

Rapport d'activité 2022

édité le 17/11/2023

CENTRE DE REFERENCE DES MICROANGIOPATHIES THROMBOTIQUES (CNR MAT) 1 B3

370000481 - CHU DE TOURS

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

Validé structure	Validé ES	Confirmé ARS
N/A	N/A	N/A

Identité de la structure

CARACTÉRISTIQUES GÉNÉRALES DE LA STRUCTURE

Nom de la structure	CENTRE DE REFERENCE DES MICROANGIOPATHIES THROMBOTIQUES (CNR MAT) 1 B3
MIG	F04. Centres de références pour la prise en charge des maladies rares (CRMR) : site constitutif
Finess juridique	370000481
Finess géographique	370000481
Établissement de rattachement	CHU DE TOURS
ARS compétente	Centre-Val de Loire
Bureau national compétent	Mission Maladies rares CRMR CRTH MUCO et SLA

LOCALISATION GÉOGRAPHIQUE EXACTE

Adresse	2 BOULEVARD TONNELLE
Code postal	37044
Ville	TOURS
Département	INDRE-ET-LOIRE
Région	Centre-Val de Loire
Code Géo PMSI	37261 Tours

Contacts de la structure

Responsable de la structure	Madame RIVIERE Floriane 02 47 47 37 47 secretaire.dg@chu-tours.fr
Référent rapport d'activité	Monsieur HALIMI Jean-Michel 02 47 47 82 29 jean-michel.halimi@univ-tours.fr
Référent adjoint rapport d'activité	Madame HODGES Penelope 02 18 37 08 06 p.hodges@chu-tours.fr
Référent financier de l'établissement de rattachement	Monsieur BOUCHENOIRE Thibault 02 47 47 37 60 t.bouchenoire@chu-tours.fr

Introduction	5
A. Identification / Organisation / Fonctionnement	8
Fiche d'identité de la structure.....	8
Identification.....	9
B. Moyens	12
Description des équipes	12
ETPR : Equivalents temps plein Rémunérés (Méthodologie utilisée notamment pour le RTC : Retraitement comptable et la SAE : Statistique annuelle des établissements de santé)	12
Personnel médical et pharmaceutique (y compris internes et étudiants).....	12
Personnel médical et pharmaceutique (hors internes et étudiants)	12
Internes et étudiants	13
Personnel non médical	13
Personnels de direction et administratif	13
Personnels des services de soins	13
Personnels éducatifs et sociaux	13
Personnels médico-techniques	13
Personnels techniques et ouvriers	14
Focus sur des personnels particuliers	14
Données budgétaires et financières	14
Produits	14
T1 Produits versés par l'assurance maladie (en euros)	14
T2 Autres produits liés à l'activité hors assurance maladie (en euros)	15
T3 Autres produits (en euros)	15
Charges (méthodologie du RTC)	16
T1 Charges de personnel (en euros)	16
T2 Charges à caractère médical (en euros)	16
T3 Charges à caractère général et hôtelier (en euros)	16
T4 Charges d'amortissements, de provisions et dépréciations, financières et charges exceptionnelles (en euros)	17
Charges indirectes (en euros)	17
Remarques.....	17
C.1. Coordination	18
C.1. Coordination -Section 1 : Coordination interne.....	18
C.1. Coordination - Section 2 : Coordination externe	18
Site internet	19
Autres actions d'information et de communication	19
C.3. Evaluation / Expertise	20
Expertise clinique	20
Réunions de concertation pluridisciplinaire (RCP).....	20
Expertise clinique sur dossier	20
Protocoles / guides de bonnes pratiques (y compris PNDS).....	20

Epidémiologie	20
C.6. Formation	22
Missions de formation	22
C.7. Recherche	23
Valorisation des travaux	23
Publications	23
Projets de recherche non-industriels	23
Projets de recherche industriels	24
Liens avec une équipe de recherche labellisée	24
C.8. Prise en charge	26
File active	26
Primo-accédants	26
Actes ou Consultations	26
Télémédecine	27
Éducation thérapeutique	27
Hospitalisation	27
Hospitalisation de jour	27
Hospitalisation complète	28
D. Perspectives / Projets spécifiques	29
Autres commentaires	29

Introduction

La période de référence du rapport d'activité est l'année civile N-1. La remise du rapport d'activité se déroule en 4 phases :

Phase 0. En amont du dispositif, le référent médical de chaque centre contacte la direction des affaires financières de son établissement (rappel de l'unité fonctionnelle ou de gestion du centre, etc).

Phase 1. : Le référent local PIRAMIG (le plus souvent le responsable du département d'information médicale) reçoit l'ensemble des mots de passe de son établissement.

Phase 2 : Le remplissage du questionnaire PIRAMIG s'effectue en collaboration entre la direction et le responsable médical: A titre indicatif :

- A. La direction de l'établissement renseigne le chapitre « moyens »
- B. Le référent médical du site renseigne l'ensemble des autres données.
- C. Pour les données d'activité, le référent médical du centre contacte les personnes traitant ces données dans son établissement
- D. Le référent médical valide les données renseignées.

Phase 3. Dans l'interface d'accès aux rapports d'activité, la direction de l'établissement dispose des informations relatives au taux de remplissage des données et à leur validation. L'objectif est de compléter 100% des données.

Une fois validées les données médicales, l'établissement peut toujours :

- a. Modifier /corriger le chapitre « B. Moyens »
- b. Dévalider le rapport d'activité du centre 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 au niveau de l'établissement.

Phase 4. Les 2 niveaux de validation étant réalisés, l'établissement n'a 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 le cas échéant à l'établissement pour lui permettre de faire des corrections.

PERIMETRE DU RAPPORT D'ACTIVITE

Répartition du rapport entre les centres d'un même CRMR

Dans le rapport d'activité, chaque centre coordonnateur ou constitutif d'un même CRMR renseigne les moyens mobilisés et ses activités.

Exemple 1 : pour certains domaines, comme la coordination, il se peut qu'un centre constitutif complète les actions du centre coordonnateur et effectue une activité de coordination. Cela doit apparaître.

Exemple 2 : si 3 personnes d'un même centre participent à la réunion, on ne peut comptabiliser qu'1 pour le centre. Dans un même rapport, les mêmes événements ne doivent être comptabilisés qu'à un seul endroit.

Exemple 3 : 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

Le périmètre doit prendre en compte l'ensemble des équipes constituées du centre. L'objectif est de comprendre comment le centre s'est organisé pour répondre à ses missions (prise en charge de proximité et de recours, coordination du réseau, expertise globale et pluridisciplinaire, recherche et enseignement). Il ne s'agit donc pas de décrire uniquement ce que réalisent les personnes financées sur la MIG (la MIG ne finance pas l'ensemble du fonctionnement du CRMR mais seulement l'activité de coordination, d'animation du réseau et certains éléments des missions de recours ou expertise, notamment réalisées sans traiter nominativement d'un patient).

