillance de l'Agence régionale de santé des Pays de la Loire ;

Vu l'arrêté du 9 décembre 2021 modifiant l'arrêté du 8 mars 2021 portant nomination des membres du conseil de surveillance de l'Agence régionale de santé des Pays de la Loire,

Arrêtent :

Article 1^{er}

Sont nommés membres du conseil de surveillance de l'Agence régionale de santé des Pays de la Loire :

- 1- Au titre du I.-3° a) de l'article D. 1432-15, représentant des collectivités territoriales :
 - Nathalie POIRIER, titulaire et Anne-Sophie LAMBERTHON, première suppléante (2^{ème} suppléant en cours de désignation).
- 2- Au titre du I.-5° de l'article D.1432-15, personnes qualifiées dans les domaines de compétence de l'agence :
 - Michel GRINAND.

Article 2

La secrétaire générale des ministères chargés des affaires sociales par intérim est chargée de l'exécution du présent arrêté qui sera publié au Bulletin officiel Santé - Protection sociale - Solidarité.

Fait le 16 juin 2022.

Pour les ministres et par délégation :
La secrétaire générale des ministères
chargés des affaires sociales par intérim,
Nicole DA COSTA



**MINISTÈRE
DE LA SANTÉ
ET DE LA PRÉVENTION**

*Liberté
Égalité
Fraternité*

INSTRUCTION N° DGOS/RH1/2022/135 du 17 juin 2022 relative à l'accélération du calendrier de diplomation pour les infirmiers et les aides-soignants, à l'autorisation provisoire d'exercice de la profession d'infirmier ou d'aide-soignant et aux autres dispositifs existants permettant de faire face aux tensions dans les établissements de santé et médico-sociaux (ESMS)

La ministre de la santé et de la prévention

à

Mesdames et Messieurs les préfets de région
 Mesdames et Messieurs les directeurs régionaux de l'économie,
 de l'emploi, du travail et des solidarités
 Monsieur le directeur régional et interdépartemental de l'économie,
 de l'emploi, du travail et des solidarités
 Mesdames et Messieurs les directeurs de l'économie,
 de l'emploi, du travail et des solidarités
 Mesdames et Messieurs les directeurs généraux
 des agences régionales de santé

Référence	NOR : SSAH2213838J (numéro interne : 2022/135)
Date de signature	17/06/2022
Emetteur	Ministère de la santé et de la prévention Direction générale de l'offre de soins
Objet	- Accélération du calendrier de diplomation pour les infirmiers et les aides-soignants ; - Autorisation provisoire d'exercice de la profession d'infirmier ou d'aide-soignant pour les étudiants ou élèves en attente de délivrance du diplôme ; - Autres dispositifs existants permettant de faire face aux tensions dans les ESMS.
Commande	Les services déconcentrés sont chargés de la mise en oeuvre de cette instruction.
Action à réaliser	Diffusion et mise en oeuvre de l'instruction par les directions régionales de l'économie, de l'emploi, du travail et des solidarités (DREETS) et les agences régionales de santé (ARS).
Echéance	A compter de juillet 2022.
Contact utile	Sous direction des ressources humaines du système de santé Bureau RH1 Mél. : DGOS-RH1@sante.gouv.fr

Nombre de pages et annexes	7 pages + 2 annexes (2 pages) Annexe 1 : Modèle de liste d'autorisation provisoire d'exercice Annexe 2 : Principales étapes de la procédure de diplomation et le rôle de chacun
Résumé	Cette instruction a pour objet de préciser les dispositions encadrant le calendrier de diplomation, pour les diplômés d'Etat d'infirmier et d'aide-soignant. Elle vise à diplômer ces étudiants et élèves plus tôt pour pallier les tensions en ressources humaines dans les établissements de santé et médico-sociaux durant les périodes de congés d'été. Elle explicite également la procédure permettant la délivrance d'une autorisation provisoire d'exercice pour les étudiants en cours de diplomation et rappelle les autres dispositifs existants (vacations).
Mention Outre-mer	Ces dispositions s'appliquent aux Outre-mer, à l'exception de la Polynésie française, de la Nouvelle-Calédonie, et de Wallis et Futuna.
Mots-clés	Etudiants et élèves en santé - Diplomation - Jury de certification - DREETS - Infirmier - Aide-soignant - Etablissements de santé - Etablissements médico-sociaux - ARS - Instituts de formation.
Classement thématique	Etablissements de santé – personnel
Textes de référence	<ul style="list-style-type: none"> - Arrêté du 31 juillet 2009 relatif au diplôme d'Etat d'infirmier (article 35) ; - Arrêté du 7 avril 2020 relatif aux modalités d'admission aux formations conduisant aux diplômes d'Etat d'aide-soignant et d'auxiliaire de puériculture ; - Arrêté du 10 juin 2021 relatif à la formation conduisant au diplôme d'Etat d'aide-soignant et portant diverses dispositions relatives aux modalités de fonctionnement des instituts de formation paramédicaux ; - Arrêté du 3 février 2022 relatif aux vacations des étudiants en santé pour la réalisation des activités d'aide-soignant et d'auxiliaire de puériculture ou des actes et activités d'infirmier, et à l'obtention du diplôme d'Etat d'aide-soignant par les étudiants en santé non médicaux et du diplôme d'Etat d'auxiliaire de puériculture par les étudiants sages-femmes ; - Arrêté du 10 juin 2022 prescrivant les mesures générales nécessaires à la gestion de la sortie de crise sanitaire (NOR : SPRH2216866A).
Circulaire / instruction abrogée	Néant
Instruction modifiée	Instruction N° DGOS/RH1/2016/344 du 22 novembre 2016 relative au jury régional d'attribution du diplôme d'Etat d'infirmier.
Rediffusion locale	Les instituts de formation en soins infirmiers (IFSI), les instituts de formation d'aide-soignant (IFAS), les établissements de santé, les établissements sanitaires sociaux ou médico-sociaux doivent être destinataires de cette instruction, par l'intermédiaire des services déconcentrés ou des ARS.

Validée par le CNP le 10 juin 2022 - Visa CNP 2022-72	
Document opposable	Oui
Déposée sur le site Légifrance	Non
Publiée au BO	Oui
Date d'application	Immédiate

La crise sanitaire a mis en évidence des besoins importants d'infirmiers et d'aides-soignants pour faire face aux fortes sollicitations du système de soins.

La pénurie actuelle de personnels infirmiers et aides-soignants conduit à s'interroger sur les différentes possibilités envisageables pour renforcer le volume de jeunes diplômés susceptibles d'intégrer les effectifs disponibles le plus tôt possible à l'été 2022.

La présente instruction vous rappelle, dans le cadre réglementaire actuel, les possibilités d'assouplissement existantes ainsi que les autres dispositifs auxquels il vous est possible de recourir pour pallier les tensions en ressources humaines (RH) dans les établissements sanitaires, sociaux et médico-sociaux.

I. Accélération du calendrier de la diplomation

Pour la formation d'infirmier

Afin de répondre aux besoins des employeurs tout en assurant la qualité de la formation et par dérogation au point II de l'instruction N° DGOS/RH1/2016/344 du 22 novembre 2016 précitée, la présente instruction vise à accélérer le calendrier de diplomation des étudiants en soins infirmiers et à l'organiser **au plus tard la 2^{nde} semaine de juillet et, dans la mesure du possible, dès la 1^{ère} semaine de juillet** qui correspond normalement à la semaine qui suit la fin de la formation.

Pour la formation d'aide-soignant

A la suite de la réingénierie récente du diplôme d'aide-soignant, les cycles de formation s'échelonnent désormais sur 44 semaines de formation théorique et clinique et 3 semaines de congés, avec 2 rentrées possibles par an. Pour les cycles de formation débutant au mois de septembre, en positionnant les 47 semaines du cycle à partir de la 1^{ère} semaine de septembre, la formation se termine théoriquement en semaine 29, avant dernière semaine de juillet, date à laquelle l'évaluation des étudiants sur la base de dossiers complets est rendue possible.

Si la fin du parcours de formation est constituée d'un stage de 7 semaines (hypothèse la plus fréquente), une appréciation portée au bout de 6 semaines de stage permet tout de même de refléter le niveau de l'élève. Il est demandé aux instituts de formation de recueillir la dernière feuille d'évaluation des compétences en stage quelques jours avant la fin de stage afin de fluidifier l'organisation des jurys de certification. Dans tous les cas, il convient de rappeler que le jury ne peut statuer que sur des dossiers complets. Dans le cas où le lieu de stage refuserait de transmettre les éléments du fait de difficulté d'intégration de l'élève, il serait toujours possible de traiter le dossier de cet élève de manière différée.

Le paramétrage de l'application ODESSA pour le nouveau référentiel, disponible depuis le 3 juin 2022, nécessite encore quelques ajustements signalés par les DREETS. Les résultats des élèves présentés au jury du diplôme d'Etat d'aide-soignant (DEAS) pourront être saisis par les IFAS dans l'applicatif dès la semaine prochaine.

Afin de permettre aux élèves aides-soignants de pouvoir entrer sur le marché de l'emploi le plus tôt possible après la fin de leur formation, il est demandé aux DREETS, d'organiser les jurys de certification au plus près de la date de chaque fin de formation et de prévoir plusieurs sessions de jurys de certification dans l'année, pour répondre au mieux aux enjeux de délivrance des diplômes à l'issue de chaque session de formation.

Pour la session de juillet 2022, les DREETS veilleront à organiser dans la mesure du possible un jury dès fin juillet.

Les ARS pourront être sollicitées en tant que de besoin pour accompagner cette organisation et mobiliser les professionnels dont la présence est nécessaire au déroulement des jurys de certification.

II. Dispositif exceptionnel d'autorisation provisoire d'exercice

Pour l'été 2022, aux fins de proposer une solution en réponse aux tensions RH qui se profilent dans les établissements sanitaires et médico-sociaux, il sera possible par arrêté de délivrer une autorisation provisoire d'exercice aux étudiants infirmiers et aux élèves aides-soignants (AS) pour lesquels les jurys ne se seront pas encore réunis mais qui remplissent les conditions suivantes :

- Remplir les conditions pour être autorisé à se présenter au jury du diplôme d'Etat

et

- Pour les étudiants en soins infirmiers, avoir effectué la totalité des 15 semaines de stages du semestre 6, donnant lieu à une proposition de validation de la part du référent pédagogique ;
- Pour les élèves aides-soignants, avoir effectué la totalité des 7 dernières semaines de stage, donnant lieu à la validation de l'ensemble des compétences requises lors de la réalisation de ces semaines de stage.

Ainsi, il est garanti que la totalité de la formation a été suivie et que le ou les derniers stages ont été validés par les responsables pédagogiques. En revanche, la validation de l'ensemble de la formation restera de la compétence du jury de certification.

Grâce à ce dispositif, il sera possible :

- de délivrer une autorisation provisoire d'exercice, valable jusqu'à la date de communication aux étudiants ou élèves des résultats définitifs du jury du diplôme d'Etat d'infirmier ou d'aide-soignant. Cette date doit figurer sur l'autorisation provisoire d'exercice ;
- d'employer ces étudiants ou élèves au sein des établissements de santé et médico-sociaux à condition qu'ils soient affectés au sein d'une équipe soignante comportant au moins un autre infirmier diplômé d'Etat pour réaliser respectivement les activités d'infirmier diplômé d'Etat ou d'aide-soignant diplômé d'Etat.

Avec l'accord des étudiants en soins infirmiers ou des élèves aides-soignants éligibles à ce dispositif, le directeur de l'institut de formation dont ils relèvent adresse à la DREETS territorialement compétente la liste des demandes d'autorisation provisoire d'exercice dans les 48h après la fin de la formation. La DREETS établit ensuite dans les cinq jours ouvrés suivant la fin de leur formation, et sur la base de cette transmission par les directeurs d'instituts, la liste des étudiants/élèves autorisés, qu'elle rend publique par tout moyen, notamment sur son site internet. Cette liste est également transmise aux établissements qui sont également invités à en assurer la publicité. Un modèle de liste d'autorisation provisoire d'exercice figure en annexe de la présente instruction (annexe 1).

Il est important de souligner que la mise en œuvre du dispositif relève d'un choix des étudiants et élèves : il s'agit bien ici d'une possibilité qui leur est offerte et non d'une obligation. Un contrat à signer au plus tard le 2^{ème} jour de travail et une rémunération alignée sur la rémunération réglementaire correspondant à un agent titulaire du premier échelon du premier grade du corps concerné pour les établissements publics, ou sur le salaire minimum conventionnel de l'emploi occupé pour les établissements privés, sont les gages nécessaires à l'attractivité de cette solution exceptionnelle et provisoire.

Il convient également de préciser que ces recrutements ne sont pas nécessairement réalisés sur l'ensemble de la période estivale : ils peuvent être de courte durée, allant de quelques jours à quelques semaines. Il peut également s'agir d'un recrutement pérenne. Dans ce cas, il conviendra de veiller à ce que les engagements réciproques des parties soient souscrits sous réserve de la situation dans laquelle un étudiant ne serait, finalement, pas diplômé.

En effet, à la date de proclamation ou de publication des résultats du jury, l'autorisation provisoire d'exercice n'est plus valide mais :

- Soit l'étudiant/élève est diplômé : les modalités de recrutement sont maintenues mais les conditions d'encadrement prévues au 1^{er} alinéa du II de l'article 1^{er} de l'arrêté ne sont plus requises et le jeune diplômé peut exercer conformément aux dispositions des articles L. 4311-1 et suivants du Code de la santé publique ;
- Soit l'étudiant n'est pas diplômé : les modalités de recrutement deviennent caduques. S'il est étudiant en soins infirmiers, l'étudiant peut réaliser des vacations d'aide-soignant dans les conditions fixées par l'arrêté du 3 février 2022 précité.

En cas de faute et de dommage causé par les étudiants et élèves, la responsabilité relève des régimes de responsabilités juridiques de droit commun appliqués aux infirmiers diplômés d'Etat et aux aides-soignants diplômés d'Etat dans le cadre de leur exercice professionnel.

Précisions sur l'inscription à l'ordre :

- Durant la validité de l'autorisation provisoire d'exercice, l'inscription au tableau n'est pas requise pour les étudiants en soins infirmiers ;
- En revanche, dans les jours qui suivent la proclamation des résultats du jury, les jeunes diplômés devront engager les procédures de droit commun d'inscription auprès du Conseil départemental de l'ordre infirmier afin de pouvoir exercer légalement.

Les établissements de santé et médico-sociaux (ESMS) informent les instituts de formation de leur région de leurs besoins en vacations d'infirmier et/ou d'aide soignant durant l'été. Il est demandé aux instituts de formation en soins infirmiers et d'aide-soignant de réaliser une large communication auprès de leurs étudiants/élèves sur ces besoins de renforts en établissement de santé ou médico-sociaux et sur la possibilité d'exercer de manière provisoire et sécurisée en leur exposant le processus d'obtention de l'autorisation d'exercice, afin de les inciter à intégrer les équipes de soins dès la fin de leur formation s'ils en ont la possibilité.

III. Modalités d'organisation des jurys régionaux pour les diplômes d'Etat d'infirmier et d'aide-soignant : une responsabilité de chaque acteur

Les principales étapes de la procédure de diplomation et le rôle de chacun sont rappelés ci-dessous et proposés en exemple dans l'annexe 2 jointe, à partir de l'alternance de la formation aide-soignante.

Rôle des DREETS

- Articulation de l'ensemble des calendriers de diplomation des formations sanitaires pour prioriser la diplomation des métiers en tension (infirmier diplômé d'Etat [IDE] et AS) ;
- Organisation conjointe ARS DREETS pour ajuster au mieux les calendriers en lien avec les alternances des IFAS et IFSI du territoire ;
- Constitution et convocation des jurys ;
- Récupération et vérification des dossiers ;
- Identification des situations complexes nécessitant une étude spécifique, contact éventuel avec l'ARS et l'IFAS/l'IFSI.

Rôle des ARS

- Mobilisation des directions d'IFAS et d'IFSI pour construire un calendrier de formation et un dispositif d'évaluations théoriques compatibles avec l'objectif d'une diplomation en juillet 2022 ;
- Contrôle des alternances et réajustements éventuels ;
- Sensibilisation des directions d'IFAS/d'IFSI à un contrôle accru de la conformité des dossiers pour limiter au maximum le nombre de dossiers incomplets ou inexacts et diminuer ainsi la durée consacrée par les DREETS au contrôle des dossiers ;
- Appui aux IFAS, suivi de la fin de la formation des 1^{ères} promotions d'élèves AS, réajustement éventuel des procédures suite aux 1^{ers} retours des diplômés des cursus partiels ;
- Perspectives du nombre de diplômés, alerte éventuelle de la Direction générale de l'offre de soins (DGOS) si difficultés particulières liées aux modalités d'évaluation du nouveau référentiel AS ;
- Appui aux DREETS sur d'éventuelles difficultés liées à la compréhension du référentiel et/ou à la constitution des jurys ;
- Appui pour la préparation du jury organisé par la DREETS.

Rôle des IFAS/ IFSI

- Mise en place d'une alternance et d'un dispositif d'évaluations compatible ;
- Sensibilisation des équipes pédagogiques et des lieux de stage à l'enjeu des remontées d'informations relatives à la fin de la formation dans des délais contraints ;
- Mise en place d'une procédure de vérification des dossiers scolaires des élèves/étudiants sous la responsabilité du directeur le cas échéant ;
- Rappel aux lieux de stage et aux élèves/étudiants de la nécessité de transmettre les éventuels documents manquants des dossiers. Attention particulière pour le dernier stage ;
- Récupération des feuilles de stage, saisie des résultats sur ODESSA ;
- Vérification de la complétude des dossiers et transmission à la DREETS ;
- Permanence d'un membre de l'équipe pédagogique en capacité de répondre aux questions éventuelles de l'ARS ou de la DREETS sur des situations particulières de candidats pendant la période des jurys.

Pour l'été 2022, un renfort de vacances auprès des DREETS pourra être mobilisé afin de faciliter l'accélération de la diplomation des infirmiers lors de la 1^{ère} quinzaine de juillet et des aides-soignants, sur les mois de juillet et août, et au plus tard en septembre.

Il est en outre rappelé que les membres du jury peuvent se réunir et participer aux délibérations via les outils de communication à distance, permettant leur identification et garantissant la confidentialité des débats.

Certaines DREETS ont mis en place la signature électronique des diplômes afin de faciliter le circuit d'édition de ces derniers. Cette modalité pourrait être généralisée à l'ensemble des DREETS et permettre à terme la mise en place d'un parchemin national unique, cosigné par les autorités habilitées, conférant le diplôme d'Etat d'infirmier et le grade de licence.

IV. Autres dispositifs permettant de faire face aux tensions en ressources humaines dans les établissements sanitaires, sociaux et médico-sociaux

Il est rappelé que, dans le cadre de l'arrêté du 3 février 2022 précité, dit « arrêté vacances », le processus de recrutement par vacances d'étudiants en santé pour des vacances d'infirmiers et d'aides-soignants a été rénové.

Peuvent ainsi être recrutés, selon les modalités prévues par l'arrêté précité, sur des vacances IDE et AS, les étudiants disposant des niveaux de formation suivants :

Vacation d'infirmier	- Etudiants en médecine inscrits en formation et ayant validé la 2 ^{ème} année du 2 ^{ème} cycle
Vacation d'aide-soignant	- Etudiants en médecine inscrits en formation et ayant validé la 2 ^{ème} année du 1 ^{er} cycle ; - Etudiants en maïeutique inscrits en formation et ayant validé la 2 ^{ème} année du 1 ^{er} cycle ; - Etudiants en odontologie inscrits en formation et ayant validé la 3 ^{ème} année du 1 ^{er} cycle ; - Etudiants en soins infirmiers inscrits en formation et admis en 2 ^{ème} année en ayant validé certaines unités d'enseignement (UE) ciblées ; - Etudiants masseurs-kinésithérapeutes inscrits en formation et admis 2 ^{ème} année en ayant validé certaines UE ciblées, ainsi que les étudiants inscrits dans un établissement participant à une expérimentation et ayant acquis les mêmes compétences.

L'extension de cet arrêté aux étudiants d'autres formations paramédicales est en cours d'examen et devrait être publié en juin 2022 pour une entrée en vigueur immédiate.

Je vous prie de bien vouloir assurer la diffusion de cette instruction à vos services, aux instituts de formation d'infirmier et d'aide-soignant ainsi qu'aux établissements sanitaires, sociaux et médico-sociaux concernés, pour une mise en oeuvre dès la prochaine session de jury, soit en juillet 2022.

Vu au titre du CNP par la secrétaire générale
des ministères chargés des affaires sociales
par intérim,

Signé

Nicole DA COSTA

Pour la ministre et par délégation :
La directrice générale de l'offre de soins
par interim,

Signé

Cécile LAMBERT



ANNEXE 1

[Nom de la préfecture territorialement compétente]

**Décision arrêtant la liste des personnes autorisées à exercer à titre provisoire en France la profession
[d'infirmier/d'aide-soignant]
[Le directeur ou la directrice]**

(NB : une liste par formation infirmier ou aide-soignant)

Vu l'arrêté du 10 juin 2022 prescrivant des mesures nécessaires à la gestion de la sortie de crise sanitaire ;

Vu l'instruction n° DGOS/RH1/2022/135 du 17 juin 2022 relative à l'accélération du calendrier de diplomation pour les infirmiers et les aides-soignants, à l'autorisation provisoire d'exercice de la profession d'infirmier ou d'aide-soignant et aux autres dispositifs existants permettant de faire face aux tensions dans les établissements de santé et médico-sociaux (ESMS) ;

Vu la demande de délivrance d'autorisation provisoire d'exercice de la profession [d'infirmier/d'aide-soignant] transmise par [nom et adresse de l'institut de formation] au nom des intéressé(e)s en date du [XX/XX/2022] et attestant qu'ils remplissent les conditions prévues au I. de l'article 1^{er} de l'arrêté du 10 juin 2022 susvisé ;

Par ces motifs,

DECIDE

Une autorisation d'exercice provisoire de la profession [d'infirmier/d'aide-soignant] est accordée aux étudiants/élèves dont les noms suivent jusqu'au [date prévue de communication des résultats du jury du diplôme d'Etat] :

Nom et adresse de l'institut de formation

- [nom et prénoms de l'étudiant/élève]

Nom et adresse de l'institut de formation

- [nom et prénoms de l'étudiant/élève]

Nom et adresse de l'institut de formation

- [nom et prénoms de l'étudiant/élève]

Pour [le Préfet/la Préfète],
[Signature du ou de la DREETS]

ANNEXE 2

DEAS JUILLET 2022
Organisation de la fin de la formation et rôle de chaque acteur

PLANIFICATION FORMATION IFAS Rentrée 1 ^{ère} semaine de septembre avec 3 semaines de congés, fin de formation en période de cours N° de semaine du calendrier 2022		MAI 2022				JUN 2022					JUILLET 2022			
		18	19	20	21	22	23	24	25	26	27	28	29	30
N° de semaine de formation cours / stage	Mise en place nouveau référentiel Actions menées par les acteurs deuxième semestre 2021	18	19	20	21	16	17	18	19	20	21	22	22	
Rôle des DREETS	Articulation de l'ensemble des calendriers de diplomation des formations sanitaires pour prioriser la diplomation des métiers en tension (IDE et AS) Organisation conjointe ARS DREETS pour ajuster au mieux les calendriers en lien avec les alternances des IFAS du territoire. Constitution et convocation des jurys	Phase de test de l'application Odessa + diffusion de l'outil aux IFAS Finalisation des jurys				Accompagnement / formation des personnels en renfort					Récupération et vérification des dossiers. 5 jours disponibles pour exploiter les remontées des IFAS Identification des situations complexes nécessitant une étude spécifique, contact éventuel avec l'ARS et l'IFAS		Réalisation des jurys 28 ou 29 juillet	
Rôle des ARS	Mobilisation des directions d'IFAS pour construire une alternance de formation et un dispositif d'évaluations théoriques compatibles avec l'objectif d'une diplomation fin juillet 2022 (informations DGOS réunions 2021 ARS /DREETS) Contrôle des alternances et réajustements éventuels Sensibilisation des directions d'IFAS à un contrôle accru de la conformité des dossiers pour limiter au maximum le nombre de dossiers incomplets et diminuer ainsi la durée consacrée par les DREETS au contrôle des dossiers	Appui aux IFAS, suivi de la fin de la formation des premières promotions d'élèves AS Réajustement éventuel des procédures suite aux premiers retours des diplômés des cursus partiels. Perspectives du nombre de diplômés, alerte éventuelle de la DGOS si difficultés particulières liées aux modalités d'évaluation du référentiel				Appui aux DREETS sur d'éventuelles difficultés liées à la compréhension du référentiel et/ou à la constitution des jurys					Appui pour la préparation du jury organisé par la DREETS		Participation au jury	
Rôle des IFAS	Mise en place d'une alternance et d'un dispositif d'évaluations compatibles, sensibilisation des équipes pédagogiques et des lieux de stage aux exigences du nouveau référentiel et à l'enjeu des remontées d'informations relatives à la fin de la formation dans des délais contraints Mise en place d'une procédure de vérification des dossiers scolaires des élèves sous la responsabilité du directeur le cas échéant	Test de l'application Odessa + rappel aux lieux de stage et aux élèves de la nécessité de transmettre les éventuels documents manquants des dossiers. Attention particulière pour le dernier stage Remontée des feuilles de stage pour le 13/07/2022				Rappel aux lieux de stage et aux élèves de la nécessité de transmettre en amont les éventuels documents manquants des dossiers. Attention particulière pour le dernier stage. Remontée des feuilles de stage demandée pour le 13/07/2022					Récupération des feuilles de stage, saisie des résultats sur ODESSA Vérification complétude des dossiers et transmission à la DREETS pour le 20 juillet 2022 (2 à 3 jours disponibles)	Réponses aux questions éventuelles de la DREETS et de l'ARS sur des situations particulières de candidats	Participation au jury	



