

Rapport d'activité 2015

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

ARS PACA

130786049 - ASSISTANCE PUBLIQUE - HOPITAUX DE MARSEILLE (AP-HM)

F04. Centres de références pour la prise en charge des maladies rares (CRMR) : site coordonnateur

Validation
structure



Validation
Établissement



Validation
Établissement 2

Confirmation
ARS



Rapport édité le : 25/11/2016

Identité de la structure

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**

LOCALISATION

Numéro : **147**

Type de voie : **rue**

Nom de voie : **boulevard Baille**

Département : **Bouches-du-Rhône**

Code postal : **13005**

Ville : **Marseille**

Code commune INSEE : **13200**

CONTACTS STRUCTURE

Référent rapport d'activité :

Madame Frédérique ALBAREL

04 91 38 34 79 | frederique.albarel@ap-hm.fr

Référent adjoint rapport d'activité :

Monsieur Olivier MAUREL

04 91 38 17 99 | olivier.maurel@ap-hm.fr

Directeur de la structure :

Monsieur Thierry Brue

04 91 38 34 79 | thierry.brue@ap-hm.fr

CONTACTS ÉTABLISSEMENT

Directeur de la structure :

Madame Catherine GEINDRE

00 00 00 00 00 | catherine.geindre@ap-hm.fr

Référent financier :

Monsieur Stephane SWEERTVAEGHER

04 91 38 26 25 | stephane.sweertvaegher@ap-hm.fr

Président CME :

Monsieur Dominique ROSSI

04 91 38 19 90 | dominique.rossi@ap-hm.fr

RÉFÉRENTS

Référents DGOS

Référent 1 : anne.chevrier@sante.gouv.fr

Référent 2 : audrey.christophe@sante.gouv.fr

Référent 3 :

Référent 4 :

Référents ARS

Référent 1 : fabien.marre@ars.sante.fr

Référent 2 :

Référent 3 : thomas.salomon@ars.sante.fr

Sommaire

Introduction

Introduction au rapport d'activité CRMR

Périmètre du rapport d'activité

Présentation des chapitres du rapport

A. Identification/Organisation/fonctionnement

B. Moyens

Description des équipes

Données budgétaires et financières

Produits

Charges

Remarques

C.1. Coordination

C.1. Coordination -Section 1 : Coordination interne

C.1. Coordination - Section 2 : Coordination externe

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

Site internet

C.3. Evaluation / Expertise

Expertise clinique

Réunions de concertation pluridisciplinaires (RCP)

Expertise clinique sur dossier

Protocoles / guides de bonnes pratiques (y compris PNDS)

Epidémiologie

C.6. Formation

C.7. Recherche

C.8. Prise en charge

File active

Consultations

Éducation thérapeutique

Autre activité clinique

Hospitalisation de jour

Hospitalisation complète

D. Perspectives / Projets spécifiques

Objectifs stratégiques synthétiques

Introduction

Introduction au rapport d'activité CRMR

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 CRMR 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 CRMR 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 CRMR 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 CRMR Dans le rapport d'activité, chaque site coordonnateur ou constitutif d'un même CRMR 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 CRMR (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 CRMR 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 CRMR, 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 CRMR, 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

CRMR, il est important de ne faire apparaître que l'activité réalisée pour les maladies du CRMR, même si concrètement, le service de rattachement du CRMR 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 CRMR. Exemple 2: Du moment que les sites ont été identifiés comme coordonnateur ou constitutif au CRMR, 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 CRMR ne doit renseigner que la quotité de temps qu'il consacre à ce CRMR. 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 seuil 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 CRMR. 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-rempli 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 CRMR, ses particularités et son fonctionnement. • B. Moyens : Permet de décrire les moyens mobilisés pour le CRMR, 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 CRMR / et les acteurs environnants (autres établissements de santé, autres CRMR, filières, associations...). • C.3. Evaluation / Expertise : Reprend toutes les missions du CRMR d'évaluation et d'expertise réalisées sans la présence du patient. • C.6. Formation : reprend les actions de formation réalisées par les personnels du CRMR. • 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 CRMR 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 CRMR 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 et pathologies 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:

. Sites cliniques :

-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), AP-HM

- Service de Pédiatrie multidisciplinaire Hôpital de la Timone Enfants

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

. Laboratoires associés :

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

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

- 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.