L'établissement doit identifier une unité fonctionnelle (ou de gestion) correspondant à ce qui est réalisé sur le site, facilitant ainsi le

En réalisant un CREA spécifique ou à défaut au moyen d'une estimation, Il est demandé de décrire pour le centre :

- les recettes liées à l'UF (y compris les recettes hors MIG)
- 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 ».

Par exception, d'une part, il est demandé de préciser les effectifs rémunérés par la MIG en question, et d'autre part dans le chapitre "C8. Prise en charge/ Autre activité clinique", il est demandé d'inscrire les données d'hospitalisation, même si cette activité d'hospitalisation est réalisée par du personnel hors du centre.

Exemple 1: seule l'activité réalisée pour les maladies prises en charge par le CRMR doit être remontée, même si, le service de rattachement du CRMR peut prendre en charge des patients ayant d'autres maladies, rares ou non.

Cas particuliers:

1. Le médecin coordonnateur du centre ne doit renseigner que la quotité de temps qu'il consacre à ce dernier. S'il consacre du temps à d'autres projets (chefferie de service, animation d'une filière de santé maladies rares...), il ne doit pas y faire référence.
2. Les PUPH et autres personnels dont une partie de la rémunération est financée par les universités ne peuvent être affectés à 100%. Les directions financières proposent alors une quotité d'affectation.
3. Ne pas prendre en compte les quotités de temps et les charges mobilisées par d'autres structures : laboratoires de génétiques, plateau technique ... dans le cadre du centre.

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 BAMARA, 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.

Présentation des chapitres du rapport

- A. Identification : permet de décrire le centre, ses particularités et son fonctionnement.
 - B. Moyens : permet de décrire les moyens mobilisés pour le centre : les ETPR, les recettes et les dépenses. Une grande partie des valeurs est issu du recueil RTC pour les établissements concernés. Pour connaître ces valeurs, nous vous invitons à consulter l'onglet « PIRAMIG » de VALID-RTC pour les reporter ici.
 - C.1. Coordination : permet de décrire la gouvernance et la coordination assurée par le centre
 - C.3. Evaluation / Expertise : reprend toutes les missions du centre en matière d'évaluation et d'expertise réalisées sans la présence du patient.
 - C.6. Formation : reprend les actions de formation réalisées par les personnels du centre.
 - 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 centre 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 centre et anticiper les évolutions futures.
- **La numérotation (C1, etc.) n'est pas linéaire : cela est dû au fait que plusieurs MIG recueillent des données d'activité, avec des chapitres différents.**
- Les champs se terminant par un astérisque rouge doivent obligatoirement être complétés.

Informations générales :

- Les champs se terminant par un astérisque rouge doivent obligatoirement être complétés
- Merci de ne pas tenir compte de la numérotation non-linéaire des questions, qui répond à des impératifs uniquement techniques

A. Identification / Organisation / Fonctionnement

Fiche d'identité de la structure

q3097. Avez-vous mis à jour les contacts de la fiche d'identité de votre structure ? (en particulier les personnes en charge du rapport d'activité)

- Oui
- Non

Remarque : la fiche d'identité est accessible par le menu en haut de votre écran, Elle est importante pour permettre aux référents de la campagne PIRAMIG de contacter les responsables de la collecte dans les établissements et de les informer des grandes étapes du recueil.

[cliquer ici](#) pour l'ouvrir dans un nouvel onglet)

Identification

q17. Présentation de la structure

Le centre CRMR MAT de Tours-Centre Val de Loire, coordonné par le Pr Jean-Michel HALIMI (PU-PH de Thérapeutique au CHU de Tours), est un centre d'expertise pour les microangiopathies thrombotiques. Il a été labellisé comme Centre de compétence en 2017, puis comme CRMR à partir de novembre 2023. Le centre est rattaché à la FSMR MARIH.

Ce centre pluridisciplinaire intervient auprès des enfants et des adultes et implique les intervenants suivants :

- Néphrologie adulte : Pr Jean-Michel HALIMI, Dr Christelle BARBET, Pr Bénédicte SAUTENET, Dr Juliette GUEGUEN, Dr Hélène LONGUET, Pr Philippe GATAULT, Pr Matthias BUCHLER, Dr Valentin MAISONS
- Néphrologie pédiatrique : Dr Elodie MERIEAU, Dr Sylvie CLOAREC, Dr Violaine LEFRANC, Dr Yannis CHARTIER
- Médecine Interne : Pr François MAILLOT, Dr Adrien BIGOT, Dr Benjamin THOREAU
- Médecine Intensive -Réanimation : Dr Denis GAROT, Dr Charlotte SALMON
- Maladies Infectieuses : Dr Adrien LEMAIGNEN
- Obstétrique : Pr Franck PERROTIN, Dr Carine ARLICOT
- Oncologie/hématologie : Dr Alban VILLATE, Pr Emmanuel GYAN
- Laboratoire de pharmacologie et toxicologie : Pr Gilles PAINAUD, Dr David TERNANT, Dr Olivier LE TILLY
- Service d'Hématologie - Hémostase : Pr Claire POUPLARD, Dr Caroline VAYNE
- Génétique : Dr Médéric JEANNE, Dr Stéphanie ARPIN

Les intervenants paramédicaux sont les suivants :

- IDE de Recherche Clinique : Mr Olivier BOURGAULT, Mme Claire DROUAULT
- Psychologue : Mme Chantal RAIMBAULT
- Assistante Sociale Coordinatrice de la PEMR CVL
- Assistante Sociale des hospitalisés

L'activité clinique se répartit sur trois sites du Centre Hospitalier Régional Universitaire de Tours (hôpitaux Trousseau, Bretonneau et Gatien de Clocheville).

Les pathologies prises en charge sont : Purpura thrombotique thrombocytopénique acquis (PTT) ; Purpura thrombotique thrombocytopénique congénital (PTT) ; Syndrome hémolytique et urémique; Syndrome hémolytique et urémique atypique ; les microangiopathies thrombotiques secondaires (cancer, chimiothérapie, allogreffes, VIH...) ; HELLP Syndrome.

Les patients peuvent être pris en charge particulièrement en néphrologie pédiatrique ou en néphrologie adulte ou en médecine intensive – réanimation.