**MINISTÈRE
DE LA SANTÉ
ET DE LA PRÉVENTION**

*Liberté
Égalité
Fraternité*

INSTRUCTION N° DGS/EA4/2022/168 du 17 juin 2022 relative aux modalités de recensement, gestion et classement des eaux de baignade

La ministre de la santé et de la prévention

à

Mesdames et Messieurs les directeurs généraux
des agences régionales de santé

Copie à :

Mesdames et Messieurs les préfets de région
Mesdames et Messieurs les préfets de département

Référence	NOR : SPRP2218123J (numéro interne : 2022/168)
Date de signature	17/06/2022
Emetteur	Ministère de la santé et de la prévention Direction générale de la santé (DGS)
Objet	Modalités de recensement, gestion et classement des eaux de baignade
Commande	Mise en application des modalités de gestion des eaux de baignade, ainsi que du recensement et du classement des eaux de baignade.
Actions à réaliser	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Mise en œuvre de l'exercice du contrôle sanitaire des eaux de baignade ; ▪ Rapportage européen sur la qualité des eaux de baignade (identification des eaux de baignade et évaluation de la qualité / classement des eaux de baignade).
Echéance	Immédiate
Contact utile	Sous-direction de la prévention des risques liés à l'environnement et à l'alimentation Bureau de la qualité des eaux (EA4) Sabrina MEKHOUS Tél. : 01.40.56.82.57 Mél. : sabrina.mekhous@sante.gouv.fr
Nombre de pages et annexes	6 pages + 1 annexe (43 pages) Annexe – Guide de recensement, de gestion et de classement des eaux de baignade

Résumé	La présente instruction a pour but de préciser les modalités de recensement, de gestion et de classement des eaux de baignade qu'il revient aux Agences régionales de santé (ARS) de mettre en œuvre à compter de la saison balnéaire de l'année 2022, en application des dispositions de la directive européenne 2006/7/CE du Parlement européen et du Conseil du 15 février 2006 concernant la gestion de la qualité des eaux de baignade. A cet effet, les ARS sont invitées à utiliser la version 4.7 de l'application « SISE-Eaux de Baignade » pour la gestion du contrôle sanitaire des eaux de baignade.
Mention Outre-mer	Le texte s'applique en l'état dans l'ensemble des Outre-mer.
Mots-clés	Eaux de baignade - qualité de l'eau - mesures de gestion SISE-Eaux (système d'information en santé environnement sur les eaux) de Baignade - classement.
Classement thématique	Santé environnementale
Textes de référence	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Directive 2006/7/CE du Parlement européen et du Conseil du 15 février 2006 concernant la gestion de la qualité des eaux de baignade et abrogeant la directive 76/160/CEE ; ▪ Décision d'exécution de la Commission du 27 mai 2011 établissant, en application de la directive 2006/7/CE du Parlement européen et du Conseil, un symbole pour l'information du public sur le classement des eaux de baignade ainsi que sur tout avis interdisant ou déconseillant la baignade ; ▪ <i>Guidelines for the assessment under the Bathing Water Directive</i> - Lignes directrices pour l'évaluation des eaux de baignade au titre de la Directive 2006/7/CE (Agence européenne de l'environnement, octobre 2021) ; ▪ <i>Data Dictionary - Definition of Bathing Water Directive - Monitoring and Classification of Bathing Waters</i> (Agence européenne de l'environnement, 2019) ; ▪ Articles L. 1332-1 à L. 1332-7 et articles D. 1332-14 à D. 1332-42 du code de la santé publique ; ▪ Décret n° 2011-1239 du 4 octobre 2011 relatif à la gestion de la qualité des eaux de baignade ; ▪ Décret n° 2014-1044 du 12 septembre 2014 relatif à la gestion des eaux de baignade à Mayotte ; ▪ Décret n° 2019-299 du 10 avril 2019 relatif à la sécurité sanitaire des baignades artificielles ; ▪ Arrêté du 22 septembre 2008 relatif à la fréquence d'échantillonnage et aux modalités d'évaluation de la qualité et de classement des eaux de baignade ; ▪ Arrêté du 4 octobre 2011 modifiant l'arrêté du 22 septembre 2008 relatif à la fréquence d'échantillonnage et aux modalités d'évaluation de la qualité et de classement des eaux de baignade ;

	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Arrêté du 5 juillet 2016 modifié relatif aux conditions d'agrément des laboratoires pour la réalisation des prélèvements et des analyses du contrôle sanitaire des eaux ; ▪ Arrêté du 19 octobre 2017 modifié relatif aux méthodes d'analyse utilisées dans le cadre du contrôle sanitaire des eaux ; ▪ Instruction n° DGS/EA4/EA3/2021/76 du 6 avril 2021 relative à la gestion en cas de prolifération de cyanobactéries dans les eaux douces de baignade et de pêche récréative ; ▪ Circulaire n° DGS/EA4/2009/389 du 30 décembre 2009 relative à l'élaboration des profils des eaux de baignade au sens de la directive 2006/7/CE ; ▪ Note de service n° DGS/EA3/EA4/2010/238 du 30 juin 2010 relative à la surveillance sanitaire et environnementale et aux modalités de gestion des risques sanitaires pour la saison balnéaire 2010, liés à la présence de la microalgue toxique <i>Ostreopsis spp.</i> dans les eaux de baignade en méditerranée et à la contamination par ses toxiques des produits de la mer issus de la pêche de loisir ; ▪ Note d'information n° DGS/EA4/2015/181 du 2 juin 2015 relative aux échéances de la saison balnéaire 2015, aux modalités de prévention et de gestion des risques sanitaires liés à la présence de cyanobactéries ou d'amibes, à l'information du public à proximité des sites de baignades et à la mise à disposition du manuel pour l'utilisation de l'application SISE-Eaux de Baignade (annexe 2) ; ▪ Note d'information n° DGS/EA4/2017/149 du 18 avril 2017 relative à l'organisation d'une campagne nationale de mesures des amibes dans les eaux de baignade.
Circulaire / instruction abrogée	Instruction n° DGS/EA4/2020/111 du 2 juillet 2020 relative aux modalités de recensement, gestion et classement des eaux de baignade
Circulaire / instruction modifiée	Néant
Rediffusion locale	Néant
Validée par le CNP le 10 juin 2022 - Visa CNP 2022-59	
Document opposable	Non
Déposée sur le site Légifrance	Non
Publiée au BO	Oui
Date d'application	Immédiate

La présente instruction définit les modalités de recensement, de gestion et de classement des eaux de baignade, qu'il revient aux ARS de mettre en œuvre à compter de la saison balnéaire 2022.

Depuis la saison balnéaire 2013, la qualité des eaux de baignade est évaluée selon les règles de classement, définies au niveau européen par la directive 2006/7/CE et transposées en droit français en septembre 2008, ainsi que selon les lignes directrices de l'Agence européenne pour l'environnement (AEE) susvisées.

Conformément aux dispositions de l'article L. 1332-5 et D. 1332-27 du code de la santé publique (CSP), **l'évaluation de la qualité et le classement des eaux de baignade sont effectués par l'ARS**. Le classement établi au niveau national constitue un classement provisoire qui sera confirmé (ou modifié, le cas échéant) après évaluation réalisée au niveau européen par l'AEE, sur la base des informations et des résultats d'analyses qui lui sont communiqués dans le cadre du rapportage européen. Le classement européen constitue le classement officiel de l'eau de baignade.

Comme en dispose l'article 13 de la directive 2006/7/CE, la Commission européenne publie avant le 30 avril de chaque année, un rapport de synthèse sur la qualité des eaux de baignade dans la Communauté indiquant notamment les classements officiels des eaux de baignade, sur la base des données qui lui sont transmises dans le cadre du rapportage européen annuel.

D'une manière générale, il est rappelé que la directive 2006/7/CE vise à accroître la responsabilisation des collectivités dans la gestion de leurs eaux de baignade. Ainsi, l'anticipation des pollutions et la mise en œuvre de mesures de gestion préventive des situations pouvant présenter un risque sanitaire pour les baigneurs constituent un **objectif *in fine* à rappeler de façon continue aux personnes responsables des eaux de baignade (PREB)**.

Conformément aux dispositions de la directive 2006/7/CE, le profil d'une eau de baignade consiste à identifier les sources de pollution susceptibles d'avoir un impact sur la qualité des eaux de baignade et d'affecter la santé des baigneurs et à définir les mesures de gestion à mettre en œuvre pour prévenir les pollutions à court terme afin de parvenir à une eau de qualité au moins « suffisante » au sens de la directive. **L'élaboration du profil des eaux de baignade, et sa révision, sont donc des mesures essentielles pour permettre une meilleure compréhension des risques en vue de prendre des mesures de gestion, et d'améliorer la qualité des eaux de baignade. En conséquence, une eau de baignade sans profil ne peut être reconnue officiellement comme une eau de baignade au sens de la directive 2006/7/CE.**

Par ailleurs, la poursuite de l'objectif fixé par la directive 2006/7/CE en vue d'atteindre une qualité d'eau au moins suffisante pour l'ensemble des eaux de baignade est maintenue. En 2021, 3 % des baignades ayant fait l'objet d'un rapportage à la Commission européenne étaient de qualité insuffisante. Les efforts d'amélioration de la qualité de l'eau doivent se poursuivre.

En 2018, un rapport de la Commission européenne a permis d'évaluer la mise en œuvre de la directive 2006/7/CE par la France au cours de la saison balnéaire 2016. Ce rapport identifie un certain nombre de non conformités à la directive, notamment par rapport aux obligations suivantes : la réalisation et la révision des profils de baignade, la mise en œuvre de mesures de gestion à la suite d'une pollution à court terme ou d'un classement insuffisant et l'affichage des mesures de communication à l'égard du public.

Depuis la saison balnéaire 2020, un nouveau format européen de rapportage des données de qualité des eaux de baignade, est applicable à tous les Etats membres. Ce nouveau rapport est davantage axé sur la remontée d'informations relatives aux prélèvements et analyses réalisés, aux mesures de gestion mises en œuvre en cas de dégradation de la qualité de l'eau de baignade ainsi que sur l'accès aux profils de baignade.

A l'issue de chaque saison balnéaire, vous établirez un rapport de synthèse du contrôle sanitaire de la qualité des eaux de baignade à l'échelon régional et départemental, en transmettant un exemplaire à l'ARS coordonnatrice de bassin concernée. Ces rapports visent à présenter l'ensemble des résultats, à les commenter et à signaler, lorsqu'elles ont pu être établies, les origines des pollutions ou des contaminations ainsi que les actions de lutte contre la pollution, en cours ou à réaliser. Ils sont présentés en Mission Inter-Services de l'Eau et de la Nature (MISEN) et doivent être présentés systématiquement aux commissions départementales compétentes en matière d'environnement, de risques sanitaires et technologiques (CODERST) pour qu'il en soit tenu compte lors de l'examen des projets d'assainissement ou des demandes d'autorisation de rejet dans le milieu, compte tenu des impacts de l'assainissement sur la qualité des eaux de baignade.

Il est rappelé qu'une nouvelle version de SISE-Eaux de Baignade (v 4.7) a été mise en production le 12 mai 2020. Elle intègre les évolutions relatives au nouveau format du rapport européen qui sont détaillées en annexe ainsi qu'une nouvelle fonctionnalité permettant de regrouper plusieurs sites de baignade. Par ailleurs, la version 4.7 comporte également des corrections et améliorations mineures, liées au calcul du classement, à la gestion des interdictions dans l'historique, etc. Les rapports de l'infocentre baignade ont également été mis à jour ainsi que le site Internet Baignades (<https://baignades.sante.gouv.fr>).

En outre, l'instruction n° DGS/EA4/EA3/2021/76 du 6 avril 2021 susvisée précise les modalités de gestion et les recommandations sanitaires qu'il convient de mettre en œuvre en cas de prolifération de cyanobactéries dans les eaux douces de baignade, à compter de la saison balnéaire 2022.

Pour la saison balnéaire 2022, et sauf indication complémentaire aussi pour les années suivantes, l'ensemble des données relatives au recensement (identification) des sites de baignades et aux données de la qualité des eaux de baignade de la saison balnéaire de l'année en cours doivent être enregistrées et validées sur l'application SISE-Eaux de Baignade au plus tard pour le **30 avril** et le **15 novembre de l'année en cours** (délais de rigueur), respectivement.

Je vous demande d'avertir par messagerie électronique le Bureau de la qualité des eaux de la Direction générale de la santé de la réalisation de ces actions (messages à transmettre par l'ARS siège, pour chaque région, à la BAL DGS-EA4 : dgs-ea4@sante.gouv.fr). En effet, mes services doivent élaborer le fichier national de rapportage européen sur la qualité et le classement des eaux de baignade, qui est à adresser à la Commission européenne **avant le 31 décembre de l'année en cours**.

En conclusion, les **échéances** à retenir pour les services en charge de la qualité des eaux de baignade sont :

- **30 avril** : Recensement (identification) des sites de baignade pour l'année en cours (cf. partie 1, point 1. en annexe) ;
- **15 novembre** : Classement des eaux de baignade et validation des données de la saison balnéaire de l'année en cours (cf. partie 1, point 4. et partie 3 en annexe).

Tableau synthétisant les dates réglementaires de transmission des données d'identification (recensement) et d'évaluation de la qualité des eaux de baignade (classement) dans le cadre du rapportage européen :

	Recensement des sites de baignade pour la saison balnéaire de l'année en cours			Evaluation des eaux de baignade (classement) pour la saison balnéaire de l'année en cours	
	Commune → ARS + préfet	Préfet → Ministère chargé de la santé (McS)	McS → CE	ARS → McS	McS → CE
Site métropolitain	31 janvier de l'année N	30 avril de l'année N	avant le début de saison balnéaire	15 novembre de l'année N	31 décembre de l'année N
Site ultramarin	31 mai de l'année N-1	31 août de l'année N-1			

La présente instruction comporte en annexe un guide de recensement, de gestion et de classement des eaux de baignade (version mise à jour en 2022).

Vous voudrez bien me faire part, sous le présent timbre, des éventuelles difficultés rencontrées dans la mise en œuvre de la présente instruction.

Vu au titre du CNP par la secrétaire générale des ministères chargés des affaires sociales par intérim,

signé

Nicole DA COSTA

Pour la ministre et par délégation :
Le directeur général de la santé,

signé

Jérôme SALOMON

Guide de recensement, de gestion et de classement des eaux de baignade

SOMMAIRE

PARTIE 1 – RECENSEMENT DES SITES DE BAINNADE ET REGLES SANITAIRES RELATIVES A LA QUALITE DES EAUX DE BAINNADE	4
1. Recensement (identification) des eaux de baignade	4
a. <i>Eaux de baignade naturelles au sens de la Directive 2006/7/CE</i>	<i>4</i>
b. <i>Cas particulier du regroupement de sites de baignade</i>	<i>4</i>
c. <i>Rappels des délais réglementaires de transmission de la liste des eaux de baignade</i>	<i>5</i>
d. <i>Transmission de la liste des eaux de baignade françaises à la Commission européenne ...</i>	<i>6</i>
2. Règles d'élaboration, révision et actualisation du profil de baignade.....	7
a. <i>Règles générales</i>	<i>7</i>
b. <i>Révision des profils</i>	<i>8</i>
c. <i>Actualisation du profil</i>	<i>9</i>
3. Modalités du contrôle sanitaire des baignades.....	9
a. <i>Règles d'échantillonnage des eaux de baignade.....</i>	<i>9</i>
b. <i>Calendrier d'échantillonnage des eaux de baignade.....</i>	<i>10</i>
c. <i>Paramètres à contrôler.....</i>	<i>11</i>
d. <i>Qualification des résultats d'analyses en cours de saison.....</i>	<i>11</i>
4. Evaluation de la qualité des eaux de baignade et classement en fin de saison	12
a. <i>Règles générales</i>	<i>12</i>
b. <i>Nombre minimal d'échantillons à réaliser.....</i>	<i>12</i>
c. <i>Conditions pour écarter un prélèvement effectué dans le cadre d'une pollution à court terme.....</i>	<i>13</i>
d. <i>Prélèvements pris en compte ou non dans le calcul du classement</i>	<i>16</i>
e. <i>Evaluation des eaux de baignade et classement réalisés dans le cadre du rapportage européen</i>	<i>17</i>
i. <i>Statut relatif au respect du calendrier d'échantillonnage</i>	<i>17</i>
ii. <i>Statut relatif au contrôle de la qualité des eaux de baignade</i>	<i>18</i>
iii. <i>Statut relatif à la qualité des eaux de baignade (classement).....</i>	<i>18</i>
PARTIE 2 – GESTION DES RESULTATS DU CONTRÔLE SANITAIRE	20
1. Détection d'une pollution de l'eau de baignade	20
2. Identification des types de pollution de l'eau de baignade	21
a. <i>Définition d'une pollution à court terme</i>	<i>21</i>
b. <i>Autres pollutions.....</i>	<i>22</i>
3. Recours aux lectures intermédiaires des résultats d'analyses des eaux de baignade ...	22
4. Mesures à mettre en œuvre en cas de pollution de l'eau de baignade	23
a. <i>Mesures de prévention</i>	<i>23</i>
b. <i>Mesures de gestion.....</i>	<i>24</i>

5.	Prélèvement de recontrôle	24
6.	Déclaration d'une pollution dans SISE-Eaux de baignade.....	24
7.	Mesures d'interdiction d'un site de baignade	24
	<i>a. Rappel de la réglementation</i>	<i>24</i>
	<i>b. Interdictions temporaires pour cause de pollution.....</i>	<i>26</i>
	<i>c. Gestion des sites de baignade de qualité insuffisante</i>	<i>26</i>
	<i>d. Gestion des sites de baignade de qualité insuffisante durant cinq années consécutives .</i>	<i>27</i>
	<i>e. Fermeture définitive d'un site de baignade.....</i>	<i>29</i>
8.	Information du public et mesures de communication	32
PARTIE 3 – ELABORATION DU RAPPORT EUROPEEN DES EAUX DE BAIGNADE		34
1.	Présentation du nouveau format de rapportage des données.....	34
	<i>a. Onglet « Caractéristiques des sites de baignade ».....</i>	<i>34</i>
	<i>b. Onglet « Informations sur la saison balnéaire ».....</i>	<i>35</i>
	<i>c. Onglet « Informations sur les résultats d'analyses ».....</i>	<i>37</i>
2.	Vérification des données de rapportage.....	38
	<i>a. Données du contrôle sanitaire des eaux de baignade devant faire l'objet d'un rapportage européen</i>	<i>38</i>
	<i>b. Prélèvements exportés automatiquement vers le rapport européen dans SISE-Eaux de baignade</i>	<i>39</i>
	<i>c. Cas particuliers des pollutions à court terme</i>	<i>39</i>
	<i>d. Cas particulier des pollutions autres que les pollutions à court terme</i>	<i>41</i>
	<i>e. Spécificités des territoires ultramarins</i>	<i>43</i>
3.	Calcul du classement annuel.....	43

PARTIE 1 – RECENSEMENT DES SITES DE BAINNADE ET REGLES SANITAIRES RELATIVES A LA QUALITE DES EAUX DE BAINNADE

1. Recensement (identification) des eaux de baignade

a. Eaux de baignade naturelles au sens de la Directive 2006/7/CE

Chaque année, avant le début de la saison balnéaire, les autorités françaises transmettent à la Commission européenne la liste des eaux de baignade soumises aux dispositions de la directive 2006/7/CE, actualisée en tant que de besoin.

Conformément à l'article L. 1332-2 du CSP, les eaux de baignade qui doivent être recensées correspondent aux eaux de surface dans lesquelles un grand nombre de baigneurs est attendu et qui ne sont pas interdites en permanence à la baignade. Néanmoins, les eaux de baignade faisant l'objet d'une interdiction permanente pour raisons sanitaires pour lesquelles une réouverture à court ou moyen terme est envisagée par la PREB en cas d'amélioration de la qualité de l'eau (atteinte d'une qualité « suffisante » pendant au moins un an) doivent également être recensées au niveau européen. Il est proposé de considérer comme étant une zone de baignade les zones fréquentées de façon répétitive et non occasionnelle et où la fréquentation instantanée pendant la période estivale peut être supérieure ou égale à 10 baigneurs.

Il est rappelé que conformément au 4° de l'article D. 1332-43 du CSP, les baignades artificielles en système ouvert d'une superficie supérieure à 10 000 m² sont soumises aux dispositions applicables aux eaux de baignade naturelles, au sens de l'article L. 1332-2 du CSP.

Par ailleurs, les eaux de baignade affectées par des proliférations en cyanobactéries, et faisant l'objet d'un traitement (ex: ultrasons) n'étaient pas nécessairement considérées jusqu'alors comme des eaux de baignade. La Commission européenne interrogée à ce sujet précise que ces sites peuvent faire l'objet d'un rapportage européen sous réserve qu'ils répondent à la définition des eaux de baignade, au sens de la directive 2006/7/CE, et que la nature du traitement mis en œuvre soit communiquée lors du rapportage européen. **En conséquence, les sites de baignade concernés doivent dorénavant être considérés comme des sites « UE » et faire l'objet d'un rapportage européen.** Dans l'application SISE-Eaux de Baignade, l'existence d'un tel traitement doit être mentionnée dans la rubrique « Pollution » (onglet « Autres pollutions »), au niveau du champ « Description / Mesures de gestion ».

Dans son avis du 15 mai 2020¹, l'Anses s'est prononcée en défaveur de l'utilisation des procédés de traitement biologiques, physiques et chimiques visant à prévenir ou réduire et/ou éliminer ponctuellement les efflorescences sur les sites de baignade à risque de prolifération de cyanobactéries.

b. Cas particulier du regroupement de sites de baignade

Il est rappelé qu'une nouvelle fonctionnalité, le regroupement de sites, a été introduite dans la dernière version de SISE-Eaux de Baignade (v 4.7).

¹ Anses (mai 2020) - Avis relatif à l'actualisation de l'évaluation des risques liés à la présence de cyanobactéries et leurs toxines dans les eaux destinées à l'alimentation, les eaux de loisirs et les eaux destinées aux activités de pêche professionnelle et de loisir.

Les possibilités de regroupement des sites de baignade sont définies au point 5 de l'article 4 de la directive 2006/7/CE. Les ARS peuvent regrouper des eaux de baignade, si les trois conditions suivantes sont respectées :

- celles-ci sont contigües,
- elles ont fait l'objet d'évaluations similaires pendant 4 années consécutives,
- leurs profils indiquent des facteurs de risque communs ou leur absence.

Le regroupement n'est possible que si le type de baignade est « Existante » et doit être effectué entre deux saisons balnéaires pour les départements métropolitains.

Au moment du regroupement, un « n° de groupe de baignade » est généré par l'application pour identifier les baignades appartenant au même groupe. Les baignades appartenant au même groupe deviennent une seule baignade « logique » mais leur historique est conservé. Un **site de référence** est choisi par l'utilisateur afin de représenter le groupement. Seul ce site sera remonté à la Commission européenne lors du rapportage ainsi que l'ensemble des informations liées au groupement : dates de saison, prélèvements, pollutions, interdictions, classement. Le calcul du classement se fera uniquement à partir des résultats du site de baignade de référence (incluant tous les points de surveillance des sites regroupés). Les **sites regroupés** conservent leur profil de baignade, leur historique avant le regroupement et leurs points de surveillance.