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 CRMR 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 sécrétantes ou non sécrétantes, 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

En lien avec la filière maladies endocriniennes rares (FIRENDO)

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

012 - FIRENDO

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) :	0,40
<i>Médecins participants également à la coordination</i>	
---> Dont nombre d'ETP PUPH et MCUPH :	0,03
Nombre d'ETP Paramédicaux (Inf / Cadres / CSS) :	0
Nombre d'ETP Secrétaires :	0
Nombre d'ETP de personnel scientifique :	1
<i>(Techniciens d'Etudes Cliniques, Attachés de Recherche Clinique, ingénieurs, ...)</i>	
---> Dont nombre d'ARC :	0
---> Dont nombre de TEC :	0
Nombre d'ETP Autres personnels :	0
<i>(Biostatisticien, Technicien, TIM,...) : ne pas compter les internes</i>	
Le cas échéant, comptabilisez les personnels financés par des partenaires industriels (nombre d'ETP) :	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) : 102 368

Autres produits liés à l'activité hors assurance maladie

Autres recettes non prises en charge par l'assurance maladie (compte 732) :	0
Produits des prestations faisant l'objet d'une tarification spécifique non prise en charge par l'assurance maladie (compte 7324) :	0
Produits des prestations de soin délivrées aux patients étrangers non assurés sociaux en France (compte 733) :	0
Prestations effectuées au profit des malades ou consultants d'un autre établissement (compte 734) :	0
Produits à la charge de l'état, collectivités territoriales et autres organismes publics (compte 735) :	0

Autres produits

Subventions d'exploitation et participations (compte 74) :	0
---> Dotation issue du FIR (compte 7471) :	0
Autres produits de gestion courante (compte 75) :	0

CHARGES

(Montants en euros)

Charges de personnel

Personnel médical, charge en € au 31/12 (comptes 642, 6452, 6472) :	41 860
Personnel non médical, charge en € au 31/12 (comptes 641, 6451, 6471) :	45 161

Charges à caractère médical

Achats à caractère médical (comptes 60) :	0
---	---

Charges à caractère général et hôtelier

Achats à caractère général et hôtelier (comptes 60) :	0
Impôts, taxes et versements assimilés (compte 63) :	0
Autres charges de gestion courante (fourniture consommable, entretien des locaux...) (compte 65) :	0

Autres charges externes

Autres charges externes (comptes 61, 62) :	1 762
<i>Comprend location de locaux</i>	

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

Charges exceptionnelles (comptes 67) :	0
Charges d'amortissement, de provisions et dépréciations, financières (compte 68) :	0

Charges indirectes

(Selon la définition du RTC)

Frais de structure :	6 157
Autres charges indirectes :	23 748

Remarques

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

Méthodologie:
Comme indiqué par M. F. ALBERT DGOS - Bureau R5 - Évaluation, modèles et méthodes nous nous sommes limités aux recettes et dépenses isolées sur l'UF MIG créée pour identifier les moyens.

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 :

Site coordonnateur
~~Sites constitutifs~~
Centres de compétences
Laboratoires
~~Autres~~

Qui pilote cette coordination ? :

coordonnateur du CRMR, Pr T. Brue

Nombre de réunions internes au CRMR :

6

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

3

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 :	Médical Médico-social Scientifique
Nombre d'actions :	13
Nombre de participants total sur un an dans le public :	785
Public concerné :	Médical Paramédical Associations de patients ou familles Médico-social

2

Thème :	Médical Médico-social Scientifique
Nombre d'actions :	1
Nombre de participants total sur un an dans le public :	40
Public concerné :	Médical Paramédical Associations de patients ou familles Médico-social

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

4

Thème :	Médical Médico-social Scientifique
Nombre d'actions :	1
Nombre de participants total sur un an dans le public :	60
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 :

47

Nombre de cas :

257

EXPERTISE CLINIQUE SUR DOSSIER

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

2 267

Définition de l'avis d'expertise rendu sur dossier médical : Avis ou recommandation sur le cas d'un patient, rendu par un professionnel médical sollicité par un de ses pairs en raison de sa formation ou de ses compétences particulières et établi à partir de l'analyse du dossier médical de ce patient.