Une consultation médicale dédiée pour les causes génétiques est assurée par un médecin pédiatre ou par un généticien (une analyse d'exome est souvent réalisée pour les MAT secondaires).

Un "protocole diagnostique MAT" a été mis en place au CHU qui constitue une aide majeure pour tous les services et améliore notre visibilité. Grâce à un partenariat avec le service de Médecine Intensive et Réanimation, tous les patients ayant présenté un PTT sont suivis en consultation à long terme dans notre centre.

Le centre organise des réunions de concertation pluridisciplinaire régionales à visées diagnostique et thérapeutique dont la fréquence est en fonction des besoins ; une réunion du centre CNR-MAT-CVL est organisée chaque année.

Le centre participe à la réunion annuelle dédiée aux MAT organisée par le Centre de référence national CNR-MAT et la filière MARIH.

Plateau technique :

Le plateau technique diagnostique du centre CNR-MAT au CHRU de Tours comporte :

- Service d'Hématologie – Hémostase, labellisé en tant que laboratoire de biologie médicale de référence pour le diagnostic des microangiopathies thrombotiques
- Radiologie (imageries classiques, radiographie, échographie, scanner, IRM...)
- Laboratoire de biochimie et biologie moléculaire
- Laboratoire d'Anatomie et Cytologie Pathologiques
- Laboratoire d'Immunologie pour l'analyse phénotypique et génotypique du complément (HEGP)
- Génétique (exomes)
- Centre Pilote de suivi Biologique des traitements par Anticorps – CePiBac

Recherche clinique :

Le centre a développé les partenariats académiques et industriels avec :

- Laboratoire de référence pour l'étude du complément Hôpital Européen Georges Pompidou
- Service de néphrologie CHUV Lausanne
- Laboratoire Alexion pour explorer la relation entre la MAT et l'HTA maligne
- Le Centre d'Investigation Clinique de Tours (CIC INSERM 1415) apporte ponctuellement un appui dans le développement de la recherche clinique du centre.

Deux protocoles institutionnels nationaux multicentriques promus par le CHRU de Tours :

- French National Cohort MATRIX "Renal and Systemic Thrombotic Microangiopathy" (MATRIX) NCT05991245 (débuté 2022)
- coordonnateur : Pr Jean-Michel HALIMI

- Personalized Spacing of Eculizumab Infusions Based on Therapeutic Pharmacological Monitoring (EspacECU) NCT04859608 - coordonnateur : Pr Philippe GATAULT

Le centre participe à d'autres protocoles de recherche institutionnelle et industrielle sur les pathologies suivantes : Hypertension artérielle maligne ; SHU atypique ; Purpura thrombotique thrombopénique ; MAT secondaires.

Recherche translationnelle :

Équipe d'Accueil EA4245 (T2I) (Mr Sébastien ROGER) :

- Ischémie-reperfusion et MAT
- Pharmacologie des anticorps monoclonaux au cours des MAT (en particulier SHUa) et notamment l'étude de la variabilité de la réponse aux anticorps thérapeutiques utilisés dans les MAT

Coordination avec la médecine libérale :

- Newsletters réalisées en coordination avec la direction de la communication du CHRU de Tours adressées aux médecins libéraux de la Région.
- Les médecins sont systématiquement tenus informés de la prise en charge multidisciplinaire de leurs patients qui ont présenté une MAT.

En quelques lignes, merci de décrire votre structure : historique, date et contexte de création, composition de l'équipe, mode de fonctionnement/ modalités d'intervention, protocoles de sollicitation...

q18. Les missions du centre sont

- Coordination : poursuivre et renforcer nos liens avec les associations de patients ; coordonner la prise en charge et le suivi de ces patients de la région Centre-Val de Loire en lien avec les hôpitaux de la région.
- Expertise : le centre en collaboration avec le CHRU souhaiterait développer la téléexpertise afin que cette activité soit valorisée. Le centre poursuit son investissement en participant comme il le fait déjà dans le cadre du PNDS national.
- La prise en charge diagnostique et thérapeutique, le suivi régulier des patients atteints des MAT : avis et prise en charge diagnostique et thérapeutique au sein du CHU de Tours et dans l'ensemble de la région CVL. Permanence des soins (astreinte téléphonique en néphrologie et en Réanimation 24H/24H 7j/7j). Disponibilité des thérapeutiques d'urgence (échanges plasmatiques) 24H/24H 7j/7j.
- Le développement de la recherche clinique et translationnelle :
 - Mise en œuvre des programmes de recherche en collaboration avec le site de coordination nationale et la filière MARIH
 - Développement de projets de recherche académiques translationnelles, en relation avec l'équipe d'Accueil 4245 (bientôt UMR INSERM ISCHEMIA), sur les thématiques de MAT, d'ischémie/reperfusion et d'HTA maligne
 - Développement d'un registre national des patients ayant une MAT avec une biopsie rénale (clinical trial.gov : NCT05991245), en collaboration avec le CNR-MAT national et la filière MARIH (Pr Paul Coppo, Pr Laurent Mesnard).
- L'enseignement et la formation : le centre de référence CRN-MAT en lien avec le site de coordination nationale et la FSMR MARIH continuera à participer aux formations :
 - DU Microangiopathies thrombotiques et autres maladies immunologiques en hémostase
 - Journée Thématique sur les microangiopathies thrombotiques annuelle dédiée aux professionnels de santé (ville et hôpital).

q20. Filière de santé maladies rares à laquelle le centre est rattaché

- 01 - AnDDI
- 02 - BRAIN TEAM
- 03 - CARDIOGEN
- 04 - DefiScience
- 05 - FAIR
- 06 - FAVA-Multi
- 07 - FILFOIE
- 08 - FILNEMUS
- 09 - FILSLAN
- 010 - FIMARAD
- 011 - FIMATHO
- 012 - FIREENDO
- 013 - G2M
- 014 - MARIH
- 015 - MCGRE
- 016 - MHEMO
- 017 - MUCO/CFTR
- 018 - NeuroSphinx
- 019 - ORKID
- 020 - OSCAR
- 021 - RESPIFIL
- 022 - SENSGEN
- 023 - TETE COU

q22. Quelle est la nature du centre ?

- *Pédiatrique seulement*
- *Adulte seulement*
- *Mixte : Adulte et enfant sur le même site*
- **Mixte : Adulte et enfant sur des sites distincts d'un même établissement**
- *Mixte : Adulte et enfant sur 2 établissements distincts*

q2292. Le centre est-il membre d'un réseau européen de référence maladies rares (Health care providers)

- *Oui*
- **Non**

q3612. Si oui, lequel ?

