

## Informations sur la structure

### Caractéristiques générales de l'identité de la structure assurant la MIG

Nom de la structure : Centre de référence des maladies rares d'origine hypophysaire - 1

Établissement de rattachement : 130786049 - ASSISTANCE PUBLIQUE - HOPITAUX DE MARSEILLE (AP-HM)

FINESS Juridique : 130786049

FINESS géographique : 130786049

ARS de rattachement : ARS PACA

Type de MIG : Centres de références pour la prise en charge des maladies rares (CRMR) : site coordonateur

### Localisation géographique exacte

147 rue hopital Conception, blvd Baille

13005 / Marseille

Bouches-du-Rhône / Provence-Alpes-Côte d'Azur

Code INSEE : 13200

# Rapport d'activité 2014

*Centre de référence des maladies rares d'origine hypophysaire - 1*

Centres de références pour la prise en charge des maladies rares (CRMR) : site coordonateur

---

## Personnes en charge du rapport d'activité

Référent rapport d'activité

Monsieur BRUE Thierry

Téléphone : 04 91 38 55 05

Adresse mail : thierry.brue@ap-hm.fr

Référent adjoint rapport d'activité

Madame ALBAREL Frédérique

Téléphone : 04 91 38 55 05

Adresse mail : frederique.albarel@ap-hm.fr

Référent financier

Monsieur MAUREL Olivier

Téléphone : 04 91 38 17 99

Adresse mail : olivier.maurel@ap-hm.fr

Directeur de la structure

Monsieur BRUE Thierry

Téléphone : 04 91 38 34 79

Adresse mail : thierry.brue@ap-hm.fr

Référent rapport d'activité

Madame ALBAREL Frédérique

Téléphone : 04 91 38 34 79

Adresse mail : frederique.albarel@ap-hm.fr

Référent adjoint rapport d'activité

Monsieur MAUREL Olivier

Téléphone : 04 91 38 17 99

Adresse mail : olivier.maurel@ap-hm.fr

Référent financier

Monsieur BRUE Thierry

Téléphone : 04 91 38 34 79

Adresse mail : thierry.brue@ap-hm.fr

## Introduction

### Introduction au rapport d'activité CRM

ORGANISATION DU RECUEIL ET VALIDATION DU RAPPORT. La période de référence du rapport d'activité est l'année civile 2014. Le rapport d'activité se déroulera en 4 phases : Phase 0. En amont du dispositif, le référent médical de chaque site CRM contacte la DAF pour clarifier exactement le périmètre de son site. Phase 1. Les référents (médical et direction de l'établissement) de tous les sites CRM reçoivent un mot de passe spécifique qui leur permet de renseigner leurs sections en propre : • a. La direction de l'établissement renseigne le chapitre « moyens » • b. Le référent médical du site CRM renseigne l'ensemble des autres données. • c. Remarque : pour les données d'activité (nombre d'hospitalisation et nombre de consultations) le référent médical du site contacte le DIM. • d. Remarque : si le site renseigne CEMARA, et bientôt BAMARA, un certain nombre de champs d'activité pourront être pré-remplis. Phase 2. Une fois 100% des données renseignées, le référent médical du site peut accéder sur sa page d'accueil au bouton de validation. La validation l'empêche de pouvoir faire d'autres modifications par la suite. Phase 3. Dans l'interface d'accès aux rapports d'activité, la direction de l'établissement a l'information du taux de remplissage et du fait que les données ont été validées ou non par le référent médical du site. A ce stade, l'établissement peut : • a. Modifier /corriger le chapitre « B. Moyens » • b. Dévalider le rapport d'activité du site et permettre au référent médical de faire des modifications éventuelles sur des indicateurs d'activité qui pourraient être erronés, • c. Valider le rapport d'activité niveau établissement. Phase 4. Les 2 niveaux de validation étant réalisés, le site et l'établissement n'ont plus la possibilité de modifier le rapport d'activité. Celui-ci est considéré comme transmis à la DGOS et à l'ARS pour information. A ce stade, seule l'instance nationale peut redonner accès à l'établissement pour lui permettre de faire des corrections si c'est indispensable.