Le classement sera calculé à partir des prélèvements de tous les sites du groupement. Chacun des sites (de référence et regroupé) aura le même classement, celui du regroupement. Il n'y a pas de changement dans le mode de calcul du classement. En revanche, il doit tenir compte de tous les prélèvements du groupement de sites et être dupliqué sur tous les sites du regroupement.

c. Rappels des délais réglementaires de transmission de la liste des eaux de baignade

La liste des eaux de baignade recensées comme eaux de baignade au niveau de chaque département, ainsi que les motifs de toute modification apportée à la liste de l'année précédente, doit être transmise par les communes à l'ARS et au préfet de département, qui la communique au ministère chargé de la santé, dans des délais fixés par le CSP.

Ainsi, conformément aux dispositions de l'article D. 1332-18 du CSP, les communes sont chargées de transmettre à l'ARS, ainsi qu'au préfet, la liste des eaux de baignade recensées au plus tard le :

- 31 janvier de l'année en cours pour les sites métropolitains ;
- 31 mai de l'année N-1 pour les sites ultramarins.

Il est à noter qu'en l'absence de transmission d'une liste par une commune au préfet en charge de ce recensement dans les délais prévus, **la liste de la saison balnéaire précédente sera reconduite**, conformément aux dispositions de l'article D. 1332-18 du CSP.

Conformément aux dispositions de l'article D. 1332-19 du CSP, cette liste, ainsi que les motifs de toute modification apportée à la liste de l'année précédente, sont communiqués par le préfet de département au ministère chargé de la santé au plus tard le :

- 30 avril de l'année en cours pour les sites métropolitains ;
- 31 août de l'année N-1 pour les sites ultramarins.

d. *Transmission de la liste des eaux de baignade françaises à la Commission européenne*

Dans le cadre de l'étape d'identification des eaux de baignade du rapportage européen, la liste des eaux de baignade recensées pour la saison balnéaire de l'année en cours est constituée et transmise par la DGS à la Commission européenne **avant le début de saison balnéaire**.

Cette liste sert également à mettre à jour les sites de baignade à afficher sur le site Internet « Baignades » du ministère chargé de la santé².

La DGS met à disposition des ARS le tableau de recensement des eaux de baignade (cf. modèle ci-dessous) sur le site du RESE :

http://rese.intranet.sante.gouv.fr/santenv/interven/baignade/reg/instru21/i_identi.htm

Tableau 1 : Modèle du tableau de recensement des baignades avant le début de saison balnéaire

Région	Département	Code NUTS	Code Site	Nom Site	Code Commune	Nom Commune	Coord. Lambert 93 X	Coord. Lambert 93 Y	Type de baignade	Suivi UE	Contexte
									1-Existante	Oui	Baignade
									2-Nouvelle		
									3-Supprimée		

Il est demandé à chaque ARS de vérifier et d'amender le fichier, si nécessaire, en mettant en évidence les modifications survenues depuis la saison balnéaire précédente (ex : baignade nouvellement identifiée, suppression de baignade, regroupement de baignade, changement de code NUTS avec indication du précédent code NUTS, autre type de changement, etc.). Par ailleurs, **les données corrigées dans le tableau doivent être cohérentes avec celles saisies dans l'application SISE-Eaux de Baignade**.

Il est rappelé qu'il appartient aux ARS de s'assurer que toutes les informations suivantes sont correctement renseignées dans l'application SISE-Eaux de Baignade :

- ✓ Pour les sites de baignade déclarés « UE », la case « Site UE » doit être cochée sur la fiche site et le contexte doit être « Baignade » ;
- ✓ Pour les nouveaux sites de baignade « UE », la date et la justification du changement de statut européen doivent être renseignées au niveau de l'onglet « Statut UE » dans le menu « Informations » de la fiche site et le type de baignade doit être « Nouvelle » ;
- ✓ Pour les sites de baignade définitivement supprimés (sites pour lesquels une réouverture n'est pas envisagée), la case « Site UE » doit être décochée, la date et la justification du changement de statut européen doivent être renseignées au niveau de l'onglet « Statut UE » dans le menu « Informations » de la fiche site, et le type de baignade doit être « Supprimée » (cf. partie 2, point 7.e.) ;
- ✓ Les dates de la saison balnéaire de l'année en cours ;
- ✓ La nature de l'eau (eau de mer, eau de transition³, lac, rivière) : cette information doit être renseignée dans le menu « Informations » de la fiche site, à l'onglet « Général » et au niveau de l'item « Type d'eau UE » ;
- ✓ Le profil (document de synthèse) de l'eau de baignade doit être à jour et doit avoir été ajouté à l'onglet « Profils » de la fiche site ;

² <https://baignades.sante.gouv.fr>

³ Dont la définition est donnée dans la Directive 2000/60/CE du Parlement européen et du Conseil du 23 octobre 2000 *établissant un cadre pour une politique communautaire dans le domaine de l'eau* : « des masses d'eaux de surface à proximité des embouchures de rivières, qui sont partiellement salines en raison de leur proximité d'eaux côtières, mais qui sont fondamentalement influencées par des courants d'eau douce ».

- ✓ Les coordonnées géographiques (en format Lambert) : cette information est à renseigner dans la fiche du point de surveillance principal (PSP) au niveau du menu « PSV ».



Il est rappelé que, dans l'application SISE-Eaux de Baignade, la première année durant laquelle le site fait l'objet d'un suivi « UE », le type de baignade renseigné sur la fiche site doit être « Nouvelle ». L'année suivante, ce champ doit passer à « Existante ». Pour les baignades supprimées, ce champ doit être modifié pour « Supprimée ».



Pour les baignades anciennement « UE » faisant à nouveau l'objet d'un rapportage européen, le code NUTS doit être modifié dans la mesure où il est impossible de récupérer un code NUTS d'une baignade ayant été supprimée au niveau européen. Pour cela, il convient de modifier le code plage (à 3 chiffres) dans la fiche du point de surveillance principal (PSP) au niveau du menu « PSV », **en veillant à ne pas attribuer le même code plage d'une baignade qui serait située sur la même commune** (sinon elles seront identifiées avec un code NUTS identique). Pour ces baignades, les résultats du contrôle sanitaire (inclus dans la période d'évaluation définie) qui avaient été précédemment rapportés pourront être pris en compte pour le classement annuel du site. A noter que pour les baignades concernées par un changement affectant la qualité de l'eau qui seraient également dans cette situation (à savoir, nécessité de création d'un nouveau code NUTS en raison d'une suppression et d'une réintégration du site sur la liste européenne des eaux de baignade), seuls les résultats d'analyses réalisés après la date de fin de travaux devront être pris en compte pour établir le classement (cf. partie 1, point 4.d.).

Le fichier ainsi complété doit être transmis à la DGS, **pour chaque région administrative, au plus tard le 30 avril** de la saison balnéaire en cours.

Après transmission du fichier d'identification des sites de baignade à la Commission européenne, il ne sera plus possible de procéder à une modification de la liste des eaux de baignade recensées pour la saison balnéaire de l'année en cours. **Cela implique qu'un site de baignade qui ne serait pas remonté à cette étape du rapportage européen, ne pourra être évalué et classé officiellement au niveau européen pour cette année.**

2. Règles d'élaboration, révision et actualisation du profil de baignade

a. Règles générales

Conformément aux dispositions de la directive 2006/7/CE, le profil d'une eau de baignade consiste à **identifier les sources de pollution** susceptibles d'avoir un impact sur la qualité des eaux de baignade et d'affecter la santé des baigneurs et à **définir les mesures de gestion à mettre en œuvre** pour prévenir les pollutions à court terme afin de parvenir à une eau de **qualité au moins « suffisante »** au sens de la directive. L'élaboration du profil des eaux de baignade, et sa révision, sont donc des mesures essentielles qui doivent permettre d'améliorer la qualité des eaux de baignade. La circulaire N° DGS/EA/EA4/2009/389 du 30 décembre 2009 précise les objectifs sanitaires et les modalités d'élaboration de ces profils ainsi que le rôle des ARS. Elle rappelle les éléments essentiels qui doivent figurer dans les profils de baignade.

En cas de risque de prolifération de cyanobactéries, il est nécessaire de détailler l'évaluation de risque et les mesures de gestion dans le profil de baignade.

Dans ce cadre, il est pertinent de privilégier une répartition des points de prélèvements, dans le temps ou dans l'espace, la plus représentative possible, selon les caractéristiques du site qui auront été identifiées préalablement par la personne responsable des eaux de baignade (PREB). Cette répartition doit être adaptable au cas par cas. Par exemple, il peut s'agir de points de prélèvements où l'on s'attend à trouver le plus de baigneurs ou qui présentent le plus grand risque de pollution.

En 2020, 85% des eaux de baignade en mer disposent d'un profil de baignade et 80% pour les eaux douces. Ces valeurs sont encore insuffisantes vis-à-vis des obligations européennes.

Pour venir en appui des PREB, des aides techniques et financières peuvent être demandées auprès des Agences de l'eau ou des conseils départementaux ou régionaux. Les PREB peuvent également se regrouper pour mener conjointement des études nécessaires à l'établissement des profils. Pour les baignades nouvellement « UE », il est rappelé qu'un profil doit être réalisé avant le début de la première saison de contrôle.

Il est rappelé qu'un manquement d'un Etat membre dans l'application de la Directive, notamment dans la réalisation et la révision des profils, peut conduire à un risque de contentieux de la part de la Commission européenne.

L'ARS, en liaison avec le préfet, incite les PREB à réaliser les profils de baignade. Il convient de rappeler aux PREB leurs obligations afin qu'ils puissent se mettre en conformité avec la réglementation en vigueur dans des délais raisonnables.

b. Révision des profils

L'article D.1332-22 du CSP définit les fréquences de révision du profil en fonction du classement des eaux de baignade.

Tableau 2 – Fréquence de révision des profils de baignade en fonction du classement :

Classement des eaux de baignade	Bonne qualité	Qualité suffisante	Qualité insuffisante
Réexamens à effectuer au moins tous les	4 ans	3 ans	2 ans

Il est important de privilégier une qualité de l'eau sur le moyen terme pour déterminer la période à laquelle le profil doit être révisé :

- Si la qualité de l'eau de baignade s'inscrit dans une tendance stable, la révision intervient à la fréquence déterminée dans le tableau ci-dessus. Par exemple, une baignade de qualité suffisante qui a fait l'objet d'une révision de profil au bout de 3 années et reste de qualité suffisante sera de nouveau révisée au bout de 3 ans, et ainsi de suite, tout en visant l'obtention d'une qualité excellente.
- Si l'on note une amélioration de la qualité de l'eau et que cela constitue une tendance stable, la révision peut être reculée. Par exemple, une baignade de qualité suffisante qui a fait l'objet d'une révision de profil au bout de 3 années mais qui obtient une amélioration de qualité sur la période en étant classée bonne la saison balnéaire suivante, pourra être révisée au bout de 4 ans.

- A l'inverse, si le déclassement du site de baignade s'inscrit dans une tendance stable sans revenir au classement d'origine, la date de révision du profil initialement prévue peut être avancée. Par exemple, pour une baignade ayant un classement « Bon » l'année n et un classement « Suffisant » l'année N+1, la révision du profil intervient à l'année N+4. Cependant, en fonction de la nature et de la gravité des risques de pollution ayant conduit à la dégradation de la qualité de l'eau de baignade, la date de révision du profil peut intervenir avant l'année N+4. En fonction de la tendance des classements des années suivantes, le profil est révisé suivant la fréquence indiquée dans le tableau n° 2.

Les risques de pollution à court terme ou de situation anormale peuvent être précisés dans le cadre d'une révision du profil, ainsi que les mesures de gestion à mettre en œuvre.

c. Actualisation du profil

Il est rappelé que le profil doit être actualisé en fonction des changements survenant sur le site. En particulier, les mesures de gestion doivent être mises à jour.

En cas de travaux de construction importants ou de changements importants dans les infrastructures, effectués dans les zones de baignade ou à proximité, le profil des eaux de baignade doit être actualisé avant le début de la saison balnéaire suivante.

3. Modalités du contrôle sanitaire des baignades

a. Règles d'échantillonnage des eaux de baignade

Les règles d'échantillonnage pour la mise en œuvre du contrôle sanitaire prévu aux articles D.1332-23 et D.1332-24 du CSP doivent respecter les dispositions de l'arrêté du 22 septembre 2008, notamment issues des règles énoncées par la directive 2006/7/CE, à savoir :

- Un prélèvement de pré-saison doit être réalisé entre **10 et 20 jours** avant la date de début de saison. Si plusieurs prélèvements de pré-saison sont réalisés, **seul le prélèvement le plus proche de la date de début de saison sera pris en compte dans le calcul du classement** ;



Il est alors nécessaire de qualifier le(s) prélèvement(s) de pré-saison les plus anciens en « non pris en compte pour le classement » dans l'application SISE-Eaux de Baignade afin que ces derniers ne remontent pas dans les extractions de données qui seraient réalisées, et qu'ils ne soient pas pris en compte dans l'éventualité où un classement manuel de l'eau de baignade serait nécessaire.

- **4 prélèvements minimum** doivent être réalisés durant la saison balnéaire, à l'exception des sites ayant une saison inférieure à 8 semaines ou situés dans une zone soumise à des contraintes géographiques (île très difficilement accessible par exemple), pour lesquels 3 prélèvements minimum doivent être réalisés. Le prélèvement pré-saison est inclus dans ce nombre ;
- **L'intervalle maximal entre deux prélèvements successifs ne doit pas être supérieur à 30 jours**, au cours de la saison balnéaire.

Cet intervalle maximal est de 15 jours dans le cas d'eaux de baignade pouvant être affectées par des pollutions à court terme.



Le non-respect d'au moins une de ces règles d'échantillonnage ne permet pas le classement automatique de l'eau de baignade dans l'application SISE-Eaux de baignade. **Néanmoins, il n'exclut pas nécessairement le classement du site de baignade au niveau européen** (cf. partie 1, point 4.e.). Aussi, si les conditions permettant un classement de l'eau de baignade sont réunies, **les eaux de baignade concernées devront faire l'objet d'un classement manuel par l'ARS, qui sera ensuite intégré et validé dans l'application SISE-Eaux de baignade par la DGS.**

b. Calendrier d'échantillonnage des eaux de baignade

Un calendrier d'échantillonnage est préparé avant la saison en veillant au respect des règles énoncées ci-dessus, et en anticipant les problèmes qui pourraient conduire au décalage de dates de prélèvements. Il est rappelé qu'un seul point de surveillance par site de baignade est rapporté à la Commission européenne (point de surveillance principal).

Ce calendrier est transmis au laboratoire de contrôle, en veillant à ce que ce dernier ait bien compris l'importance de respecter les règles européennes et les pénalités éventuelles auxquelles il s'expose dans le cas où le calendrier ne serait pas respecté. Ce calendrier doit pouvoir être fourni par l'ARS à la DGS à tout moment au cours de la saison et après la saison, lors de la réalisation du rapport pour la Commission européenne. En raison du caractère inopiné du contrôle sanitaire, ce calendrier n'a pas vocation à être transmis à la PREB avant ou pendant la saison balnéaire.

Pour des raisons de représentativité statistique, il est rappelé que le calendrier d'échantillonnage doit rester fixe au cours de la saison. **Une tolérance de 4 jours** est accordée en cas de problème logistique rendant le prélèvement impossible ou pour des raisons de sécurité (forte houle, tempête, caractère torrentiel de l'écoulement de l'eau, etc.).



Le calendrier d'échantillonnage doit être respecté, **y compris lors de la fermeture du site de baignade pour cause de pollution et en l'absence de fréquentation de ce dernier par des baigneurs.**

Par ailleurs, outre la possibilité pour l'ARS de renforcer le calendrier d'échantillonnage en cas de risque pour la santé des baigneurs (article D. 1332-23 du CSP), une fréquence bimensuelle doit être maintenue pour les baignades pouvant être affectées par des pollutions à court terme (cf. article 1 de l'arrêté du 22 septembre 2008 susvisé et partie 1, point 4.c.), qui permet également d'améliorer la valeur statistique de l'échantillonnage.

Dans le cas des sites fortement fréquentés ou de qualité insuffisante, il est conseillé de réaliser au moins un prélèvement par semaine.

La multiplicité des pollutions à court terme lorsque les conditions météorologiques se détériorent, avec des orages violents en amont des baignades, peut rendre difficile l'organisation des prélèvements. S'il est impossible, pour ces raisons, de réaliser ces prélèvements aux dates initialement programmées dans le calendrier d'échantillonnage, il faudra veiller à ce que ces prélèvements soient reprogrammés dans un délai maximal de 4 jours.

En cas de situation anormale (définie par l'article D. 1332-15 du CSP comme un événement ou une combinaison d'événements affectant la qualité des eaux de baignade à un endroit donné et ne se produisant généralement pas plus d'une fois tous les quatre ans en moyenne),

le programme de prélèvements et d'analyses du contrôle sanitaire peut être suspendu par l'ARS. Dès que possible après le retour à une situation normale, de nouveaux prélèvements sont réalisés afin de remplacer ceux qui ont été annulés. Ces situations, d'ordre exceptionnel (pluie de période de retour de quatre ans au moins ou événement de plus grande ampleur), doivent être communiquées à la DGS, au plus tard en fin de saison, pour permettre l'information de la Commission européenne.



La déclaration d'une situation anormale permet uniquement de décaler le calendrier d'échantillonnage sans affecter le statut relatif au calendrier d'échantillonnage de l'eau de baignade (cf. partie 1, point 4.e.), dès lors que des prélèvements ont été réalisés à la fin de l'épisode afin de remplacer les échantillons qui n'ont pas pu être prélevés en raison de cette situation.

c. Paramètres à contrôler

Conformément aux dispositions de la directive 2006/7/CE, les seuls paramètres réglementés depuis la saison balnéaire 2010 sont les indicateurs fécaux *Escherichia coli* et les entérocoques intestinaux. En application de l'article D.1332-23 du CSP, le contrôle des deux paramètres microbiologiques réglementés peut être complété par l'ARS en ajoutant des paramètres (pH, transparence, cyanobactéries, *Ostreopsis spp.*, etc.) si le suivi en est jugé pertinent en raison d'une vulnérabilité connue du site de baignade ou d'un risque suspecté mis en évidence par le profil. Les résultats d'analyses correspondants ne sont toutefois pas utilisés pour classer la qualité de l'eau en fin de saison.

Tous les frais correspondant aux paramètres contrôlés sont à la charge de la PREB.

Par ailleurs, lors des opérations de prélèvement d'eau, il importe de continuer à réaliser une surveillance visuelle globale de l'environnement de la zone de baignade afin d'identifier la présence éventuelle d'hydrocarbures ou de résidus goudronneux, de macroalgues, d'efflorescences phytoplanctoniques, de macrodéchets, de méduses, etc., lesquels peuvent aussi présenter un risque sanitaire et nécessiter des mesures de gestion adaptées.

d. Qualification des résultats d'analyses en cours de saison

Au cours de la saison, la qualité microbiologique instantanée d'un prélèvement sera qualifiée de « bonne », « moyenne », « mauvaise » selon les concentrations suivantes⁴ :

- Pour les eaux de mer et les eaux de transition :

Qualification d'un prélèvement	<i>Escherichia coli</i> (UFC/100mL)	Entérocoques intestinaux (UFC/100mL)
Bonne	≤ 100	≤ 100
Moyenne	>100 et ≤ 1000	>100 et ≤ 370
Mauvaise	> 1000	> 370

- Pour les eaux douces :

Qualification d'un prélèvement	<i>Escherichia coli</i> (UFC/100mL)	Entérocoques intestinaux (UFC/100mL)
Bonne	≤ 100	≤ 100
Moyenne	>100 et ≤ 1800	>100 et ≤ 660
Mauvaise	> 1800	> 660

⁴ Valeurs limites proposées par l'AFSSET (Agence française de sécurité sanitaire de l'environnement et du travail), dans son rapport intitulé « Valeurs seuils échantillon unique pour les eaux de baignade : étude de faisabilité méthodologique » de septembre 2007.

4. Evaluation de la qualité des eaux de baignade et classement en fin de saison

a. Règles générales

Le classement des eaux de baignade est réalisé à la fin de la saison balnéaire de l'année en cours selon les dispositions fixées par l'arrêté du 22 septembre 2008, en utilisant **uniquement les résultats d'analyses des paramètres microbiologiques « *Escherichia coli* » et « entérocoques intestinaux »**.

La méthode de calcul du classement prévoit de prendre en compte les résultats obtenus sur une période d'évaluation couvrant les quatre dernières années, celles-ci devant être consécutives. **Aussi, dans le cas général, les résultats obtenus lors des saisons balnéaires 2019, 2020, 2021 et 2022 seront utilisés pour le classement à la fin de la saison balnéaire 2022.** Il en sera de même pour les années suivantes.



En cas de fermeture temporaire (pour raisons sanitaires ou non) d'un site de baignade sur une saison balnéaire entière, ce dernier pourra tout de même être classé sur une période d'évaluation couvrant au maximum les 5 dernières années, sous réserve que le nombre minimum de prélèvements sur cette saison, ainsi que sur la dernière période d'évaluation, soit disponible. Pour ces eaux de baignade, le classement automatique n'étant pas possible dans l'application SISE-Eaux de baignade, **un classement manuel devra être effectué par l'ARS** (cf. partie 3, point 3.).

Exemple : si une baignade a été fermée temporairement en 2019 et 2020, le site pourra être classé dès la fin de la saison balnéaire 2022, sur la base des années 2018-2021-2022, s'il y a suffisamment de prélèvements disponibles sur la saison balnéaire 2022 et sur la période d'évaluation (2018-2022, soit 5 ans maximum).

b. Nombre minimal d'échantillons à réaliser

Conformément à la réglementation en vigueur, un nombre minimal de prélèvements doit être effectué par saison balnéaire et sur la période d'évaluation :

- Un minimum de **4 prélèvements par an** (ou **3 prélèvements** pour les eaux de baignade dont la saison balnéaire ne dépasse pas 8 semaines ou situées dans une zone à contrainte géographique) ;
- Un minimum de **16 prélèvements sur la période d'évaluation** (ou **12 prélèvements** pour les eaux de baignade dont la saison balnéaire ne dépasse pas 8 semaines ou situées dans une zone à contrainte géographique) est nécessaire afin de pouvoir classer un site. Le nombre de prélèvements peut donc varier de 12 à 16 prélèvements pour des sites de baignade dont la durée des saisons balnéaires a varié sur la période d'évaluation.



Cas particulier : pour les baignades nouvellement déclarées « UE » et les baignades concernées par un changement de la qualité de l'eau (ex : suite à la réalisation de travaux), un classement peut être établi sur une période d'évaluation inférieure à 4 années si le nombre minimal de prélèvements requis est atteint, soit :

- 8 prélèvements si la durée de la saison balnéaire est inférieure à 8 semaines ;
- 16 prélèvements si la durée de la saison balnéaire est supérieure à 8 semaines.

Exemple : une baignade nouvellement identifiée « UE » en 2022, ouverte sur une saison de plus de 8 semaines, pour laquelle au moins 16 prélèvements auraient été réalisés pourra être classée dès 2022.



Attention : Il doit être noté que les spécifications actuelles de l'application SISE-Eaux de baignade ne permettent pas le classement automatique des baignades dans cette situation. Pour ces sites, un classement manuel sera nécessaire (cf. partie 3, point 3.).

Les années non UE ne sont pas prises en compte dans le calcul du classement, ce dernier commençant l'année de la déclaration UE. Par ailleurs, seuls les prélèvements effectués au niveau du point de surveillance principal sont pris en compte dans le classement.



Pour les baignades anciennement « UE », notamment celles ayant été suivies de façon expérimentale pendant une ou plusieurs années, il convient de qualifier tous les prélèvements réalisés avant la déclaration UE en « non pris en compte pour le classement » dans l'application SISE-Eaux de baignade. Les services concernés pourront se rapprocher de la DGS pour demander un accès aux données des années antérieures afin de réaliser ces requalifications. Il convient néanmoins de s'assurer que le classement automatique calculé dans l'application SISE-Eaux de baignade prend en compte la période d'évaluation à compter de l'année de déclaration « UE » du site, et que le classement établi est cohérent avec les règles de classement définies.

c. Conditions pour écarter un prélèvement effectué dans le cadre d'une pollution à court terme

Il est rappelé que tout prélèvement programmé dans le calendrier du contrôle sanitaire doit être réalisé.