- *ERN BOND*
- *ERN CRANIO*
- *Endo-ERN*
- *ERN EpiCARE*
- *ERKNet*
- *ERN-RND*
- *ERNICA*
- *ERN LUNG*
- *ERN Skin*
- *ERN EURACAN*
- *ERN EuroBloodNet*
- *ERN eUROGEN*
- *ERN EURO-NMD*
- *ERN EYE*
- *ERN GENTURIS*
- *ERN GUARD-HEART*
- *ERN ITHACA*
- *MetabERN*
- *ERN PaedCan*
- *ERN RARE-LIVER*
- *ERN ReCONNET*
- *ERN RITA*
- *ERN TRANSPLANT-CHILD*
- *VASCERN*

q2293. Le centre est-il coordonnateur d'un réseau européen de référence maladies rares

- *Oui*
- **Non**

B. Moyens

Si les données du RTC ne sont pas disponibles ou à jour, vous pouvez calculer les charges directes à partir du découpage en unités fonctionnelles et faire une estimation des charges indirectes à partir des données précédentes.

q173. 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

Si les données du RTC ne sont pas disponibles ou à jour, vous pouvez calculer les charges directes à partir du découpage en unités fonctionnelles et faire une estimation des charges indirectes à partir des données précédentes.

Description des équipes

ETPR : Equivalents temps plein Rémunérés (Méthodologie utilisée notamment pour le RTC : Retraitement comptable et la SAE : Statistique annuelle des établissements de santé)

Description des équipes

Les ETP demandés sont des ETPR (équivalent temps plein moyen annuel rémunéré).

Extraits de l'aide au remplissage de la SAE :

- Nous considérons dans ce chapitre les ETPR moyens annuels, correspondant à la moyenne des ETPR mensuels (ex. 1 salarié rémunéré à mi-temps du 01 juillet au 31 décembre compte pour 0,25 ETPR).

- HU : Pour tenir compte de leur double appartenance, les praticiens hospitalo-universitaires doivent être comptés comme 0,5 ETPR

- Attachés : compter 1 ETPR si l'attaché effectue 10 vacations par semaine.

- L'ETPR d'un salarié est au plus égal à 1, même si la durée du travail est supérieure à la durée légale

[Aide au remplissage](#)

q3613. Total des effectifs rémunérés (il s'agit de décrire les équipes constituées au sein du centre et non uniquement celles rémunérées par la MIG) Aucune donnée

q4062. ==> dont total des effectifs rémunérés par la MIG Aucune donnée

i323. Total des ETP moyens annuels rémunérés Aucune donnée

Personnel médical et pharmaceutique (y compris internes et étudiants)

i2248. Nb ETP moyens annuels rémunérés pour le personnel médical (yc internes et étudiants) Aucune donnée

Personnel médical et pharmaceutique (hors internes et étudiants)

q272. Nombre ETP total pour le personnel médical et pharmaceutique (hors internes et étudiants) Aucune donnée

Si possible valeur RTC

i324. Pourcentage de Personnels médicaux (hors internes et étudiants) en ETP (ex. PH / PHC / PA) Aucune donnée

q189. ==> dont nombre d'ETP PUPH et MCUPH Aucune donnée

Internes et étudiants

q2249. Nombre ETP moyens annuels rémunérés : Internes, Docteurs juniors, étudiants et FFI	Aucune donnée
Si possible valeur RTC	

Personnel non médical

i2282. Nombre d'ETP « personnel non médical »	Aucune donnée
---	---------------

Personnels de direction et administratif

Personnels de direction, Directeurs de soins, Personnels administratifs dont Secrétaires médicaux et Assistants médico-administratifs

q276. Total des ETP moyens annuels rémunérés « Personnels de direction et administratif »	Aucune donnée
Si possible valeur RTC	

i328. Pourcentage de Personnels de direction et administratif en ETP	Aucune donnée
--	---------------

Personnels des services de soins

Personnels d'encadrement, Infirmiers DE, Aides-soignants, ASHQ et autres personnels de services, Psychologues, Sages-femmes, Personnels de rééducation dont Masseurs kinésithérapeutes, Orthophonistes, Orthoptistes, Diététiciens, Ergothérapeutes, Psychomotricien

q2269. Total des ETP moyens annuels rémunérés « Personnels des services de soins	Aucune donnée
Si possible valeur RTC	

i326. Pourcentage de Personnels des services de soins en ETP (Inf / Cadres / CSS)	Aucune donnée
---	---------------

Personnels éducatifs et sociaux

Cadres socio-éducatifs, Educateurs spécialisés, Assistants de service social

q2251. Total des ETP moyens annuels rémunérés "Personnels éducatifs et sociaux"	Aucune donnée
Si possible valeur RTC	

i2283. Pourcentage de Personnels éducatifs et sociaux	Aucune donnée
---	---------------

Personnels médico-techniques

Cadres de santé médico-techniques, Techniciens de laboratoires, Personnels de services de pharmacie, Manipulateurs d'électroradiologie médicale, Dosimétristes, Radiophysiciens - Physiciens médicaux, Conseillers en génétique, Bio-hygénistes, Autres agents techniques participant à l'activité, Agents d'amphithéâtre

q2252. Total des ETP moyens annuels rémunérés « Personnels médico-techniques »	Aucune donnée
--	---------------

i2284. Pourcentage de Personnels médico-techniques	Aucune donnée
--	---------------

Personnels techniques et ouvriers

Ingénieurs, Personnels des services techniques, Personnels informatique et organisation, Personnels des services ouvriers et des services intérieurs, Conducteurs ambulanciers, Techniciens de recherche clinique, biostatisticien, ingénieurs, web-master

q2253. Total des ETP moyens annuels rémunérés "Personnels techniques et ouvriers" Aucune donnée

Si possible valeur RTC

i329. Pourcentage de personnels techniques et ouvriers dont scientifiques et TEC en ETP Aucune donnée

q238. ==> dont nombre d'ETP d'ARC Aucune donnée

Focus sur des personnels particuliers

q235. Le cas échéant, comptabilisez les personnels financés par des partenaires industriels (nombre d'ETP) Aucune donnée

Données budgétaires et financières

q333. Une convention vous lie-t-elle avec l'établissement de santé siège du site coordonnateur de votre CRMR ?

