



## **F07 : Centres labellisés Sclérose latérale amyotrophique**

Bureau référent : Mission maladies rares

### Définition

La sclérose latérale amyotrophique (SLA) est une maladie neurodégénérative dont la prévalence est de 4 à 6 pour 100 000 habitants et dont l'incidence est comprise entre 1.5 et 2.5 pour 100 000 habitants par an.

Les missions et périmètres des centres de référence dédiés à la prise en charge de la sclérose latérale amyotrophique et autres maladies du neurone moteur, ainsi que les modalités d'évaluation de leur activité sont définis dans la *note d'information interministérielle N° 2018-218 du 19 septembre 2018 relative aux filières de santé, aux centres de référence et aux plateformes d'expertise et outre-mer dédiés aux maladies rares*.

Par définition, un centre de référence labellisé dédié à la prise en charge de la sclérose latérale amyotrophique et autres maladies du neurone moteur rassemble une équipe hospitalière hautement spécialisée dotée d'une expertise sur cette pathologie, et développe une activité de prévention, de soins, d'enseignement-formation et de recherche. Cette équipe est médicale mais intègre également des compétences paramédicales, psychologiques, médico-sociales, éducatives, sociales, ainsi que des partenariats avec des associations de personnes malades. La prise en charge pluridisciplinaire de cette pathologie contribue à accroître les pronostics de survie des patients et influe sur leur qualité de vie.

Un Centre de référence dédié à la sclérose latérale amyotrophique et autres maladies du neurone moteur est multi-sites. Il est constitué d'un site coordonnateur, d'un ou plusieurs sites constitutifs ainsi que de centres de ressources et de compétences (CRC).

La totalité de ces centres bénéficient d'une MIG.

### Références concernant la mission

**Note d'information interministérielle N° 2018-218 du 19 septembre 2018** relative aux filières de santé, aux centres de référence et aux plateformes d'expertise et outre-mer dédiés aux maladies rares

**Arrêté du 25 novembre 2017** portant labellisation des réseaux des centres de référence prenant en charge les maladies rares

## Critères d'éligibilité

Ne peuvent bénéficier de la MIG F07 que les centres de référence (sites coordonnateurs et sites constitutifs), ainsi que les centres de ressources et de compétences (labellisés pour la période 2017-2022) issus de la filière SLA (Sclérose latérale amyotrophique et autres maladies du neurone moteur)

La poursuite par les centres des cinq missions qui leur sont dévolues (coordination, expertise, recours, recherche, enseignement et formation), est une condition préalable au versement de la MIG. Une évaluation de ces missions est réalisée annuellement via le rapport PIRAMIG renseigné par les centres et les établissements concernés.

Le comité de suivi de la labellisation a pour mission de veiller aux exigences de la labellisation 2017-2022 : il actualise la liste des centres labellisés, valide les successions à la tête de chaque centre, veille à la bonne utilisation des crédits dans les centres et propose, le cas échéant, l'évolution de leurs modèles de financement.

## Chiffres clefs

En 2020, 19 établissements ont été financés au titre de cette MIG pour un montant global de 6,7 M€.

19 centres de référence de prise en charge de la sclérose latérale amyotrophique et autres maladies du neurone moteur ont été destinataires de cette MIG. Soit, 7 centres de référence, dont 1 site coordonnateur et 6 sites constitutifs, ainsi que 12 Centres de référence et de compétences (CRC).

## Périmètre de financement

La MIG finance l'activité de coordination et d'animation du réseau, mais également une partie de ses missions de recours et d'expertise.

La MIG n'a donc pas vocation à financer la totalité des équipes des centres de référence. Le financement des centres se veut mixte : les charges liées aux soins sont également financées par la tarification à l'activité et par toute autre recette perçue par ailleurs par la structure.

Les MIG dédiées aux centres de référence, sont déléguées aux Agences Régionales de Santé (ARS), qui les notifient ensuite aux établissements de santé pour attribution aux centres de référence. Chaque établissement est destinataire d'un courrier de notification individuel signé par la Directrice générale de l'offre de soins qui précise le détail des financements alloués par centre.

Il appartient aux établissements de santé de définir localement un taux de charges indirectes applicable à la MIG avant délégation aux centres. Ce taux doit être juste et raisonnable, et tenir compte des charges réellement engagées par l'établissement.

## Critères de compensation

Une enveloppe, définie annuellement, est répartie entre les centres éligibles à la MIG F07 à partir des données d'activité déclarées dans la campagne PIRAMIG de l'année n-1.

L'enveloppe déléguée comporte une part fixe et une part variable.

Concernant la part fixe :

- Les centres de ressources et de compétences (CRC) se voient déléguer une part fixe de 30 000 euros.
- Les sites constitutifs des centres de référence se voient déléguer une part fixe de 130 000 euros
- Le site coordonnateur du centre de référence, se voit déléguer une part fixe de 150 000 euros à laquelle s'ajoute une part modulable en fonction du nombre de ses sites constitutifs (soit 60 000 euros en l'espèce, pour le centre de référence coordonnateur de la Sclérose latérale amyotrophique et autres maladies du neurone moteur).

Concernant la part variable, cette dernière est constituée de trois critères : pourcentage de la file active, quartile d'appartenance du centre pour les SIGAPS, et tenue ou non de réunions de concertation pluridisciplinaire (RCP).

## Prise en compte du coefficient géographique

Les coefficients géographiques ont été appliqués à la modélisation

## Évaluation a posteriori de la pertinence du financement de la mission

*Existence d'un rapport d'activité* : Oui (PIRAMIG)

*Ce rapport d'activité est-il standardisé entre les ES ?* Oui

*Ce rapport d'activité est-il informatisé ?* Oui