### Périmètre du rapport d'activité

**RÉPARTITION DU RAPPORT ENTRE LES SITES D'UN MÊME CRM** Dans le rapport d'activité, chaque site coordonnateur ou constitutif d'un même CRM renseigne les moyens mobilisés et les activités produites par les ressources humaines qui le composent où qui lui sont mis à disposition spécifiquement. Exemple 1 : pour certains domaines, comme la coordination, il se peut qu'un site constitutif complète les actions du site coordonnateur et passe une part non négligeable de temps à coordonner. Il faut que cela apparaisse. Exemple 2 : Pour la participation à des réunions pluridisciplinaires ou mono-disciplinaires (autres types de réunions), si au moins une personne de chaque site participe, chaque site peut ajouter 1 au nombre de réunions suivies. Par contre si 3 personnes d'un même site participent à la réunion, on ne peut comptabiliser qu'1 pour le site. Dans un même rapport, les mêmes événements ne doivent être comptabilisés qu'à un seul endroit. Exemple: Une action ne peut pas être comptabilisée à la fois dans les actions d'information et dans les formations.

**PRÉCISIONS SUR LES RESSOURCES À INTÉGRER ET À EXCLURE** Dans le rapport d'activité, il ne faut pas seulement décrire les personnes « financées exclusivement par la MIG ». Le périmètre doit prendre en compte l'ensemble des équipes constituées du Centre. En effet, l'objectif est plus de comprendre comment le site s'est organisé pour répondre aux missions d'un CRM (prise en charge de recours, coordination d'un réseau, expertise globale et pluridisciplinaire, enseignement et recherche) que de décrire spécifiquement ce que réalisent les personnes financées sur la MIG (pour rappel, la MIG ne finance pas l'ensemble du fonctionnement du CRM mais seulement les surcoûts engendrés par ses missions d'intérêt général, en complément de la T2A). Si l'établissement a identifié une unité de gestion (ou unité fonctionnelle) correspondant à ce qui est réalisé sur le site CRM, le travail d'identification des ressources n'en sera que plus facile. Sinon, il faut travailler avec la DAF pour identifier précisément les ressources mobilisées et les activités/recettes obtenues. Dans tous les cas, il est préconisé pour cette deuxième année d'harmoniser les points de vue entre le référent médical du site et la DAF. Il est demandé pour le site de décrire :

- les recettes liées à l'UF (même si la MIG ne couvre qu'une partie des recettes)
- les charges liées à l'UF
- les ETP liés à cette UF par profil
- l'activité quantitative et qualitative réalisées par les personnes (ETP) décrites dans la partie « Moyens »

La seule exception à ce dernier point est dans le chapitre : « C.8. Prise en charge / Autre activité clinique » pour le dénombrement de l'activité d'hospitalisation. En effet, même si cette activité d'hospitalisation est réalisée par du personnel hors du CRM, il est demandé de la dénombrer dans ce rapport car ces données représentent des éléments de contexte importants. Exemple 1: Le périmètre étant focalisé sur la mission du CRM, il est important de ne faire apparaître que l'activité réalisée pour les maladies du CRM, même si concrètement, le service de rattachement du CRM peut prendre en charge des patients ayant d'autres maladies rares. Il est important de ne faire apparaître que les ressources et activités en lien avec le CRM. Exemple 2: Du moment que les sites ont été identifiés comme coordonnateur ou constitutif au CRM, ils doivent renseigner le rapport d'activité, même s'ils ne perçoivent aucune ressource propre pour remplir leur mission. Cas particulier du périmètre :

1. Le médecin coordonnateur du CRM ne doit renseigner que la quotité de temps qu'il consacre à ce CRM. Si celui-ci consacre du temps à une filière de santé maladies rares, une chefferie de service ou d'autres projets financés par une MIG, il ne doit pas y faire référence.
2. Les PUPH, MCUPH et autres personnels dont tout ou partie de la rémunération est financé par les universités ne peuvent être affectés à 100%. Cette année, les directions financières proposeront des quotités d'affectation seules les plus pertinentes.
3. Ne pas prendre en compte les quotités de temps et les charges mobilisées par les laboratoires de génétiques dans le cadre du CRM. Ceux-ci recevant une MIG spécifique à cette mission, ils seront évalués ultérieurement.