Par ailleurs, la directive 2006/7/CE prévoit que des échantillons prélevés pendant des pollutions à court terme peuvent être écartés, sous réserve que les conditions concomitantes suivantes soient respectées :

- Il existe un profil de baignade qui détaille les mesures de gestion à mettre en œuvre en cas de pollution à court terme ;
- Les procédures de gestion, notamment les mesures de prévention de l'exposition du public, ont été établies et sont mises en œuvre ;
- Un prélèvement maximum par saison balnéaire ou 15 % maximum du nombre total de prélèvements prévus au cours des 4 années utilisées pour le classement peuvent être écartés, la valeur la plus élevée étant retenue.

Par ailleurs, l'AEE fixe comme condition supplémentaire à l'écartement des prélèvements pendant les pollutions à court terme, l'existence d'un **prélèvement de remplacement réalisé dans les 7 jours suivant la fin de la pollution à court terme**.

Le prélèvement de remplacement doit être de motif « CR » dans l'application SISE-Eaux de baignade. Le prélèvement de fin de pollution à court terme doit être de motif de prélèvement « B1 » et correspondre à la date du prélèvement de fin de pollution à court terme.

💡 Il est à noter **qu'en l'absence de profil**, faute d'éléments précis s'agissant des pollutions à court terme, **aucun prélèvement ne peut être écarté**.

💡 **Ecarter un prélèvement ne s'applique qu'aux pollutions à court terme**. Il faut donc exclure les pollutions dont les causes n'ont pas été identifiées ou celles dont la durée a dépassé 72 heures (ce qui est le cas si un résultat du prélèvement de fin d'incident est supérieur à l'un des seuils définis par l'AFSSET).

💡 Il revient à l'ARS d'apprécier le respect de la durée maximale de 72 heures, en tenant notamment compte des délais inhérents à l'analyse pour le prélèvement de recontrôle de fin de pollution à court terme.

Sous réserve de respecter ces conditions, les prélèvements réalisés pendant une pollution à court terme sont écartés comme suit :

- Si le nombre prélèvements réalisés pendant une pollution à court terme n'est pas plus de 1 par saison → ils sont tous écartés ;
- Si le nombre prélèvements réalisés pendant une pollution à court terme est supérieur à 1 pour une saison au moins → 15 % des échantillons sont écartés sur la période d'évaluation (en commençant par les échantillons les plus anciens jusqu'à ce que la valeur de 15% soit atteinte).

💡 Compte tenu de ces règles, il doit être noté que les prélèvements écartés peuvent varier d'une année à l'autre, l'AEE prenant en compte les prélèvements les plus anciens.

***Exemple** : si 4 prélèvements sont réalisés chaque année, il peut être écarté 1 prélèvement par an (donc 4 en 4 ans) ou 15% des 16 prélèvements effectués, soit 2,4 arrondi à 2 prélèvements sur les 4 années (par exemple 2 prélèvements sur la même année puis aucun les 3 années restantes). Si 20 prélèvements sont effectués chaque année, 15% des 80 prélèvements effectués sur 4 ans, soit 12 prélèvements, répartis sur les 4 années, peuvent être écartés.*

Aussi, il paraît important d'informer le laboratoire en charge des analyses du contrôle sanitaire avant le début de la saison balnéaire de la possibilité que des prélèvements supplémentaires (prélèvements de remplacement) soient effectués lors des pollutions à court terme. Ces prélèvements supplémentaires sont à la charge de la PREB.

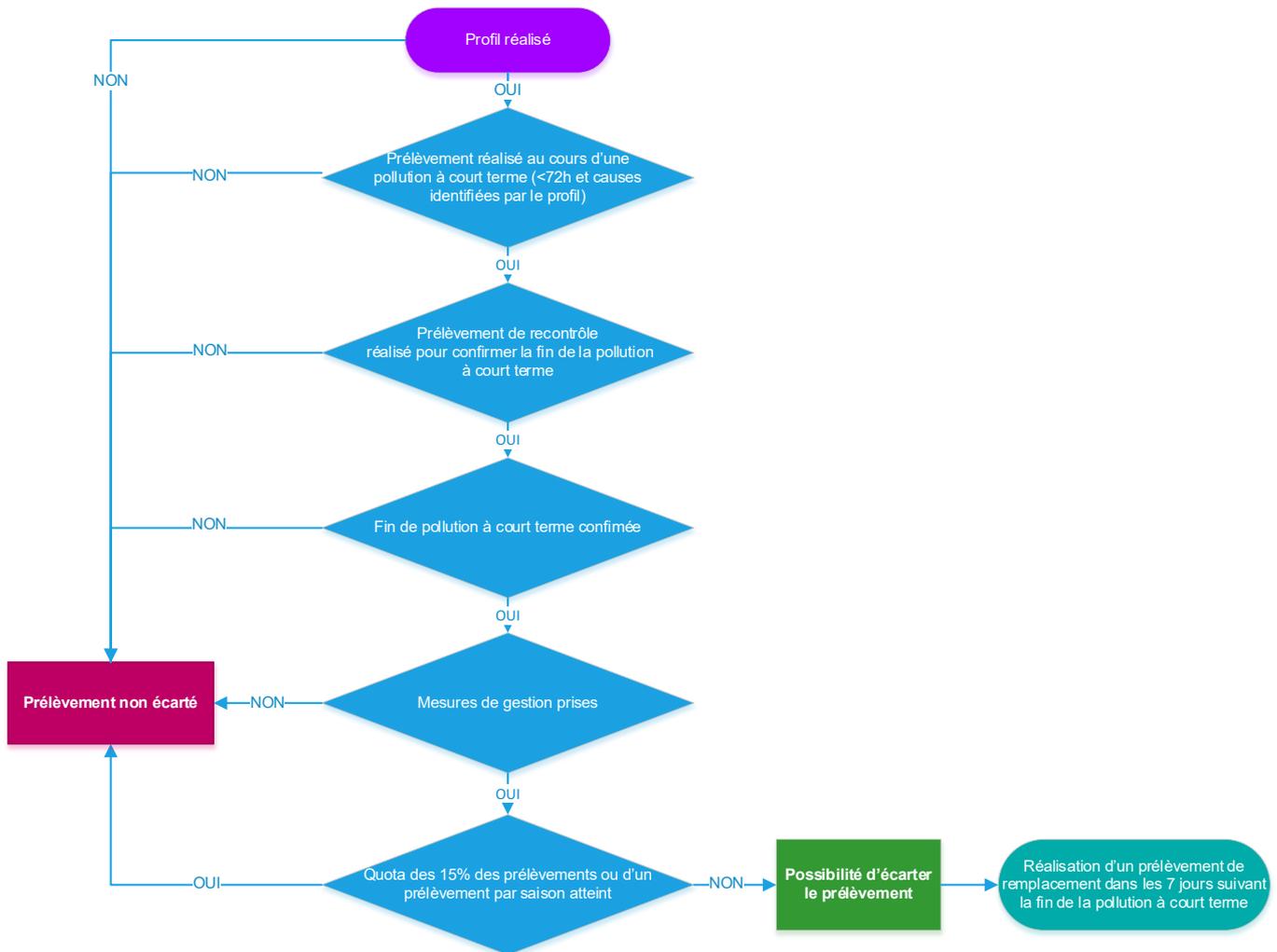
Dans ce contexte, **il convient d'écartier ou non un prélèvement à la lumière des mesures de gestion prises par la PREB et d'en informer celle-ci**. Il appartient à l'ARS de juger de la pertinence des mesures de gestion prises (celles-ci doivent être prévues par le profil) et surtout de leur effectivité au moment du prélèvement de l'échantillon d'eau en cause. Si elles ne paraissent pas suffisantes ou si elles n'ont pas été prises, le prélèvement ne pourra être écarté. Aussi, il est important que la PREB tienne informée l'ARS de ses décisions dans les meilleurs délais.

Par exemple, un prélèvement ne pourra être écarté si la baignade était ouverte au public au moment où il a été effectué ou si l'interdiction n'a été mise en œuvre qu'après obtention du résultat d'analyse.

Il est souhaitable de procéder à l'écartement des prélèvements de pollution à court terme qui le justifient à l'issue de la saison balnéaire afin que ces résultats soient affichés, au cours de la saison balnéaire, sur le site Internet « Baignades » (cf. point 4. d.).

Il est rappelé que si un prélèvement est écarté pour une saison, il le sera pour tous les classements utilisant les résultats de la saison concernée.

Logigramme 1 – Dans quel cas écarter un prélèvement durant une pollution à court terme ?



d. Prélèvements pris en compte ou non dans le calcul du classement

Les échantillons pris en compte dans le classement correspondent :

- aux échantillons prélevés dans le cadre du programme de contrôle sanitaire, programme qui est établi avant la saison ;
- aux éventuels échantillons supplémentaires prélevés en remplacement des prélèvements écartés durant une pollution à court terme, en cours de saison.



Dans l'application SISE-Eaux de baignade, il convient de déclarer le prélèvement de la manière suivante : « pris en compte pour classement », « représentatif » et « complet ». Cette déclaration est accessible dans la fiche de chaque prélèvement dans le menu « Prélèvements ». Une fois ces trois cases cochées, le prélèvement devient automatiquement « exportable », c'est-à-dire affichable sur le site Internet « Baignades ». Dans le cas contraire, le prélèvement ne sera pas pris en compte dans le classement et les résultats d'analyses ne seront pas affichés sur le site Internet « Baignades ».

Les échantillons non pris en compte dans le classement concernent :

- les échantillons prélevés pendant un épisode de pollution à court terme et écartés sous les conditions rappelées ci-avant ;
- les échantillons correspondant à des recontrôles intermédiaires réalisés pendant des épisodes de pollution à court terme ;
- les échantillons correspondant à des recontrôles non prévus dans le programme du contrôle sanitaire ;
- les échantillons correspondant à des prélèvements jugés non représentatifs ou non pertinents et à ne pas prendre en compte pour l'établissement du classement (ex : prélèvements réalisés à titre expérimental).



Dans l'application SISE-Eaux de baignade, il convient de qualifier ces prélèvements à ne pas prendre en compte de la manière suivante :

- prélèvements de motif de prélèvement « CS » : ces prélèvements ne doivent pas être qualifiés de « pris en compte pour classement ». Cette déclaration est accessible dans la fiche de chaque prélèvement dans le menu « Prélèvements » ;
- prélèvements de recontrôle de motif de prélèvement « B1 » : ces prélèvements ne doivent pas être qualifiés de « pris en compte pour classement ». Par ailleurs, lors de l'exercice de rapportage annuel, ils ne devront pas être cochés dans le menu « Rapportage européen > Informations sur les résultats d'analyses ».

e. Evaluation des eaux de baignade et classement réalisés dans le cadre du rapportage européen

Au niveau européen, chaque eau de baignade est définie par trois statuts distincts :

- Statut relatif au respect du calendrier d'échantillonnage ;
- Statut relatif à la surveillance de la qualité des eaux de baignade ;
- Statut relatif à la qualité des eaux de baignade (classement).

i. Statut relatif au respect du calendrier d'échantillonnage

Le respect des dispositions réglementaires relatives au calendrier d'échantillonnage est apprécié par l'AEE sur la base de trois critères :

- ✓ L'existence d'un prélèvement de pré-saison (le prélèvement le plus récent réalisé avant le début de la saison balnéaire est pris en compte, quelle que soit la date de prélèvement) ;
- ✓ Le respect du nombre minimal de prélèvements par saison : 4 prélèvements ou 3 prélèvements pour les eaux de baignade dont la saison balnéaire ne dépasse pas 8 semaines ou situées dans une zone à contrainte géographique ;
- ✓ L'intervalle maximal entre deux prélèvements : soit 30 jours + 4 jours au maximum.

Si ces critères sont remplis, l'eau de baignade aura le statut « 1-Implemented ». Sinon, elle aura le statut « 0-Not implemented ».

ii. *Statut relatif au contrôle de la qualité des eaux de baignade*

Ce statut permet d'apprécier si l'eau de baignade a fait l'objet d'un contrôle de la qualité de l'eau sur la dernière période d'évaluation. Il peut être de quatre types :

- ✓ « 1-Continuously monitored » : ce statut est affecté à l'eau de baignade si le contrôle sanitaire a été mis en œuvre sans discontinuation sur la dernière période d'évaluation. A noter que ce statut est affecté à une eau de baignade même si le nombre minimal de prélèvements par saison n'a pas été réalisé ;
- ✓ « 2-Newly identified » : ce statut est affecté à une baignade nouvellement identifiée « UE » jusqu'à ce que le jeu de données des 4 années soit disponible. A noter que ce statut est indépendant du classement de l'eau de baignade.
- ✓ « 3-Quality changes » : ce statut est affecté à une baignade concernée par un changement de qualité d'eau (ex : suite à des travaux) jusqu'à ce que le jeu de données soit disponible sur les 4 années suivant la déclaration d'un changement de qualité d'eau.
- ✓ « 4-Monitoring gap » : ce statut est affecté à une baignade qui n'aurait pas été contrôlée sur au moins une saison balnéaire entière pendant la dernière période d'évaluation.

iii. *Statut relatif à la qualité des eaux de baignade (classement)*

Pour qu'un site de baignade soit classé au niveau européen, les trois conditions suivantes doivent être remplies :

- ✓ La baignade doit disposer du nombre minimal de prélèvements réglementaires sur la dernière période d'évaluation (cf. partie 1, point 4.b.);
- ✓ La baignade doit avoir fait l'objet d'un contrôle sanitaire (résultats d'analyse disponibles) et elle doit disposer du nombre minimal de prélèvements réglementaires sur la dernière saison balnéaire ;
- ✓ La période d'évaluation ne peut être supérieure à 5 années (avec un gap maximal d'un an), en cas de fermeture temporaire du site sur au moins une saison balnéaire entière.



Ce dernier statut relatif à la qualité de l'eau de baignade (classement) est apprécié par l'AEE indépendamment des deux autres statuts relatifs au respect du calendrier d'échantillonnage et à la surveillance des eaux de baignade.

A la fin de la saison balnéaire, la qualité de l'eau d'un site de baignade peut avoir la qualification suivante :

- Pour les sites faisant l'objet d'un classement :
 - **Excellente** ;
 - **Bonne** ;
 - **Suffisante** ;
 - **Insuffisante**.
- Pour les sites ne faisant pas l'objet d'un classement : la mention « **Pas de classement** » apparaîtra sur le fichier de rapport européen (cf. partie 3, point 1.). Cela concernera les catégories suivantes :

- **Sites n'ayant pas fait l'objet d'un contrôle sanitaire pour l'année de rapportage considérée** : en l'absence de résultats du contrôle sanitaire, le site ne peut être classé ;
- **Sites ne disposant pas du nombre minimal de prélèvements réglementaires sur la dernière saison balnéaire et/ou sur la dernière période d'évaluation.**



A noter que les quatre types de classements suivants, possibles dans l'application SISE-Eaux de baignade (par calculs automatique ou manuel), rentrent dans cette dernière catégorie :

- **« Nouvelle baignade »** : site nouvellement « UE » ayant moins de 16 prélèvements ou 8 prélèvements (si la saison balnéaire est inférieure à 8 semaines). Le site peut être classé à partir du moment où le nombre minimal de prélèvements est disponible, indépendamment du nombre de saisons pendant lesquelles il a été ouvert ;
- **« Insuffisamment de prélèvements »** : site ne disposant pas du nombre minimal de prélèvements réglementaires sur la dernière période d'évaluation et/ou pour lesquels au moins une des règles d'échantillonnage décrites à la partie 1, point 3.a. n'a pas été respectée ;
- **« Changements »** : cette qualification est possible pour les sites où des travaux importants (définis dans le profil), permettant d'améliorer la qualité de l'eau de baignade de façon notable, ont été réalisés. A partir de 16 prélèvements ou 8 prélèvements (si la saison balnéaire est inférieure à 8 semaines), le site peut de nouveau être classé. Le statut UE doit être conservé lors de la réalisation de travaux.

La date de fin des travaux est à déclarer dans SISE-Eaux de baignade sur la fiche site ainsi que la description des actions réalisées. Pour les sites concernés par des travaux échelonnés sur plusieurs années, il est à l'appréciation de l'ARS d'accepter de valider ce changement et de définir à partir de quelle date la qualité de l'eau est susceptible de s'améliorer compte tenu des travaux effectués. Les prélèvements réalisés avant la date retenue ne sont alors pas pris en compte dans le calcul du classement. Après cette déclaration, tant que le nombre minimal de prélèvements n'a pas été réalisé, le site est qualifié en « changements » au moment du calcul de classement dans SISE-Eaux de baignade.

- **« Fermé »** (classement manuel uniquement) : site ayant fait l'objet d'une fermeture sur la dernière saison balnéaire et qui ne peut donc être classé.

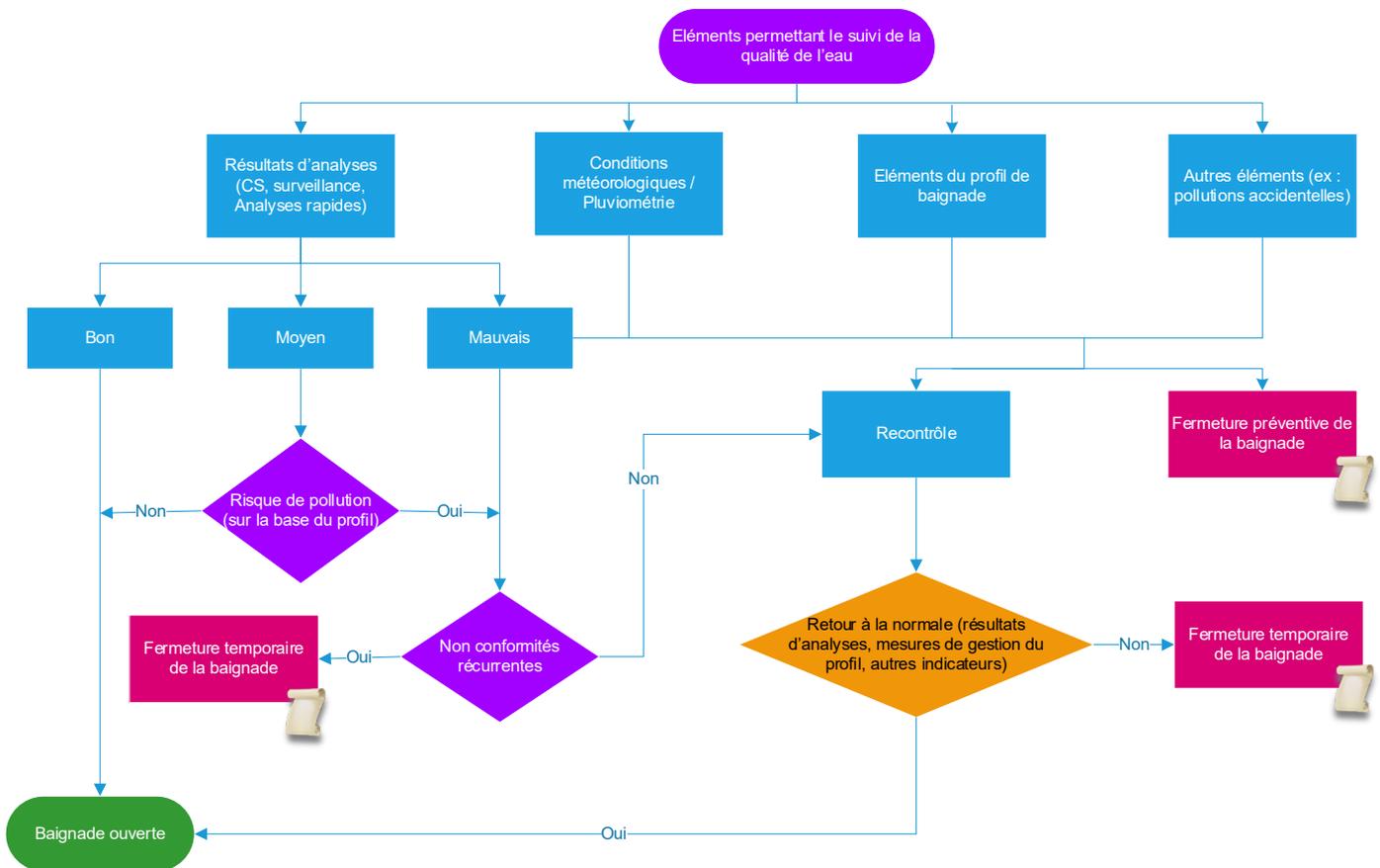
PARTIE 2 – GESTION DES RESULTATS DU CONTRÔLE SANITAIRE

1. Détection d'une pollution de l'eau de baignade

Les pollutions doivent être détectées le plus tôt possible afin que les baigneurs ne soient pas exposés à une eau contaminée. Cette détection se fait en utilisant différents moyens :

- Les éléments figurant dans le profil de baignade : en effet, le profil doit avoir identifié les différentes sources de pollution pouvant affecter la qualité microbiologique de l'eau de baignade et défini les moyens de détecter une pollution le plus tôt possible avant qu'elle ne contamine la baignade ;
- Les seuils de conformité des prélèvements : ces seuils ont été définis par l'AFSSET (cf. partie 1, point 3.d.) et permettent de prévenir une éventuelle contamination microbiologique de la baignade en cas de dégradation de la qualité de l'eau :
 - Des résultats d'analyses approchant ces seuils ou présentant un écart significatif par rapport aux résultats habituellement rencontrés, même s'ils ne présentent pas nécessairement un risque sanitaire immédiat, peuvent permettre de détecter une pollution : ils peuvent être signalés à la PREB. La réactivité des laboratoires transmettant les alertes aux ARS est essentielle ;
 - Les dépassements des seuils, identifiés en cours de saison dans le cadre du contrôle sanitaire, sont systématiquement signalés par l'ARS à la PREB dans les plus brefs délais, afin que le responsable de la qualité de l'eau de baignade prenne au plus tôt les mesures de gestion si celles-ci n'ont pas déjà été mises en œuvre.
- Les dispositifs de surveillance et d'alerte : ces dispositifs peuvent être mis en place par la PREB, notamment sur les sites de baignade les plus fréquentés et exposés à des risques de pollution. Il s'agit de dispositifs de surveillance des eaux de baignade et d'alerte qui détectent le plus tôt possible un risque de dépassement des seuils définis par l'AFSSET en prenant en compte un ensemble de paramètres météorologiques (pluviométrie, orages...), le débit des cours d'eau, le cycle de marée (littoral ouest et nord) et le suivi des déversements éventuels du système d'assainissement ;
- Les prélèvements effectués avec des méthodes d'analyse rapide : en complément du contrôle sanitaire, ces dispositifs permettent aussi de connaître plus rapidement la fin de la pollution et donc, dans le cas où le profil est précis, de réduire la durée de fermeture de la zone de baignade.

Logigramme 2 – En cas de pollution et de dégradation de la qualité de l'eau de baignade :



2. Identification des types de pollution de l'eau de baignade

a. Définition d'une pollution à court terme

Une pollution à court terme est une pollution répondant à l'ensemble des critères suivants (cf. articles D. 1332-15, D. 1332-23 et D. 1332-25 du CSP) :

- Il s'agit d'une **contamination microbiologique** portant sur les paramètres *Escherichia coli* ou entérocoques intestinaux ou sur des microorganismes pathogènes ;
- Ses causes sont clairement identifiables ;
- Elle ne devrait normalement pas affecter la qualité des eaux de baignade pendant plus de **72 heures** à partir du moment où la qualité de ces eaux a commencé à être affectée ;
- Il s'agit d'une pollution pour laquelle la PREB a établi des **procédures de gestion adéquates** pour prévenir l'exposition des baigneurs et prévenir, réduire ou éliminer les sources de pollution.

La directive 2006/7/CE définit la contamination microbiologique d'une pollution à court terme en visant les paramètres entérocoques intestinaux et *Escherichia coli* mais ne fixe pas de seuils ou références pour qualifier la mauvaise qualité microbiologique d'un échantillon individuel prélevé sur la zone de baignade.

En France, les seuils retenus par le ministère en charge de la santé pour qualifier ces pollutions correspondent aux **valeurs limites** proposées par l'AFSSET (cf. partie 1, point 3.d.) et rappelés ci-après :

- 660 UFC / 100mL (entérocoques intestinaux) et 1800 UFC / 100mL (*Escherichia coli*) pour les eaux douces ;
- 370 UFC / 100mL (entérocoques intestinaux) et 1000 UFC / 100mL (*Escherichia coli*) pour les eaux de mer et les eaux de transition.

