



HAUTE AUTORITÉ DE SANTÉ

SYNTHÈSE GÉNÉRALE

CENTRE DE RÉFÉRENCE MALADIES RARES

**NOM DU CENTRE DE RÉFÉRENCE MALADIES
RARES : CENTRE DE REFERENCE DES MALADIES
RARES D'ORIGINE HYPOPHYSIAIRE DEFHY**

**ADRESSE : CHU – APHM
HOPITAL DE LA TIMONE ; 264 RUE SAINT PIERRE
13385 Marseille Cedex 5**

DATE : 13 ET 14 DECEMBRE 2011

TABLEAU DES COTATIONS

TITRE	CRITÈRE	COTATION
EXPERTISE	1 : Le centre de référence définit les bonnes pratiques de prise en charge de la maladie (ou du groupe de maladies) pour la(les)quelle(s) il a été labellisé.	A
RECOURS	2 : Le centre de référence assure une activité de recours pour la prise en charge personnalisée de certains patients.	A
RECHERCHE ET SURVEILLANCE ÉPIDÉMIOLOGIQUE	3 : Le centre de référence initie et coordonne des recherches sur la ou les maladie(s) pour laquelle il a été labellisé	B
	4 : Le centre de référence participe à la surveillance épidémiologique	B
FILIÈRE DE PRISE EN CHARGE SANITAIRE ET MÉDICO- SOCIALE	5 : Le centre de référence structure une filière de prise en charge pour la maladie rare pour laquelle il a été labellisé.	B
	6 : Le centre de référence anime la filière de prise en charge pour la maladie rare pour laquelle il a été labellisé.	A

AVIS SUR LA MISE EN ŒUVRE DU PLAN D' ACTIONS

Les actions d'amélioration du plan qualité ont été initiées ou menées à bien dans leur grande majorité.
Certaines ne l'ont pas été par un manque d'effectif (ex : médecin, ARC, psychologue) en particulier du côté pédiatrique.
Certains points du plan d'actions concernant le fonctionnement de l'institution dans sa globalité n'ont pas été initiés jusqu'ici (ex : diffusion du rapport d'activité aux instances locales, formalisation des relations avec les associations).
L'ensemble des actions du centre de référence serait menacé par la non-titularisation du poste de praticien hospitalier dédié.

SYNTHÈSE

Le centre de référence remplit l'ensemble des missions pour lesquelles il a été labellisé.
Les travaux de recherche ont une envergure nationale et internationale
Les outils développés au niveau de la prise en charge, de la formation professionnelle et de la relation aux patients sont effectifs et de qualité.