- Oui
- Non

Produits

Préciser ici les produits perçus au titre du dispositif faisant l'objet du rapport d'activité (produits perçus par le centre). Ne pas renseigner la totalité des produits de l'établissement.

i343. Total des produits déclarés Aucune donnée

T1 Produits versés par l'assurance maladie (en euros)

Le titre 1 comprend les produits : de la tarification des séjours, des médicaments et dispositifs médicaux facturés en sus, des prestations actes et consultations faisant l'objet d'une tarification spécifique, des forfaits annuels, des dotations DAF, MIGAC et FIR.

i334. Part de la MIG et du FIR dans les produits (en %) Aucune donnée

q3712. Total des produits du titre 1 Aucune donnée

q335. Dotation issue de la MIGAC dont MERRI (compte 73118) Aucune donnée

q2297. ==> dont MIG F04 Centres de référence pour la prise en charge des maladies rares (CRMR) Aucune donnée

q355. Dotation issue du Fond d'Intervention Régional : FIR (compte 7471) Aucune donnée

q344. Produits de l'hospitalisation (compte 7311 hors 73118)	Aucune donnée
Tarification des séjours, produits, médicaments et dispositifs facturés en sus, forfaits, Dotations Annuelles de Financement (DAF)	
q2900. ==> Dont Produits de la tarification des séjours MCO (compte 73111)	Aucune donnée
q2901. ==> Dont Produits des médicaments facturés en sus des séjours MCO (compte 73112)	Aucune donnée
q345. Produit des prestations faisant l'objet d'une tarification spécifique (actes et consultations externes) (compte 7312)	Aucune donnée
q2903. ==> Dont Forfait Prestation intermédiaire (FPI) (compte 73127)	Aucune donnée

T2 Autres produits liés à l'activité hors assurance maladie (en euros)

Le titre 2 comprend les produits d'activité hospitalière non pris en charge par l'assurance maladie : compléments de la tarification des séjours, forfaits journaliers, produits des prestations délivrées aux patients étrangers non assurés en France, prestations auprès d'un autre établissement, produits provenant d'autres organismes publics (Etat, Collectivités...)

q3714. Total des produits du titre 2	Aucune donnée
q346. Autres recettes non prises en charge par l'assurance maladie (compte 732)	Aucune donnée
q347. ==> Dont produits des prestations faisant l'objet d'une tarification spécifique non prise en charge par l'assurance maladie (compte 7324)	Aucune donnée
q348. Produits des prestations de soin délivrées aux patients étrangers non assurés sociaux en France (compte 733)	Aucune donnée
q349. Prestations effectuées au profit des malades ou consultants d'un autre établissement (compte 734)	Aucune donnée

T3 Autres produits (en euros)

Le titre 3 comprend les produits non liés à une activité hospitalière : Ventes de produits fabriqués, prestations de services, marchandises et produits des activités annexes, rétrocession de médicaments, subventions d'exploitation et participations, produits financiers ainsi que les produits liés à la gestion financière (déstockage et immobilisation de production, reprises sur amortissements, dépréciations et provisions...)

q3716. Total des produits du titre 3 (si possible valeur RTC)	Aucune donnée
Les produits de titre 3 sont les produits considérés comme déductibles selon la définition de la méthodologie RTC. Le montant de produit demandé est donc celui du RTC. Pour connaître ce montant, nous vous invitons à consulter l'onglet « PIRAMIG » de VALID-RTC pour le reporter ici.	
q354. Subventions d'exploitation et participations (compte 74 sauf 7471)	Aucune donnée
q359. Si non négligeables, détaillez ici la nature des autres produits	Aucune donnée
(Quelles sont les sources et les montants réciproques ? quelle part a été employée pour les frais de fonctionnement postes projets, l'investissement locaux et l'achat matériel ?)	

Charges (méthodologie du RTC)

Préciser ici les charges du dispositif faisant l'objet du rapport d'activité. Ne pas renseigner la totalité des charges de l'établissement. Il s'agit du titre 1 netté des comptes de remboursements. Les valeurs du RTC sont à reporter ici pour les établissements concernés. Pour cela, vous pouvez vous référer à l'onglet "PIRAMIG" dans VALID-RTC

i361. Total des charges nettes déclarées (directes et indirectes)	Aucune donnée
---	---------------

T1 Charges de personnel (en euros)

Le titre 1 comprend les charges de personnels : personnels extérieur, rémunérations du personnel médical, non médical, permanence des soins, impôts, taxes et charges sociales directement liés à ces personnels. Il s'agit du titre 1 netté des comptes de remboursements.

i362. Part des charges de personnel dans le total des charges (en %)	Aucune donnée
--	---------------

i363. Coût de l'ETPR hors internes et étudiants	Aucune donnée
---	---------------

i3719. Total des charges directes de personnel (T1)	Aucune donnée
---	---------------

q364. Charges nettes de personnel médical salarié (comptes 631+633+64) hors internes et étudiants et hors Charges de personnel médical extérieur (intérimaire et autre)	Aucune donnée
---	---------------

q3998. Charges de personnel médical extérieur (interiminaire et autre)	Aucune donnée
--	---------------

q3720. Charges nettes docteurs junior, internes et étudiants (comptes 631+633+64)	Aucune donnée
---	---------------

q365. Charges nettes de personnel non médical salarié (comptes 631+633+64)	Aucune donnée
--	---------------

q3999. Charges de personnel non médical extérieur (interiminaire et autre)	Aucune donnée
--	---------------

T2 Charges à caractère médical (en euros)

Le titre 2 comprend les charges à caractère médical : produits, fournitures, marchandises, matières premières à caractère médical ou pharmaceutique ; entretien, réparation de biens, locations et sous traitance à caractère médical.

q366. Total des charges directes à caractère médical (T2)	Aucune donnée
---	---------------

T3 Charges à caractère général et hôtelier (en euros)

Le titre 3 comprend les charges à caractère hôtelier et général : achats non médicaux, d'entretien, gestion courante, autres charges externes.

Dans la méthodologie du RTC, il est convenu de ne conserver dans le titre 3 que les charges directement affectées à l'unité fonctionnelle. Les charges indirectement affectées apparaîtront en charges indirectes sur les sections de Logistique et Gestion Générale (LGG) et, le cas échéant, sur les sections de Logistique Médicale (LM).

q3723. Total des charges directes à caractère hôtelier et général (T3)	Aucune donnée
--	---------------

T4 Charges d'amortissements, de provisions et dépréciations, financières et charges exceptionnelles (en euros)

Le titre 4 comprend les charges d'amortissements, de provisions et dépréciations, financières et exceptionnelles.