Ces seuils sont une référence pour la mise en place, par la PREB, de procédures de gestion des pollutions à court terme.

b. Autres pollutions

Les autres pollutions peuvent être d'origine microbiologique (dont la durée dépasse 72 H) ou physico-chimique.

Il peut également s'agir d'une prolifération algale (cf. partie 2, point 7.a.).

Quel que soit le type de pollution, tout élément mettant en évidence une dégradation progressive ou nette de la qualité de l'eau de baignade et l'observation d'une survenue régulière d'épisodes de pollution justifie la mise en œuvre de mesures de prévention, de gestion et de communication.



A noter que les pollutions autres que les pollutions à court terme ne sont pas remontées en tant que telles dans le cadre du rapportage européen. Néanmoins, les interdictions temporaires pour raisons sanitaires accompagnant ces pollutions le sont.

3. Recours aux lectures intermédiaires des résultats d'analyses des eaux de baignade

Le contrôle sanitaire des eaux de baignade s'appuie sur les méthodes normalisées référencées NF EN ISO 9308-3 : 1999 et NF EN ISO 7899-1 : 1999 pour déterminer respectivement les concentrations des paramètres *Escherichia coli* (*E. coli*) et Entérocoques intestinaux. L'échantillon d'eau dilué estensemencé sur une microplaque contenant un milieu de culture qui est examiné sous un rayonnement ultraviolet (UV) après une période d'incubation de 36 heures minimum à 72 heures maximum, à 44°C. La présence d'*E.coli* ou d'entérocoques intestinaux est indiquée par fluorescence bleue et les résultats sont exprimés en nombre le plus probable (NPP).

Dans certains cas, par exemple dans le cadre de la gestion des pollutions à court terme d'une eau de baignade, il a été envisagé d'avoir recours à des lectures intermédiaires afin d'anticiper certaines mesures de gestion. Des laboratoires réalisent un examen de ces microplaques avant le délai d'incubation minimum requis en lien avec les ARS aux fins d'anticipation de mise en œuvre de mesures de gestion le cas échéant.

Le recours à la pratique des lectures intermédiaires constitue une adaptation par les laboratoires des méthodes normalisées de référence qui nécessite d'être expertisée notamment sur deux points pour vérifier d'une part, si l'exposition des microplaques aux UV lors de la lecture intermédiaire (< 24 heures) a un impact sur le résultat final et d'autre part, vérifier la valeur prédictive de la lecture à moins de 24 heures par rapport aux résultats analytiques des méthodes normalisées.

Pour répondre à ces questions, une étude a été lancée par le LHN au cours de la saison balnéaire 2019 à la demande de la DGS, en lien avec des laboratoires volontaires et des ARS, sur des sites de prélèvements sélectionnés par les ARS en vue de disposer d'échantillons d'eaux représentatifs de différentes caractéristiques de baignades (eaux douces, eaux de mer, eaux saumâtres) et en ciblant des points vulnérables avec un historique de contamination.

L'étude a confirmé que les résultats obtenus par le recours aux lectures intermédiaires ne compromettaient pas le résultat analytique final obtenu conformément aux deux normes précitées, à l'exception du paramètre entérocoques intestinaux pour des niveaux de concentration inférieurs à 100 NPP/100mL pour lesquels une possible sous-estimation du résultat final est à noter.

A la suite de cette étude, une note publique de l'AFNOR⁵, validée en commission de normalisation AFNOR T90 D « Qualité de l'eau – Microbiologie », a été diffusée en juillet 2020. Elle rend possible la réalisation d'une lecture intermédiaire lors de l'analyse d'eaux de baignade selon les normes NF EN ISO 9308-3 : 1999 et NF EN ISO 7899-1 : 1999 dans le cadre du contrôle sanitaire, sur demande explicite de l'ARS, afin de disposer précocement de résultats provisoires et donc permettre une plus grande réactivité.

4. Mesures à mettre en œuvre en cas de pollution de l'eau de baignade

Les mesures de gestion correspondent d'une part aux mesures visant à prévenir l'exposition des baigneurs à une pollution (avertissement ou interdiction temporaire de la baignade) et d'autre part, aux mesures visant à résorber les sources de pollution.

Ces mesures doivent figurer dans le profil de baignade, et pour les principales d'entre elles sont résumées sur la fiche de synthèse du profil affichée sur le lieu de baignade.

a. Mesures de prévention

Ces moyens comprennent par exemple :

- Des procédures de signalement rapide à la PREB de tout déversement accidentel d'eaux usées vers la baignade à la suite de pannes sur le réseau d'assainissement ou la station d'épuration,
- Des alertes en cas de dépassement du débit de rejet pluvial à partir duquel une contamination de la zone de baignade est attendue,
- Des alertes en cas d'orages dont l'importance se traduit en général par une contamination de la zone de baignade,

⁵ <http://rese.intranet.sante.gouv.fr/santenv/interven/baignade/orgcont/metana.htm>

- Des analyses rapides de la qualité de l'eau de baignade qui peuvent le cas échéant venir en complément des moyens ci-dessus.

Ils permettent de prendre toutes les mesures nécessaires pour ne pas exposer les baigneurs aux pollutions (notamment interdiction temporaire de baignade et information du public).

b. Mesures de gestion

L'une des principales mesures permettant de protéger les baigneurs en cas de pollution est la fermeture temporaire de baignade accompagnée d'une information claire du public (*cf.* partie 2, points 7.b. à 7.e.).

5. Prélèvement de recontrôle

Un prélèvement de recontrôle doit rapidement être réalisé afin de confirmer la fin de la pollution. Les analyses sont réalisées selon les méthodes réglementaires et ce prélèvement n'est pas pris en compte dans le classement, bien qu'il soit remonté à la Commission européenne, dans le cadre du rapportage annuel. Il permet de s'assurer que la pollution est bien terminée et d'améliorer les règles de gestion des pollutions. Si un prélèvement est réalisé pour s'assurer qu'un épisode de pollution autre qu'une pollution à court terme est terminé, il ne devra pas être remonté dans le cadre du rapportage annuel afin qu'il ne soit pas pris en compte dans le classement (*cf.* partie 3, point 2.c.).



Toutefois, si un prélèvement était déjà prévu dans le cadre du contrôle sanitaire peu après cet épisode de pollution, il permettra de confirmer la fin de la pollution et sera pris en compte dans le classement.

6. Déclaration d'une pollution dans SISE-Eaux de baignade

Toutes les pollutions à court terme et les proliférations de cyanobactéries sont à signaler à la Commission européenne lors du rapportage annuel. Il est conseillé de réaliser cette saisie au fil des événements.

La déclaration d'une pollution (pollution à court terme, autres pollutions ou prolifération de cyanobactéries) dans l'application SISE-Eaux de baignade se fait dans le menu « Pollution » de la fiche site. La source de pollution doit au préalable être créée dans le menu « Sources de pollution ».

7. Mesures d'interdiction d'un site de baignade

a. Rappel de la réglementation

L'interdiction de baignade relève d'abord de la responsabilité de la PREB ou du maire.

Article L.1332-4 du CSP :

« Le responsable de l'eau de baignade et le maire par avis motivé peuvent décider de la fermeture préventive et temporaire du site de baignade en cas de danger susceptible d'affecter la santé des baigneurs, sous réserve d'informer le public des causes et de la durée de la fermeture ».

Toutefois, en application du même article L. 1332-4 et de l'article L. 2215-1 du code général des collectivités territoriales, le préfet dispose d'un pouvoir de substitution en cas de carence du maire dans l'exercice de ses pouvoirs de police.

Article L. 1332-4 du CSP :

« Sans préjudice de l'exercice des pouvoirs de police appartenant aux diverses autorités administratives, l'utilisation d'une piscine ou d'une eau de baignade peut être interdite par les autorités administratives si les conditions matérielles d'aménagement ou de fonctionnement portent atteinte à la santé ou à la sécurité des utilisateurs ainsi qu'à l'hygiène ou à la salubrité publique, ou si l'installation n'est pas conforme aux normes prévues ou n'a pas été mise en conformité avec celles-ci dans le délai déterminé par les autorités administratives ». Le terme « autorités administratives » comprend le maire et le préfet.

Article L. 2215-1 du code général des collectivités territoriales :

« La police municipale est assurée par le maire. Toutefois :

1°) Le représentant de l'Etat dans le département peut prendre, pour toutes les communes du département ou plusieurs d'entre elles, et dans tous les cas où il n'y aurait pas été pourvu par les autorités municipales, toutes mesures relatives au maintien de la salubrité, de la sûreté et de la tranquillité publiques.

2°) Ce droit ne peut être exercé par le représentant de l'Etat dans le département à l'égard d'une seule commune qu'après une mise en demeure au maire restée sans résultat. »

Ainsi, le préfet peut également interdire l'utilisation d'une baignade, après une mise en demeure au maire restée sans effet.

En définitive, il appartient à l'ARS d'émettre un avis sanitaire sur une situation à risque identifiée, et de proposer à la PREB ou au maire de prendre ces mesures, et le cas échéant, au préfet, en cas de situation constatée de carence du maire dans l'exercice de ses pouvoirs de police.

Les conditions de levée de l'interdiction sont à définir localement avec l'ARS et à préciser dans l'arrêté d'interdiction.

En dernier recours, conformément à l'article L. 1337-1 A du code de la santé publique, en cas de non-respect des dispositions législatives prévues, notamment l'absence de réalisation, révision ou actualisation du profil de baignade prévue à l'article L. 1332-4 du CSP, la suspension de l'exploitation des installations peut être décidée par arrêté préfectoral, jusqu'à exécution des conditions imposées.

Article L. 1337-1 A du CSP :

« En cas d'inobservation des articles L. 1332-1 à L. 1332-4 et des articles L. 1332-6 à L. 1332-9, l'autorité administrative met en demeure l'exploitant ou, à défaut, le propriétaire d'y satisfaire dans un délai déterminé. Elle peut prescrire tous contrôles, expertises ou analyses nécessaires, les dépenses étant à la charge de l'exploitant ou du propriétaire.

Si, à l'expiration du délai fixé, l'intéressé n'a pas obtempéré à cette injonction, l'autorité administrative peut :

1° L'obliger à consigner, entre les mains d'un comptable public, une somme correspondant à l'estimation du montant des travaux à réaliser, laquelle est restituée au fur et à mesure de leur exécution. A défaut de réalisation des travaux avant l'échéance fixée par l'autorité

administrative, la somme consignée est définitivement acquise à l'Etat afin de régler les dépenses entraînées par l'exécution des travaux en lieu et place de l'intéressé. Il est procédé à son recouvrement comme en matière de créances de l'Etat étrangères à l'impôt et au domaine ;

2° Faire procéder d'office, en lieu et place de l'exploitant ou, à défaut, du propriétaire et à ses frais, à l'exécution des mesures prescrites ;

3° Suspendre, s'il y a lieu, l'exploitation des installations ou des ouvrages, l'exercice des activités jusqu'à exécution des conditions imposées. »

b. Interdictions temporaires pour cause de pollution

L'opportunité de recourir à une interdiction temporaire de baignade dans le cas d'une pollution doit s'apprécier en fonction d'un ensemble de paramètres : indicateurs du profil, intensité de la contamination, connaissance de son origine, durée écoulée entre la date de prélèvement et le signalement de la contamination, conditions météo-océaniques, caractéristiques intrinsèques du site de baignade et des conclusions de l'enquête de terrain qui doit être réalisée par la personne responsable de l'eau de baignade.

Les fermetures de baignades ne sont pas nécessairement fondées sur des résultats d'analyses obtenus par les méthodes réglementaires (se reporter au guide national sur les profils, diffusé par la circulaire n° DGS/EA4/2009/389 du 30 décembre 2009).

Pour la levée d'une interdiction de baignade, dans le cas où un profil a été établi et prévoit de manière rigoureuse les conditions d'accès à la baignade en fonction du suivi d'indicateurs, il n'est pas systématiquement nécessaire d'attendre l'obtention du résultat d'analyse lié à un prélèvement de recontrôle imposé par l'ARS pour que la baignade puisse être à nouveau autorisée, dès lors que les indicateurs de suivi utilisés démontrent le retour à une situation ne présentant plus de risque sanitaire. Lorsque la collectivité a recours à des outils d'analyses rapides pour confirmer la disparition ou la diminution de la contamination initiale, il importe cependant que le résultat de ces analyses soit transmis à l'ARS avant toute décision de réouverture.

Dans le cas des sites ne disposant pas de profil, ou ayant un profil inadapté au cas observé (notamment si les conditions de réouverture prévues dans le profil ne sont pas suffisamment définies), l'obtention des résultats d'analyse du prélèvement de recontrôle demandé par l'ARS, est nécessaire pour se prononcer sur la réouverture de la baignade.

c. Gestion des sites de baignade de qualité insuffisante

Conformément à l'article D.1332-29 du CSP, le classement temporaire d'une eau de baignade comme étant de qualité " insuffisante " est permis, sans pour autant entraîner la non-conformité à la réglementation, à condition que les mesures de gestion aient été mises en œuvre à compter de l'année suivante.

Les mesures de gestion pouvant être mises en œuvre sont les suivantes :

- Un profil de la baignade a été réalisé et est considéré comme recevable par l'ARS ;
- L'identification des causes et des raisons pour lesquelles une qualité " suffisante " n'a pu être atteinte ;

- Une interdiction de baignade ou un avis déconseillant la baignade, en vue d'éviter que les baigneurs ne soient exposés à une pollution ;
- Des mesures adéquates pour éviter, réduire ou éliminer les sources de pollution ;
- L'avertissement du public par un signal simple et clair, ainsi que son information des causes de la pollution et des mesures adoptées sur la base du profil des eaux de baignade.

Les informations relatives aux mesures prises sont transmises au maire et au directeur général de l'ARS par la PREB.

Depuis la saison balnéaire 2015, les eaux de baignade classées en qualité insuffisante à l'issue de la saison balnéaire de l'année en cours, et pour lesquelles les mesures de gestion nécessaires ne sont pas mises en œuvre, sont interdites au public à compter de la saison suivante et ce jusqu'à l'obtention d'un classement en qualité au moins suffisante, conformément aux dispositions européennes.

d. Gestion des sites de baignade de qualité insuffisante durant cinq années consécutives



Un site classé insuffisant durant 5 années consécutives doit-il fermer définitivement ? Si non, combien de temps doit-il rester fermé ? Quelles sont les conditions de réouverture du site ?

Une qualité d'eau « insuffisante » pendant 5 ans impose une décision de fermeture permanente pour raisons sanitaires, conformément aux dispositions européennes.

Si la PREB estime qu'il est impossible ou exagérément coûteux d'atteindre l'état de qualité « suffisante », elle peut, le cas échéant, prendre une décision de fermeture permanente du site de baignade avant le délai de cinq ans.

Si une réouverture est envisagée à court ou moyen terme, le site doit conserver son statut « UE » et le contrôle sanitaire est maintenu (*cf.* question suivante). La réouverture effective intervient à condition que les mesures de gestion décrites au paragraphe précédent (partie 2, point 7.c.) aient été mises en œuvre en vue d'améliorer la qualité de l'eau de baignade et que la qualité de l'eau soit au moins « suffisante » sur au moins un an.



En cas de fermeture permanente, le contrôle sanitaire doit-il être poursuivi durant les années de fermeture ?

Lorsque la PREB prend une décision de fermer la baignade :

- **Soit la réouverture de la baignade n'est pas envisagée** : la fermeture de la baignade est donc définitive et le contrôle sanitaire ne doit pas être poursuivi.
- **Soit la réouverture de la baignade est envisagée** : des mesures de gestion sont mises en œuvre en vue d'améliorer la qualité de l'eau de baignade pour atteindre une qualité d'eau au moins « suffisante », y compris par la réalisation de travaux importants. Les prélèvements réalisés avant la fermeture ne sont pas pris en compte. Les compteurs sont « remis à zéro » à compter de la date de fin des travaux.

1. En cas de pollution d'origine microbiologique, le contrôle sanitaire doit être maintenu. En effet, les résultats du contrôle sanitaire permettront de valider un retour à une qualité de l'eau de baignade au moins suffisante, sur au moins un an. **Les résultats ne seront pas pris en compte pour le classement et ne seront pas remontés à la Commission européenne.** Sur le site de baignade sera affichée une interdiction permanente pour raison sanitaire, jusqu'à la réduction et l'élimination des sources de pollution et l'atteinte d'une qualité d'eau au moins « suffisante ».
2. A partir de la date de fin des travaux, les prélèvements réalisés dans le cadre du contrôle sanitaire seront à nouveau remontés à la Commission européenne. Lorsque l'eau est de qualité au moins « suffisante » pendant au moins un an, la baignade peut à nouveau rouvrir au public.
3. Tant que le nombre total de prélèvements réalisés dans le cadre du contrôle sanitaire est inférieur à 16, le site portera la mention de « changement qui affecte la qualité des eaux ». La baignade ne sera pas classée tant que 16 prélèvements ne sont pas réalisés (ou 8 prélèvements si la saison balnéaire est inférieure à 8 semaines). Ensuite, le site pourra être classé normalement (cf. partie 1, point 4.e.).

e. Fermeture définitive d'un site de baignade

Concernant les raisons pouvant conduire à une fermeture définitive d'un site, il est rappelé qu'il est possible d'arrêter, sur demande officielle de la PREB ou du maire, le contrôle sous les réserves suivantes :

- Si la qualité d'un site est insuffisante pendant 5 années consécutives, il convient de disposer d'éléments précis sur les causes de pollution de ces baignades (par la réalisation d'un profil notamment), pour démontrer qu'il serait impossible ou exagérément coûteux d'atteindre l'état de qualité suffisante (cf. article 5.4.b de la directive 2006/7/CE),
- Sinon, il est nécessaire de justifier la demande de fermeture définitive par une autre raison (absence de fréquentation, autre site plus attractif à proximité, motif de sécurité, etc.).

Logigramme 3 – Gestion des sites de baignade faisant l'objet d'une fermeture :

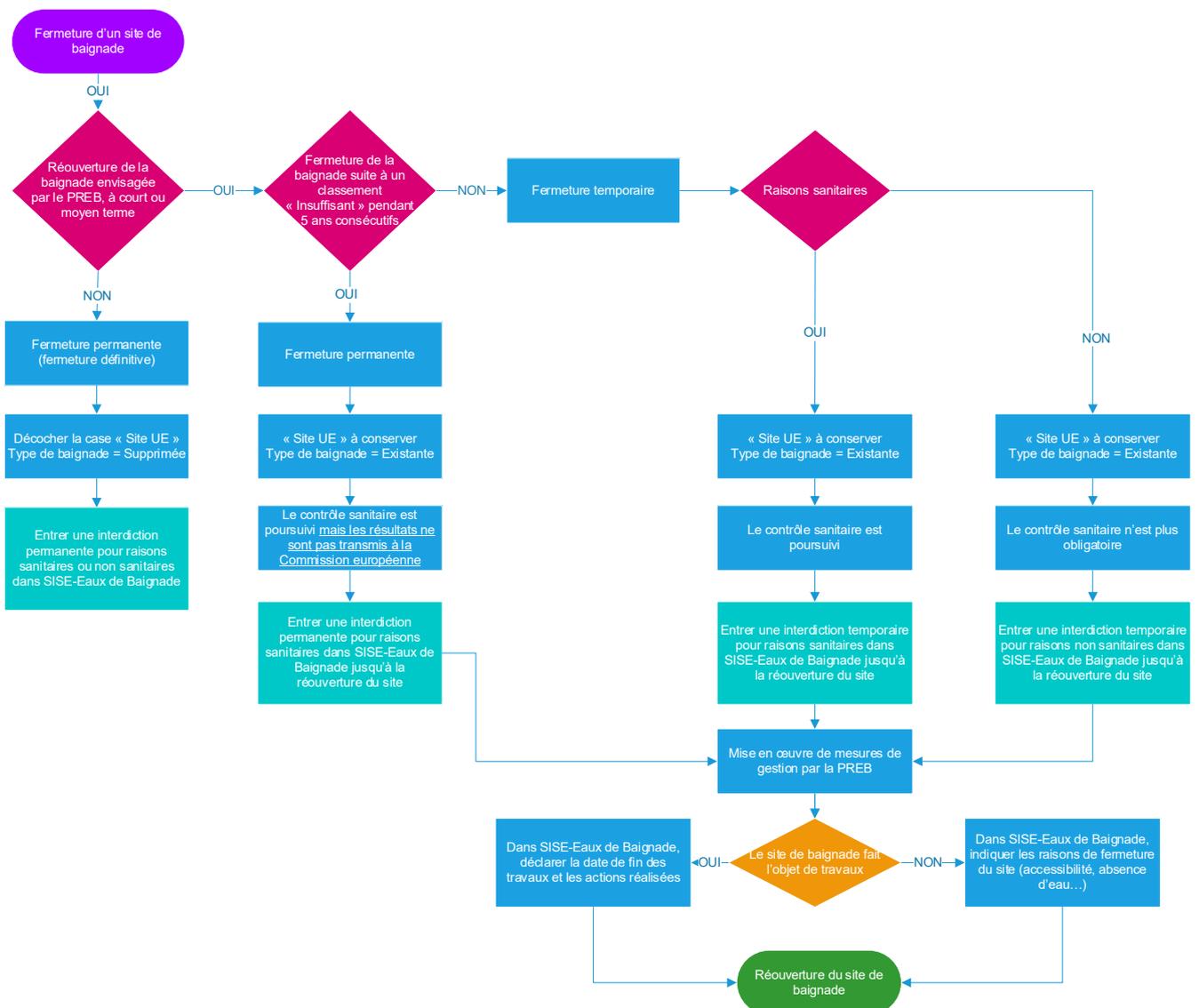


Tableau 3 – Cas des fermetures de sites de baignade dans SISE-Eaux de baignade :

Cas possibles	Actions à réaliser dans SISE-Eaux de baignade (année n)
Fermeture permanente (définitive) pour raisons sanitaire ou non sanitaire (lorsque la baignade fait l'objet d'un classement « Insuffisant » et qu'il est impossible ou exagérément coûteux d'atteindre une qualité « Suffisante », absence de fréquentation, autre site plus attractif à proximité, motif de sécurité, etc.)	<ol style="list-style-type: none"> 1. Changer le type de baignade dans la fiche site en « Supprimée ». Le site sera supprimé de la liste européenne des eaux de baignade. 2. Entrer une interdiction permanente pour raisons sanitaire ou non sanitaire dans SISE-Eaux de baignade dans l'onglet « Interdictions ». 3. Dans la fiche site, décocher la case « Site UE ». 4. Dans l'onglet « Statut UE » de la fiche site, sélectionner l'item correspondant pour justifier le changement de statut dans la liste déroulante et entrer une date de changement de statut UE.
Fermeture permanente pour raison sanitaire (lorsque la baignade a fait l'objet d'un classement « Insuffisant » durant 5 années consécutives <u>mais qu'elle a vocation à rouvrir à court/moyen terme</u>)	<ol style="list-style-type: none"> 1. Site UE à conserver. 2. Entrer une interdiction permanente pour raison sanitaire dans SISE-Eaux de baignade dans l'onglet « Interdictions ». 3. Si des travaux importants sont réalisés par la PREB en vue d'atteindre une qualité d'eau au moins suffisante pour rouvrir la baignade, entrer une date de début de travaux sur la fiche site ainsi que la description des actions à réaliser. 4. Le contrôle sanitaire est maintenu <u>mais les résultats ne sont pas remontés à la Commission européenne</u>. Les résultats ne doivent pas être qualifiés de « pris en compte pour le classement » pour ne pas être exportés sur le site Internet « Baignades ». Le site ne sera pas classé au niveau européen. 5. A la fin des travaux, une date de fin des travaux est saisie dans la fiche site. La baignade peut faire l'objet d'une réouverture au public lorsque l'eau de la baignade a atteint une qualité au moins suffisante. 6. Les prélèvements réalisés à partir de la fin des travaux sont remontés à la Commission européenne et le site sera classé dès que le nombre minimal de prélèvements sera disponible.
Fermeture temporaire pour raison non sanitaire (lorsque l'échantillonnage est impossible : inaccessibilité du site, sécheresse/absence d'eau, travaux, vidange, sécurité, etc).	<ol style="list-style-type: none"> 1. Site UE à conserver. 2. Entrer une interdiction temporaire pour raison non sanitaire dans SISE-Eaux de baignade dans l'onglet « Interdictions ». 3. Le contrôle sanitaire n'est plus obligatoire jusqu'à la réouverture de la baignade. S'il est décidé de maintenir le contrôle sanitaire, les résultats sont transmis à la Commission européenne et le site sera classé.
Fermeture temporaire pour raison sanitaire (durant une partie ou une saison entière : à la suite d'une pollution, d'une prolifération de cyanobactéries, d'un classement Insuffisant, ou autres pollutions)	<ol style="list-style-type: none"> 1. Site UE à conserver. 2. Entrer une interdiction temporaire pour raison sanitaire dans SISE-Eaux de baignade dans l'onglet « Interdictions ». 3. Le contrôle sanitaire est maintenu, <u>les résultats sont transmis à la Commission européenne</u> et le site sera classé. 4. Dans le menu « Pollution », au niveau des onglets correspondants « Pollution à court terme » ou « Situation anormale » ou « Autres pollutions », saisir la date et les mesures de gestion correspondantes. 5. La réouverture du site est effective dès que la qualité de l'eau est redevenue conforme.