**REMARQUES D'AIDE AU REMPLISSAGE** Pour les structures n'ayant pas un logiciel de décompte de l'activité au fil de l'eau relativement fin comme CEMARA, certains critères comme le nombre d'avis d'expertise rendus sur dossier médical peuvent être relativement complexes à renseigner. Une estimation annuelle peut alors être calculée, en se fondant par exemple sur une période de référence. L'objectif du rapport étant d'appréhender la masse d'activité produite par votre centre, une tolérance d'une dizaine de pourcent peut être admise. Dans ce sens, si la réponse à un critère est 0, il sera considéré que cette activité n'est pas réalisée.

**CEMARA:** Pour les structures ayant renseigné CEMARA sur 2014, le Rapport d'activité sera pré-renseigné avec les données issues de ces bases. Merci de vérifier les informations remontées dans le rapport d'activité, en vous retournant vers CEMARA en cas de problème (si certaines remontées diffèrent par exemple).

## Présentation des chapitres du rapport

- A. Identification : permet de décrire le CRM, ses particularités et son fonctionnement.
- B. Moyens : Permet de décrire les moyens mobilisés pour le CRM, les effectifs en ETP sur l'année de référence, les recettes et les dépenses.
- C.1. Coordination : Nombre de réunions et actions de coordination et d'information entre le CRM / et les acteurs environnants (autres établissements de santé, autres CRM, filières, associations...).
- C.3. Evaluation / Expertise : Reprend toutes les missions du CRM d'évaluation et d'expertise réalisées sans la présence du patient.
- C.6. Formation : reprend les actions de formation réalisées par les personnels du CRM.
- C.7. Recherche : reprend toutes les actions de recherche, notamment les publications et essais cliniques.
- C.8. Prise en charge : reprend toutes les activités du CRM réalisées avec la présence de patient (consultations, hospitalisation de jour...).
- D. Perspectives / Projets spécifiques : Présentation synthétique des faits marquants que l'on doit considérer pour interpréter les résultats et perspectives du CRM et anticiper les évolutions futures.

## A. Identification/Organisation/fonctionnement

Présentation de la structure :

Centre de référence des maladies rares d'origine hypophysaire DEFHY (CRMR DEFHY)

Coordonnateur du centre de référence: Pr Thierry Brue, service d'endocrinologie adulte, hôpital de la Conception, Marseille

Nom de la maladie ou du groupe de maladies rares prises en charge: Tumeurs hypophysaires, déficits hypophysaires, diabète insipide central chez l'enfant et l'adulte (= pathologies hypophysaires), pouvant être associé à des anomalies de la croissance ou de la puberté

Région ou Inter région: Provence Alpes Côte d'Azur

Nom des sites composant le centre, Nom et adresse de la structure de rattachement du site

Site n°1 :

-Service d'Endocrinologie, Diabète et Maladies Métaboliques et de nutrition Hôpital de la Conception

147 blvd Baille, Hopital de la Conception, 13285 Marseille Cedex 5, Pr. Th. BRUE (Endocrinologie adulte)

- Service de Pédiatrie multidisciplinaire Hôpital de la Timone Enfants

264 rue Saint Pierre, 13385 Marseille Cedex 5, Pr. M. TSIMARATOS (Pédiatrie multidisciplinaire)

- Laboratoire de Biochimie- UF de Biologie Moléculaire (2683) Hôpital de la Conception

Bd Baille, 13005 Marseille, Pr. A.ENJALBERT (Biochimie-Biologie Moléculaire)

Site n°2 :

Service de Génétique et d'Embryologie Hôpital Armand Trousseau

26, avenue du Dr Netter 75571 Paris cedex 12, Pr. S. AMSELEM (Génétique)

L'activité clinique du centre est bicentrique sur l'Hôpital de la Timone et de la Conception à Marseille,

comportant les services d'Endocrinologie Adulte et pédiatrique. Le service du Pr Enjalbert (Conception) et du Pr Amselem (Paris) sont en charge de l'activité de diagnostic moléculaire et de l'interface recherche.