Dans la méthodologie du RTC, il est convenu de ne conserver dans le titre 4 que les charges directement affectées à l'unité fonctionnelle déduction faite de nombreuses charges qui sont traitées en

« charges non incorporables » car elles ne relèvent pas directement de la production de soins. Les charges indirectement affectées à l'UF sont traitées en charge indirectes de structure (STR).

q3725. Total des charges directes d'amortissement, de provisions et dépréciations, financières et exceptionnelles (T4)

Aucune donnée

Charges indirectes (en euros)

i373. Part des charges indirectes dans le total des charges (en %)

Aucune donnée

i2905. Total des charges indirectes

Aucune donnée

q2257. ==> Dont Logistique Médicale (LM)

Aucune donnée

q376. ==> Dont Médico Technique (SAMT)

Aucune donnée

q3726. =====> dans la SAMT (dont sous-traitance de laboratoires)

Aucune donnée

q2256. ==> Dont Logistique et Gestion Générale (LGG)

Aucune donnée

q374. ==> Dont Frais de structure (STR)

Aucune donnée

Remarques

q385. Préciser les difficultés rencontrées dans le remplissage de cette partie.

Aucune donnée

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.

q2462. Nombre de réunions internes au CRMR

- 0 ou 1
- 2 ou 3
- plus de 3

q2710. Existe-t-il un espace de travail collaboratif entre les centres du réseau ?

- Oui
- Non

q2465. Si oui, décrivez le ?

Réunions régulières avec tous les centres de compétence et de référence du CNR-MAT (trimestrielles) et réunions spécifiques concernant une collaboration active (MATRIX): 1 fois par mois.

C.1. Coordination - Section 2 : Coordination externe

La coordination externe renvoie à l'ensemble des actions et dispositifs d'information, de communication et de formation, mis en place et coordonnés par le CRMR, à destination des personnes et structures extérieures au Centre, y compris à destination des associations. Cela intègre la totalité des actions coordonnées par le centre, telles que : les congrès, journées scientifiques, les séminaires, les DU/DIU, les Masters etc.

Entendre par « centre », un acteur intervenant au sein du centre et identifié dans l'UF ou l'UH correspondante.

q2466. Vos correspondants sont répertoriés

- Associations
- Laboratoires
- Unités de Recherche
- Autres

q831. Actions de coordination externe menées par votre centre

1

q3777. Thème CRMR

- Médical
- *Médico-social*
- Paramédical
- Scientifique
- Universitaire (DU/DIU/Masters)
- Associations de patients
- *Autres*

q3736. Intitulé de l'action

Réunion annuelle régionale (CVL) MAT - juin 2022

q4060. Nombre de coordination ou de coordination partagée de DU/DIU par le centre

2

Pour les DU, le terme « coordination » doit s'entendre strictement. Pour les DIU, le terme « coordination » peut s'entendre strictement mais également inclure la participation à un comité de coordination

Site internet

q832. Le Centre a-t-il un site internet spécifique ?

- *Oui*
- Non

Autres actions d'information et de communication

q854. Nombre d'actions à visée grand public

4

ex. émission de radio, émission de télé, article dans journal grand public, campagne d'affichage, participation à des journées de rencontre patients/famille avec les associations...

C.3. Evaluation / Expertise

Expertise clinique

Réunions de concertation pluridisciplinaire (RCP)

Ce chapitre s'adresse à tous les CRMR, coordonnateurs ou constitutifs ainsi qu'au CRC

q4028. Nombre de RCP locales ou régionales dont le centre est l'organisateur

1

(staffs pluri professionnels locaux ou associant d'autres établissements de la région, et donnant lieu à un compte rendu écrit et diffusé de RCP)

q4029. Nombre de RCP locales ou régionales auxquelles le centre participe et donnant lieu à un compte rendu écrit et diffusé de RCP

0

entendre par « participe » : « un des membres du CRMR est inscrit au quorum/RCP

q4030. Nombre de RCP nationales auxquelles le centre participe et donnant lieu à un compte rendu écrit et diffusé de RCP

2

entendre par « participe » : « un des membres du CRMR est inscrit au quorum/RCP

Le nombre de RCP par an, signifie le nombre de sessions/séances par an, et non le nombre de patients discutés

Expertise clinique sur dossier

q1332. Nombre d'avis d'expertise rendus sur dossier médical (hors RCP)

3

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 l'un de ses pairs en raison de sa formation ou de ses compétences particulières. L'avis doit être établi à partir de l'analyse du dossier médical de ce patient et tracé par écrit via la messagerie du professionnel

Protocoles / guides de bonnes pratiques (y compris PNDs)

q1334. Nombre de protocoles / guides de bonnes pratiques élaborés ou actualisés et terminés au cours de l'année (y compris PNDs) auxquels le site a participé

1

Epidémiologie

q1336. Avez-vous commencé la saisie des données dans BAMARA ?

- Oui
- Non

q2476. Si oui, selon quel mode saisissez-vous les données

- Mode autonome
- Mode connecté (DPI)

q2294. Avez-vous un outil de recueil de données informatisé (autre que BAMARA) susceptible de suivre vos patients ?

- Oui
- Non

q1337. Si oui, lequel

MATRIX

(Exemple : Outil interne, Registres, Mucodoméos, Gulper, Emuco, CEMARA, ...)

C.6. Formation

Doivent être comptabilisées dans ce chapitre, toutes communications orales ou affichées menées dans le cadre d'un enseignement, d'une journée scientifique, d'un congrès etc., que le centre soit ou non le coordonnateur de cette formation.

Missions de formation

q1020. Nombre de communications dans des journées scientifiques, congrès extérieurs ou séminaires réalisées par un membre du centre et en lien avec les thématiques du centre. 4

Il faut entendre par « communication », toute communication orale ou affichée ou présidence de séance.

q2482. Si non nulle, précisez, pour les 5 principales communications, le titre/lieu/nom de l'intervenant/public concerné

20 - 22 octobre 2022 34ème congrès CNCF à Strasbourg "Le rein au centre du débat : ce qu'il faut savoir et les nouveaux traitements" Jean-Michel HALIMI. Public : médecins

4 - 7 octobre 2022 7eme Congrès de la SFNDT à RENNES "MAT et SHUa" Jean-Michel HALIMI Public : médecins

22-24 juin 2022 Congrès SRLF à Paris "Syndromes de microangiopathies thrombotiques du diagnostic au traitement" Charlotte SALMON Public : Médecin réanimateurs

Février 2022 Webinaire "MAT et HTA maligne" Jean-Michel HALIMI Public : médecins

12/11/2022 Congrès ESCALE à Paris "Qu'est-ce qui a changé en 10 ans " Jean-Michel HALIMI Public : médecins néphrologues, cardiologues, diabétologues

La DGOS se réserve le droit de demander à certains centres dans un envoi complémentaire, communication de la totalité des intitulés/dates/lieux et publics concernés.

q3786. Nombre d'enseignements réalisés dans le cadre d'un DU/DIU par un membre du centre et en lien avec les thématiques du centre ? 2

q3787. Si non nulle, précisez pour les cinq principales formations : titre/lieu/Nom de l'intervenant/public concerné

DIU HTA FDR CV et rénal, Tours. Intervenant : Jean-Michel HALIMI Public : internes et médecins formés

DIU Microangiopathies thrombotiques et autres maladies immunologie en Hémostase, Paris. Intervenant : Jean-Michel HALIMI Public : internes et médecins formés

La DGOS se réserve le droit de demander à certains centres dans un envoi complémentaire, communication de la totalité des intitulés/dates/ lieux et publics concernés.

q3788. Nombre de communications réalisées par un membre du centre et en lien avec les thématiques du centre lors d'actions de formation autres que DU/DIU 1

q3789. Si non nulle, précisez pour les cinq principales formations : titre/lieu/Nom de l'intervenant/public concerné.