N.B. : Toutes les interdictions temporaires et permanentes saisies dans SISE-Eaux de baignade sont affichées sur le site Internet « Baignades » en temps réel. Les interdictions temporaires disparaissent au lendemain de la date de fin d'interdiction.

La levée d'une interdiction temporaire de la baignade par la PREB avant l'obtention de résultats issus d'analyses imposées par l'ARS est possible sous réserve de disposer de résultats d'autosurveillance attestant du retour à une eau de qualité compatible avec la baignade. Cette levée est à l'appréciation de l'ARS.

L'ARS peut imposer des prélèvements supplémentaires (analysés selon les méthodes réglementaires) de façon inopinée ou en cas de risque de pollution, les frais étant à la charge de la PREB. Pour les sites classés insuffisants à l'issue de la saison, la baignade devra être interdite à compter de la saison suivante, sous réserve des conditions précisées au point 7.c. de la partie 2.

8. Information du public et mesures de communication

Les conditions d'information du public sur les eaux de baignade constituent des dispositions fortes de la directive 2006/7/CE et sont applicables depuis la saison balnéaire 2012.

Outre le contrôle des paramètres réglementés, le contrôle sanitaire comprend aussi l'inspection des lieux de baignade et le contrôle des mesures de gestion prises par les PREB (article D. 1332-32 du CSP).

Lors des inspections de l'ARS ou des opérations de prélèvements d'eau de baignade (réalisées par l'ARS ou confiées à un laboratoire agréé pour le contrôle sanitaire des eaux de baignade), il convient de veiller au respect par la PREB de ses obligations d'information du public sur les eaux de baignade, notamment en matière d'affichage sur le site. Les informations qui doivent être à disposition du public sont listées dans l'article D. 1332-32 du CSP :

- Le classement de l'eau de baignade établi à la fin de la saison balnéaire précédente et, le cas échéant, tout avis déconseillant ou interdisant la baignade, au moyen d'un signe ou d'un symbole simple et clair ;
- Les résultats des analyses du dernier prélèvement réalisé au titre du contrôle sanitaire, accompagnés de leur interprétation sanitaire prévue au 2° de l'article D. 1332-36 du CSP, dans les plus brefs délais ;
- Le document de synthèse prévu à l'article D.1332-21 du CSP donnant une description générale de l'eau de baignade et de son profil ;
- L'indication, le cas échéant, que l'eau de baignade est exposée à des pollutions à court terme, le nombre de jours pendant lesquels la baignade a été interdite au cours de la saison balnéaire précédente en raison d'une pollution à court terme et l'avertissement chaque fois qu'une pollution à court terme est prévue ou se produit pendant la saison balnéaire en cours ;
- Des informations sur la nature et la durée prévue des situations anormales au cours de tels événements ;
- En cas d'interdiction ou de décision de fermeture du site de baignade, un avis d'information au public qui en explique les raisons ;
- En cas d'interdiction ou de décision de fermeture du site de baignade durant toute une saison balnéaire au moins, un avis d'information au public expliquant les raisons pour lesquelles la zone concernée n'est plus une eau de baignade ;
- Les sources ou des informations complémentaires peuvent être fournies.

Il convient de veiller tout particulièrement à la bonne mise en œuvre par la PREB de l'information du public lors des situations de pollutions à court terme ou de situations anormales, pouvant occasionner un risque sanitaire pour les baigneurs. Les PREB pourront également être encouragées à mettre en ligne le maximum de ces informations sur leur propre site Internet si elles en disposent, pour une plus large diffusion auprès du public.

En outre, il importe de sensibiliser les PREB qui ne respecteraient pas ces dispositions vis-à-vis de leurs obligations en la matière.

S'agissant des responsabilités directes de l'ARS en matière d'information du public, il lui revient de relayer aux PREB les résultats du contrôle sanitaire afin qu'ils soient rapidement disponibles et actualisés sur les sites de baignade. La dématérialisation des envois est conseillée afin que le relais d'information se fasse dans les meilleurs délais possibles.

Les sites Internet des ARS pourront également prévoir un lien vers le site Internet dédié aux eaux de baignade du ministère chargé de la santé : <http://baignades.sante.gouv.fr>.

Celui-ci permet en effet de satisfaire aux obligations communautaires pour la majorité des éléments listés dans l'article D. 1332-33 du CSP. L'évolution récente du site Internet et de la base de données SISE-Eaux de baignade l'alimentant permet l'affichage de l'intégralité des informations prévues réglementairement, et notamment celles portant sur le profil.

Enfin, pour mémoire, des symboles et des pictogrammes relatifs à l'information du public, communs à l'ensemble des Etats membres, ont été définis par la Commission européenne (décision du 27 mai 2011 mentionnée en référence) :

- Symboles destinés à signaler aux baigneurs toute interdiction de baignade ou tout avis déconseillant la baignade ;
- Symboles représentant le classement sanitaire de l'eau de baignade (excellente, bonne, suffisante et insuffisante) qui sont utilisés depuis la saison balnéaire 2014 pour indiquer au public le classement obtenu à l'issue de la saison précédente.

Ces symboles sont en ligne sur le site de la Commission européenne :

<http://ec.europa.eu/environment/water/water-bathing/signs.htm>





S'il existe plusieurs interdictions consécutives (exemple : « interdiction de baignade » et « site inaccessible ») pour un même site de baignade au cours d'une saison balnéaire, **les périodes d'interdiction déclarées dans l'application SISE-Eaux de baignade ne doivent pas se superposer.**

- Changements qui affectent la qualité de l'eau : lorsque la baignade a fait l'objet de travaux ou à la suite d'une mise en œuvre de mesures de gestion qui affectent la qualité de l'eau. Dans SISE-Eaux de baignade, renseigner les informations correspondantes au niveau de la fiche site :

- Prolifération de cyanobactéries : les pollutions et interdictions de baignade dues à une prolifération de cyanobactéries sont désormais remontées à la Commission européenne. Dans SISE-Eaux de baignade, renseigner les informations correspondantes au niveau de la fiche site, dans le menu « Pollution » (onglet « Autres pollutions »). Par ailleurs, une interdiction temporaire pour raisons sanitaires doit être renseignée dans l'onglet « Interdiction » (cf. tableau 2) :

- Site retiré : lorsqu'une baignade existante l'année N-1 est supprimée l'année N (site passant du statut UE l'année N-1 au statut non UE l'année N), la mise à jour de l'information se fait au niveau du type de baignade ainsi qu'au niveau de l'onglet « Statut UE » (justification et date du changement de statut UE) de la fiche site :

○ Autres.

- Mesures de gestion : l'ensemble des périodes, à l'exception du type de période « Saison balnéaire » fait l'objet d'une description des mesures de gestion mises en œuvre.



En cas de classement insuffisant l'année N-1, la baignade est fermée durant l'année N si aucune mesure de gestion n'a été mise en œuvre. Les mesures de gestion sont renseignées dans l'onglet « Classement » de la fiche site, au niveau de l'onglet « Cause Non-Conformité / Action » :

c. Onglet « Informations sur les résultats d'analyses »

season	bathingWaterIdentifier	sampleDate	intestinalEnterococciValue	escherichiaColiValue	sampleStatus	intestinalEnterococciStatus	escherichiaColiStatus	Remarks

Cet onglet comporte les informations relatives aux prélèvements réalisés durant la saison balnéaire et aux résultats d'analyses correspondants, à savoir :

- Année de la saison balnéaire ;
- Identifiant de la baignade ou code NUTS ;
- Date du prélèvement ;
- Résultat d'analyse du paramètre « Entérocoques intestinaux » et « *Escherichia coli* » ;
- Statut du prélèvement : cette donnée représente le type de prélèvement ou son motif. L'information n'est pas remontée lorsqu'il s'agit d'un prélèvement réalisé durant la saison balnéaire dans des conditions normales. En revanche, le statut du prélèvement ainsi que la date, les résultats d'analyses correspondants sont remontés dans les cas suivants :

- Prélèvement manquant : dans ce cas, les valeurs des paramètres qui s'affichent sont 0 ;
- Prélèvement de pré-saison : sur le fichier de rapportage européen, ce prélèvement sera affecté du statut d'échantillon : 'preSeasonSample'.
- Prélèvement réalisé durant une pollution à court terme : il s'agit d'un échantillon pollué avec des valeurs plus élevées que d'habitude. La date du prélèvement réalisé marque le début d'une pollution à court terme. Ce type d'échantillon peut ne pas être pris en compte dans l'évaluation, mais doit être remonté à la Commission européenne ;
- Prélèvement de recontrôle : à la suite d'une pollution à court terme et si des mesures de gestion ont été mises en œuvre, un prélèvement peut être écarté. Un prélèvement de recontrôle est réalisé à la fin de la pollution à court terme pour confirmer la fin de la pollution. Ce type d'échantillon n'est pas pris en compte dans l'évaluation, mais doit être remonté à la Commission européenne.

Dans SISE-Eaux de baignade, le motif de ce prélèvement est « B1 » (recontrôle baignade suite pollution à court terme).

- Prélèvement de remplacement : à la suite d'une pollution à court terme et si des mesures de gestion ont été mises en œuvre, un prélèvement peut être écarté. Un prélèvement de remplacement doit être réalisé dans les 7 jours suivant la fin de la pollution à court terme pour remplacer le prélèvement écarté. Ce type d'échantillon est alors pris en compte dans le calcul du classement. Dans SISE-Eaux de baignade, le motif de ce prélèvement est « CR » (prélèvement de remplacement dans le cadre d'une pollution à court terme).
- Statut du paramètre 'Entérocoques intestinaux' et '*Escherichia coli*' : cette donnée ajoute une indication supplémentaire pour l'interprétation du résultat d'analyse :
 - Valeur manquante : en cas d'absence d'un résultat d'analyse d'un paramètre ou si la valeur saisie est = 0, la valeur affichée est 0 ;
 - Limite de détection : dans le cas où le résultat d'un paramètre est inférieur au seuil de détection (valeurs saisies dans SISE-Eaux de baignade : « <SEUIL » ou « N.D. » ou « <15 ») ;
 - Valeur confirmée : dans le cas où la valeur d'un résultat d'analyse est élevée et supérieure aux seuils de conformité. *Pour rappel : 660 UFC / 100mL (entérocoques intestinaux) et 1800 UFC / 100mL (Escherichia coli) pour les eaux douces et 370 UFC / 100mL (entérocoques intestinaux) et 1000 UFC / 100mL (Escherichia coli) pour les eaux de mer.*

2. Vérification des données de rapportage

a. Données du contrôle sanitaire des eaux de baignade devant faire l'objet d'un rapportage européen

De façon générale, l'ensemble des données du contrôle sanitaire des eaux de baignade doit être rapporté à la Commission européenne. Les prélèvements considérés doivent donc être cochés lors de l'étape de validation des données dans le menu « Rapport européen » de l'application SISE-Eaux de baignade.

Les prélèvements suivants sont concernés :

- Les prélèvements du contrôle sanitaire prévus au programme du contrôle sanitaire annuel, y compris les prélèvements ayant été écartés dans le cadre des pollutions à court terme ;
- Les prélèvements de recontrôle réalisés dans le cadre des pollutions à court terme et témoignant de la fin de ces épisodes, à l'exception des recontrôles intermédiaires qui seraient réalisés pendant ces pollutions à court terme ;
- Les prélèvements de remplacement, correspondant aux prélèvements réalisés dans les 7 jours suivant la fin de la pollution à court terme.

Pour rappel, les autres prélèvements non prévus au programme du contrôle sanitaire annuel, réalisés aux fins d'information, qu'il s'agisse de recontrôles intermédiaires ou de prélèvements réalisés à titre d'étude, ne doivent pas être rapportés à la Commission européenne.



Ces prélèvements doivent impérativement être qualifiés en « non pris en compte pour le classement » et, s'il s'agit de recontrôles (de même motif de prélèvement que pour les recontrôles de fin de pollution à court terme, soit « B1 »), ne pas être cochés dans le menu « Rapport européen > Information sur les résultats d'analyses » de l'application SISE-Eaux de baignade.

b. Prélèvements exportés automatiquement vers le rapport européen dans SISE-Eaux de baignade

Dans SISE-Eaux de baignade, il est prévu que les prélèvements suivants soient exportés vers le fichier de rapport européen :

- **Tous les prélèvements complets et représentatifs qualifiés en « pris en compte pour le classement », quel que soit leur motif de prélèvement ;**
- **Certains prélèvements complets et représentatifs non qualifiés en « pris en compte pour le classement ».** Il s'agit des prélèvements :
 - De contrôle sanitaire classique (motif de prélèvement « CS ») réalisés pendant des pollutions à court terme et ayant été écartés, dont la date de prélèvement est comprise entre le début et la fin d'une pollution à court terme de la saison balnéaire;
 - De recontrôle (motif de prélèvement « B1 ») témoignant de la fin de pollution à court terme, dont la date de prélèvement est comprise entre le début et la fin de la saison balnéaire.

c. Cas particuliers des pollutions à court terme

Pour rappel, conformément aux règles d'évaluation et de classement des eaux de baignade définies par l'AEE, les prélèvements réalisés pendant une pollution à court terme ne sont écartés **que s'il existe un prélèvement de remplacement** réalisé dans les 7 jours au plus tard après la fin de la pollution à court terme.

Aussi, en cas de pollution à court terme :

- **Si les conditions pour écarter un prélèvement ne sont pas réunies** (par exemple en raison de l'absence de mise en œuvre des mesures de gestion par la PREB ou d'absence de profil de baignade) :

- **L'épisode de pollution à court terme** doit être enregistré dans SISE-Eaux de baignade avec les dates de début et de fin de pollution à court terme, **la date de fin de pollution à court terme devant correspondre à la date du prélèvement de recontrôle de fin de pollution à court terme** (de motif de prélèvement « B1 »). Sur le fichier de rapportage européen, le prélèvement réalisé pendant cette pollution à court terme sera affecté du statut d'échantillon : '*shortTermPollutionSample*'.
- Dans la mesure du possible, **aucun prélèvement qui pourrait être considéré comme un prélèvement de remplacement au niveau européen** (soit tout prélèvement réalisé dans les 7 jours suivant le prélèvement de recontrôle de motif de prélèvement « B1 ») **ne doit être réalisé**.
- Si un prélèvement, initialement prévu au programme du contrôle sanitaire, a été réalisé dans les 7 jours suivant le prélèvement de recontrôle de motif de prélèvement « B1 », il convient de procéder comme suit lors de la validation des données dans le menu « Rapport européen » :
 - **La ligne correspondant à cet épisode de PCT ne doit pas être cochée afin que cette information ne soit pas exportée dans le fichier national de rapportage européen ;**
 - **Le prélèvement de recontrôle de motif « B1 » doit être qualifié de « non pris en compte pour le classement »** s'il s'agit d'un prélèvement supplémentaire qui a été réalisé afin de confirmer la fin de la pollution **et la ligne correspondant à ce prélèvement ne doit pas être cochée** afin que cette information ne soit pas exportée dans le fichier national de rapportage européen.
Dans l'éventualité où ce prélèvement serait prévu au programme du contrôle sanitaire peu après cet épisode de pollution et qu'il convient donc de le conserver, il faudra s'assurer que le motif de prélèvement est « CS » et qu'il est bien qualifié de « pris en compte pour le classement ». De sorte, le prélèvement correspondant sera bien remonté à l'AEE et pris en compte dans le calcul du classement.
- **Si les conditions pour écarter un prélèvement sont réunies**, les points suivants doivent être respectés :
 - **L'épisode de pollution à court terme** doit être enregistré dans SISE-Eaux de Baignade avec les dates de début et de fin de pollution à court terme, **la date de fin de pollution à court terme devant correspondre à la date du prélèvement de recontrôle de fin de pollution à court terme** (de motif de prélèvement « B1 »). Sur le fichier de rapportage européen, le prélèvement réalisé pendant cette pollution à court terme sera affecté du statut d'échantillon : '*shortTermPollutionSample*'.
 - **Le prélèvement de recontrôle** faisant suite à une pollution à court terme doit avoir été réalisé le dernier jour de la pollution à court terme pour être considéré comme tel par l'AEE et ne pas être pris en compte dans le classement. **Ce prélèvement doit être de motif de prélèvement « B1 » et être qualifié en « non pris en compte pour le classement »** dans l'application SISE-Eaux de Baignade. Sur le fichier de rapportage européen, ce prélèvement sera affecté du statut d'échantillon : '*confirmationSample*'.

Pour rappel, tout prélèvement de recontrôle intermédiaire (de motif « B1 ») devra être qualifié en « non pris en compte pour le classement » et ne devra pas être coché dans le menu « Rapport européen > Information sur les résultats d'analyses » de l'application SISE-Eaux de Baignade.

- **Le prélèvement de remplacement** correspond à un prélèvement réalisé dans les 7 jours suivant la fin de la pollution à court terme. Pour tout prélèvement répondant à cette définition, **le motif de prélèvement dans SISE-Eaux de Baignade doit obligatoirement être de type « CR »**. Sur le fichier de rapportage européen, ce prélèvement sera affecté du statut d'échantillon : *'replacementSample'*. S'il s'agit d'un prélèvement initialement prévu au programme du contrôle sanitaire, il est important que le motif de prélèvement soit modifié pour « CR » afin qu'il soit bien affecté du statut correspondant au prélèvement de remplacement sur le fichier de rapportage européen.



La directive prévoit qu'un prélèvement de recontrôle soit réalisé afin de confirmer la fin de la pollution à court terme. Néanmoins, l'absence de prélèvement de recontrôle n'empêche pas l'écartement de prélèvements réalisés pendant des pollutions à court terme dès lors que l'épisode de PCT a été déclaré, et qu'un prélèvement de remplacement (réalisé dans les 7 jours suivant la fin de la PCT déclarée) est disponible.



Si un épisode de pollution à court terme est rapporté à l'AEE, le prélèvement de recontrôle (s'il est bien réalisé le dernier jour de l'épisode de pollution à court terme déclaré) n'est pas pris en compte dans le classement par l'AEE, y compris en l'absence d'écartement du prélèvement réalisé pendant la pollution à court terme.

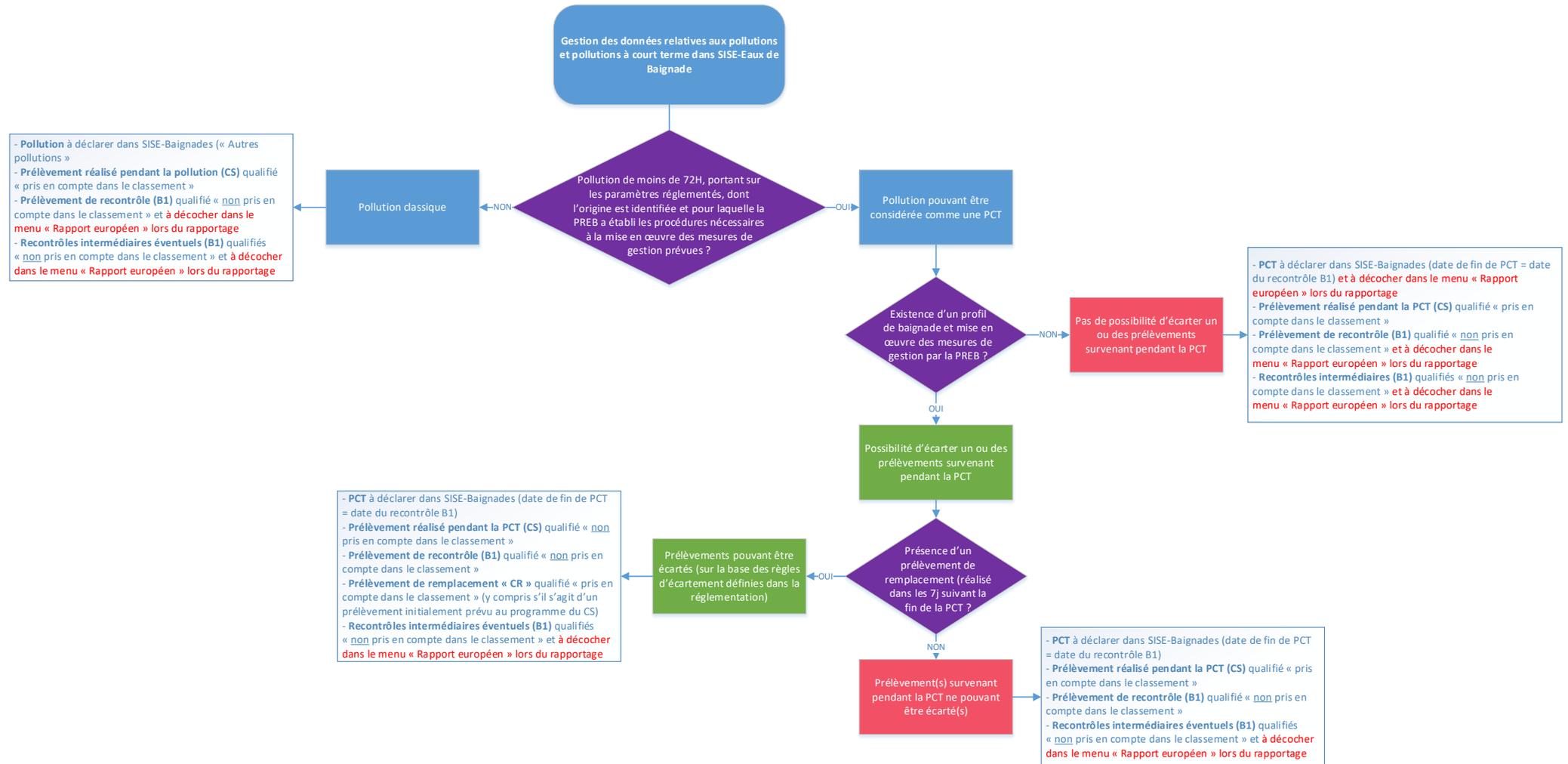


S'il existe plusieurs prélèvements de recontrôle réalisés le dernier jour de la fin de la pollution à court terme, le dernier prélèvement (le plus récent) est considéré comme le prélèvement de recontrôle de fin de pollution à court terme par l'AEE. Il est rappelé que les autres prélèvements doivent être qualifiés de « non pris en compte pour le classement » afin qu'ils ne soient pas pris en compte dans le calcul du classement au niveau national.

d. Cas particulier des pollutions autres que les pollutions à court terme

Dans le cas des pollutions autres que les pollutions à court terme, les prélèvements de recontrôle (intermédiaires et final) ne doivent pas être qualifiés de « pris en compte pour le classement » ni être cochés lors de la validation des données dans le menu « Rapport Européen > Informations sur les résultats d'analyse » de SISE-Eaux de Baignade.

Logigramme 4 – Comment gérer les épisodes de pollutions, y compris les pollutions à court terme, et les données du contrôle sanitaire associées dans l'application SISE-Eaux de Baignade ?



e. Spécificités des territoires ultramarins

Dans les territoires ultramarins, le dernier prélèvement de la saison balnéaire N-1 est considéré comme prélèvement de pré-saison de la saison balnéaire N dans l'application SISE-Eaux de Baignade. Ainsi, ces prélèvements sont comme « dupliqués », c'est-à-dire qu'ils comptent pour les saisons N-1 et N lors du calcul automatique du classement dans l'application.