# Rapport d'activité 2014

## Centre de référence des maladies rares d'origine hypophysaire - 1

### Centres de références pour la prise en charge des maladies rares (CRM) : site coordonateur

Le Centre a été labellisé en 2006 sous la dénomination « Centre de Référence des déficits hypophysaires ». Cette dénomination a été depuis lors officiellement modifiée en « Centre de référence des maladies rares d'origine hypophysaire ». En effet, à l'exception du CRM de la croissance (avec lequel il existe un recouvrement partiel de certaines pathologies), il n'y a pas d'autre centre couvrant les différentes pathologies hypophysaires, qui répondent toutes séparément à la définition de maladies rares.

Les missions du centre sont :

Les missions du centre sont celles de tout centre de référence maladies rares, appliquées aux pathologies hypophysaires (Tumeurs hypophysaires, déficits hypophysaires, diabète insipide central chez l'enfant et l'adulte (= pathologies hypophysaires), pouvant être associé à des anomalies de la croissance ou de la puberté) prises en charge dans le centre

Diagnostiquer et prendre en charge les maladies hypophysaires

Améliorer l'accès aux soins et la qualité de la prise en charge en lien avec les centres de compétence régionaux

Définir et diffuser des protocoles de soin

Coordonner les travaux de recherche

Former et informer les professionnels de santé, les malades et leurs familles

Assurer le dialogue avec les associations de patients en lien avec le réseau Alliance Maladies Rares

Filière de santé maladies rares à laquelle le CRM est rattaché :

- 00 Aucune
- 01 - AnDDI
- 02 - BRAIN TEAM
- 03 - CARDIOGEN
- 04 - DefiScience
- 05 - FAIR
- 06 - FAVA-Multi
- 07 - FILFOIE
- 08 - FILNEMUS
- 09 - FILSLAN
- 010 - FIMARAD
- 011 - FIMATHO
- X 012 - FIRENDO

# Rapport d'activité 2014

*Centre de référence des maladies rares d'origine hypophysaire - 1*

Centres de références pour la prise en charge des maladies rares (CRMR) : site coordonateur

---

013 - G2M

014 - MARIH

015 - MCGRE

016 - MHEMO

017 - MUCO/CFTR

018 - NeuroSphinx

019 - ORKID

020 - OSCAR

021 - RESPIFIL

022 - SENSGEN

023 - TETE COU

## B. Moyens

Est-ce que la totalité des ressources et des charges de votre centre sont retracées dans une unité de gestion/unité fonctionnelle dédiée ? :

Oui

Non

### Description des équipes

Un ETP travaille 1607 heures par an soit : 1 ETP équivaut à 10 demi-journées de travail par semaine, 0,1 ETP = 1 demi-journée de travail par semaine, ...

Nombre d'ETP Médecins (ex. PH / PHC / PA) : 0,4

---> Dont nombre d'ETP PUPH et MCUPH : 0,025

Nombre d'ETP Paramédicaux (Inf / Cadres / CSS) : 0

Nombre d'ETP Secrétaires : 0

Nombre d'ETP de personnel scientifique : 0

---> Dont nombre d'ARC : 0,8

---> Dont nombre de TEC : 0

---> Dont nombre d'ingénieurs : 0

Nombre d'ETP Autres personnels : 0

Description des équipes constituées du site sur le même modèle que pour le personnel rattaché à une UF. Il faut également comptabiliser les contributeurs extérieurs aux équipes constituées du site mais qui participent régulièrement à la prise en charge globale des patients (biologistes, pharmaciens, rhumatologues, conseillers en génétique, ...). En revanche, les contributeurs extérieurs n'intervenant que de manière très ponctuelle (spécialiste extérieur n'intervenant que quelques fois par an sur centre, ...) ne sont pas à prendre en compte.

