

Les centres nationaux de référence labellisés n'ont pas vocation à prendre en charge tous les malades atteints d'une maladie rare. L'une des missions qui leur est assignée consiste à organiser progressivement le maillage territorial avec des structures déjà existantes de prise en charge identifiées comme "centre de compétences"

Centres de compétences : rôle et mise en place

Des lieux de prise en charge à un niveau de proximité le plus souvent régionale

Objectifs :

- établir le diagnostic des maladies rares
- mettre en œuvre les thérapeutiques lorsqu'elles sont disponibles
- organiser la prise en charge des patients en lien avec les Centres Nationaux de Référence (CNR) et les acteurs et structures sanitaires et médico-sociales de proximité

Une procédure de labellisation en 3 étapes :

- identification des centres de compétences par groupes ou sous-groupes de maladies rares par les coordonnateurs des CNR
- examen des listes des centres de compétences proposées par les CNR, par le Comité National de Labellisation (CNCL) maladies rares (analyser l'opportunité médicale et l'adéquation des propositions dans un objectif de maillage territorial)
- désignation des centres de compétences par les Agences Régionales d'Hospitalisation (ARH)

Le nombre et la répartition géographique des CC sont déterminés en fonction :

- de la prévalence et de la typologie des maladies rares
- de l'importance de la file active suivie
- de l'organisation territoriale des soins pour la ou les pathologies concernées
- de la lourdeur de la prise en charge des patients concernés,
- des critères épidémiologiques spécifiques des régions,
- de la fréquence du recours aux soins,
- du nombre de CNR labellisés pour le groupe de maladies rares concerné

Centres de compétences : relations avec les CNR Des engagements réciproques

Les Centres Nationaux de Références (CNR) s'engagent à :

- ◆ Permettre l'accès des CC aux dossiers de leur patient dans le registre national
- ◆ Permettre l'accès des CC au site internet du réseau
- ◆ Permettre aux CC à réaliser la primo prescription des médicaments orphelins en sus de la T2A
- ◆ Répondre aux demandes de recours des CC
- ◆ Diffuser les protocoles et les bonnes pratiques
- ◆ Inclure les CC dans les recherches sur les pathologies et aux essais sur les nouvelles thérapeutiques

Les Centres de Compétences (CC) s'engagent à :

- ◆ Suivre les formations organisées par les CNR pour les personnels médicaux et les soignants
- ◆ Assister aux réunions annuelles organisées par les CNR
- ◆ Remplir le dossier patient et à le transmettre au registre national
- ◆ Désigner nominativement les médecins réalisant la primo prescription
- ◆ Réaliser au minimum une visite de suivi annuelle par patient
- ◆ Répondre par téléphone aux questions des patients par des médecins désignés
- ◆ Participer à la réunion annuelle de l'association de patients
- ◆ Réaliser deux réunions annuelles pour les médecins hospitaliers et libéraux et être leur interlocuteur