Or, ce prélèvement n'est comptabilisé qu'une seule fois (pour la saison N-1) au niveau européen. Aussi, **il sera nécessaire de réaliser un classement manuel pour ces sites afin que le classement établi au niveau national corresponde à celui établi au niveau européen.**

3. Calcul du classement annuel

Le calcul du classement annuel des eaux de baignade peut être réalisé de façon unitaire (depuis la fiche du site concerné) ou en masse dans l'application SISE-Eaux de Baignade. Il est une étape préalable et nécessaire à la validation du classement et peut être lancé dès que les résultats du dernier prélèvement de la saison du site de baignade ont été saisis et validés dans SISE-Eaux de Baignade.



Les dates de saison balnéaire doivent être renseignées avant de lancer le calcul annuel du classement.

Dans quelques cas particuliers, le calcul automatique du classement depuis l'application SISE-Eaux de Baignade ne peut s'effectuer ou est incorrect. Pour ces sites de baignade, il doit être procédé à un **classement manuel, qui sera renseigné et validé dans l'application SISE-Eaux de Baignade par la DGS.**

Il s'agit des cas suivants :

- Sites pour lesquels le classement automatique réalisé dans l'application SISE-Eaux de Baignade indique « Insuffisamment de prélèvements » : les sites pour lesquels les règles d'échantillonnage décrites à la partie 1, point 3.a. n'ont pas été respectées peuvent faire l'objet d'un classement manuel (à l'exception du non-respect de la règle relative au nombre minimal d'échantillons par saison) ;
- Sites concernés par un arrêt du contrôle sanitaire pour au moins une année : un classement manuel prenant en compte les années où le contrôle sanitaire a été mis en œuvre peut être réalisé ;
- Sites pour lesquels le classement automatique réalisé dans l'application SISE-Eaux semble incorrect (ex : sites concernés par un changement affectant la qualité de l'eau, etc.) ;
- Sites ultramarins.

Pour faciliter le classement manuel des eaux de baignade, un fichier Excel a été élaboré par la DGS (pour chaque région administrative) afin de classer aisément et de façon simultanée plusieurs sites de baignade. Ces fichiers seront actualisés chaque année et mis à disposition des ARS sur le RESE ainsi que sur le portail collaboratif SISE-Eaux (accessible aux référents régionaux SISE-Eaux) :

<http://rese.intranet.sante.gouv.fr/santenv/interven/baignade/reg/instru.htm>.

Ministère de la santé et de la prévention

Arrêté du 21 juin 2022 portant nomination à l'Union nationale des professionnels de santé

NOR : SPRS2230473A

La ministre de la santé et de la prévention,

Vu le code de la santé publique,

Vu le code de la sécurité sociale, notamment les articles L. 182-4, R. 182-3 et R. 182-3-3 ; Vu

la proposition de la Fédération des syndicats pharmaceutiques de France ;

Vu la proposition de la Fédération nationale des infirmiers,

Arrête :

Article 1^{er}

Monsieur Christophe WILCKE est nommé membre titulaire de l'Union nationale des professionnels de santé en remplacement de Monsieur Philippe BESSET au titre des représentants de la Fédération des syndicats pharmaceutiques de France et pour la période du mandat restant à courir.

Article 2

Monsieur Julien BOEHRINGER est nommé membre remplaçant de l'Union nationale des professionnels de santé en remplacement de Monsieur Nicolas SCHINKEL au titre des représentants de la Fédération nationale des infirmiers et pour la période du mandat restant à courir.

Article 3

Le directeur de la sécurité sociale et la directrice générale de l'offre de soins sont chargés, chacun en ce qui le concerne, de l'exécution du présent arrêté qui sera publié au Bulletin officiel Santé - Protection sociale - Solidarité.

Fait le 21 juin 2022.

Pour la ministre et par délégation :
Le chef de service, adjoint au directeur
de la sécurité sociale,
Laurent GALLET

Pour la ministre et par délégation :
La directrice générale de l'offre de soins par intérim,
Cécile LAMBERT

Ministère de la santé et de la prévention
Ministère des solidarités, de l'autonomie et des personnes handicapées

Arrêté du 21 juin 2022 modifiant l'arrêté du 1^{er} mars 2021 portant nomination des membres du conseil de surveillance de l'Agence régionale de santé de Bretagne

NOR : SPRZ2230474A

La ministre de la santé et de la prévention et le ministre des solidarités, de l'autonomie et des personnes handicapées,

Vu le code de la santé publique, notamment ses articles L. 1432-3 et D. 1432-15 à D. 1432-17 ;

Vu l'ordonnance n° 2015-1620 du 10 décembre 2015 adaptant les agences régionales de santé et les unions régionales de professionnels de santé à la nouvelle délimitation des régions ;

Vu le décret n° 2015-1650 du 11 décembre 2015 adaptant les agences régionales de santé à la nouvelle délimitation des régions et prorogeant le mandat des unions régionales de professionnels de santé regroupant les infirmiers ;

Vu le décret n° 2015-1880 du 30 décembre 2015 relatif aux conseils de surveillance des agences régionales de santé ;

Vu le décret n° 2020-1545 du 9 décembre 2020 relatif à l'organisation et aux missions des directions régionales de l'économie, de l'emploi, du travail et des solidarités, des directions départementales de l'emploi, du travail et des solidarités, des directions départementales de l'emploi, du travail et des solidarités et de la protection des populations ;

Vu le décret n° 2021-163 du 15 février 2021 adaptant le processus de désignation des représentants d'usagers au sein des conseils de surveillance des agences régionales de santé face à l'épidémie de covid-19 ;

Vu l'arrêté du 1^{er} mars 2021 portant nomination des membres du conseil de surveillance de l'Agence régionale de santé de Bretagne ;

Vu l'arrêté du 3 décembre 2021 modifiant l'arrêté du 1^{er} mars 2021 portant nomination des membres du conseil de surveillance de l'Agence régionale de santé de Bretagne ;

Vu l'arrêté du 9 juin 2022 modifiant l'arrêté du 1^{er} mars 2021 portant nomination des membres du conseil de surveillance de l'Agence régionale de santé de Bretagne,

Arrêtent :

Article 1^{er}

Sont nommés membres du conseil de surveillance de l'Agence régionale de santé de Bretagne, au titre du I.- 4° de l'article D. 1432-15, pour le collège des représentants d'associations de patients :

- a) Patrick MICHEL et Pascale TERRON, membres suppléants, représentants d'une association de patients œuvrant dans le domaine de la qualité des soins et de la prise en charge des malades et agréée au niveau national ou régional ;
- b) Monique AMICE MANACH et Myriam CUSSONNEAU, membres suppléants, représentants d'une association œuvrant en faveur des personnes handicapées ;
- c) Marie-José LE BARRIER et Anne-Marie BERTHAULT, membres suppléants, représentants d'une association œuvrant en faveur des personnes âgées.

Article 2

La secrétaire générale des ministères chargés des affaires sociales par intérim est chargée de l'exécution du présent arrêté qui sera publié au Bulletin officiel Santé - Protection sociale - Solidarité.

Fait le 21 juin 2022.

Pour les ministres et par délégation :
La secrétaire générale des ministères
chargés des affaires sociales par intérim,
Nicole DA COSTA

Ministère de la santé et de la prévention
Ministère des solidarités, de l'autonomie et des personnes handicapées

Arrêté du 21 juin 2022 modifiant l'arrêté du 11 mars 2021 portant nomination des membres du conseil de surveillance de l'Agence régionale de santé de Corse

NOR : SPRZ2230475A

La ministre de la santé et de la prévention et le ministre des solidarités, de l'autonomie et des personnes handicapées,

Vu le code de la santé publique, notamment ses articles L. 1432-11 et D. 1432-15 à D. 1432-17 ;

Vu l'ordonnance n° 2015-1620 du 10 décembre 2015 adaptant les agences régionales de santé et les unions régionales de professionnels de santé à la nouvelle délimitation des régions ;

Vu le décret n° 2015-1650 du 11 décembre 2015 adaptant les agences régionales de santé à la nouvelle délimitation des régions et prorogeant le mandat des unions régionales de professionnels de santé regroupant les infirmiers ;

Vu le décret n° 2015-1880 du 30 décembre 2015 relatif aux conseils de surveillance des agences régionales de santé ;

Vu le décret n° 2021-163 du 15 février 2021 adaptant le processus de désignation des représentants d'usagers au sein des conseils de surveillance des agences régionales de santé face à l'épidémie de covid-19 ;

Vu l'arrêté du 11 mars 2021 portant nomination des membres du conseil de surveillance de l'Agence régionale de santé de Corse ;

Vu l'arrêté du 3 septembre 2021 modifiant l'arrêté du 11 mars 2021 portant nomination des membres du conseil de surveillance de l'Agence régionale de santé de Corse ;

Vu l'arrêté du 14 octobre 2021 modifiant l'arrêté du 11 mars 2021 portant nomination des membres du conseil de surveillance de l'Agence régionale de santé de Corse,

Arrêtent :

Article 1^{er}

Sont nommés membres du conseil de surveillance de l'Agence régionale de santé de Corse :

1- Au titre du I.- 2° a) de l'article D. 1432-15 :

- Jean-Toussaint MATTEI, titulaire et Michèle MATTEI née GODFROID, suppléante, désignés par la confédération française démocratique du travail.

- 2- Au titre du I.-3° de l'article D. 1432-15, représentants des collectivités territoriales, désignés par l'Assemblée de Corse :
- Eveline GALLONI D'ISTRIA née CASTELLANI, titulaire, en remplacement de Danielle ANTONINI qui reprend sa qualité de présidente de la CRSA avec voix consultative ;
 - Véronique ARRIGHI née CANAVELLI, suppléante.

Article 2

La secrétaire générale des ministères chargés des affaires sociales par intérim est chargée de l'exécution du présent arrêté qui sera publié au Bulletin officiel Santé - Protection sociale - Solidarité.

Fait le 21 juin 2022.

Pour les ministres et par délégation :
La secrétaire générale des ministères
chargés des affaires sociales par intérim,
Nicole DA COSTA

Centre national de gestion

**Arrêté du 22 juin 2022 portant inscription au titre de l'année 2022
au tableau d'avancement à la hors classe des directeurs d'hôpital**

NOR : SPRN2230477A

La directrice générale du Centre national de gestion,

Vu le code de la santé publique, notamment l'article L. 6141-1 ;

Vu les articles L. 522-32 à L. 522-37 du code général de la fonction publique ;

Vu le décret n° 2005-921 du 2 août 2005 modifié portant statut particulier des grades et emplois des personnels de direction des établissements mentionnés à l'article 2 (1° et 2°) de la loi n° 86-33 du 9 janvier 1986 modifiée portant dispositions statutaires relatives à la fonction publique hospitalière ;

Vu le décret n° 2005-926 du 2 août 2005 modifié relatif au classement indiciaire applicable aux personnels de direction des établissements mentionnés à l'article 2 (1° et 2°) de la loi n° 86-33 du 9 janvier 1986 modifiée ;

Vu l'arrêté du 2 août 2005 modifié relatif à l'échelonnement indiciaire applicable aux personnels de direction des établissements mentionnés à l'article 2 (1° et 2°) de la loi n° 86-33 du 9 janvier 1986 modifiée ;

Vu l'arrêté du 26 avril 2022 fixant le taux de promotion, mentionné à l'article 21 du décret n° 2005-921 du 2 août 2005 modifié, à 30 % au titre du tableau d'avancement à la hors classe des directeurs d'hôpital pour l'année 2022,

Arrête :

Article 1^{er}

Les directeurs d'hôpital de classe normale ci-après sont inscrits au titre de l'année 2022 au tableau d'avancement à la hors classe de ce corps.

Sont nommé(e)s au 01/01/2022 :

1. ALBERT Valérie
2. ANDRES Juliette
3. AVANTURIER Nils
4. BLAIS Yoann
5. BRAILLON Julie
6. BRUN Sophie
7. CAMIADE Benoît
8. COLLIN Arnaud
9. DAVENEL Jeanne
10. DELAIR Sylvain
11. DEMANET Quentin

12. DHIB Meriem
13. DUDOGNON Emmanuel
14. DUTIL Jocelyn
15. GREGOIRE Caroline
16. GUILLAMO François
17. JAULENT Margaux
18. JULIEN Axel
19. KEROUAULT Sylvaine
20. KOHILI Farid
21. KUNDER Floriane
22. LEBRETON Ségolène
23. MALACHOVIEZ Melissa
24. MARTAGEIX Sophie
25. MASTRANGELO Jean-Gabriel
26. MENU Johanne
27. MONTOURCY Thierry
28. NAZE Jean-Marie
29. PARTHENAY Laurence
30. RAOUT Simon
31. RICHOUX Pauline
32. ROULX-LATY Marie
33. ROUX Amélie
34. SPIDO Guillemette
35. VALERY Aude

Sont nommé(e)s à une date ultérieure :

36. ALBRECHT Marina – 07/03/2022
37. FOGEL Yannick – 26/03/2022
38. ROZAIN Vincent – 01/07/2022

Article 2

La présente décision peut faire l'objet, dans un délai de deux mois à compter de sa notification, soit d'un recours gracieux auprès de l'administration auteure de la décision, soit d'un recours contentieux auprès du tribunal administratif territorialement compétent.

Article 3

Le présent arrêté sera publié au Bulletin officiel Santé - Protection sociale - Solidarité.

Fait le 22 juin 2022.

La directrice générale du
Centre national de gestion,
Eve PARIER

Centre national de gestion

Arrêté du 22 juin 2022 portant nomination des membres de la commission d'accès pour le tour extérieur relatif au corps des directeurs d'hôpital de la fonction publique hospitalière

NOR : SPRN2230478A

La directrice générale du Centre national de gestion,

Vu le code de la santé publique ;

Vu le code général de la fonction publique (partie législative) ;

Vu le décret n° 2005-921 du 2 août 2005 modifié, portant statut particulier des grades et emplois des personnels de direction des établissements mentionnés à l'article 2 (1° et 2°) de la loi n° 86-33 du 9 janvier 1986 portant dispositions statutaires relatives à la fonction publique hospitalière ;

Vu l'arrêté du 11 mars 2010 fixant la composition de la commission d'accès pour le tour extérieur relatif au corps des personnels de direction de la fonction publique hospitalière régie par le décret n° 2005-921 du 2 août 2005 modifié ;

Vu l'arrêté du 12 juillet 2021 fixant la composition nominative des membres de la commission d'accès au tour extérieur, compétente à l'égard du corps des directeurs d'hôpital de la fonction publique hospitalière,

Arrête :

Article 1^{er}

L'arrêté du 12 juillet 2021 susvisé est abrogé.

Article 2

La composition nominative de la commission d'accès au tour extérieur, compétente à l'égard du corps des directeurs d'hôpital de la fonction publique hospitalière, est fixée comme suit :

Représentants de l'administration

Membres titulaires :

- Monsieur Hamid SLAHMED représentant de l'Inspection générale des affaires sociales (Paris), président ;
- Madame Sandrine PAUTOT et Monsieur Arnaud GAUTHIER, représentants de la Direction générale de l'offre de soins (Paris) ;
- Monsieur Alban NIZOU, représentant du Centre national de gestion (Paris).

Membres suppléants :

- Madame Christine d'AUTUME, représentante de l'Inspection générale des affaires sociales (Paris) ;
- Deux représentants de la Direction générale de l'offre de soins (Paris) ;
- Monsieur Arnaud VIDAL, représentant du Centre national de gestion (Paris).

Représentants des personnels de direction

Membres titulaires :

- Madame Nathalie MARCZAK et Monsieur Frédéric MACABIAU, représentants du Syndicat des cadres de direction, médecins, dentistes et pharmaciens des établissements sanitaires et sociaux publics et privés CFDT (SYNCASS/CFDT) ;
- Monsieur Nicolas SALVI, représentant du Syndicat des managers publics de santé – Union nationale des syndicats autonomes (SMPS/UNSA) ;
- Madame Sylvie LARIVEN, représentante du Syndicat des cadres hospitaliers – Force ouvrière (CH/FO).

Membres suppléants :

- Madame Anne MEUNIER et Monsieur Julien BILHAUT, représentants du Syndicat des cadres de direction, médecins, dentistes et pharmaciens des établissements sanitaires et sociaux publics et privés CFDT (SYNCASS/CFDT) ;
- Monsieur Damien FLOUREZ, représentant du Syndicat des managers publics de santé – Union nationale des syndicats autonomes (SMPS/UNSA) ;
- Madame Cécilia BOISSERIE, représentante du Syndicat des cadres hospitaliers – Force Ouvrière (CH/FO).

Article 3

Le présent arrêté sera publié au Bulletin officiel Santé - Protection sociale - Solidarité.

Fait le 22 juin 2022.

La directrice générale du
Centre national de gestion,
Eve PARIER

Ministère de l'économie, des finances et de la souveraineté industrielle et numérique
Ministère de la santé et de la prévention

**Arrêté du 22 juin 2022 fixant le montant de la garantie de financement
et le montant mensuel à verser au titre des soins de la période
de janvier et juin 2022 dû au Service de santé des armées**

NOR : SPRH2230479A

Le ministre de l'économie, des finances et de la souveraineté industrielle et numérique et le ministre de la santé et de la prévention,

Vu le code de la sécurité sociale, notamment l'article L. 174-15 ;

Vu le code de la santé publique, notamment l'article L. 6147-7 ;

Vu la loi n° 2003-1199 du 18 décembre 2003 de financement de la sécurité sociale pour 2004 modifiée, notamment l'article 33 ;

Vu l'ordonnance n° 2020-309 du 25 mars 2020 relative à la garantie de financement des établissements de santé et aux régimes complémentaires obligatoires de sécurité sociale ;

Vu l'ordonnance n° 2020-428 du 15 avril 2020 portant diverses dispositions sociales pour faire face à l'épidémie de covid-19 ;

Vu le décret n° 2009-213 du 23 février 2009 relatif aux objectifs de dépenses d'assurance maladie et portant diverses dispositions financières relatives aux établissements de santé ;

Vu l'arrêté du 21 janvier 2009 relatif aux modalités de versement des ressources des hôpitaux du Service de santé des armées ;

Vu l'arrêté du 28 février 2020 fixant pour l'année 2020 les éléments tarifaires mentionnés aux I et IV de l'article L. 162-22-10 du code de la sécurité sociale ;

Vu l'arrêté du 6 mai 2020 relatif à la garantie de financement des établissements de santé pour faire face à l'épidémie du covid-19 ;

Vu l'arrêté du 13 novembre 2020 fixant le montant des crédits à verser aux établissements de santé mentionnés aux a, b, c de l'article L. 162-22-6 du code de la sécurité sociale au titre de l'exécution de l'objectif pris en application de l'article L. 162-22-9 du code de la sécurité sociale pour l'année 2020 ;

Vu l'arrêté du 18 novembre 2020 fixant pour l'année 2020 le montant des crédits à verser aux établissements de santé au titre de l'article L. 162-22-9-1 du code de la sécurité sociale ;

Vu l'arrêté du 30 mars 2021 fixant pour l'année 2021 les éléments tarifaires mentionnés aux I et IV de l'article L. 162-22-10 du code de la sécurité sociale ;

Vu l'arrêté du 13 avril 2021 relatif à la garantie de financement des établissements de santé pour faire face à l'épidémie du covid-19 ;

Vu l'arrêté du 28 mars 2022 fixant pour l'année 2022 les éléments tarifaires mentionnés aux I et IV de l'article L. 162-22-10 du code de la sécurité sociale ;

Vu l'arrêté du 10 mai 2022 relatif à la garantie de financement des établissements de santé pour faire face à l'épidémie du covid-19 pour l'année 2022,

Arrêtent :

Article 1^{er}

Le montant global de la garantie de financement MCO au titre des prestations de soins de la période de janvier à juin 2022 est de **149 113 714,00 €**.

A titre informatif le montant MCO de la garantie de financement de l'établissement au titre des activités facturées dans les conditions définies aux articles R. 174-2-1 et suivants du code de la sécurité sociale (FIDES) est de :

Montant MCO de la garantie de financement de l'établissement au titre des activités facturées dans les conditions définies aux articles R. 174-2-1 et suivants du code de la sécurité sociale (FIDES) est de :	0,00 €
--	---------------

Ce montant FIDES ne donne lieu à aucun versement mensuel pour la période de janvier à juin 2022.

A titre informatif le montant MCO de la garantie de financement de l'établissement au titre des activités facturées dans les conditions définies aux articles R. 174-2-1 et suivants du code de la sécurité sociale (FIDES) est de 0,00 euros.

Article 2

Pour les activités non facturées dans les conditions définies aux articles R. 174-2-1 et suivants du code de la sécurité sociale, **les montants de la garantie de financement MCO hors AME, SU et soins aux détenus, ainsi que les montants à verser à partir de M3 à l'établissement** par la caisse désignée en application des dispositions de l'article L.174-2 du code de la sécurité sociale se décomposent de la manière suivante :

Libellé	Montant de la garantie de financement	Montant mensuel à verser ¹
Montant des activités MCO non facturées dans les conditions définies aux articles R. 174-2-1 et suivants du code de la sécurité sociale au titre de la valorisation de l'activité hors Aide médicale de l'Etat (AME), soins urgents (SU) et soins aux détenus.	148 735 418,00 €	25 071 318,00 €
Dont montant des forfaits « groupes homogènes de séjours » (GHS) et leurs éventuels suppléments (y compris transports et PO).	125 619 868,00 €	21 217 913,00 €
Dont montant forfaits D (alternative à dialyse en centre), IVG, ATU « gynécologiques », forfaits âge urgences et suppléments, FFM, SE, des actes et consultations externes (ACE) y compris forfaits techniques non facturés dans les conditions définies aux articles R. 174-2-1 et suivants du code de la sécurité sociale.	23 115 550,00 €	3 853 405,00 €

¹ Le montant à verser intègre la régularisation des montants versés au titre de M1 et M2.

Article 3

Le montant de la garantie financement au titre des prestations de soins de la période de janvier à juin 2022 ainsi que le montant mensuel à verser à l'établissement à partir de M3 relevant de l'Aide médicale de l'Etat (AME) sont de :

Libellé	Montant de la garantie de financement	Montant mensuel à verser ¹
Montant MCO de la garantie de financement de l'établissement au titre de la valorisation de l'activité Aide médicale de l'Etat (AME) est de :	298 450,00 €	50 405,00 €

¹ Le montant à verser intègre la régularisation des montants versés au titre de M1 et M2.

Article 4

Le montant de la garantie financement au titre des prestations de soins de la période de janvier à juin 2022 et le montant mensuel à verser à l'établissement à partir de M3, relevant des soins urgents sont de :

Libellé	Montant de la garantie de financement	Montant mensuel à verser¹
Montant MCO de la garantie de financement de l'établissement au titre de la valorisation de l'activité soins urgents (SU) est de :	39 186,00 €	6 618,00 €

¹ Le montant à verser intègre la régularisation des montants versés au titre de M1 et M2.

Article 5

Le montant de la garantie financement au titre du RAC détenus pour les prestations de soins de la période de janvier à juin 2022 et le montant mensuel à verser à l'établissement à partir de M3, sont de :

Libellé	Montant de la garantie de financement	Montant mensuel à verser ¹
Montant MCO de la garantie de financement de l'établissement au titre de la valorisation du RAC détenus est de :	40 660,00 €	6 860,00 €
Dont séjours	37 322,00 €	6 304,00 €
Dont ACE y compris ATU/FFM, SE, etc.	3 338,00 €	556,00 €

¹ Le montant à verser intègre la régularisation des montants versés au titre de M1 et M2.

Article 6

Les montants à verser visés aux articles 2 à 5 dans le cadre de la garantie de financement sont reconduits jusqu'au mois d'activité de juin 2022 inclus, sauf en cas de transmission par l'ARS d'un nouvel arrêté.

Article 7

Le présent arrêté est notifié au Ministère des armées et à la Caisse nationale militaire de sécurité sociale, pour exécution.

Article 8

La directrice générale de l'offre de soins par intérim et le directeur de la sécurité sociale sont chargés, chacune en ce qui le concerne, de l'exécution du présent arrêté qui sera publié au Bulletin officiel Santé - Protection sociale - Solidarité.

Fait le 22 juin 2022.