### Données budgétaires et financières

Le remplissage de cette partie est assuré par la direction administrative et financière de l'établissement

#### Produits

(Montants en euros)

#### Produits versés par l'assurance maladie

Dotation issue de la MIG (compte 73118) : -

Dotation issue du FIR (compte 7471) : -

#### Autres produits liés à l'activité hors assurance maladie

Autres recettes non prises en charge par l'assurance maladie (compte 732) : -

Produits des prestations faisant l'objet d'une tarification spécifique non prise en charge par l'assurance maladie (compte 7324) : -

Produits des prestations de soin délivrées aux patients étrangers non assurés sociaux en France (compte 733) : -

# Rapport d'activité 2014

## Centre de référence des maladies rares d'origine hypophysaire - 1

### Centres de références pour la prise en charge des maladies rares (CRMR) : site coordonateur

Prestations effectuées au profit des malades ou consultants d'un autre établissement (compte 734) : -

Produits à la charge de l'état, collectivités territoriales et autres organismes publics (compte 735) : -

#### Autres produits

Subventions d'exploitation et participations (compte 74) : -

Autres produits de gestion courante (compte 75) : -

#### Charges

(Montants en euros)

#### Charges de personnel

Personnel médical, charge en € au 31/12 (comptes 642, 6452, 6472) : -

Personnel non médical, charge en € au 31/12 (comptes 641, 6451, 6471) : -

#### Charges à caractère médical

Achats à caractère médical (comptes 60) : -

#### Charges à caractère général et hôtelier

Achats à caractère général et hôtelier (comptes 60) : -

Impôts, taxes et versements assimilés (compte 63) : -

Autres charges de gestion courante (fourniture consommable, entretien des locaux...) (compte 65) : -

#### Autres charges externes

Autres charges externes (comptes 61, 62) : -

#### Charges d'amortissements, de provisions et dépréciations, financières et charges exceptionnelles

Charges exceptionnelles (comptes 67) : -

Charges d'amortissement, de provisions et dépréciations, financières (compte 68) : -

#### Charges indirectes

(Définition du RTC)

Frais de structure : -

Autres charges indirectes : -

## Remarques

Expliquer, si nécessaire, les difficultés rencontrées lors du recueil des données : -

## C.1. Coordination

### C.1. Coordination -Section 1 : Coordination interne

La coordination interne renvoie à l'ensemble des actions qui participent à fédérer le réseau de structures du CRMR (par exemple l'organisation et l'animation de réunions – physiques ou non – entre les acteurs du CRMR . l'organisation et l'animation d'actions d'information internes au CRMR, etc.). Par contre, la coordination ne prend pas en compte des activités liées à la prise en charge de patients comme la planification et la participation aux RCP.

Quels acteurs participent à la coordination interne au CRMR :

- X Site coordonnateur
- X Sites constitutifs
- X Centres de compétences
- X Laboratoires
- Autres

Qui pilote cette coordination ? :

le coordonnateur du crmr, Le Pr T. Brue

Nombre de réunions internes au CRMR : 6

Nombre de réunions avec les centres de compétences rattachés au CRMR : 2

### C.1. Coordination - Section 2 : Coordination externe

La coordination externe renvoie à l'ensemble des actions et dispositifs d'information et de communication mis en place par le CRMR à destination des personnes et structures extérieures au Centre (usagers, professionnels, associations ...).