Protocoles / guides de bonnes pratiques (y compris PNDS)

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

1

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 :

297

C.7. Recherche

Remarque : les publications et points SIGAPS 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.

Publications

Nombre de publications référencées au cours de l'année dans Pubmed (journal article, review, edito), en lien avec les thématiques du centre. :

36

Nombre de points SIGAPS sur les 4 dernières années (somme des 4 années) :

1 271

Nombre de points SIGAPS sur la dernière année (année N) :

328

Nombre de points SIGAPS sur l'année N-1 :

312

Nombre de points SIGAPS sur l'année N-2 :

241

Nombre de points SIGAPS sur l'année N-3 :

390

(journal article, review, edito référencés dans Pubmed entre 2012 et 2015) en lien avec les thématiques du centre (voir annexe 1 : [Cliquer ici pour télécharger](#)).

Projets de recherche non-industriels

Nombre total de projets de recherche non-industriels en cours (par exemple ceux financés par la DGOS, l'ANR, l'UE, associations, ...) (voir annexe 2). :

10

« En cours » correspond aux projets se trouvant entre le 01/01/2015 et le 31/12/2015 dans la période comprise entre leur instruction ou mise en œuvre et le dernier suivi du dernier patient à inclure. [Cliquer ici pour télécharger l'annexe 2](#)

--> Le cas échéant, veuillez indiquer leurs numéros d'inscription sur le registre ClinicalTrials.gov :

NCT0190396 ; NCT01177891; NCT02364089 ; NCT02335996; NCT02296216; NCT02012127; NCT01520467; NCT1831648;

Lister les numéros en les séparant par des " ; "

--> Parmi l'ensemble de ces projets de recherche non-industriels (inscrits ou non dans le registre ClinicalTrials.gov), veuillez indiquer le nombre de projets pour lesquels le centre est coordonnateur du projet de recherche :

2

Projets de recherche industriels

Nombre total de projets de recherche industriels en cours (voir annexe 2) :

13

« En cours » correspond aux projets se trouvant entre le 01/01/2015 et le 31/12/2015 dans la période comprise entre leur instruction ou mise en œuvre et le dernier suivi du dernier patient à inclure.

--> Le cas échéant, veuillez indiquer leurs numéros d'inscription sur le registre Clinicaltrials.gov :

NCT00600886; NCT01137682; NCT00958841; NCT01374906; NCT01915303; NCT02310269; NCT02180217;
NCT01838551 ; NCT01225666; NCT02396953; NCT02111044

--> Parmi l'ensemble de ces projets de recherche industriels (inscrits ou non dans le registre ClinicalTrials.gov), veuillez indiquer le nombre de projets pour lesquels le centre est coordonnateur du projet de recherche :

0

C.8. Prise en charge

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

File active

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

2 854

Précisions : nombre de patients uniques, déjà diagnostiqués ou non, ayant eu au moins une activité durant l'année considérée, connu aussi sous le nom de file active

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

989

Précisions : Nombre de patients uniques ayant leur première activité durant l'année considérée, que le patient soit porteur sain, suspicion, confirmé ou même non malade (conseil génétique, test familiaux,...)

Consultations

Nombre de consultations médicales :

3 206

Nombre de consultations réalisées par d'autres professionnels :

481

(paramédicaux, conseillers génétiques, ...)

Pourcentage de patients hors Région :

3,80

Pourcentage de patients hors France :

2

Par « France » nous entendons le territoire métropolitain et l'ensemble des DOM et des TOM.