Réunion annuelle du CCMR CNR-MAT du CHRU de Tours à Novotel Gare Tours le 30 juin 2022 à destination des médecins (ville et hôpital) de la Région; patients; médecins biologistes et cliniciens; membres d'équipes de recherche:

"Quand penser à une MAT?" - Dr Christelle BARBET

"Diagnostic biologique: quelles contraintes pour le biologiste ? Quels messages importants pour le clinicien? - Pr Claire POUPLARD et Dr Caroline VAYNE

"La prise en charge des MAT en réanimation" - Dr Denis GAROT

La DGOS se réserve le droit de demander à certains centres dans un envoi complémentaire, communication de la totalité des intitulés/dates/ lieux et publics concernés.

C.7. Recherche

Valorisation des travaux

Publications

Pour le calcul des points SIGAPS, seules doivent être prises en compte les publications sur le thème des pathologies d'expertise du centre conformément à la labellisation et dont au moins 1 auteur est en activité déclarée sur le centre.

Une publication comportant plusieurs auteurs du centre ne doit être comptabilisée qu'une seule et unique fois, en tenant compte de l'auteur ayant la meilleure position. A titre d'exemple, lorsque deux personnes de l'équipe participent à une même publication, l'une en premier et l'autre en dernier auteur, la publication ne peut être comptabilisée qu'une seule fois pour répondre aux questions q726 et q4031 et ne doit apparaître qu'une fois dans le fichier Excel. De la même manière, pour le calcul des points SIGAPS, une publication d'équipe du CRMR ne doit être comptabilisée qu'une seule fois (de q727 à q731)

[Fichier d'aide à consulter](#)

q726. Nombre de publications référencées au cours de l'année dans Pubmed (articles de journaux, revues, éditoriaux), en lien avec les thématiques du centre.	3
--	---

q4031. Nombre de publications référencées avec auteur du centre en premier et/ou en dernière signature sur le thème des pathologies du centre	1
---	---

q3614. Merci de déposer ici le fichier Excel avec la liste de vos publications.

[copie-de-liste-publications-piramig-2022-xlsx-crc-cnr-mat.xlsx](#)

Le fichier Excel doit comporter deux onglets ([télécharger le modèle ici](#)) : l'un recensant les publications pour lesquelles un membre du centre est 1er ou dernier auteur. L'autre recensant les publications « en collaboration », c'est-à-dire, pour lesquelles il n'y a pas de membre du centre en 1er ou dernier auteur. Pour chacune des publications, le nombre de points SIGAPS doit être calculé, selon la méthode décrite dans la note jointe [en cliquant ici](#)

q727. Nombre de points SIGAPS sur les 4 dernières années (somme des 4 années)	218
---	-----

q728. Nombre de points SIGAPS sur la dernière année (année N)	42
---	----

q729. Nombre de points SIGAPS sur l'année N-1	80
---	----

q730. Nombre de points SIGAPS sur l'année N-2	32
---	----

q731. Nombre de points SIGAPS sur l'année N-3	64
---	----

(journal article, review, edito référencés dans Pubmed sur les 4 dernières années) en lien avec les thématiques du centre

Projets de recherche non-industriels

q733. Nombre total de projets de recherche non-industriels en cours (par exemple ceux financés par la DGOS, l'ANR, H2020, associations ou fondations ...)	5
---	---

« En cours » correspond aux projets se trouvant l'an dernier dans la période comprise entre leur instruction ou mise en œuvre et le dernier suivi du dernier patient à inclure.

q734. Le cas échéant, veuillez indiquer leurs numéros d'inscription sur le registre ClinicalTrials.gov

Personalized Spacing of Eculizumab Infusions Based on Therapeutic Pharmacological Monitoring (EspacECU) (EspacECU) - NCT04859608

Efficacy of a Personalized Caplacizumab Regimen Based on ADAMTS13 Activity Monitoring in Adult aTTP (CAPLAVIE) - NCT04720261

French National Cohort MATRIX "Renal and Systemic Thrombotic Microangiopathy" (MATRIX) - NCT05991245

A New Breath for Malignant Hypertension: Implementation of the HAMA Cohort (HAMA) - NCT03755726

Interrupters of Vascular daMAge in Malignant Hypertension (IVAMA) - NCT04991077

Lister les numéros en les séparant par des ";"

q735. 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 responsable ou un médecin du CRMR est investigateur principal

2

q2512. Lister les projets non-industriels (1 ligne par projet)

Personalized Spacing of Eculizumab Infusions Based on Therapeutic Pharmacological Monitoring (EspacECU) (EspacECU) - NCT04859608

French National Cohort MATRIX "Renal and Systemic Thrombotic Microangiopathy" (MATRIX) - NCT05991245

Projets de recherche industriels

q736. Nombre total de projets de recherche industriels en cours

1

« En cours » correspond aux projets se trouvant entre le 01/01/année N-1 et le 31/12/année N-1 dans la période comprise entre leur instruction ou mise en œuvre et le dernier suivi du dernier patient à inclure.

q737. Le cas échéant, veuillez indiquer leurs numéros d'inscription sur le registre Clinicaltrials.gov

Atypical Hemolytic-Uremic Syndrome (aHUS) Registry - NCT01522183

q738. 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

q2513. Lister les projets industriels (1 ligne par projet)

NA

Liens avec une équipe de recherche labellisée

q3737. Dirigez-vous une unité mixte de recherche (UMR) en relation avec la thématique du CRMR ?

- Oui
- Non

Entendre par « vous », le responsable du CRMR ou un médecin du CRMR

q3738. Si oui, intitulé de l'unité :

Aucune donnée

q3739. Dirigez-vous une équipe de recherche au sein d'une unité mixte de recherche (UMR) ?