#### **Actions d'information et de communication organisées par le CRMR à destination de personnes extérieures au Centre (séminaires, congrès,...)**

Comprend les actions délivrées aux associations

#### Actions CRMR (ref c1) [1]

Thème :

- X Médical
- X Médico-social
- X Scientifique

Nombre d'actions : 1

Nombre de participants total sur un an dans le public : 40

Public concerné :

- Médical
- Paramédical
- X Associations de patients ou familles
- Médico-social

#### Actions CRMR (ref c1) [2]

# Rapport d'activité 2014

## Centre de référence des maladies rares d'origine hypophysaire - 1

Centres de références pour la prise en charge des maladies rares (CRMR) : site coordonateur

---

Thème :

- Médical
- Médico-social
- Scientifique

Nombre d'actions : 11

Nombre de participants total sur un an dans le public : 320

Public concerné :

- Médical
- Paramédical
- Associations de patients ou familles
- Médico-social

### Actions CRMR (ref c1) [3]

Thème :

- Médical
- Médico-social
- Scientifique

Nombre d'actions : 1

Nombre de participants total sur un an dans le public : 50

Public concerné :

- Médical
- Paramédical
- Associations de patients ou familles
- Médico-social

## Site internet

Le Centre a-t-il un site internet spécifique ? :

- Oui
- Non

## C.3. Evaluation / Expertise

### Expertise clinique

#### Réunions de concertation pluridisciplinaires (RCP)

Nombre de réunions : 79

Nombre de cas : 406

#### Expertise clinique sur dossier

Nombre d'avis d'expertise rendus sur dossier médical : 1794

### Protocoles / guides de bonnes pratiques (y compris PND)

Nombre de protocoles / guides de bonnes élaborés ou actualisés et terminés au cours de l'année (y compris PND) auxquels le site a participé : 3

### Epidémiologie

La surveillance épidémiologique peut-être définie dans ce rapport comme la contribution au renseignement d'une base de données à vocation épidémiologique.

Renseignez-vous CEMARA ? :

- Oui
- Non

Avez-vous un outil de recueil de données informatisé (autre que CEMARA) susceptible de suivre vos patients ? :

- Oui
- Non

## C.6. Formation

Comptabiliser, sans les différencier, tous les enseignements universitaires, postuniversitaires (DU compris) et de développement professionnel continu (DPC).

Nombre d'enseignements en lien avec les thématiques du centre : 24

Nombre d'heures d'enseignement en lien avec les thématiques du centre : 283

## C.7. Recherche

Remarque : les publications, points SIGAPS et points SIGREC doivent uniquement prendre en considération les travaux en lien avec les thématiques du CRMR

Cette section est à faire valider par la direction de la recherche clinique de votre établissement.

Nombre de publications en lien avec les thématiques du centre dans des revues à comité de lecture : 28

Nombre de points SIGAPS sur les quatre dernières années : 943

Nombre de points SIGREC sur les trois dernières années : 44

Nombre de projets de recherche à promotion institutionnelle en cours : 12

--> Dont nombre de projets dont vous êtes l'investigateur coordonnateur : 2

Nombre de projets de recherche à promotion industrielle en cours : 10

--> Dont nombre de projets dont vous êtes l'investigateur coordonnateur : 10

## C.8. Prise en charge

Dans ce chapitre, renseigner uniquement l'activité propre au site du CRM

### File active

Nombre total de patients différents vus par le centre au cours de l'année : 2583

Nombre de patients vus pour la 1ère fois au cours de l'année : 556

### Consultations

Nombre de consultations médicales : 2534

Nombre de consultations réalisées par d'autres professionnels : 380

Pourcentage de patients hors Région : 9

Pourcentage de patients hors France : 0,5

### Éducation thérapeutique

Nombre de séances d'éducation thérapeutique réalisées dans le cadre d'un programme autorisé : 44

### Autre activité clinique

#### Hospitalisation de jour

Y a-t-il des places d'hospitalisation de jour au sein même du centre :

Oui

Non

Si oui, combien ? : 6

Nombre de séjours au sein même du centre : 735

Nombre de séjours initiés par le centre au sein d'autres services de l'établissement : -