Pour le ministre de l'économie, des finances
et de la souveraineté industrielle et numérique,
par délégation :
Le directeur de la sécurité sociale,
Franck VON LENNEP

Pour la ministre de la santé et de la prévention,
par délégation :
La directrice générale de l'offre de soins,
par intérim,
Cécile LAMBERT

Ministère de la santé et de la prévention
Ministère du travail, du plein emploi et de l'insertion
Ministère de la transformation et de la fonction publiques

**Convention 12-363-DNUM-CSOC-0042 du 24 juin 2022
pour le financement du projet « NAME 2.0 »**

NOR : SPRZ2230481X

ENTRE

La Direction interministérielle du numérique,
sise 20 avenue de Ségur, 75007 PARIS,
représentée par Romain TALES, chef de la mission DATA,
ci-après désignée « DINUM »,

D'une part,

ET

L'Etablissement pour l'insertion dans l'emploi (Epidé)
sis 40 rue Gabriel Crié, 92240 MALAKOFF,
représenté par Florence GERARD-CHALET, directrice générale,
ci-après désigné « bénéficiaire »,

et

La Direction du numérique des ministères sociaux,
sise 39 quai André-Citroën, 75015 PARIS,
représentée par Anne JEANJEAN, directrice,
ci-après désignée « DNUM ministérielle »,

D'autre part.

Vu l'instruction DGFIP du 9 mars 2021 relative à l'application de la circulaire CCPB2100712C de gestion budgétaire du plan de relance du 11 janvier 2021,

Vu la circulaire n° 6300/SG du Premier ministre du 30 août 2021 relative à la mise en œuvre et au suivi des mesures du plan national de relance et de résilience,

NAME 2.0

Cette convention de financement de projet définit les modalités d'exécution du projet, qui conditionnent le versement des crédits.

1. Identification du projet

Nom du projet : NAME 2.0.

Thématique concernée : ITN5 (cycle de vie de la donnée).

2. Intégration des logos France Relance et NEXT GEN EU

Si le projet implique un site accessible sur Internet ou toute communication auprès du public et autres professionnels en lien avec le projet, alors le bénéficiaire s'engage à intégrer sur ce site en début de parcours et dans ses communications en lien avec le projet, d'une part une mention du cofinancement apporté par France Relance (via notamment l'inclusion du logo France Relance) et d'autre part une mention du cofinancement apporté par l'Union Européenne dans le cadre du plan NEXT GEN EU (également via l'inclusion du logo NEXT GEN EU).



3. Niveau et calendrier de co-financement du projet par le plan de relance

Le niveau de cofinancement par année du projet est le suivant :

	2022	2023
AE	218 250 €	
CP	218 250 €	

Le financement est mis à disposition dès la signature de la présente convention.

4. Modalités du co-financement par le plan de relance du projet

Les crédits sont mis à disposition sur le centre financier 0363-DNUM-CSOC.

REFERENCES CHORUS (pour les services bénéficiaires de l'Etat)	
Domaine fonctionnel	0363-04
Centre financier	0363-DNUM-CSOC
Activité(s)	036304030001 Fonds ITN
Projet analytique ministériel	12-363-DNUM-CSOC-0042

5. Reporting budgétaire

Chaque dépense (ou versement de subvention) effectuée depuis l'UO déléguée en gestion se fera en utilisant le code PAM « 12-363-DNUM-CSOC-0042 » de CHORUS.

Le bénéficiaire et la DNUM ministérielle sont tenus de respecter ce marquage au titre de la convention de délégation de gestion sur le centre financier 0363-DNUM-CSOC ; ils seront ainsi dispensés de reporting budgétaire systématique dans la mesure où la DINUM pourra extraire les informations nécessaires dans CHORUS.

Le bénéficiaire répondra aux sollicitations de la DINUM et de la DNUM ministérielle (prise d'information, dialogue de gestion).

6. Reporting projet

Le bénéficiaire :

- Fournira, à la DINUM et à la DNUM ministérielle, chaque trimestre, un point de situation sur l'état du projet en faisant le lien avec la consommation budgétaire ;

Nos équipes vous solliciteront à ce sujet. Pour ce faire, vous utiliserez ce formulaire :

<https://www.demarches-simplifiees.fr/commencer/reporting-projet-laureats-itn-snap>

- Fournira à la DINUM la liste des entreprises, avec leur numéro de département, dont le siège social est établi en France et qui bénéficieront de commandes dans le cadre du financement accordé :

- A la signature de la présente convention,
- A chaque nouvelle entreprise répondant au critère,
- En fin de projet.

- Facilitera le suivi projet avec la DINUM en nommant un ou plusieurs référents identifiés et répondra à toutes ses sollicitations sur l'avancement de son projet ;

- Préparera à destination de la DINUM une restitution par écrit des avancées du projet 6 mois après son lancement. Une trame indiquant les éléments attendus pour cette restitution intermédiaire sera communiquée par e-mail aux porteurs par la DINUM ;

- En plus des mises à jour trimestrielles, fera remonter à la DINUM des difficultés rencontrées sur le projet le cas échéant. Une réunion avec des experts de la DINUM pourra alors être organisée afin de trouver des solutions (clinique de la donnée).

7. Modifications de la convention

La présente convention peut être modifiée par voie d'avenant signé par les parties en cas de modification de ses modalités d'exécution.

En particulier, toute difficulté majeure dans la réalisation du projet sera portée à la connaissance de la DINUM qui pourra suspendre ou interrompre les financements initialement définis.

8. Recouvrement des indus

La DINUM se réserve le droit de recouvrer intégralement ou partiellement le financement prévu au point 3, à due concurrence de la mise en œuvre effective du projet en cas :

- de non-exécution du projet conventionné ;
- d'exécution non conforme aux modalités de réalisation conventionnées ;
- de non transmission des éléments de reporting budgétaire et projet prévus aux points 5 et 6 de la présente convention.

La DINUM ne saurait être tenue responsable d'éventuelles irrégularités générées par le bénéficiaire, ou la DNUM ministérielle le cas échéant, et constatées lors de contrôles européens ou nationaux. La DINUM procède au recouvrement des sommes indues en cas de correction financière demandée à la suite d'un contrôle.

9. Respect des exigences de la piste d'audit

Le respect des exigences issues de la piste d'audit européenne présentées en annexe, s'applique à la présente convention. Le bénéficiaire est réputé avoir pris connaissance de ces exigences.

Fait le 24 juin 2022.

Pour la Direction interministérielle
du numérique :

Le chef de la mission DATA,
Romain TALES

Pour l'Établissement pour l'insertion dans l'emploi :

La directrice générale,
Florence GERARD-CHALET

Pour la Direction du numérique
des ministères sociaux :

La directrice,
Anne JEANJEAN

ANNEXE

EXIGENCES ISSUES DE LA PISTE D'AUDIT EUROPENNE

Les entités chargées de la gestion du plan de relance doivent veiller au respect des exigences suivantes issues de la piste d'audit européenne :

- prévenir et corriger les risques de fraude, de corruption et de conflits d'intérêt et procéder à une notification en cas de soupçon ;
- garantir l'efficacité des vérifications opérées aux fins de prévention de double financement au titre de la facilité pour la relance et la résilience et d'autres programmes de l'Union, conformément au principe de bonne gestion financière ;
- garantir le respect de la réglementation relative aux aides d'Etat ;
- vérifier la fiabilité et la validité des éléments relatifs au respect des jalons et cibles (examens documentaires, contrôles sur place, etc.) ;
- recouvrer les sommes indues ou procéder aux corrections financières ;
- assurer la collecte et le stockage des données permettant l'audit et le contrôle, notamment les données relatives aux bénéficiaires finaux contractants et sous-contractants, les bénéficiaires effectifs du destinataire des fonds ou du contractant, ainsi que la liste de toutes les mesures de mise en œuvre des réformes et des projets d'investissement au titre du plan de relance et la résilience, avec le montant total du financement public de ces mesures et en indiquant le montant des fonds versés au titre de la facilité et d'autres fonds de l'Union. Ces procédures devront comprendre l'accès aux données par la Commission européenne, l'OLAF, la Cour des comptes européenne et le Parquet européen ;
- assurer la visibilité du financement de l'Union.

Le bénéficiaire met tout en œuvre pour éviter les irrégularités ciblées par la piste d'audit, dans l'exécution des projets.

Agence centrale des organismes de sécurité sociale

**Décision du 27 juin 2022 précisant la répartition des attributions entre les Urssaf
compétentes pour la détermination de la législation de sécurité sociale
applicable dans les situations de mobilité internationale**

NOR : SPRX2230486S

Le directeur de l'Agence centrale des organismes de sécurité sociale,

Vu le code de la sécurité sociale, notamment ses articles L. 761-1, L. 761-2 et R. 761-1 et suivants ;

Vu le décret n° 2022-434 du 25 mars 2022 relatif à la réorganisation administrative de la gestion du traitement des situations de mobilité internationale, et notamment son article 1^{er};

Vu l'arrêté du 16 juin 2022 précisant les organismes compétents chargés de la gestion des demandes de détachement et de dérogation permettant le maintien ou la prolongation du maintien à la législation française de sécurité sociale,

Décide :

Article 1^{er}

L'Urssaf de Nord - Pas-de-Calais assure le traitement de l'ensemble des demandes relatives aux situations de mobilité internationale.

Article 2

Le directeur de l'Agence centrale des organismes de sécurité sociale est chargé de l'exécution de la présente décision, qui sera publiée au Bulletin officiel Santé - Protection sociale - Solidarité.

Fait le 27 juin 2022.

Le directeur de l'Agence centrale
des organismes de sécurité sociale,
Yann-Gaël AMGHAR

Ministère de la santé et de la prévention

**Décision du 27 juin 2022 désignant l'administrateur provisoire
du Centre hospitalier Ariège Couserans**

NOR : SPRH2230485S

La ministre de la santé et de la prévention,

Vu le code de la santé publique, notamment son article L. 6143-3-1 ;

Vu l'arrêté ARS Occitanie 2022-2920 du 24 juin 2022 relatif au placement sous administration provisoire du Centre hospitalier Ariège Couserans à Saint-Girons (CHAC),

Décide :

Article 1^{er}

Monsieur Yves BLOCH, directeur d'hôpital, est désigné pour assurer l'administration provisoire du Centre hospitalier Ariège Couserans, pour une durée de six mois renouvelable.

Article 2

Pendant la période de l'administration provisoire, les attributions de directeur de l'établissement sont assurées par Monsieur Yves BLOCH.

Les attributions du conseil de surveillance et du directoire sont assurées par Monsieur Yves BLOCH.

Article 3

La présente décision est notifiée au président du conseil de surveillance, au directeur du Centre hospitalier Ariège Couserans, ainsi qu'au directeur de l'Agence régionale de santé d'Occitanie, Monsieur Didier JAFFRE, et à l'administrateur provisoire désigné.

Article 4

La présente décision entrera en vigueur le 27 juin 2022 et sera publiée au Bulletin officiel Santé - Protection sociale - Solidarité.

Fait le 27 juin 2022.

Pour la ministre et par délégation :
La directrice générale de l'offre de soins
par intérim,
Cécile LAMBERT

Caisse nationale de l'assurance maladie

Délégation(s) de signature de la Caisse nationale de l'assurance maladie

NOR : SPRX2230468X

Direction déléguée à la gestion et à l'organisation des soins.
Direction déléguée des systèmes d'information.
Direction régionale du Service médical de Nouvelle-Aquitaine.

Le directeur général, M. Thomas FATÔME, délègue et abroge sa signature à des agents de la caisse dans les conditions et limites fixées ci-dessous.

DIRECTION DELEGUEE A LA GESTION ET A L'ORGANISATION DES SOINS (DDGOS)
CABINET DE LA DIRECTION DELEGUEE A LA GESTION
ET A L'ORGANISATION DES SOINS (CABDDGOS)

Mme Guylaine CHAUVIN
Décision du 1^{er} juin 2022

La délégation de signature accordée à Mme Guylaine CHAUVIN par décision du 8 novembre 2021 est abrogée au 31 mai 2022 au soir.

La présente décision sera publiée au Bulletin officiel Santé - Protection sociale - Solidarité.
Signé : Thomas FATÔME, directeur général.

M. Artus DE CORMIS
Décision du 1^{er} juin 2022

Durant la vacance du poste du responsable de la Mission CABDDGOS, délégation de signature est accordée à M. Artus DE CORMIS, sous-directeur - directeur de mission, chargé d'assurer l'intérim de ce poste, pour signer :

- la correspondance courante émanant de la Mission CABDDGOS, à l'exclusion :
 - des circulaires, lettres réseau, enquêtes/questionnaires,
 - des lettres qui, par nature, doivent être signées par le directeur général ou par la directrice déléguée à la gestion et à l'organisation des soins,
- les états de frais et pièces justificatives correspondant aux déplacements des membres des instances pour lesquels des accords d'indemnisation existent ;
- la certification du service fait ou la réception des biens pour les dépenses ordonnancées par la mission concernée ;
- les ordres de dépenses, titres de recettes, ordres de reversement, engagements, dégagevements et pièces justificatives correspondantes, ainsi que toute pièce comptable concernant :
 - le Fonds pour l'innovation du système de santé.
- les états exécutoires pris pour la récupération de créances relevant :
 - du Fonds pour l'innovation du système de santé.

En matière de commande publique et dans le cadre des opérations intéressant la Direction déléguée à la gestion et à l'organisation des soins, délégation de signature est accordée à M. Artus DE CORMIS :

- pour signer les bons de commande d'un montant unitaire inférieur ou égal à 200 000 € TTC, résultant d'un marché ou d'une convention auprès d'une centrale d'achat ;
- pour signer les actes de gestion relatifs à la passation ou à l'exécution des contrats, avenants ainsi que les conventions et/ou bons de commande auprès des centrales d'achat sans limitation de seuil.

Les actes de gestion concernés s'entendent par opposition aux actes à caractère décisoire et comprennent notamment :

- les notes d'opportunités,
- les lettres d'invitation à soumissionner (ou de « consultation ») ou à participer au dialogue (procédures restreintes),
- les lettres de cadrage (dialogue compétitif),
- les lettres d'invitation à remettre une offre finale (procédures négociées),
- les demandes de compléments, précisions, clarifications, régularisation, adressées par la CNAM aux candidats ou soumissionnaires,
- les renseignements complémentaires apportés par la CNAM sur le dossier de consultation,
- les projets de rapport de présentation,
- les réponses aux demandes des motifs de rejet par les soumissionnaires non retenus,
- les demandes des certificats et attestations pour la vérification des interdictions de soumissionner aux candidats retenus (procédure restreinte) ou à l'attributaire (procédure ouverte).

La présente décision sera publiée au Bulletin officiel Santé - Protection sociale - Solidarité.
Signé : Thomas FATÔME, directeur général.

DIRECTION DE L'OFFRE DE SOINS (DOS)
DEPARTEMENT DES PROFESSIONS DE SANTE (DPROF)

M. Thibaut ZACCHERINI

Décision du 11 mai 2022 – à effet du 23 mai 2022

Délégation de signature est accordée à M. Thibaut ZACCHERINI, responsable du Département des professions de santé, (DDGOS/DOS), pour signer :

- la correspondance courante émanant du Département des professions de santé, à l'exclusion :
 - des circulaires, lettres réseau, enquêtes/questionnaires,
 - des lettres qui, par nature, doivent être signées par le directeur général et par la directrice déléguée à la gestion et à l'organisation des soins.
- les états de frais et pièces justificatives correspondant aux déplacements des membres des instances pour lesquels des accords d'indemnisation existent ;
- la certification du service fait ou la réception des biens pour les dépenses ordonnancées par le département concerné ;
- les ordres de dépenses, titres de recettes, ordres de reversement, engagements, dégagements et pièces justificatives correspondantes, ainsi que toute pièce comptable concernant le Fonds des actions conventionnelles, allant jusqu'à 5 millions €, à l'exception des dotations allouées aux CPAM et CGSS au titre de l'indemnisation de la formation médicale continue des biologistes, sages-femmes, et professions libérales.

- les ordres de dépenses, allant jusqu'à 5 millions €, et les pièces justificatives correspondantes, relatifs au développement professionnel continu financés sur le Fonds national de l'assurance maladie ;
- les états exécutoires pris pour la récupération de créances relevant du Fonds des actions conventionnelles, allant jusqu'à 5 millions € ;
- les attributions et notifications des dotations aux CPAM, CARSAT, CRAM d'Ile-de-France et CGSS, accordées dans le cadre du Fonds des actions conventionnelles ;
- les délibérations des instances paritaires nationales prévues par les conventions en vigueur.

La présente décision sera publiée au Bulletin officiel Santé - Protection sociale - Solidarité.
Signé : Thomas FATÔME, directeur général.

DIRECTION DELEGUEE DES SYSTEMES D'INFORMATION (DDSI)
DIRECTION DE LA STRATEGIE DES RESSOURCES ET DES MOYENS (DSRM)
DEPARTEMENT DU BUDGET ET DE LA PLANIFICATION (DBP)

Mme Catherine ROGEZ

Décision du 2 juin 2022

La délégation de signature accordée à Mme Catherine ROGEZ par décision du 1^{er} avril 2021 est abrogée au 31 mai 2022 au soir.

La présente décision sera publiée au Bulletin officiel Santé - Protection sociale - Solidarité.
Signé : Thomas FATÔME, directeur général.

Mme Najat ENNCEIRI-LEFEBVRE

Décision du 13 juin 2022

La délégation de signature accordée à Mme Najat ENNCEIRI-LEFEBVRE par décision du 17 août 2021 est abrogée.

Délégation de signature est accordée à Mme Najat ENNCEIRI-LEFEBVRE, responsable du Département du budget et de la planification, DDSI/DSRM, pour signer :

- la correspondance courante du département concerné,
- la certification du service fait ou la réception des biens pour les dépenses ordonnancées par la Direction déléguée des systèmes d'information.

En cas d'absence ou d'empêchement simultané de M. Alain ISSARNI, directeur délégué des systèmes d'information, de M. Laurent COLIN, adjoint au directeur délégué des systèmes d'information et de M. Nicolas GANDILHON, responsable de la Direction de la stratégie des ressources et des moyens, délégation de signature est accordée à Mme Najat ENNCEIRI-LEFEBVRE pour signer :

- les lettres de notification aux organismes de l'Assurance maladie relatives aux équipements, fournitures et services informatiques,
- les notifications des ouvertures de crédits afférentes aux dépenses d'investissement informatiques concernant :
 - a) le Fonds national de gestion, pour les caisses primaires d'assurance maladie, les centres de traitement informatiques, les caisses d'assurance retraite et de la santé au travail, la Caisse régionale d'assurance maladie d'Ile-de-France et les caisses générales de sécurité sociale ;

- b) le Fonds national de prévention des accidents du travail pour les caisses d'assurance retraite et de la santé au travail, la Caisse régionale d'assurance maladie d'Ile-de-France et les caisses générales de sécurité sociale ;
- c) le Fonds national du contrôle médical pour les directions régionales du Service médical ;
- d) le Fonds national de l'action sanitaire et sociale pour les caisses d'assurance retraite et de la santé au travail, la Caisse régionale d'assurance maladie d'Ile-de-France et les caisses générales de sécurité sociale ;
- e) le Fonds national de prévention, d'éducation et d'information sanitaires pour les caisses primaires d'assurance maladie, les centres de traitement informatiques, les caisses d'assurance retraite et de la santé au travail, la Caisse régionale d'assurance maladie d'Ile-de-France et les caisses générales de sécurité sociale.

La présente décision sera publiée au Bulletin officiel Santé - Protection sociale - Solidarité.
Signé : Thomas FATÔME, directeur général.

DIRECTION REGIONALE DU SERVICE MEDICAL DE NOUVELLE-AQUITAINE (DRSM)
Mme **Amélie REVEIL**
Décision du 8 juin 2022

Délégation de signature est accordée à Mme Amélie REVEIL, sous-directrice à la Direction régionale du Service médical de Nouvelle-Aquitaine, pour signer :

- la correspondance courante émanant de la Direction régionale du Service médical de Nouvelle-Aquitaine ;
- la certification du service fait ou la réception des biens pour les dépenses ordonnancées par la Direction régionale du Service médical de Nouvelle-Aquitaine ;
- les autorisations de dépenses, les titres de recettes et les ordres de dépenses concernant les frais de fonctionnement de la Direction régionale du Service médical de Nouvelle-Aquitaine.

Délégation de signature est accordée à Mme Amélie REVEIL, en matière de commande publique et dans le cadre des opérations intéressant la Direction régionale du Service médical de Nouvelle-Aquitaine, pour signer :

- tout acte relatif à la passation ou à l'exécution des contrats, avenants ainsi que les conventions et/ou bons de commande auprès des centrales d'achat, lorsque ces derniers sont inférieurs ou égaux à 1 000 000 € TTC, à l'exception des avenants entraînant un dépassement par le contrat du seuil de 1 000 000 € TTC.

La présente décision sera publiée au Bulletin officiel Santé - Protection sociale - Solidarité.
Signé : Thomas FATÔME, directeur général.

Caisse nationale de l'assurance maladie

Liste des agents de contrôle de la branche maladie ayant reçu l'autorisation provisoire ainsi que l'agrément définitif d'exercer leurs fonctions en application des dispositions de l'arrêté du 5 mai 2014 fixant les conditions d'agrément des agents et des praticiens-conseils chargés du contrôle de l'application des législations de sécurité sociale

NOR : SPRX2230482K

NOM	PRÉNOM	DATE de naissance	ORGANISME	DATE de l'agrément provisoire	DATE de l'agrément définitif	DATE d'assermentation
CARPONCIN	Georges	31/03/1961	CPAM de la HAUTE-GARONNE	21/06/2021	16/05/2022	24/08/2021
NATIVEL	Pascal Michel	02/11/1974	CGSS de la REUNION	23/06/2021	23/05/2022	03/08/2021
AMBROSI	Julie	19/09/1981	CPAM des ALPES-MARITIMES	03/01/2022	07/06/2022	10/02/2022
GAMBA	Rebecca	14/06/1985	CPAM du TARN-ET-GARONNE	09/09/2021	07/06/2022	10/12/2019
JAMMES	Jean	02/06/1979	CPAM de la HAUTE-GARONNE	21/06/2021	14/06/2022	20/07/2021
DEOM	Angélique	28/02/1987	CPAM du VAL-DE-MARNE	08/06/2022		
VARNIER	Aurélie	10/12/1988	CPAM de ROUEN ELBEUF DIEPPE	10/06/2022		

Caisse nationale de l'assurance maladie

Liste des agents ayant reçu l'agrément définitif pour exercer leurs fonctions de conseiller-enquêteur en application des dispositions de l'arrêté du 30 décembre 2015, modifié par arrêté du 29 décembre 2017, fixant les conditions d'agrément des agents chargés des missions de contrôle portant sur l'effectivité et l'ampleur de l'exposition aux facteurs de risques professionnels ou sur l'exhaustivité des données déclarées dans le cadre du compte professionnel de prévention

NOR : SPRX2230484K

NOM	PRENOM	DATE de naissance	CARSAT/CGSS	DATE de l'agrément définitif
VALHORGUES	Nathalie	18/05/1968	Carsat Rhône-Alpes	27/06/2022

Caisse nationale d'assurance vieillesse

Liste des agents de contrôle de la branche vieillesse ayant reçu l'autorisation provisoire d'exercer leurs fonctions en application des dispositions de l'arrêté du 5 mai 2014 fixant les conditions d'agrément des agents et des praticiens-conseils chargés du contrôle de l'application des législations de sécurité sociale

NOR : SPRX2230469K

NOM	PRENOM	DATE de naissance	CARSAT / CGSS	DATE de délivrance de l'autorisation provisoire
MARIE-JOSEPH	Peggy	21/11/1974	Martinique	12/05/2022
LEGRAND	Estelle	04/04/1973	Sud-Est	25/05/2022

Caisse nationale d'assurance vieillesse

Liste des agents de contrôle de la branche vieillesse ayant reçu l'agrément définitif d'exercer leurs fonctions en application des dispositions de l'arrêté du 5 mai 2014 fixant les conditions d'agrément des agents et des praticiens-conseils chargés du contrôle de l'application des législations de sécurité sociale

NOR : SPRX2230472K

NOM	PRENOM	DATE de naissance	CARSAT / CGSS	DATE d'assermentation	DATE de délivrance de l'agrément définitif
CARLIER	Lynda	11/06/1980	Hauts-de-France	29/03/2022	20/06/2022

Caisse nationale d'assurance vieillesse

Liste des agents de contrôle de la branche vieillesse ayant reçu l'autorisation provisoire d'exercer leurs fonctions en application des dispositions de l'arrêté du 5 mai 2014 fixant les conditions d'agrément des agents et des praticiens-conseils chargés du contrôle de l'application des législations de sécurité sociale

NOR : SPRX2230476K

NOM	PRÉNOM	DATE de naissance	CARSAT/CGSS	DATE de délivrance de l'autorisation provisoire
LEMNOUER	Dounia	18/06/1985	Auvergne	31/03/2022