

# Missions et place des Centres dans les réseaux de santé labellisés

Interrogations des centres de  
compétence pédiatriques

P Broué – CHU Toulouse

# Quel est l'intérêt d'avoir une labellisation sans possibilité de financement ?

- Non reconnaissance administrative pratique
  - Aucune considération administrative des CHU
  - Tracasserie CPAM pour financer les transports > CR
- Manque de moyen humain
  - Pour faire face à l'accroissement des files actives
  - Pour fonctionner au quotidien avec des consultations longues, des situations complexes

# Quel est l'intérêt d'avoir une labellisation sans possibilité de financement ?

- Alourdissement de la charge administrative
  - Collecter et entrer les données dans la BNDMR
  - Participer aux réunions des CRMR
- Participation à la recherche : absence d'ARC
  - Pour participer à des études multicentriques
  - Pour proposer des projets de recherche

# Quel est le rôle des CCMR pédiatrique dans la filière ?

- Pour une même équipe pédiatrique, plusieurs centres de compétences pour diverses MR ou groupes de MR rattachés à différents CRMR voir différentes filières...
- Quid des patients avec une maladies rare non couverte par un CRMR pédiatrique ou un CRMR adulte?
  - MR hépatiques de l'enfant >> très consommatrice de temps
    - Prise en charge des familles
    - Patients plus instable
    - Patients plus difficile à explorer (Imagerie, endoscopie...)
    - Maladies très nombreuses et en évolution +++
  - Hépatites auto-immunes pédiatriques....

# Réflexions des CCMR pédiatriques

- Evoluer vers des CRMR constitutifs pour :
  - Assurer le maillage inter-régional déjà réalisé
  - Assurer la transition de l'enfant à l'adulte.
  - Compléter l'expertise du CRMR coordonnateur
- Se regrouper autour 1 CRMR coordonnateur pédiatrique « AVB & cholestases génétiques » étendu aux maladies rares cholestatiques, vasculaires et auto-immunes du foie de l'enfant