- Oui
- Non

Entendre par "vous" le responsable du CRMR ou un médecin du CRMR

q3740. Si oui, intitulé de l'équipe et unité de rattachement

Aucune donnée

q3741. Etes-vous membre d'une équipe de recherche ?

- Oui
- *Non*

Entendre par « vous », le responsable du CRMR ou un médecin du CRMR

q3742. Si oui, intitulé de l'équipe et de l'unité de rattachement

EA4245 (prochainement: 1/2024= UMR ISCHEMIA)

C.8. Prise en charge

Renseigner uniquement les données relatives aux maladies rares pour lesquelles le centre a été labellisé

File active

q1188. Nombre de patients distincts, diagnostiqués ou non, vus dans la structure au cours de l'année et en rapport avec le domaine d'expertise de la structure (sont incluses les téléconsultations) 121

q1189. ==> dont % de moins de 18 ans (patients différents vus par le site au cours de l'année) 2.00

Il est attendu le pourcentage total de jeunes de moins de 18 ans pris en charge par rapport à la totalité de la file active

q2568. ==> dont nombre de patients sans diagnostic 2

Primo-accédants

q1190. Nombre de patients vus pour la 1ère fois au cours de l'année 30

Précisions : Nombre de patients uniques (ayant ou non in fine la maladie concernée) ayant eu une première activité durant l'année considérée

q1191. ==> dont % de moins de 18 ans (patients vus pour la 1ère fois au cours de l'année) 10.00

Actes ou Consultations

q3917. Nombre de consultations médicales simples (simple signifie en face-à-face avec le médecin uniquement) 83

Une consultation ne peut être comptabilisée deux fois, dans deux questions distinctes. Elle ne peut être comptabilisée qu'une seule et unique fois.

q1193. Nombre de consultations réalisées par d'autres professionnels sans présence médicale 11

(paramédicaux, conseillers génétiques, psychomotriciens, ergothérapeutes, psychologues etc...)

A noter qu'un acte infirmier (prise de sang, pansement etc), ne peut être considéré comme une consultation

q3918. Nombre de consultations pluri professionnelles 189

Rencontre de plusieurs professionnels, dont au moins un médecin, de manière concomitante ou successive sur une même journée et donnant lieu à une synthèse finale globale. A noter qu'une consultation comprenant un acte infirmier ne peut être considérée comme une consultation pluri professionnelle.

q1194. Pourcentage de patients hors Région 6.00

q1195. Pourcentage de patients hors France	0.00
Par « France » nous entendons le territoire métropolitain et l'ensemble des DOM et des TOM.	

Télémédecine

q2296. Combien d'actes de téléconsultation ont-ils été effectués au cours de l'année	5
Pour rappel, la téléconsultation répond aux critères définis par le législateur et donne lieu à une cotation spécifique. Elle permet à un professionnel médical de donner une consultation à distance par l'intermédiaire des technologies de l'information et de la communication. C'est un acte médical et une action synchrone (patients et médecins se parlent). Elle permet au professionnel de santé médical requis de réaliser une évaluation globale du patient, en vue de définir la conduite à tenir à la suite de cette téléconsultation.	

Éducation thérapeutique

q1196. Nombre de programmes d'éducation thérapeutique autorisés	0
q3048. Nombre de patients uniques ayant bénéficiés d'un programme d'éducation thérapeutique dans l'année	0

Hospitalisation

Le volume des séjours d'hospitalisation déclarés en HC et en HdJ doit être concordant avec les recettes déclarées dans le chapitre « moyens ». Cette sous partie doit être remplie en concertation entre la direction hospitalière et le centre.

De la même manière, la section B. Moyens (ETP, données budgétaires), doit être remplie en concertation entre la direction hospitalière et le centre.

Hospitalisation de jour

q1197. Y a-t-il des places d'hospitalisation de jour au sein même du centre	
<ul style="list-style-type: none"> ◦ Oui ◦ Non 	
q1198. Si oui, combien ?	6
q3940. Nombre de séjours HdJ (en lien avec la maladie rare) réalisés au sein de la structure et/ou initiés par le centre au sein d'autres services de l'établissement	262
Cette question a pour objectif de recenser la totalité des séjours HdJ en lien avec la maladie rare réalisés au sein de l'établissement	
q5141. Nombre de séjours HdJ douleur réalisés au sein de la structure et/ou initiés par la structure au sein d'autres services de l'établissement	0
Cette question a pour objectif de recenser la totalité des séjours HdJ en lien avec la structure douleur chronique réalisés au sein de l'établissement	

Hospitalisation complète

q1205. Y a-t-il des lits d'hospitalisation complète au sein même du centre

- Oui
- Non

q1206. Si oui, combien ?

30

q5144. Nombre de séjours HC douleur réalisés au sein de la structure et/ou initiés par la structure au sein d'autres services de l'établissement

0

Cette question a pour objectif de recenser la totalité des séjours HC en lien avec la structure douleur chronique réalisés au sein de l'établissement.

q4016. Nombre de séjours HC (en lien avec la maladie rare) réalisés au sein de la structure et/ou initiés par le centre au sein d'autres services de l'établissement

67

Cette question a pour objectif de recenser la totalité des séjours HC en lien avec la maladie rare réalisés au sein de l'établissement

D. Perspectives / Projets spécifiques

q525. Présentez les objectifs stratégiques pour le site ou les sites

Soins

Améliorer le diagnostic de MAT au CHU de Tours, en coordination avec le laboratoire de Biochimie (guide de bonne pratique des dosages d'haptoglobine et de schizocytes).

Partager et mettre à jour le protocole d'évaluation et de prise en charge thérapeutique des MAT avec le service de Néphrologie et la Médecine Intensive – Réanimation.

Structurer le passage de la prise en charge pédiatrique à la prise en charge adulte des patients ayant une MAT avec atteinte rénale.

Formation et communication

Organiser la Journée Régionale MAT annuelle.

Communiquer sur nos publications scientifiques et nos actions de formation en collaboration avec la FSMR MARIH; la Direction de la communication du CHRU; la PEMR -CVL : site internet; réseaux sociaux

(5 maximum)

q529. Relever les faits marquants de l'année

Le Centre de Tours a obtenu la labellisation en tant que Centre de Référence Constitutif CNR-MAT en 2023

La mise en place du "French National Cohort MATRIX Renal and Systemic Thrombotic Microangiopathy " (MATRIX) NCT05991245, coordonnateur : Pr Jean-Michel HALIMI.

5 maximum

Autres commentaires

q528. Remarques générales et autres éléments que vous souhaiteriez porter à notre connaissance

Le centre souhaiterait devenir membre de l'European Reference Networks EuroBloodNet