Éducation thérapeutique

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

100

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 ? :	
4	
Nombre de séjours au sein même du centre :	
657	
Nombre de séjours initiés par le centre au sein d'autres services de l'établissement :	
-	
<i>Si données disponibles</i>	
Nombre total de patients hospitalisés (Hdj) :	
579	
Pourcentage de patients hors Région :	5,50
Pourcentage de patients hors France :	0,25
<i>Par « France » nous entendons le territoire métropolitain et l'ensemble des DOM et des TOM.</i>	

HOSPITALISATION COMPLÈTE

Nombre de séjours initiés par le centre au sein d'autres services de l'établissement :	
-	
<i>Si données disponibles</i>	
Y a-t-il des lits d'hospitalisation complète au sein même du centre :	Oui Non
Si oui, combien ? :	
8	
Nombre total de patients hospitalisés :	
305	
Pourcentage de patients hors Région :	14,40
Nombre de séjours au sein même du centre :	

410

Pourcentage de patients hors France :

0,80

Par « France » nous entendons le territoire métropolitain et l'ensemble des DOM et des TOM.

D. Perspectives / Projets spécifiques

Objectifs stratégiques synthétiques

Remarques générales :

Remarques générales et difficultés rencontrées :

- . Difficultés dans l'optimisation de saisie dans CEMARA : demande d'un opérateur de saisie à l'AP-HM ou une secrétaire (libération de budget du fait d'une modification de répartition budgétaire des différentes personnes travaillant pour le CRMR 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.
- . Délais de consultation allongés en pédiatrie du fait d'une augmentation importante de la demande en endocrinologie pédiatrique sans ressource médicale supplémentaire.
- . Déménagement du CRMR DEFHY adulte à l'hôpital de la Conception en mai 2015, avec adaptation nécessaire à ce nouveau site et fermeture ponctuelle des services d'hospitalisation et consultations.
- . Pb de budgétisation des CC 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) :

- . 1ere Journée maladie rare à Marseille (AP-HM), décembre 2015
- . Organisation d'un congrès international sur l'acromégalie (Workshop ENEA, décembre 2015)
- . Structuration de l'hôpital de jour et consultations de pédiatrie : mutualisation avec développement des échanges inter et pluridisciplinaires.
- . Regroupement des différents services d'endocrinologie du pôle ENDO de l'AP-HM sur un seul site, permettant une meilleure visibilité, une meilleure collaboration et des échanges privilégiés avec nos confrères diabétologues et métaboliciens.
- . Développement des visioconférences du CRMR DEFHY (semestrielles)

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

- . Amélioration/optimisation de la saisie des pathologies rares du centre dans CEMARA et sur le plan des orphacodes.
- . Embauche d'un opérateur de saisie mutualisé pour les différents CRMR et une secrétaire par le CRMR DEFHY.
- . Développement des consultations de transition avec développement d'une nouvelle consultation de transition avec d'autres médecins pédiatre.
- . Développement du programme d'éducation thérapeutique du centre de référence au sein du service et renouvellement et validation de l'évolution via l'évaluation quadriennale fin 2016.
- . Développement des liens avec les Centres de compétences notamment grâce à un ARC dédié via la filière maladie rare endocrinienne (FIRENDO).

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

- . Développement de l'e-santé en maladie hypophysaire rare grâce à la collaboration avec la société SANOIA, avec création d'un outil internet dédié aux patients porteurs des pathologies hypophysaires rares.
- . Développement de la recherche (réponse à des appels d'offres internationaux notamment), de l'éducation thérapeutique dans les pathologies hypophysaires rares en endocrinologie pédiatrique, mais cela nécessiterait du temps médical supplémentaire (praticien hospitalier) en endocrinologie pédiatrique
- . Réponse à l'appel d'offre de filière maladie rare européenne et implication dans le réseau européen de maladies endocriniennes rares.
- . Développement du programme d'éducation thérapeutique maladie hypophysaire rare sur le plan national en collaboration avec la société française d'endocrinologie.
- . Développer les liens avec le secteur médico-social (contact MDPH, implication de l'assistante sociale du pôle dans le programme d'ETP) et formaliser les liens avec les services de soins de suite et de réadaptation spécialisés dans la prise en charge post Traumatisme crânien (SSR St Martin) et optimiser ainsi le parcours de soin de ces patients fragiles.