Nombre total de patients hospitalisés (Hdj) : 641

Pourcentage de patients hors Région : 7

Pourcentage de patients hors France : 0,5

#### Hospitalisation complète

Y a-t-il des lits d'hospitalisation complète au sein même du centre :

Oui

Non

Nombre de séjours initiés par le centre au sein d'autres services de l'établissement : -

Si oui, combien ? : 15

Nombre total de patients hospitalisés : 321

Nombre de séjours au sein même du centre : 446

Pourcentage de patients hors Région : 21

# Rapport d'activité 2014

Centre de référence des maladies rares d'origine hypophysaire - 1

Centres de références pour la prise en charge des maladies rares (CRMR) : site coordonateur

---

Pourcentage de patients hors France : 0,5

## D. Perspectives / Projets spécifiques

### Objectifs stratégiques synthétiques

Remarques générales :

Difficultés rencontrées :

- . toujours pas d'optimisation de saisie de CEMARA par opérateur de saisie demandée à l'AP-HM ou une secrétaire (libération de budget du fait d'une modification de répartition budgétaire des différentes personnes travaillant pour le CRM DEFHY et demande d'un 0.2 ETP de secrétariat à la direction, au cours d'une réunion avec la direction du contrôle de gestion de l'APHM).
- . Sur le plan ressources humaines : besoin d'un temps de secrétariat pour les saisies et formalités administratives (contact avec les patients, les associations de patients, invitations pour les réunions, codages exhaustif...), besoin d'un ARC en pédiatrie.
- . Problème dans l'enregistrement exhaustif des cs cette année et des nouveaux patients en cs (chevauchement CORA/SESAME/ORPHACODES...)
- . Problème de budgétisation des Centres de Compétence inchangé, donc difficile de les impliquer.
- . Personnel constant donc impossibilité de s'investir dans un PNDS, faute de temps et de personnel

Relever les faits marquants de l'année (5 maximum) :

- . 1er Preceptor ship Music pit (formation post universitaire internationale)
- . Conseils aux familles des enfants traités par GH (protocole réalisé en collaboration avec la SFEDP suite à l'étude SaGHe)
- . Mise en place de la filière FIREENDO
- . Praticien hospitalier titulaire sur le CRM DEFHY (janvier 2014)
- . Début des visioconférences du CRM (1ère novembre 2014)

Présentez les objectifs stratégiques pour le site (5 maximum) :

- . Exhaustivité du recueil d'activité en consultation et de la saisie des nouveaux patients
- . Embauche d'un opérateur de saisie mutualisé pour les différents CRM et une secrétaire par le CRM DEFHY.
- . Cs transition à développer (Dr Simonin)
- . Déménagement et regroupement en 2015 sur le site de la Conception, améliorer la visibilité du CRM DEFHY vis-à-vis des autres services d'endocrinologie à Marseille.

# Rapport d'activité 2014

## Centre de référence des maladies rares d'origine hypophysaire - 1

### Centres de références pour la prise en charge des maladies rares (CRMR) : site coordonateur

---

. Salle de consultation multidisciplinaire en pédiatrie avec mutualisation des consultations pédiatriques, ce qui va permettre le développement des échanges interdisciplinaire.

Présentez les objectifs stratégiques pour le centre (5 maximum) :

. Mise en commun avec les CRMR de la filière des orphacodes et mise à jour de la fiche des pathologies CEMARA endocriniennes

. Développement de la fiche santé spécifique aux patients porteurs de pathologie hypophysaire et traduction de la fiche d'urgence surrénale et diabète insipide en plusieurs langues

. Développement des liens avec les Centres de compétence et le secteur social local et national (via FIRENDO notamment), poursuite des visioconférences à une fréquence semestrielle

. Journée maladie rare sur Marseille, en collaboration avec les autres CRMR.

. Projets de recherche à développer avec les autres CRMR, notamment au sein de la filière FIRENDO (1er projet RADICO non accepté)